



GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION
HANDICAPS RARES



Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares

Actes du colloque du 12 janvier 2016

Espace Reuilly – Paris

Journée nationale Handicaps rares co-organisée par la
CNSA et le GNCHR

CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - www.cnsa.fr

GNCHR - Groupement national de coopération handicaps rares - www.gnchr.fr

Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares

Sommaire

I) Introduction :	4
1. L'enjeu de l'intégration du point de vue des associations représentatives et des politiques publiques de santé.....	4
2. Signature de la Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens 2015-2018	10
II) Table ronde n°1. L'intégration : l'enjeu de la coopération entre ressources pour une approche globale et interdisciplinaire	12
III) Table ronde n°2. L'intégration : l'enjeu de l'information partagée et de l'adoption d'un langage commun	23
IV) Table ronde n°3. Le développement d'une compétence collective : l'enjeu de la formation comme moyen de l'intégration	32
V) Table ronde n°4. L'intégration, une posture collective. « La pédagogie du doute et du questionnement »	46
VI) Conclusion.....	54



Ségolène Neuville, Alette Gambrelle, Pierre Gallix.

I) Introduction :

1. L'enjeu de l'intégration du point de vue des associations représentatives et des politiques publiques de santé

Intervenants

Mireille PRESTINI, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), animateur fil rouge de la journée.

Alette GAMBRELLE, présidente du Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA).

Pierre GALLIX, administrateur du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR).

Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

L'introduction de la journée est confiée à Aliette GAMBRELLE, présidente du CLAPEAHA, et Pierre GALLIX, administrateur du GNCHR. Ils sont invités à proposer leur vision des enjeux de l'intégration du point de vue des associations représentatives des personnes en situation de handicap rare et des politiques publiques de santé.

Mireille Prestini (CNSA) attire l'attention sur la présence de traducteurs en langue des signes et en braille.



Codeuses de la société ARIS



Interprète de la société SILS

Aliette GAMBRELLE se réjouit de la présence de Madame la secrétaire d'État qui confère une dimension « quasi » historique à la signature de la Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens (CPOM) durant cette journée de belle mobilisation. Lui offrir le mot d'ouverture est perçu comme une marque d'hommage fort rendu à l'action du président fondateur du CLAPEAHA, Henri FAIVRE, disparu en 2014, et qui a tant contribué à la mise en place des centres nationaux de ressources handicaps rares et du GNCHR qui constitue le support essentiel du déploiement du dispositif intégré.

Pour répondre à la question posée, Madame GAMBRELLE cite trois enjeux qui à la fois sont immenses et s'annoncent très simplement : autonomie, citoyenneté et qualité de vie.

Ces trois grands enjeux vont faire appel à la mise en œuvre d'axes importants tels que la formation partagée, l'approche globale de la personne – interdisciplinaire, intersectorielle et interprofessionnelle –, la culture partagée, le langage commun et enfin celui de la pédagogie du doute. Ils font écho aux principes directeurs qui inspirent et structurent le schéma handicaps rares : précocité, proximité, souplesse, continuité et qualité.

Elle ajoute que deux vertus sont nécessaires à ce changement des pratiques : la vertu d'humilité, qui permet de sortir de ses prés carrés, de son statut, et qui convoque l'ensemble des parties prenantes, c'est-à-dire les familles, les associations, les

personnes elles-mêmes, les professionnels de la santé ou de l'accompagnement y compris à domicile, à une même action partagée, une même entreprise. La formation conjointe est absolument essentielle pour faire monter en compétence l'ensemble de ces acteurs. La seconde vertu est la constance, pareille à « la constance du jardinier » humble et attentif.

Humilité et constance sont fortement incarnées par les familles qui accompagnent les enfants jusqu'au bout de leur vie. Le CLAPEAHA porte l'espoir de voir se généraliser ces deux vertus à l'ensemble des acteurs.

Le contexte de crise actuelle sert la cause des acteurs en les condamnant à devenir plus intelligents et à concevoir des méthodes de travail et de collaboration beaucoup plus pertinentes. Dans le même temps, il n'interdit pas d'évoquer la question des moyens dévolus à ces politiques. Les exigences qualitatives doivent être associées à une offre d'accompagnement et de services suffisamment dense pour répondre à l'ensemble des besoins et suffisamment diversifiée pour s'accorder au libre choix de vie des personnes. Madame GAMBRELLE conclut sur la nécessité d'un système d'information continu et partagé, pour ajuster l'offre à la continuité des besoins.

Pierre GALLIX annonce prendre la parole en qualité de parent parce que ce statut le suivra jusqu'au bout de sa vie, tandis que sa position d'administrateur du GNCHR est normalement temporaire. Défenseurs des grands principes, les associations de parents ont, de fait, le très beau rôle qui se décline comme suit : apporter des réponses aux individus et aux familles, respecter les droits individuels et citoyens de la personne en situation de handicap, construire une société qui s'adapte aux différences de toutes les personnes vulnérables.

Il rappelle l'ambition du schéma handicaps rares : apporter une réponse harmonisée en tout point du territoire, avec pour objectif d'assurer l'individualisation des accompagnements, la valorisation des formations, la qualité de vie et la continuité des parcours. Ce dispositif entre aujourd'hui en phase adulte, non sans quelques crispations de parcours qui ne doivent pas constituer un obstacle entre gens de bonne volonté. Les difficultés de dialogue et les querelles stériles épuisantes seraient totalement indignes de l'enjeu et de l'ambition des objectifs.

L'enjeu, c'est de faire travailler ensemble des gens et des organisations qui viennent d'univers et de pratiques différentes pour apporter des réponses cohérentes. Bien sûr, il y a eu beaucoup de réalisations depuis le début du GNCHR, mais également pas mal de frustrations sur le thème du « pas assez, pas assez vite ». Les défis de cette

mise en œuvre reposent sur la coopération, la mise en commun de meilleures pratiques, le partage des informations, la concertation, et avant tout le respect des entités et la confiance. La pédagogie du doute s'impose, le questionnement permanent est la règle.

Pierre GALLIX aborde ensuite l'intérêt de développer la créativité et l'innovation. Il faut refuser les situations acquises qui sont souvent le nid de conservatismes qui n'ont pas leur place dans un tel dispositif.

Beaucoup de choses restent à accomplir, par exemple sur les travaux en cours avec les filières maladies rares, les réponses pour les personnes sans solution – situation qui ne doit plus être –, le travail de redéfinition du handicap rare en lien avec le handicap complexe...

Pour sortir par le haut de cette mise en place du dispositif intégré, les actions doivent s'inscrire dans un cadre institutionnel pour assurer leur pérennité ; schémas, CPOM, conventions constitutives, etc. Mais les dimensions organisationnelles et administratives ne suffiront pas sans la dimension humaine pour donner une âme à l'édifice.

La diversité des situations de handicap rare est immense. Les associations et les familles sont dépassées, en permanence à la recherche de la meilleure solution, et l'équation cartésienne « un problème = une solution » est totalement inopérante. La réponse à construire doit donc s'appuyer sur les institutions, mais également sur l'humain, c'est-à-dire les hommes et les femmes qui se mobilisent, tant du côté des proches des familles que du côté des professionnels qui travaillent au jour le jour auprès de nos enfants.

Pierre GALLIX conclut son propos en réinterrogeant la place des parents dans le dispositif. Les parents engagés ont tous en commun d'avoir traversé des moments de grande solitude, de rage et de découragement. En apportant leurs émotions et leur vécu, ils posent la question du sens de l'action des professionnels, du sens des organisations et des dispositifs à mettre en place. Ils sont en demande d'écoute, d'attention, mais aussi de respect, de manière à construire ensemble la meilleure des solutions pour les plus vulnérables qui, par leur seule présence, interrogent notre relation aux autres et à l'humanité.

Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, est présente ce jour pour signer la convention

d'objectifs et de moyens du GNCHR, moment important dans la mise en œuvre du second schéma handicaps rares 2014-2018.



Ségolène Neuville, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

En résonance aux propos de Pierre GALLIX, Ségolène NEUVILLE salue l'engagement inestimable des parents, mais aussi l'engagement des professionnels qui ne s'engagent pas « par hasard » dans ces métiers du handicap. Au départ, il y a une vocation qui est mise au service de l'amélioration des réponses à donner collectivement, sans concurrence et dans le respect de chacun. Ainsi le champ des handicaps rares se trouve à la croisée des chemins des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et social.

Cette situation exige un travail de coordination et de coconstruction avec les personnes, les familles et les associations qui les représentent. C'est ce qui va donner du sens dans les réponses. L'intégration des pratiques, c'est l'enjeu principal du second schéma, faire en sorte que les réponses proposées s'adaptent à la vie des personnes, et non l'inverse.

Face à la rareté des combinaisons de handicaps et aux grandes difficultés qui en découlent pour les familles et les équipes, il convient de faire évoluer, de façon collégiale, le fonctionnement des établissements et services. Ségolène NEUVILLE souligne que dans cet objectif les associations ont une réelle expertise, et soutenir leurs actions est une priorité de son travail. Elle reconnaît par ailleurs que les associations lui apprennent énormément dans ses fonctions de secrétaire d'État.

Face à la complexité des situations, au désarroi et aux attentes légitimes, la coopération doit primer sur le conflit : la réussite dépendra de l'intelligence collective, c'est-à-dire de la capacité à innover et imaginer ensemble de nouvelles politiques, de nouvelles solutions et de nouvelles réponses. La secrétaire d'État se félicite que les acteurs et partenaires du handicap rare, à l'instar de 23 départements pionniers, s'intègrent dans la dynamique du rapport « zéro sans solution »¹. Et la feuille de route « une réponse accompagnée pour tous » est forcément complémentaire de la poursuite de l'ouverture de places en services et en établissements, mais aussi de l'amélioration de l'épidémiologie dans le domaine du handicap.

Les trois étages de la fusée handicaps rares sont bien en place : les équipes relais, les centres nationaux de ressources, et le groupement national. Cette journée en est la manifestation concrète, et la signature de la convention d'objectifs et de moyens ce matin en est le témoignage.

Ségolène NEUVILLE détaille le schéma de fonctionnement : les équipes relais sont en première ligne sur le territoire pour répondre aux personnes et aux professionnels qui les sollicitent déjà fortement. Ces équipes s'appuient sur les centres nationaux de ressources qui ainsi valorisent leur expertise clinique au niveau local et voient leur rôle historique évoluer. Et le groupement national maintient et renforce la dynamique territoriale. Une bonne articulation entre les services hospitaliers et les filières maladies rares doit pouvoir garantir des soins adaptés à chaque situation.

La secrétaire d'État réitère sa détermination et son soutien aux actions engagées par les associations ; il y a encore beaucoup de travail, elle sait pouvoir compter aussi sur les agences régionales de santé (ARS) et sur les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Ségolène NEUVILLE insiste enfin sur la finalité unique du schéma : les équipes sont au service des personnes en situation de handicap, les enfants comme les adultes et leurs familles, c'est-à-dire l'humain. Au-delà des solutions, il s'agit d'apporter un avenir, des projets, une vie heureuse comme tout un chacun peut l'espérer. La secrétaire d'État reste extrêmement attentive à tous les travaux et actions menés dans le domaine des handicaps rares et complexes parce qu'ils peuvent servir d'exemples dans les autres domaines du handicap. Ce rôle précurseur est extrêmement important.

¹ « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Piveteau D., juin 2014. En ligne : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Pour conclure, Madame la secrétaire d'État revient sur les valeurs de la République : liberté, égalité, mais surtout fraternité qui est à son sens la plus importante des trois valeurs. Dans ce secteur du handicap, la fraternité peut être expérimentée très concrètement, et en retirer de la confiance, comme ce jeune qu'elle a rencontré dans un établissement pour personnes handicapées, il était en service civique et rayonnait. Il faut encourager les jeunes à s'engager dans le service civique, c'est un engagement qui leur apporte beaucoup ainsi qu'aux personnes qui peuvent en bénéficier.

2. Signature de la Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens 2015-2018

La seconde CPOM 2015-2018 du GNCHR (11 exemplaires) est signée en présence sur le podium des présidents des centres nationaux de ressources handicaps rares et des représentants des ARS d'Alsace Champagne-Ardenne Lorraine, du Nord-Pas-de-Calais Picardie, d'Aquitaine Limousin Poitou-Charentes, et d'Île-de-France.



Geneviève Gueydan, Elisabeth Guillaumond, Pierre Gallix, Ségolène Neuville.

© Ministère AS / DICOM - Jacky d. FRENOY



Bertrand Landrieu, Ségolène Neuville, Pierre Gallix, Jean-Pierre Merdier, Elisabeth Guillaumond, Geneviève Gueydan, Mireille Prestini, Jean-Yves Grall, Nelly Dequidt, Léa Meyer.

Le déploiement du dispositif intégré

Pour introduire la première table ronde sur les enjeux de la coopération, Mireille PRESTINI invite l'assemblée à regarder une vidéo présentant le point de vue des référents handicaps rares au sein des ARS sur la première année de mise en place des équipes relais². Il y a actuellement une douzaine d'équipes relais installées en interrégions sur la métropole. Sur les DOM-TOM, le travail de diagnostic est en cours.

² Le dispositif intégré dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares 2014-2018 ; Document animé produit par la CNSA, accompagnée par Alcimed et Ipsy Facto, 2016. En ligne : <http://www.dailymotion.com/video/x3zvy5h>

II) Table ronde n°1. L'intégration : l'enjeu de la coopération entre ressources pour une approche globale et interdisciplinaire

Intervenants :

Professeur Christian HAMEL, Centre de Référence des Affections Sensorielles Génétiques, CHU Montpellier.

Virginie PICARD, Association du Syndrome de Wolfram.

Isabelle ROBIN, équipe relais handicaps rares (ERHR) Languedoc-Roussillon.

Docteur Sandrine MARLIN, Centre de Référence des Surdités Génétiques, Hôpital Necker.

Professeur Hélène DOLLFUS, Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophthalmologique, Filières de santé maladies rares *SENSGENE*, CHU Strasbourg.

François BUISSON, Centre national de ressources handicaps rares (CNRHR) La Pépinière.

Soizic MAINGANT LE GALL, ERHR Nord-Ouest.

En s'appuyant sur deux exemples, la première table ronde ambitionne d'illustrer l'importance de la coopération entre différentes ressources. Elle va permettre de comprendre l'exigence d'ajuster son intervention à celle de l'autre professionnel, et de positionner son action au bénéfice de la coopération et d'une réponse efficace et de qualité à la personne elle-même.

Le professeur Christian HAMEL du Centre de Référence des Affections Sensorielles Génétiques ouvre la table ronde en présentant les enjeux de la coopération entre les intervenants à la première table ronde ; ce sont des médecins travaillant en hôpitaux ou en établissements de soins qui ont pour objectif la santé du patient avant tout. Mais également, ils s'intéressent à son développement, son éducation, son épanouissement personnel et professionnel. Les modalités de cette coopération passent par le dialogue entre les soignants, les médecins, les infirmières, les différents établissements et structures de soins et les familles et les patients. À cela s'ajoutent les associations de patients et l'administration des différentes structures.

Pour mettre en évidence cette coopération, le professeur HAMEL va s'appuyer sur l'exemple concret d'une maladie très rare : le syndrome de Wolfram, qui touche 50 à 100 personnes en France.

Le syndrome de Wolfram est une maladie génétique à hérédité récessive. Elle survient de manière inopinée dans une famille sans antécédents familiaux. Elle se manifeste dans un premier temps par deux signes très importants : d'une part un diabète qui nécessite immédiatement des injections quotidiennes d'insuline, d'autre part une baisse de vision qui débute vers l'âge de 8 à 10 ans et va progresser rapidement pour atteindre un état de cécité vers 20 ans. Cela va induire de grandes difficultés à lire, écrire et se déplacer.

À l'adolescence, à partir de 15 ans, vont se développer d'autres troubles : un diabète insipide qui entraîne le besoin d'aller aux toilettes très fréquemment, et une déficience auditive qui ira en s'aggravant au fil du temps au point de nécessiter des amplificateurs. À cela s'ajoutent des troubles neurovégétatifs, des troubles urinaires qui vont nécessiter de poser une sonde pour éliminer les urines vers une poche. Enfin, à l'âge adulte apparaissent des troubles neurologiques liés à une détérioration du système nerveux central et périphérique, avec une marche plus difficile et le besoin d'un fauteuil roulant. On décrit aussi des troubles de la déglutition qui peuvent entraîner la mort par fausse route des aliments, des troubles respiratoires, une instabilité de l'humeur et parfois des désordres psychiatriques.

Les personnes atteintes du syndrome sont en plurihandicaps à 25 ou 30 ans. C'est ce que découvrent avec angoisse les patients et les familles dès que le diagnostic de la maladie est posé. Le patient est alors adressé à divers spécialistes dans différents hôpitaux qui peuvent se trouver aux quatre coins de la France, un parcours du combattant éreintant physiquement et psychologiquement.

Montpellier est un centre de référence qui suit actuellement 12 patients. Pour mieux comprendre cette maladie qu'ils ne connaissaient guère, et pour tenter une bien meilleure prise en charge de ces patients, le professeur explique comment le centre a pris contact avec l'association du syndrome de Wolfram. D'autre part, il est entré en contact avec Madame ROBIN, pilote de l'équipe relais handicaps rares en Languedoc-Roussillon, pour lui faire part de la problématique par rapport à cette pathologie et lui demander de travailler sur cette maladie auprès des patients et des familles.

Virginie PICARD, de l'association du syndrome de Wolfram, présente l'association. Elle a été créée en 2007 par deux mères de famille dont au moins l'un

des enfants était atteint du syndrome. Elles souhaitent que tout soit fait pour soulager les malades et leurs familles, et pour donner un avenir à leurs enfants. Avec ces objectifs, elles se sont fixé trois missions majeures :

- soutenir la recherche à travers l'organisation de colloques et le financement de projets, et mettre en place des collaborations médico-scientifiques ;
- contribuer à la structuration de l'offre de soins puisqu'il n'existait pas de consultations spécialisées ;
- accompagner les patients et leurs familles souvent en grande détresse.

Ainsi, dès l'origine l'association avait une approche interdisciplinaire avec la mise en place de liens entre les malades, les aidants, les médecins, les professionnels de santé et du secteur médico-social, les chercheurs et les professionnels.

Sur le plan scientifique, Virginie PICARD, sans toutes les lister, pointe quelques réussites : l'avancée dans la connaissance de la maladie, la réunion de chercheurs du monde entier (Japon, États-Unis, Europe) qui ont permis la mise en place de collaborations, trois projets thérapeutiques qui ont abouti à l'identification de deux candidats médicaments, et un travail en cours sur la mise au point d'une thérapie génique oculaire, notamment dans le laboratoire du professeur HAMEL.

En ce qui concerne les aspects médicaux, l'association a contribué à la création d'un registre international de patients et a diligenté des enquêtes en lien avec le corps médical pour les aspects urologiques et ophtalmologiques. Elle a aussi contribué à la rédaction de recommandations pour des prises en charge cliniques en anglais. Actuellement, des travaux pour un Protocole national de diagnostic et de soin (PNDS) sont en place, et l'association a beaucoup milité avec les médecins pour la mise en place de consultations pluridisciplinaires. Ces consultations sont essentielles pour les malades et leurs familles ; elles permettent de simplifier les parcours de soins en évitant de devoir expliquer sans arrêt la maladie, et de devoir se promener un peu partout avec le dossier médical dans une posture d'experts uniques, puisque beaucoup de médecins ne connaissent pas leur syndrome.

Ces consultations mettent donc un terme à l'errance diagnostique et thérapeutique des familles et des malades avec une prise en charge sur mesure, un médecin référent qui connaît bien la pathologie et qui peut renseigner le médecin traitant. Elles permettent aussi une bonne coordination des acteurs de la prise en charge médicale et médico-sociale, et d'apporter des réponses pertinentes et concertées aux questions qui se posent en matière de choix de vie (projet scolaire, affectif, parental...) : sur une ou

deux journées, c'est l'opportunité d'avoir un accès aux ressources disponibles sur le territoire et qui ne sont pas nécessairement connues par les familles.

Sur l'aspect accompagnement des familles, l'association a mis en place certains dispositifs, notamment une ligne téléphonique pour discuter avec les familles ou les patients. La problématique est complexe, et devant ce polyhandicap sensoriel, parfois psychiatrique ou urologique, les parents sont confrontés à des questionnements profonds partant du parcours scolaire dans l'enfance avec les autres enfants jusqu'à l'âge adulte : comment envisager l'avenir ? Comment vivre le handicap ? Comment préserver une vie sociale et affective ? Et s'il parvient à l'autonomie, comment laisser partir l'enfant, accepter qu'il échappe à leurs regards ? Etc.

À l'autre bout du fil, ce sont des mères de famille qui répondent en se basant sur leur propre expérience, mais elles n'ont pas nécessairement de formation psychologique ou médico-sociale et peuvent se trouver rapidement dépassées face à certaines requêtes. Pouvoir s'appuyer sur des professionnels de la psychologie ou de la prise en charge médico-sociale est vital pour l'association.

Isabelle ROBIN de l'ERHR Languedoc-Roussillon vient illustrer le cas d'une coopération tripartite autour d'un patient membre de l'association depuis la création, et qui s'est retrouvé en très grande détresse l'été dernier. Cette coopération est un grand soulagement et une grande satisfaction pour l'association.

Il s'agit d'un monsieur de 40 ans, atteint du syndrome de Wolfram, dont les ruptures de parcours se sont multipliées suite à l'arrêt de sa vie professionnelle. L'équipe relais handicaps rares du Languedoc-Roussillon l'accompagne maintenant depuis plusieurs mois, avec l'appui du centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants (CRESAM), l'association du syndrome de Wolfram et le service du professeur HAMEL.

En 2012, le CRESAM avait été sollicité pour appuyer l'orientation de cette personne vers des foyers d'accueil médicalisés (FAM) spécialisés en surdicécité, en tenant compte des phases récurrentes de décompensation psychique associées au syndrome. Les établissements qui ne pouvaient répondre sur ce dernier point n'ont pas donné suite tandis que d'autres l'ont mis sur liste d'attente. Finalement, après de multiples allers-retours entre domicile et hospitalisations psychiatriques, l'obtention d'une dérogation d'âge (il était alors âgé de 39 ans) a permis une orientation en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

C'est suite à un nouveau passage à l'acte que l'ensemble des acteurs a été fortement mobilisé ; Isabelle ROBIN et l'équipe relais ont été interpellées par l'association et par le professeur HAMEL qui a permis une réunion de coordination sur l'hôpital où était hospitalisé le monsieur. Un plan d'action et de suivi en accord avec l'ensemble des intervenants a été proposé. La famille, épuisée, a pu largement s'exprimer et apporter la part d'histoire permettant une compréhension et une analyse beaucoup plus fine de la situation. Le patient a pu exprimer ses désirs.

Dans ce plan, chaque acteur prend ses responsabilités et facilite l'articulation entre le sanitaire et les structures médico-sociales qui sont sollicitées pour trouver une solution d'accueil pérenne. L'hôpital s'engage à ce que ce monsieur ne soit pas envoyé à son domicile afin d'éviter toute mise en danger pour lui-même et autrui, à trouver une place en soins de suite et de réadaptation (SSR) pour assurer la continuité des soins, et à transmettre l'ensemble des informations médicales pour faciliter la prise en charge de l'accompagnement global. Le service SSR s'engage de son côté également à une continuité du parcours de soins sur une temporalité d'accueil dans l'attente de la même échéance.

Au niveau de l'équipe relais, différentes coopérations se sont mises en place. Avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), un travail a permis d'obtenir la double notification foyer d'accueil médicalisé/maison d'accueil spécialisée (FAM/MAS) pour élargir les possibilités d'accueil, et a permis d'interpeller la Commission des situations critiques. Toujours en lien avec la MDPH, les assistantes sociales de l'hôpital et de l'équipe relais se sont rapprochées pour identifier les ressources existantes sur la surdité et les besoins de formation au niveau du département, tandis que le CRESAM a élargi ses recherches au niveau national, puisqu'il y avait peu de structures pouvant accueillir ce monsieur sur le Languedoc-Roussillon.

L'ERHR se charge de la prise de contact avec les structures. La mandataire judiciaire, très impliquée tout au long du parcours, est à ses côtés. Résultat, deux FAM et une MAS étaient susceptibles de venir très vite en appui en attendant l'accueil pérenne. Ce travail de recherche a permis d'élargir l'identification de toutes les structures sur l'ensemble du territoire.

Des bénévoles de l'association du syndrome de Wolfram se sont mobilisés pour soutenir ce monsieur et se tenir disponibles auprès des structures qui avaient besoin d'un appui de formation spécifique sur le syndrome. Mais en octobre 2015, sans solution sur le département, l'ARS a été interpellée pour étudier la situation

d'interaction avec l'équipe relais. La collaboration tripartite est une réussite ; le monsieur est très satisfait et la structure d'accueil temporaire va proposer d'autres temps d'accueil. Tous les acteurs restent disponibles et vigilants pour la réponse qui va devoir se mettre en place.

Le professeur Hélène DOLLFUS, du Centre de référence des affections rares en génétique ophtalmomologique, enchaîne sur une présentation de la filière de santé des maladies rares sensorielles (*SENSGENE*) et du plan maladies rares. Les maladies rares concernent environ une personne sur vingt en France et sont à distinguer de la notion proche de handicaps rares. Hélène DOLLFUS nous explique que, dans le cadre du premier plan maladies rares, 130 centres de référence ont été créés en France avec plusieurs centaines de centres de compétence.

Le second plan maladies rares, à la fin duquel nous sommes, a eu pour volonté de regrouper les centres de référence par thématiques communes pour optimiser la prise en charge et l'action auprès des patients.

Ainsi peuvent être citées les filières autour des maladies osseuses, des maladies respiratoires rares, la création de la filière *SENSGENE* autour des maladies sensorielles et qui regroupe sept centres de référence répartis en France, dont le centre du docteur Sandrine MARLIN, à l'hôpital Necker. Les maladies sensorielles recouvrent les maladies rares visuelles, auditives, surdité, maladies rares de l'œil...

La filière *SENSGENE* a une équipe basée à Strasbourg qui travaille avec tous les centres au niveau national. On y trouve un chef de projet, une orthoptiste, une assistante sociale et une chargée de mission. Dans chaque centre, la personne chargée de mission veille à l'effectivité de la filière, pour une meilleure coordination autour des maladies sensorielles. Le site Internet de *SENSGENE*³ maintenant en place va permettre de mieux communiquer sur les actions de la filière.

Le ministère a défini une douzaine d'axes de travail, la filière en a retenu trois :

- le développement des stratégies diagnostiques et le séquençage très haut débit ;
- le travail sur les bases de données et les cohortes de patients pour l'évaluation de la santé publique et pour la mise en place d'essais thérapeutiques ;
- l'axe médico-social qui se décline sur trois actions : une cartographie du territoire répertoriant toutes les structures qui peuvent rendre service aux patients, quel

³ Site internet de la Filière de santé maladies rares *SENSGENE* : www.sensgene.com

que soit le lieu de prise de rendez-vous en France. La seconde action concerne le travail en réseau, soit l'interface avec le plan handicaps rares et l'interface avec les équipes relais. La troisième action, qui est en réalité le second axe, porte sur la transition enfants adultes, sujet extrêmement important dans le cadre de toutes les maladies rares et que va développer le Docteur Sandrine MARLIN.

Le professeur Hélène DOLLFUS termine son propos en assurant l'assemblée de la volonté des centres de travailler avec tous les partenaires présents qui attendent beaucoup de cette journée.

Le docteur Sandrine MARLIN, de l'Espace Necker maladies rares et chroniques, prend maintenant la parole pour présenter un défi de taille : la difficile transition vers l'âge adulte pour ces jeunes avec de nombreuses problématiques entremêlées, rendue encore plus difficile avec un handicap sensoriel. Il y a différents blocages à dénouer.

Le jeune doit apprendre à devenir adulte et autonome avec sa pathologie, son handicap. Il doit travailler cette image de soi vis-à-vis d'un monde adulte qui n'est pas du tout le même que le monde des enfants. Il doit pouvoir élaborer un projet de vie global avec son handicap, c'est-à-dire préparer son avenir professionnel, en intégrant l'arrivée d'une sexualité et éventuellement un projet de parentalité.

Les parents quant à eux craignent d'être désormais exclus des soins et des informations. Tandis que les médecins et les services médico-sociaux voient s'effacer le rapport privilégié à l'enfant et au monde pédiatrique, avec la charge de le lier au monde médical des adultes dont ils n'ont pas une bonne connaissance.

En vue d'établir un état des lieux pour savoir ce qui existe déjà en matière de transition, un questionnaire sanitaire et médico-social est lancé auprès des services concernés. Un questionnaire est aussi adressé aux adolescents et aux jeunes adultes pour connaître leur sentiment sur cette transition enfants/adultes. Des projets de recherche sont déposés pour connaître les éventuels déterminants psychologiques et sociaux chez les patients souffrant du double handicap visuel et auditif. L'association du syndrome de Wolfram va participer à ces différentes études en place en 2016. L'objectif de ces démarches est de trouver les points de blocage sur les plans médical, psychologique, social, éducatif, et de pouvoir les regrouper dans des documents nationaux par groupes de pathologies.

François BUISSON, du centre national de ressources handicaps rares La Pépinière à Loos, et Soizic MAINGANT LE GALL, de l'ERHR Nord-Ouest,

présentent conjointement le démarrage de leur coopération. La mise en route de cette coopération représente un véritable défi pour le secteur médico-social peu habitué au travail en réseau : chaque acteur est marqué par une histoire singulière, des savoir-faire propres, des expériences diverses avec des MDPH et des ARS aussi pertinentes que distinctes sur le territoire.

Soizic MAINGANT LE GALL revient sur la première rencontre entre l'équipe relais et le centre de La Pépinière qui a eu lieu le 31 mars 2015 en compagnie de la directrice générale du centre communal d'action sociale (CCAS) d'Yvetot, porteur de l'équipe relais handicaps rares du Nord-Ouest. L'équipe relais n'était pas encore constituée dans son entièreté, il était prévu de recruter quatre autres personnes en plus du pilote. Ensemble ils ont dégagé les missions prioritaires : un diagnostic territorial pour recenser les ressources sur le territoire et un repérage des situations individuelles de handicaps rares et de leurs besoins.

Le centre national de ressources handicaps rares de La Pépinière est créé depuis 1998. C'est l'un des premiers acteurs du schéma HR. Sur l'ensemble du territoire et sur les DOM-TOM, il prend en compte les situations de bébés, d'enfants et d'adultes atteints d'une déficience visuelle grave associée à une ou plusieurs autres déficiences. Il compte sept équivalents temps-plein répartis sur quinze personnes. Le centre est sollicité pour sa capacité à appréhender la globalité de la situation des personnes, et surtout au sein de leur environnement. L'objet est d'optimiser les potentiels en présence afin d'améliorer la qualité de vie de chacun. D'autre part, le centre propose de nombreuses actions de formation individuelle ou en équipe pouvant aller jusqu'à l'accompagnement du projet d'établissement. Ces actions de transmission des savoirs s'intensifient fortement.

Depuis septembre, une référente pour les parcours est basée à Lille. Les locaux de l'équipe relais sont dans le centre national de ressources La Pépinière et un fonctionnement commun est déterminé. Les deux équipes ont chacune connaissance des situations de handicap rare reçues par l'une ou l'autre ; une conseillère technique du centre de ressources est l'interlocutrice privilégiée de l'équipe relais Nord-Ouest. Le centre national de ressources et l'ERHR travaillent de concert : lecture de dossier, visites sur site, évaluation. Suivant les situations, le centre national de ressources est support technique ou bien c'est l'équipe relais. Le centre reste *leader* sur les dossiers concernant la situation de personnes présentant de l'autisme associé à une déficience visuelle. En outre, il accompagne les situations collectives, notamment en ce qui concerne les formations. Le réseau des connaissances est mis en commun,

particulièrement avec les partenaires susceptibles d'apporter leur aide, d'accueillir ou de soutenir les personnes présentant un handicap rare et leur entourage.

La mise en œuvre de cette coopération rencontre cependant quelques difficultés, reconnaît François BUISSON. La première est d'obtenir rapidement l'autorisation d'information de la part des responsables légaux pour permettre la transmission des dossiers à l'équipe relais, acteur encore méconnu. Deuxièmement, la mise en œuvre est plus lente que prévu en raison des difficultés de recrutement qui ont impacté la prise en charge de certains dossiers. Les outils communs à mettre en œuvre collectivement ont pâti d'une préparation insuffisante et un peu tardive. Le dernier accroc concerne la gestion délicate des agendas pour intégrer les équipes relais dans le fonctionnement du centre, tout en continuant les missions du premier schéma. Il faudra encore du temps pour que le centre de ressources consacre prioritairement ses actions aux formations plutôt qu'au suivi des situations individuelles et n'intervienne que sur certaines situations complexes. Cette bascule souhaitée ira de pair avec la montée en puissance des équipes relais et des ressources locales.

À l'avenir, pour inscrire ce type de coopération dans une devise nationale respectueuse de la devise de la République, il faudrait traiter quatre vigilances. Il faudra répartir avec équité les moyens accordés à la personne et à ses proches, établir un outil commun d'évaluation des besoins, renforcer la formation des personnels de santé du médico-social qui sont en première ligne, et enfin aboutir à l'utilisation d'un outil informatique commun à tous les acteurs du schéma handicaps rares permettant un suivi national des parcours et des situations.



Christian Hamel, Virginie Picard, Isabelle Robin, Sandrine Marlin, Hélène Dollfus, François Buisson, Soizic Maingant Le Gall.

© GNCRR / Carole TESTARD

Échanges avec la salle

Les participants sont invités à poser des questions en direct ou via une boîte à disposition en laissant leurs coordonnées pour la réponse.

Vincent JAUNAY, devenu sourd aveugle, bi-implanté cochléaire, attire l'attention sur l'apparition du handicap rare à l'âge très adulte. Il a été contacté récemment par un monsieur atteint du syndrome d'Usher dans la région de Lille où il n'y a pas de centre basse vision. Il sollicite la permission de pouvoir diriger ce monsieur vers l'équipe relais Nord-Ouest. Il confie que sans l'aide d'un centre basse vision dont il a bénéficié il y a quelques années, il serait peut-être devenu « *dingue* ».

Madame MAINGANT LE GALL accède bien entendu à sa demande et l'informe que la mission propre des équipes relais est de recenser les ressources sur des territoires plus larges que le département pour pouvoir les mobiliser et répondre aux besoins des personnes mêmes éloignées.

Le professeur HAMEL apporte des précisions sur le syndrome d'Usher. C'est un syndrome rare qui entraîne une surdité congénitale sévère ou profonde et qui nécessite dans ce cas la pose d'implants cochléaires chez le bébé. Quelques années plus tard apparaît une rétinite pigmentaire, c'est-à-dire une déficience visuelle qui va progresser inéluctablement jusqu'à une perte totale de vision vers 40 ou 50 ans. En Languedoc-Roussillon, le réseau RUSH a été créé pour répondre aux besoins de cette pathologie ; il regroupe plusieurs établissements spécialisés de la région avec l'objectif d'apporter une rééducation adaptée en fonction du déficit auditif. Par exemple, les intervenants du centre ARAMAV de Nîmes pratiquent la langue des signes et ont pu offrir une rééducation à une vingtaine de personnes avec beaucoup de succès.

Mireille PRESTINI remarque que les équipes relais, en synergie avec les centres de ressources, repèrent les ressources sur leur territoire, mais aussi les autres structures existantes médico-sociales et sanitaires.

Laëtitia CUSSOT, psychomotricienne et instructrice de locomotion, travaille auprès des adultes en déficience visuelle. Elle s'interroge sur l'absence d'un outil commun et l'absence de personnes expertes en déficiences sensorielles auprès des assistantes sociales au moment de l'établissement du bilan des besoins. Ainsi, une personne déficiente visuelle avait été jugée à son domicile comme autonome et apte à reprendre son travail, alors que son handicap la mettait en difficulté dans un environnement nouveau.

François BUISSON précise en effet que le diagnostic fonctionnel consiste à repérer les incapacités de la personne dans le champ de sa vie au quotidien, et repérer aussi ce qui fonctionne. Au point de vue national, cela fait partie de la réflexion sur le Processus de production du handicap (PPH) utilisé à l'étranger, notamment au Québec, pour prendre en compte l'ensemble de la situation de la personne en termes d'équité. Suivant l'environnement, avec un même diagnostic de départ, les difficultés éprouvées peuvent être différentes. C'est l'enjeu qu'il faut arriver à comprendre collectivement et à mettre sur le papier.

III) Table ronde n°2. L'intégration : l'enjeu de l'information partagée et de l'adoption d'un langage commun

Intervenants

Agnès KABANTCHENKO, Ipso-Facto (*animatrice*).

Frédéric TALLIER, CNSA.

Docteur Patrick LATOUR, CNRHR à composante épilepsies sévères FAHRES, La Teppe.

Denise LAPORTE, Association française du syndrome d'Angelman (AFSA).

Véronique AULNETTE-LE-ROUX, MDPH 35.

Sandrine CARABEUX, ERHR Île-de-France.



Frédéric Tallier, Patrick Latour, Agnès Kabantchenko.

L'enjeu de cette seconde table ronde est de se demander comment partager une organisation et un langage commun en tenant compte d'une approche globale de la personne et de la singularité de la situation.

Frédéric TALLIER (CNSA) présente le GEVA, outil d'évaluation multidimensionnelle partagée des MDPH, et la démarche de GEVA compatibilité, pensée pour éviter les ruptures de parcours de la personne. Depuis 2008, le GEVA est l'outil réglementaire utilisé par les équipes pluridisciplinaires des MDPH chargées de l'évaluation des situations. Il a été construit sur les concepts de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), qui est également la référence de base de la loi du 11 février 2005 et qui a permis la définition du handicap.

Le GEVA permet une approche globale multidimensionnelle, pluridisciplinaire, interdisciplinaire et partenariale. En effet, en fonction des situations des personnes, les équipes pluridisciplinaires des MDPH s'appuient sur des partenaires pour rechercher

des compétences extérieures ou de l'information utile à la compréhension de la situation ; il s'agit de partenariats avec les professionnels des champs social, médico-social et sanitaire. Mais aussi des partenariats scolaires, et également en lien avec les familles qui détiennent des informations importantes sur les situations des personnes.

L'intérêt du GEVA est de mettre en cohérence toutes ces données recueillies auprès des différents intervenants afin d'avoir une image précise de la situation. Cet outil constitue le guide d'évaluation à disposition des équipes pluridisciplinaires. Dans la pratique, si les données médicales sont importantes, les équipes ont avant tout besoin d'avoir connaissance des compétences de la personne, de ses restrictions, mais aussi des données personnelles comme les altérations de fonction, les facteurs environnementaux, le mode de vie quotidienne, le cadre de vie, l'évolutivité... : à partir de cette image précise, il leur est possible d'identifier les besoins et de déterminer quelles réponses les plus ajustées peuvent être mises en place en fonction du projet de vie des personnes concernées et de la réglementation en vigueur.

On évoque la GEVA compatibilité parce qu'il y a une démarche de conception globale autour d'un langage commun accessible à tous. Il s'agit d'un travail de coopération, de convergence, une reconnaissance mutuelle des compétences, des limites des uns et des autres, avec bien sûr l'accord de la personne concernée sur le partage d'informations.

Pour rendre moins hermétiques les secteurs les uns par rapport aux autres et favoriser l'interconnaissance, des travaux ont eu lieu, ou sont en cours, avec d'autres filières en faveur de la démarche de GEVA compatibilité : ils concernent les troubles dys, les troubles du spectre de l'autisme, l'épilepsie, et en 2017 un travail sera fait sur le handicap psychique. Des travaux doivent débuter en février 2016 avec les filières maladies rares, et il est prévu d'y associer les centres nationaux de ressources et les équipes relais, toujours dans l'objectif de rassembler les informations utiles pour les MDPH. C'est l'objet des différents dossiers techniques et des travaux menés.

Le docteur Patrick LATOUR, CNRHR épilepsie sévère FAHRES, présente son rôle au sein du groupe de travail national animé par la CNSA « GEVA et épilepsies ». Il apporte son regard de neurologue en indiquant ce qu'il peut être pertinent de noter pour la MDPH. Pour avoir travaillé dans un CHU et dans le sanitaire tertiaire, il connaît la difficulté de remplir un certificat présenté en fin de consultation par les patients : manque de temps, recueil insuffisant d'informations auprès du patient et de la famille qui ne sont plus au cabinet au moment de la rédaction, difficultés à rassembler les notes existantes...

Après un an de participation au groupe de travail au côté de Frédéric TALLIER, il appréhende maintenant bien la GEVA compatibilité. Mais pour un médecin qui souhaiterait comprendre le GEVA, les informations existantes sur Internet sont décourageantes par leur volume et leur complexité. Son rôle est de faire cette interface entre les besoins des MDPH en termes d'information et les transcriptions sur le certificat médical du dossier MDPH par les médecins spécialistes. Cela consiste d'une part à comprendre la philosophie du GEVA et, d'autre part, à comprendre le mode de raisonnement des équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il s'agit, avec son réseau de neurologues et d'épileptologues, de transcrire les points essentiels utiles à la compréhension de la personne épileptique et des retentissements dans sa vie quotidienne, qui vont permettre de mettre en adéquation les difficultés fonctionnelles, environnementales et les aides nécessaires.

Au sein de La Teppe (centre de lutte contre l'épilepsie), le docteur Patrick LATOUR est par ailleurs mobilisé sur le projet d'élaboration de recommandations pour rédiger un projet d'accompagnement individualisé, qui vont permettre de sensibiliser les médecins du champ sanitaire au fonctionnement du champ médico-social. La réflexion porte sur trois niveaux de lecture :

1/ le premier niveau porte sur le compte rendu du médecin neurologue qui compte généralement trois à six pages. L'équipe médico-sociale ne dispose pas de temps pour lire le rapport dans le détail, elle cible généralement la conclusion. L'enjeu est de formaliser une conclusion claire avec des objectifs qui vont permettre de comprendre la situation ;

2/ si quelque chose interpelle le médecin, il va chercher dans le détail pour comprendre pourquoi telle solution a été mise en place. C'est le second niveau de lecture ;

3/ le troisième niveau de lecture permet aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de trouver des informations utiles issues de ce qui est observé au quotidien en matière de difficultés et de capacités, en matière de production de processus de handicap et sur le plan de la réduction du handicap. Les équipes de proximité sont bien placées pour évaluer ces sujets et cela va faciliter le travail des équipes pluridisciplinaires et des médecins.

L'objectif de l'interface est d'indiquer les éléments essentiels permettant d'avoir une information de la situation globale. En définitive, cela va bénéficier aux patients dans 80 % des cas, car le traitement des dossiers ira plus vite. Les équipes relais et le

centre national de ressources pour les handicaps rares présentent un intérêt sur les 20 % de situations complexes restantes.

Le réseau des neurologues est très en attente du résultat des travaux. Le travail des associations sur l'épilepsie auprès de la Ligue depuis trois ou quatre ans est à souligner, avec des actions comme la journée française de l'épilepsie qui fait intervenir les spécialistes et donne lieu à la rédaction des fiches d'informations pratiques...

Agnès KABANTCHENKO interroge le docteur sur le rôle des associations et des familles dans ce travail de sensibilisation, dans cette injonction des deux champs à travailler ensemble.

Le docteur Patrick LATOUR répond que leur rôle est primordial et leur expertise est prise en compte. Les patients majeurs – souvent avec une mesure de protection – et les familles demandent systématiquement les restitutions. Leurs observations souvent empreintes d'émotion sont différentes de celles de l'équipe sanitaire. Leur vision des difficultés ne se restreint pas au domaine spécialisé des médecins qui sans leurs informations admettent faire fausse route. Ce travers apparaît clairement dans les pathologies très complexes.

Denise LAPORTE, présidente de l'AFSA, apporte son témoignage de maman sur les enjeux d'un langage commun autour d'une situation de handicap rare. Le syndrome d'Angelman est le résultat d'une maladie neurologique génétique rare qui combine déficience intellectuelle, restriction importante de la communication, déficits sensoriels de tous ordres. Il y a une importante perte d'autonomie à l'âge adulte. Actuellement, 95 % des adultes concernés sont pris en charge dans des établissements médico-sociaux, mais bien souvent l'orientation ne correspond pas aux souhaits des familles. Très sensible à la présentation du docteur LATOUR sur la GEVA compatibilité, Denise LAPORTE désirerait pouvoir travailler avec lui, notamment sur l'épilepsie.

Aujourd'hui le diagnostic de la maladie d'Angelman est posé très tôt, entre l'âge de six mois et un an, et évite ainsi l'errance de prise en charge, ce qu'elle a connu pour son fils âgé de 33 ans cette année. Au sein de l'association, elle rapporte être en contact avec des familles qui viennent d'apprendre le diagnostic et recherchent la meilleure prise en charge pour leur enfant. Suivant les régions, les familles s'adressent aux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), aux médecins libéraux. Parfois le médecin est au courant des particularités du plurihandicaps, mais très souvent il n'a pas la connaissance ni l'expertise nécessaires pour prendre en charge l'enfant. C'est le

premier écueil, l'expertise professionnelle et la prise en charge dans la petite enfance. Très vite, après la maternelle, l'orientation vers des structures médico-sociales s'impose. Madame LAPORTE formule l'espoir que soient mises en place des prises en charge adaptées ; cela ne peut passer que par le partage de l'information et le langage commun.

Dernièrement, elle a participé à la refonte du projet d'établissement d'une maison d'accueil spécialisée grâce à des ateliers parents/professionnels ; les échanges étaient riches aussi bien sur l'éthique que sur les détails de prise en charge. Cela commence à bouger ! Mais le manque de places disponibles dans les structures médico-sociales est le second et important écueil. Les MDPH sont contraintes d'orienter les enfants vers des établissements sociaux ou médico-sociaux loin du domicile des parents, à leur grand désarroi.

Il est cependant intéressant de noter que maintenant les chefs de service se posent aussi des questions sur la prise en charge à l'âge adulte, car être adulte n'exclut pas d'avoir un projet de vie. Il y a des établissements d'excellence. Il faut reconnaître le travail de la MDPH, mais pour le handicap rare, il y a encore des améliorations à apporter sur l'évaluation. Denise LAPORTE se réfère au volet 6 du GEVA, et propose d'y ajouter des vidéos par exemple, afin que la MDPH prenne mieux la mesure de l'enjeu de la prise en charge. Cependant, cette dernière ne sera jamais adéquate sans structures réellement adaptées.

Agnès KABANTCHENKO rappelle qu'un élément de réponse réside dans l'idée que le dispositif intégré – équipes relais et les centres nationaux de ressources – appuie les établissements qui accueillent les personnes avec des situations les plus complexes, en les formant, en travaillant sur leurs pratiques. Elle interroge la nécessité d'une adaptation des volets GEVA.

Frédéric TALLIER, de la CNSA, apporte son analyse sur le GEVA. Il ne doit pas se décliner en une multitude de GEVA parallèles sous peine de devenir une « usine à gaz ». C'est un outil commun à toutes les situations qui ne fait pas ressortir toutes les spécificités concernant chaque déficience. L'enjeu est justement de travailler sur cette compatibilité, sur cette possibilité de traduire correctement les informations à disposition. La problématique est avant tout de savoir comment transmettre les données sous une forme compréhensible par tous. Les MDPH doivent être en mesure de reconnaître ce qui a un sens et qui est utile pour se prononcer sur une orientation ; un document de trois pages avec les informations les plus importantes et les plus

parlantes est plus pertinent qu'un dossier de trente ou quarante pages faisant état de tous les comptes rendus et bilans médicaux. Il s'agit donc de savoir comment nourrir le GEVA avec la bonne information.

À ce propos, dans le projet de La Teppe, le docteur Patrick LATOUR et son équipe travaillent sur un *guideline* permettant de remplir correctement les dossiers d'information pour ne rien oublier. Il est essentiel d'en comprendre la philosophie et d'avoir un *guideline*.

Denise LAPORTE est en accord avec ce point de vue. Il faut en amont un gros travail de récupération et de tri des données pour guider les MDPH qui remplissent le GEVA et, sur la base de l'évaluation, proposent des aides et orientation. Cela pourrait être fait au sein des équipes relais, car les MDPH ont très peu de temps pour gérer les dossiers. Faire ce travail en amont permettra de libérer du temps pour prononcer plus rapidement l'orientation de prise en charge, et de façon mieux ciblée.

Frédéric TALLIER indique qu'en 2014 les MDPH ont pris 300 000 décisions de plus qu'en 2013, en passant de 3,7 millions de décisions prises à 4 millions, avec des équipes de même taille. Une expérimentation *IMPACT* (Innover et moderniser les processus sur l'accès à la compensation sur les territoires) est en cours pour simplifier le parcours de demande des usagers et harmoniser les pratiques des MDPH. Cette expérimentation confirme la nécessité pour les MDPH d'un apport d'informations le plus en amont possible, dès que les dossiers sont construits. La démarche GEVA compatible permet que les partenaires, usagers et familles, se saisissent bien de ce qui est nécessaire pour les MDPH et l'inscrivent dans les dossiers.

Véronique AULNETTE-LE-ROUX, de la MDPH 35, approuve cette analyse sur l'apport des informations les plus pertinentes en vue d'une réponse adaptée. Les MDPH ne peuvent pas travailler seules, elles ont besoin de partenaires et font valoir leur rôle d'assembleur d'informations. D'autre part, elles ont le souci d'équité de traitement et le GEVA, en tant qu'outil national, garantit un même processus d'évaluation. Chaque situation est unique, mais la démarche est la même. Et dans cette démarche, chacun doit rester à sa place ; les partenaires apportent les informations tandis que les MDPH ont le rôle de l'évaluation à partir de ces informations. Il leur faut donc une description la plus complète et la plus utile possible, parce que les MDPH ne connaissent pas tous les types de handicap, d'où l'importance du travail en partenariat avec les équipes relais, ou des équipes autres, pour une connaissance plus fine des situations.



Denise Laporte, Véronique Aulnette-Le-Roux, Sandrine Carabeux.

Véronique AULNETTE-LE-ROUX se souvient de leurs questionnements sur la plus-value des équipes relais au moment de leur mise en place. Finalement, les MDPH ont besoin d'une meilleure fluidité dans les échanges d'informations, notamment sur les handicaps rares. Les équipes relais vont pouvoir endosser la mission d'accompagnement initialement dévolue aux MDPH et qui n'a pu se mettre en place. Les équipes relais peuvent accompagner les établissements en place sur une meilleure prise en charge de ces situations face auxquelles ils sont aussi désarmés. Elles sont aussi un relais avec les familles.

Le dispositif va permettre de repérer les manques en matière de réponses sur un département ou une région, et aussi réfléchir à ce qui est disponible et comment on peut l'adapter.

Sandrine CARABEUX, pilote de l'ERHR d'Île-de-France, est interrogée sur son travail avec les MDPH de sa région et sur sa perception des obstacles ou des éléments facilitateurs. En effet, l'ERHR a été sollicitée par certaines MDPH. Selon elle, sur le handicap rare, les équipes relais vont surtout avoir un rôle de traducteur auprès des familles, auprès des établissements, auprès des différents partenaires rencontrés pour travailler ensemble sur l'évaluation. Le handicap rare et sa complexité d'accompagnement peuvent nécessiter la mise en place de projets très singuliers ; l'idée est de travailler avec les MDPH sur des notifications spécifiques qui vont pouvoir répondre aux besoins. On parle de notifications complémentaires (ou doubles notifications) qui, en additionnant plusieurs réponses, vont permettre de trouver la réponse la plus proche des besoins. Le rôle des équipes relais et des centres nationaux de ressources est de s'appuyer sur leurs connaissances d'experts de certaines pathologies pour construire un travail en réseau avec une connaissance des

ressources du territoire. Ce sont vraiment des équipes de proximité. Elles peuvent transmettre les spécificités de chaque établissement aux MDPH, à partir des fiches établissements qui sont en train d'être constituées en collaboration avec les directeurs de certains établissements qui ont développé des compétences spécifiques.

Frédéric TALLIER conclut sur l'enjeu d'avenir du dispositif intégré, c'est-à-dire le développement des relations entre les MDPH et les équipes relais. Mais aussi, il faut voir comment les équipes relais peuvent être le lien entre les MDPH et les différents partenaires qui interviennent auprès de la personne avec ce rôle de « traducteur » de données, sous une forme fonctionnelle compréhensible par tous.

Au niveau national, un travail d'accompagnement des équipes relais a commencé avec Mireille PRESTINI (CNSA). Au niveau régional, des réunions sont en place entre les équipes relais, les MDPH et les ARS pour se connaître et penser une organisation de travail optimale.

Une intervenante souligne qu'il est vraiment important que les équipes relais connaissent la philosophie du GEVA ainsi que le barème des MDPH pour pouvoir transmettre les informations nécessaires à l'évaluation.

Échanges avec la salle

Françoise THOMAS-VIALETTES, présidente d'EFAPPE, une association de personnes atteintes d'épilepsie sévère, est en relation sur le terrain avec les MDPH et la CNSA. La notion de langage commun est importante parce que les familles expriment leur jugement avec leur émotivité, et le handicap n'est pas compris. Dans son travail avec le docteur Frédéric TALLIER, elle est à même de traduire en termes précis les descriptions des familles pour la MDPH. Les associations représentatives ont donc aussi ce besoin de se former à ce langage commun, à l'image du travail réalisé par l'Association des paralysés de France (APF) depuis de nombreuses années auprès des professionnels. L'énorme défi est d'éviter l'errance des familles de structure en structure. Elle est en attente de suggestions.

Frédéric TALLIER répond qu'il faut une compréhension de ce qui est attendu et de ce qui peut être retransmis. Chacun a sa propre façon de voir les situations et l'intérêt est que la MDPH puisse décrire et comprendre réellement la situation. Il souligne que les MDPH sont limitées par la réglementation et ne peuvent pas forcément prendre en compte tous les besoins. Il y a les critères d'éligibilité pour l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) par exemple, et, au-delà de l'éligibilité, il y a des

types d'activités pour lesquelles une aide humaine ne peut être financée... Ce qui peut être perçu comme le refus de prendre en compte une problématique relève en fait plutôt d'une limitation liée à la réglementation. Il est important de comprendre comment les équipes relais peuvent mieux connaître ces critères et aider les familles à mieux les comprendre.

Sandrine CARABEUX témoigne d'une meilleure compréhension des décisions des MDPH après avoir eu accès aux dossiers. Parfois, c'est vrai, la MDPH ne possède qu'un dossier et la description ne ressemble pas vraiment au quotidien. Il faut savoir se caler sur le langage administratif très spécifique des MDPH. En exerçant un recours, l'ERHR a pu transmettre de nouveaux éléments et l'évaluation a été réajustée.

Véronique AULNETTE-LE-ROUX confie que les MDPH n'utilisent que les informations transmises avec une problématique de gestion de masse. Il leur est possible de faire des investigations (visite à domicile, entretien, consultation médicale), mais cela demande plus de temps. Recueillir les éléments en amont leur permet d'élaborer plus rapidement une proposition de réponse.

Mireille PRESTINI conclut la table ronde tout d'abord en saluant la qualité du débat. Elle rappelle les propos de la secrétaire d'État Ségolène NEUVILLE qui place le sujet Handicap rare au cœur de la dynamique « Zéro sans solution », même si personne n'a de baguette magique pour répondre à toutes les questions qui se posent encore dans cette phase expérimentale qui concerne vingt-trois départements pionniers. La réflexion autour des handicaps rares a été novatrice dans le cadre d'une réponse accompagnée pour tous. Elle fait avancer la situation globale sur le handicap.

On a beaucoup parlé des familles, des personnes, mais il y a aussi les professionnels qui dans les établissements ou les services médico-sociaux ont actuellement des savoirs, et sont prêts à évoluer dans leurs compétences pour mieux accueillir les personnes. Dans ce travail d'évaluation et d'orientation, la réponse collective est prégnante. L'enjeu de l'articulation avec les MDPH était le sujet de la seconde table ronde. Il y a aussi l'enjeu de la coopération avec l'ensemble des acteurs du territoire : les établissements et les services médico-sociaux, mais aussi l'école, le travail, le centre d'activités culturelles, etc. On est à une étape charnière par rapport à ces situations très particulières que l'on appelle les handicaps rares et complexes.

IV) Table ronde n°3. Le développement d'une compétence collective : l'enjeu de la formation comme moyen de l'intégration

Intervenants

Marc FOURDRIGNIER, Université de Reims Champagne-Ardenne.

Philippe LYET, École supérieure de travail social (ETSUP).

Françoise THOMAS-VIALETES, Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE).

Martine LEBRUN, Prader-Willi France.

Élisabeth LASSERRE, CNRHR Robert Laplane.

Valérie ANTONIOLLI, Centre de rééducation de l'ouïe et de la parole (CROP) Paul Bouvier.

Docteur Isabelle RIDOUX, Réseau Phare d'Ouest et CHU de Rennes.

Philippe DUPUIS, Association Huntington France et Alliance Maladies Rares.

Marie-Cécile CARRE--FAIRIER, MAS Les Chants d'Éole.

Marc FOURDRIGNIER et Philippe LYET animent cette troisième table ronde. Ils ont mené une étude « Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare »⁴ qui met en évidence que c'est dans le croisement des expertises que se fera le travail de réponse à la situation très spécifique de la personne en situation de handicap rare ou complexe.

Marc FOURDRIGNIER a répondu avec Philippe LYET en 2011 à l'appel d'offres IReSP/INSERM sur les handicaps rares. Ils ont rencontré un certain nombre d'équipes aux quatre coins du territoire pour mieux connaître les emplois et les métiers dans le champ du handicap rare, et pour repérer les compétences mobilisées dans ce domaine.

Au cours de leurs investigations sur le terrain ils ont mis en évidence l'importance de la dimension collective des compétences. D'autre part, ils ont abandonné l'idée d'une

⁴ Fourdrignier M., Lyet P., Jurion .S., Lefèbvre D ; IRESP, INSERM, septembre 2014. En ligne : http://marc-fourdrignier.fr/wp-content/uploads/rapport_CEREP_CREAS_IRESP_Emplois-metiers-professionnalisation_Handicap-rare_Sept2014.pdf

expertise rare détenue par les centres nationaux de ressources et transmise du haut vers le bas. Ils se sont aperçus que l'expertise était multiple et plurielle, partagée entre les centres nationaux de ressources et les acteurs au quotidien sur le terrain, les associations, les parents, les personnes elles-mêmes.

Dans cette table ronde, les deux premières interventions seront centrées sur l'expertise des associations ou des parents. Puis, deux personnes interviendront sur l'expertise d'un centre national de ressources en lien avec un établissement. Dans un troisième temps, Marc FOURDRIGNIER propose de partir dans une logique de territoire en s'attachant à deux expériences en Bretagne portant en partie sur des dispositifs de formation.

Françoise THOMAS-VIALETES est la présidente de l'association EFAPPE. Elle a souhaité montrer comment et pourquoi une expérience associative se construit. Elle est ingénieur physicien-électronicien de formation et a rencontré le monde du handicap à la naissance de sa fille épileptique sévère il y a trente-deux ans. Constatant à l'époque l'absence de réponse adaptée pour sa fille, elle a décidé de créer un foyer d'accueil médicalisé. Ce premier pas était insuffisant, il était important de faire reconnaître ce handicap singulier qu'était l'épilepsie handicapante, d'autant que les épileptiques étaient présents dans tous les établissements médico-sociaux à raison d'une personne sur cinq ou six. Il fallait savoir les accompagner là où ils se trouvaient, ce qui constituait en substance les demandes des familles qui sollicitaient l'association pour informer les établissements sur le comportement à tenir avec leur enfant.

Françoise THOMAS-VIALETES fait remarquer l'inconfort de cette situation puisqu'il s'agissait finalement pour les parents d'aller apporter des explications sur ce handicap aux professionnels. Pour ce rôle de formateur, elle s'est appuyée sur sa compétence transversale de formateur certifié dans le domaine de la microélectronique.

L'épilepsie a été introduite dans le schéma handicaps rares par le biais de l'épilepsie sévère en 2011, alors que l'épilepsie n'était auparavant pas considérée comme handicap. C'est à ce titre qu'elle représente au GNCHR l'ensemble des personnes handicapées avec une épilepsie plus ou moins invalidante. Il était important de décrire le syndrome avec des mots et des formations, par exemple pour décrire ce qui se passe lorsque la personne fait une chute projective avant dans les escaliers.

Depuis une dizaine d'années, l'association a mis en place une ligne d'écoute téléphonique à la disposition des familles. Ces témoignages du quotidien ont donné

matière à tenir des conférences, faire des interventions dans les établissements telle une formation de qualité, terme sur lequel elle insiste en dépit du statut de bénévole.

Puis avec le GNCHR, il leur a été possible de s'insérer dans une formation composée pour moitié de professionnels et pour moitié de représentants associatifs. L'idée était formidable puisqu'elle permettait de travailler un langage commun et de faire éclore l'idée de formation à deux voix.

En 2014 a été créé en parallèle le Centre de ressources handicaps rares et épilepsie sévère, les équipes relais se sont mises en place. Les familles ne sont plus seules à parler du handicap épileptique. Françoise THOMAS-VIALETES précise que les formations n'ont pas été créées par défaut d'expertise des professionnels, mais pour apporter le point de vue des aidants familiaux mis en perspective par des centaines de témoignages d'aidants. Elle insiste sur l'importance de proposer des formations à deux voix qui auront la richesse du point de vue des professionnels et de celui des aidants. C'est l'étape qui s'ouvre maintenant.

Interrogée par Marc FOURDRIGNIER sur le rôle du centre de ressources qui a vocation à se substituer aux actions que menait l'association antérieurement, Françoise THOMAS-VIALETES répond que ce centre a été fortement souhaité par l'association ; c'est un partenaire privilégié pour aller vers l'ensemble des établissements médico-sociaux, pour transcrire avec professionnalisme les situations vécues par les familles et les aidants. Le but n'est pas de se substituer aux professionnels, mais de travailler en partenariat, chacun dans sa position. Il y a cependant un bémol dans la difficulté pour les bénévoles, et actifs par ailleurs, à dégager du temps aux heures de temps professionnel des autres.



Françoise Thomas-Vialettes, Isabelle Ridoux, Martine Lebrun, Philippe Dupuis, Marie-Cécile Carre-Fairier.

© GNCHR / Carole TESTARD

Martine LEBRUN est représentante de l'association Prader-Willi France, une maladie rare et complexe. Les porteurs de cette maladie ont des comportements déroutants qui mettent les parents et les professionnels en grande difficulté. À partir de ce constat, l'association a décidé d'élaborer un guide de pratiques partagées. Il existe maintenant en ligne et sous format papier.

Ce guide est le fruit d'un travail collectif entre les familles de l'association, les professionnels du secteur sanitaire du centre de référence Prader-Willi et des professionnels des établissements médico-sociaux. Un an et demi d'entretiens téléphoniques, de réunions sur les différents thèmes rassemblant les acteurs précités ont permis ce résultat. Toutes les professions étaient représentées : professeurs de CHU, coordinateur du centre de référence, infirmiers, aides-soignantes, éducateurs, aides médico-psychologiques. Seize thèmes principaux de la maladie sont présentés comme l'alimentation, les émotions, les aspects médicaux et psychiques, etc. Ils sont présentés de façon assez ludique pour être à la portée de tous, familles ou professionnels. Dans ce guide, la parole des personnes a été prise en compte ; il rencontre un grand succès, surtout en version numérique.

Ce livret sert aussi de support de formation pour les professionnels qui peuvent le consulter seuls et pour les interventions des membres de l'association dans les établissements. En une dizaine d'années, l'association, qui a obtenu un agrément de formation, a proposé une centaine de formations information sur le syndrome, les premières étaient réalisées essentiellement par le président et son épouse, François et Marie-Odile BESNIER. Le public est constitué le plus souvent de professionnels du secteur médico-social, mais parfois aussi du secteur de l'Éducation nationale.

Dans ce travail en collaboration, chacun a dû repenser ses pratiques et changer son regard. L'intérêt d'une telle action est qu'elle amène à faire bouger l'environnement pour s'adapter à la personne et non le contraire. Une culture partagée a été construite dans le respect de chacun. Et le résultat est un support partagé qui parle à tous dans un langage commun. Martine LEBRUN et les membres de l'association sont fiers d'avoir produit ce guide de pratiques partagées.

Marc FOURDRIGNIER souhaite connaître les difficultés principales rencontrées pour arriver au produit fini.

Martine LEBRUN explique que les difficultés pratiques ont été rapidement surmontées en raison de la grande motivation partagée pour le projet. Bien entendu, elle ne nie

pas que l'élaboration a représenté un travail très important ; écriture, relecture... le livret peut d'ailleurs être remanié et amélioré.

Élisabeth LASSERRE, du centre de ressources Robert Laplane, vient témoigner sur le volet formation dans les établissements accueillant des publics atteints de handicaps rares. Former les équipes est la préoccupation principale du centre Robert Laplane depuis l'origine. Les formations construites de façon empirique se sont accélérées depuis une dizaine d'années, elles sont toujours en cours d'évolution.

L'objectif des formations est de faire acquérir une compréhension du profil fonctionnel de ces personnes (enfants, adolescents, adultes). C'est la seule garantie d'une prise en charge adaptée. Élisabeth LASSERRE a tenté de dégager trois grands principes dans ce travail de collaboration qu'elle va ensuite développer :

- premièrement, la rencontre avec les personnes. Les formations se font essentiellement *in situ in vivo* ;
- deuxièmement, il s'agit de susciter le questionnement des professionnels et ne pas se contenter de livrer un savoir ;
- troisièmement, la formation est conçue comme un processus qui se développe dans le temps avec des séquences, et qui est constamment réévalué avec l'établissement partenaire, la personne, la direction, les correspondants.

Lorsque le centre est interpellé pour une personne, il n'y a pas de bilan, mais plutôt une démarche d'évaluation clinique qui s'appuie sur des connaissances actuelles en neuropsychologie ou en neurolinguistique par exemple, et qui intègre les éléments apportés par les professionnels de l'équipe et par la famille. La personne, enfant ou adulte, n'est jamais vue seule, mais toujours avec des membres de l'équipe pour maintenir ce dialogue perpétuel dans une compréhension partagée : l'objectif est de parvenir, dans une approche globale, à dessiner petit à petit un profil fonctionnel de la personne qui prend en compte les aspects sensoriel, neurosensoriel, moteur, cognitif et l'environnement de sa situation au sein de sa famille.

Comment s'y prendre pour susciter le questionnement des professionnels ? Le centre de ressources les met en position d'analyse. Les séquences de travail avec les personnes sont filmées puis analysées avec les professionnels. D'autre part, le centre propose des ateliers pluridisciplinaires où ils sont mis en situation de devoir communiquer avec d'autres collègues par le dessin, par des pictogrammes. Ils sont en position de s'interroger sur la communication, sur le langage.

Au bout de quelque temps de collaboration avec un établissement, une nouvelle démarche est proposée avec des réunions d'analyse clinique pluridisciplinaires qui ont lieu cette fois hors de la présence des personnes. C'est le centre qui se met en position de questionneur pour aller vers une compréhension partagée de la personne.

Les contenus des formations sont construits de façon évolutive en fonction des besoins mis à jour avec l'établissement. La formation fait l'objet d'une convention de partenariat signée au départ par les deux parties. Peu à peu, une distance est prise par rapport aux interventions directes en présence de la personne pour aller vers une réflexion sur les dossiers à partir de l'analyse de films, de présentations théoriques. Il est important de s'appuyer sur des personnes ressources, car le centre de ressources n'intervient que deux à quatre fois par an dans l'établissement. C'est le rôle de Valérie ANTONIOLLI, elle est relais dans ce transfert et cette montée en compétence des équipes.

Après chaque intervention, un écrit est demandé aux professionnels. Il est élaboré en commun par échange d'e-mails et de contacts téléphoniques. C'est une trace pour l'équipe comme pour le centre de ressources.

À ce travail *in situ* s'ajoute celui des groupes transversaux, par profession ; par exemple, le groupe de professionnels en lien avec la surdité, celui des médecins, des psychomotriciens...

Valérie ANTONIOLLI, du CROP Paul Bouvier, connaît Élisabeth LASSERRE et le centre de ressources Robert Laplane depuis son expérience dans un service spécialisé pour enfants sourds en Guyane française. Là-bas, elle avait pu constater les bienfaits sur les enfants, sur les équipes et aussi sur les familles. En arrivant sur Nîmes au CROP Paul Bouvier en 2008, elle évalue des besoins auprès d'enfants avec des profils très particuliers et pense logiquement faire appel au centre de ressources. Elle entame alors une démarche progressive de sensibilisation de l'équipe en place, car il n'est pas évident de faire accepter l'idée d'une aide extérieure.

Pour cela, elle s'appuie sur ses compétences acquises en Guyane grâce au centre de ressources : elle commence à faire réfléchir les équipes autrement, en essayant de considérer un peu plus l'enfant dans sa globalité, sans se cantonner à la surdité. Elle introduit les démarches de communication par pictogrammes, de questionnements sur les troubles neurovisuels, la posture... pour obliger à « fouiller » un peu plus. Le directeur du CROP a pleinement adhéré à cette vision, cela a facilité les choses.

En 2011, une convention de partenariat a été signée avec le centre de ressources, d'abord sur le secteur nîmois qui compte beaucoup d'enfants avec des troubles associés ou des handicaps rares. Mais le CROP intervient dans le sud de la France, de Béziers jusqu'à Orange en passant par les Cévennes. En cinq ans de partenariat, les actions ont porté sur des axes très divers, avec toujours l'objectif de développer les compétences des professionnels. Finalement, les interventions du centre de ressources ont été intégrées dans le plan de formation.

Valérie ANTONIOLLI fait remarquer que l'équipe du CROP n'a jamais vraiment été dans une position de simple stagiaire face à un formateur. Au contraire, il s'agit d'une formation action où chacun participe énormément. D'ailleurs les professionnels de terrain préparent la venue du centre de ressources ; des fiches de synthèse sont établies pour permettre de se poser des questions, des vidéos sont montées puis analysées. On étudie ce qui a bien fonctionné ou moins bien fonctionné ; l'équipe dégage alors une perspective en regardant les besoins.

Aujourd'hui, Valérie ANTONIOLLI constate que les professionnels de terrain ont adopté cette prise en compte globale de l'enfant ; chacun n'arrive plus avec ses objectifs concernant sa discipline, il y a vraiment un projet commun. Elle termine sur sa fonction transversale autour de la formation dont elle fait bénéficier les équipes des autres secteurs. Sur les quatre secteurs concernés, trois sont sensibilisés ou formés. Le secteur restant est en grande demande. À ce jour, une petite trentaine d'enfants a bénéficié des interventions du centre de ressources.

Marc FOURDRIGNIER donne maintenant la parole au docteur Isabelle RIDOUX, présidente de Phare d'Ouest, responsable de l'unité de soins pour les personnes sourdes au CHU de Rennes. Elle est interrogée sur la question de la diffusion des compétences dans la logique territoriale.

Le docteur Isabelle RIDOUX présente l'association Phare d'Ouest ; créée en 2009, elle regroupe des personnes qui ont un intérêt pour le handicap rare, et particulièrement la surdicécité. L'association fait suite à des actions collectives de ces acteurs qui étaient bien antérieures à sa création. Elle concerne la Bretagne, les Pays de la Loire et le Centre. Elle travaille sur deux axes principaux :

- l'organisation des rencontres pour les personnes sourdaveugles et leurs familles ;
- la sensibilisation et la formation.

Depuis les années 2000, les unités de soins pour personnes sourdes communiquant en langue des signes étaient portées en France par les associations de personnes sourdes et par les établissements spécialisés. À Rennes, le docteur explique que l'action collective est inscrite dans les pratiques dès l'ouverture de l'unité en 2003. Dans leur mission d'amélioration de la prise en charge de ce public, toute l'équipe s'est formée à la langue des signes. Ce positionnement représente un peu le point de départ de son engagement.

Parmi les patients, il y a des personnes sourdes profondes avec un déficit visuel associé, comme le syndrome d'Usher. L'unité a eu besoin de ressources extérieures, de se former aux besoins spécifiques de la personne sourdaveugle et à son mode de communication en apprenant la langue des signes tactile. Très vite, elle s'est associée au CRESAM de Poitiers pour certaines situations ; ainsi l'action collective est présente dès le départ de l'unité.

Le docteur Isabelle RIDOUX insiste sur la dimension de la formation complémentaire, car la formation initiale n'est pas suffisante pour prendre en charge des personnes sourdes malvoyantes et sourdaveugles malgré les compétences existantes sur chacun de ces domaines séparément. À cela, s'ajoute la dimension d'un handicap mal connu.

Les personnes peuvent avoir un recours direct au service en langue des signes française (LSF) ou bien via un interprète dans le cas des consultations ophtalmologiques. En effet, le service d'ophtalmologie a été lui aussi amené à se former sur les besoins des personnes sourdaveugles. Tout un projet de service a été mis en place avec une formation dispensée par le CRESAM.

Dans le projet de Phare d'Ouest, il y a l'interrogation sur le moyen d'apporter de la connaissance auprès d'un public large, médecins et professionnels, qui intervient autour des patients. Quel est le moyen de lever les barrières liées à la méconnaissance ? La réponse réside dans la chance qu'ils ont eue de pouvoir mettre en place un diplôme universitaire (DU) de référent en surdicécité. Ce diplôme a été porté par les professionnels du CHU de Rennes en lien avec le CRESAM ; la formation vient répondre à des besoins de connaissance globale, par exemple les besoins en compensation du handicap, dans l'objectif général de mieux prendre en compte et de mieux traiter les besoins des patients.

Des gens d'univers très variés ont bénéficié de ce DU. Les témoignages indiquent que la formation a eu vraiment un impact sur leur pratique et au-delà. Le docteur fait référence à une psychologue formée en EHPAD (pour les besoins d'une personne

sourde malvoyante) qui a été ensuite sollicitée pour sensibiliser tout le personnel, et qui est consultée sur l'aménagement des locaux pour prendre en compte les besoins spécifiques des personnes sourdes et malvoyantes, en termes de contraste par exemple.

Les gens ont pris conscience qu'ils avaient des limites, qu'ils avaient besoin de s'associer et de bénéficier de formations complémentaires. Ils ont aussi beaucoup de plaisir à mutualiser leurs compétences. La formation la plus demandée aujourd'hui concerne les personnes qui ont une surdité liée à l'âge.

Il est intéressant de préciser que ce DU en faculté de médecine est exceptionnellement ouvert à tous les professionnels, pas uniquement médecins. Il y a par exemple un module de sociologie qui ouvre à la sociologie du handicap et à celle de l'innovation.

Marc FOURDRIGNIER emmène enfin l'assemblée vers les Côtes-d'Armor pour s'intéresser au duo formé par Philippe DUPUIS et de Marie-Cécile CARRE--FAIRIER.

Philippe DUPUIS, de l'association Huntington France - Alliance Maladies Rares, explique que l'antenne Alliance Maladies Rares de Bretagne est une fédération d'associations où se retrouvent à la fois Prader-Willi France et Huntington France.

Il s'attache à présenter l'équipe relais Bretagne Huntington qui regroupe des professionnels, des représentants des familles et des malades. La première des actions est d'évaluer les situations pour lesquelles ils sont sollicités d'un peu partout. La deuxième action concerne la formation menée par l'équipe des experts. À la création de l'équipe relais Bretagne, la question de la formation a été envisagée d'emblée comme une priorité.

La maladie de Huntington est une maladie génétique familiale avec un risque sur deux de transmission ; la maladie peut débuter dans la jeunesse ou beaucoup plus tardivement, et les familles sont atteintes à chaque génération avec des configurations différentes chez les aidants qui peuvent être parent, conjoint ou enfant du malade. La maladie lèse les principales fonctions du cerveau au bout de quinze à vingt ans, ce qui induit une atteinte de la motricité jusqu'à la perte, des difficultés de communication, une aphasie complète, des problèmes cognitifs et comportementaux. On compte environ 300 malades en Bretagne et 6 000 à l'échelle du territoire.

Marie-Cécile CARRE--FAIRIER est chef de service de la MAS Les Chants d'Éole, à Lehon. Elle est aussi membre de l'ERHR Bretagne. La MAS accueille des personnes atteintes de la maladie de Huntington depuis huit ans en tâtonnant et en expérimentant, faute de connaissance poussée sur ce handicap rare. De son côté, l'ERHR développe les compétences des professionnels, là encore dans le but d'un meilleur accompagnement des personnes et des familles. Les deux structures et les associations Coallia et Association des paralysés de France des Côtes-d'Armor (APF 22) ont décidé conjointement d'organiser une journée de formation en novembre dernier sur le Pays de Dinan à l'attention limitée d'une quarantaine de participants comprenant des aidants professionnels et des aidants familiaux. Chaque structure a fait intervenir une psychologue, un ergothérapeute, des infirmières ; ce fut une journée de belles rencontres et de confrontation des pratiques professionnelles autour de la question : comment favoriser un parcours de vie le plus harmonieux possible pour ces personnes ? Par exemple le lien entre l'intervention à domicile et la suite de l'accompagnement sur un accueil en établissement a pu être fait, l'importance de prendre en compte l'histoire de vie et la personnalité de chaque personne a été unanimement soulignée. Il y a eu un partage d'expériences, d'outils mis en place sur des notions comme le plaisir, l'alimentation, la communication...

Le questionnaire de satisfaction a permis de prolonger la réflexion à partir d'observations sur le partage des pratiques, la mutualisation des moyens entre professionnels, l'importance du lien avec les familles notamment quand le domicile n'est plus possible, mais aussi les sentiments de peur, les besoins de réajustement des accompagnements, les professionnels de proximité ou médicaux, l'incompréhension, les prises de risque, etc. L'échange autour de l'évolution des pratiques au fur et à mesure des années est apparu incontournable pour répondre au mieux aux besoins des résidents accueillis. La satisfaction des professionnels a rencontré celle des aidants familiaux qui se sentent moins seuls aujourd'hui face à cette maladie de Huntington, car les professionnels viennent aussi vers eux pour leur transmettre leurs connaissances. On assiste à un va-et-vient effectif entre les aidants familiaux et les aidants professionnels dans un salubre questionnement.

Les associations ont conclu à l'importance de renouveler ces temps de rencontre et de formation et, pour alléger l'aspect organisationnel, avancent l'idée de travailler en visioconférence sur des thèmes précis tels que la déglutition, les directives anticipées, la fin de vie... D'autres pistes de travail sont avancées comme le fait de modéliser

davantage les savoir-faire, repérer les établissements ressources comme la MAS Les Chants d'Éole pour la maladie de Huntington.

Philippe LYET (ETSUP), pour conclure la troisième table ronde, s'attache à réaliser une synthèse des interventions sur l'axe formation du schéma.

Philippe LYET relève en premier lieu le point commun entre toutes ces expériences qui s'inscrivent dans un projet de formation ; elles ont pour ambition de transformer la réalité, de modifier les positionnements et les pratiques des gens, et participent ainsi de ce mouvement de révolution de la connaissance en marche dans notre civilisation depuis moins d'un siècle. « *Une révolution de la connaissance* » est le terme retenu suite à un colloque et un ouvrage sur les recherches-actions collaboratives. L'ouvrage quant à lui a été publié sous le nom du collectif qui s'appelait « Les chercheurs ignorants », pour souligner que chacun a une connaissance parcellaire et que l'enjeu est d'arriver à une connaissance globale.

Il faut abandonner la conception de la transmission du savoir qui a prévalu pendant des siècles, c'est-à-dire en direction de quelques-uns seulement. Il faut produire un savoir pragmatique par rapport aux problèmes qui se posent et qui vont procéder de la rencontre d'êtres humains ; il ne s'agit pas seulement de transmettre et d'enseigner, l'enjeu est d'engager un processus collectif anthropologique et psychosocial qui tient compte du fait de faire travailler ensemble des êtres humains.

Philippe LYET expose la nécessité de développer des processus de traduction. La traduction signifie mettre en mots, et cet aspect a été marqué dans beaucoup d'interventions. Mais surtout la traduction signifie créer un vocabulaire commun compréhensible par tous et qui va rendre compte du processus de découverte réciproque des points de vue de l'autre. Philippe LYET parle de processus de déplacement : « on se déplace de son point de vue pour aller découvrir celui de l'autre, et en nous déplaçant nous créons un monde commun ».

Mais cela suppose également de développer des processus de reconnaissance. Philippe LYET cite les travaux du philosophe Axel HONNETH qui a montré que pour travailler ensemble il faut se reconnaître réciproquement comme des interlocuteurs légitimes. Cela passe par du vécu commun et de la reconnaissance affective, ce que l'on atteint en passant du temps ensemble.

Le deuxième niveau de reconnaissance est la reconnaissance des compétences psychosociales des individus ; chacun apporte ses compétences sur un cas concret et

s'imprègne des savoir-faire de l'autre. Dans ce dispositif, il devient évident que l'association des savoir-faire va permettre de mieux faire le travail. Chacun est un interlocuteur légitime, chacun est un sachant à sa manière dans une forme de reconnaissance plus juridique.

Enfin, le dispositif génère des processus d'innovation. Le sociologue Norbert ALTER a travaillé sur ces questions. Il explique que dans un premier temps, confrontés à une situation qui nécessite une action, si les acteurs n'arrivent pas à trouver de solution dans les modes opératoires existants, ils vont dévier pour faire des choses qui ne sont pas prévues. Ils vont donc inventer des solutions adaptées aux singularités des situations qu'ils rencontrent.

L'innovation procède d'un processus plus long ; les acteurs, de plus en plus nombreux face à une situation similaire, vont créer une dynamique collective. Ils vont prendre le temps progressivement de se découvrir puis de transformer les modes opératoires et les organisations. Le travail réalisé sur la dynamique institutionnelle pour développer de la formation à l'intérieur des établissements médico-sociaux est typique d'un processus d'innovation.



Philippe Lyet, Valérie Antonioli, Elisabeth Lasserre, Marc Fourdrignier, Françoise Thomas-Vialettes, Isabelle Ridoux, Martine Lebrun, Philippe Dupuis, Marie-Cécile Carre-Fairier

Échanges avec la salle

Jacques MONTAURIOL, directeur de l'Institut des jeunes aveugles de Toulouse et support de l'ERHR Midi-Pyrénées, admire le travail réalisé par un certain nombre d'établissements en lien avec les centres nationaux de ressources, ou d'autres

structures, pour développer de la formation à l'intérieur des établissements médico-sociaux, et il peut citer un certain nombre d'exemples en France. Il y a bien une volonté de faire avancer les réponses en direction des personnes. Selon lui, la formation est l'un des leviers de réponse, absolument nécessaire, mais ce n'est pas le seul.

Il s'inquiète à propos de l'avenir, car il perçoit les limites du dispositif. Avec la présence de la cinquième catégorie de handicaps rares dans le cahier des charges des équipes relais, en dépit des actions de formation collective, il craint qu'on aboutisse à avoir des techniciens avec des compétences très spécifiques sur la surdicécité, ou sur la déficience visuelle avec troubles associés de type autisme, etc. Or tous les établissements médico-sociaux sont convoqués. De son point de vue, la question du rapport maladies/handicaps n'est pas interrogée au regard de la réforme de la formation professionnelle aujourd'hui. Il craint qu'à l'avenir on ne trouve plus d'éducateur spécialisé capable d'une approche clinique. On ne peut pas ignorer la question des moyens si l'on veut tous ensemble faire en sorte que ce qui s'évoque pendant cette journée ne soit pas uniquement de la volonté d'un certain nombre de professionnels.

Françoise THOMAS-VIALETES confirme que les familles ont la même interrogation : « et après ? » D'autant qu'il y a un *turnover* très important dans les établissements médico-sociaux, notamment en région parisienne. L'objectif est bien, selon elle, de faire changer les postures des professionnels durablement, afin que les équipes puissent s'approprier les savoirs et les transmettre. Elle interpelle les professionnels en charge d'établissement et présents ce jour dans la salle, et formule le vœu qu'ils fassent vivre ce « et après ? ».

Une intervenante complète la réponse en précisant que l'enjeu était de former des équipes et non pas des professionnels à devenir des techniciens de tel ou tel domaine, afin justement de pallier le *turnover*. L'idée est bien de faire monter en compétence un établissement. La préoccupation porte sur le diagnostic fonctionnel partagé avec chacun des membres de l'équipe. Sans ce diagnostic fonctionnel, il n'y a pas de dispositif de formation.

Mireille PRESTINI mentionne que le travail de qualité réalisé à propos des situations de handicaps rares ou complexes s'appuie sur la qualité professionnelle acquise grâce à la formation initiale préalable des personnes. Le dispositif ne se place pas dans une opposition ni dans un grand charivari, mais au contraire dans une évolution où, à partir

d'un socle commun de formations et de compétences, à propos d'une réalité d'accompagnement très particulière, on va oser avoir la confiance suffisante et le cadre de travail qui permet de s'interroger pour pouvoir avancer dans une dynamique. Pour terminer, Mireille PRESTINI encourage l'assemblée à lire au minimum l'introduction et la conclusion du travail mené par l'université de Reims Champagne-Ardenne et l'ETSUP. Les équipes universitaires représentent une aide particulièrement passionnante dans la réflexion avec leur position d'appui, à condition d'écouter ce que dit le terrain.

V) Table ronde n°4. L'intégration, une posture collective. « La pédagogie du doute et du questionnement »

Intervenants

Aymeric AUDIAU, CNRHR FAHRES (*animateur*).

Docteur Oguz OMAÏ, Établissement de La Teppe.

Jacques SOURIAU, Université de Groningen, ex-directeur du CRESAM.

Docteur Claire FAVROT, Unité thérapeutique enfance et surdit  (UTES).

Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ, ERHR Grand-Est.

Sophie CHARMET, parent.

Paradoxalement, les professionnels peuvent parfois induire des effets n gatifs dits iatrog nes par leurs interventions et aggraver certaines situations. La quatri me table ronde va aborder les enjeux des postures professionnelles sp cifiques adapt es aux situations complexes de handicap et de la souffrance psychique surajout e, tr s pr sentes dans les situations critiques qui remontent au niveau de la CNSA, des MDPH et des ARS, et bien connues avant tout des familles et des  tablissements m dico-sociaux.

Aymeric AUDIAU, directeur du CNRHR FAHRES, anime cette derni re table consacr e aux enjeux du lâcher-prise et du croisement des savoirs comme  l ments cl s de l'entr e en relation avec la personne. Il s'agit d'adopter une posture qui consiste   se d centrer de ses savoirs, c'est- -dire    couter en mettant   distance les certitudes accumul es, et dans le m me temps int grer et valoriser celui des familles.

Adopter cette posture non standard est d terminant pour pr venir les effets iatrog nes, c'est- -dire les cons quences potentiellement d l t res des interventions inadapt es propos es sans v ritable rencontre.

D s lors, voici quelques-unes des questions auxquelles les intervenants de cette table ronde sont appel s   r pondre :

Comment limiter les effets iatrog nes ? Comment g rer l'apparent paradoxe du lâcher-prise et du n cessaire socle des savoirs et des exp riences ? Comment soutenir la reconnaissance mutuelle et la l gitimit  des connaissances des familles et des

professionnels ? Comment les acteurs du dispositif peuvent-ils porter et incarner cette culture du lâcher-prise et du croisement des savoirs ?

La présentation du docteur Oguz OMay porte sur un projet porté par le centre national FAHRES qui vise à pallier la souffrance psychique surajoutée chez les personnes atteintes de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Des dysfonctionnements dans l'accompagnement (maladresse, postures inadaptées, discontinuités dans la prise en charge...) conduisent à des effets iatrogènes.

Le docteur Oguz OMay est psychiatre, et à ce titre dépositaire de la parole de nombreux enfants et d'adultes dont les souffrances et les témoignages sont vivaces en lui. Il explique que la souffrance psychique surajoutée est un état de souffrance augmentée et déroutant qui survient chez des personnes handicapées ayant pourtant bénéficié de soins et d'accompagnement. Il a pu mettre en évidence que pour ces sujets-là, c'est le dispositif qui génère une souffrance supplémentaire.

Bien souvent ce sont des ratages ou des maladroites du dispositif qui sont en cause. Mais pas nécessairement. Parfois la souffrance psychique surajoutée provient d'attitudes prises délibérément avec les meilleures intentions. Le docteur livre un témoignage à titre d'exemple : un couple de parents confie pour la première fois leur enfant à un établissement. Tout le monde peut imaginer à quel point ce jour-là est difficile. Pourtant, ce qui va rester dans le souvenir des parents, c'est l'inattention de la personne qui les accueille à ce moment précis.



Oguz Omay, Aymeric Audiau, Claire Favrot, Sophie Charmet, Jacques Souriau, Fabienne Roussey-Schultz.

Oguz OMay a collecté de nombreux témoignages de ce type auprès des personnes en situation de handicap, des familles ou des aidants : la non-rencontre qui arrive au moment précis où vous avez le plus besoin d'une rencontre pour vous aider. Et en même temps, dans ce travail de collecte, il repère des personnes habitées par de véritables rencontres. La véritable rencontre fait une immense différence dans la vie ; le professionnel est sorti de ce qui était prévu dans le cadre de l'accueil. Il a fait quelque chose, un geste minime, mais déterminant, qui a créé cette impression de véritable rencontre et qui fait une différence pour ces sujets-là. La véritable rencontre reste inoubliable pendant vingt ou trente ans.

Le docteur Oguz OMay en conclut qu'il y a des configurations qui rendent difficiles ou qui facilitent les rencontres ou les ratés. Il propose une définition du mécanisme ; dans la rencontre, il faut comprendre la personne avec finesse, comprendre ce qu'elle est en train de vivre. Et plus précisément, ce qui est en train de se vivre avec cet enfant-là, avec ce conjoint-là... Il ne s'agit pas de répondre de manière générique : « Oui, nous connaissons le syndrome de Prader-Willi ». De plus, le professionnel qui a compris avec justesse doit faire preuve de fiabilité en ne disparaissant pas tout de suite de l'horizon de la personne handicapée. Cela ne veut pas dire une présence physique continue, mais une présence dans l'environnement pour préparer les interventions en lien avec les autres.

Le docteur Oguz OMay et son équipe vont récolter sur le terrain de manière composite, complexe, mais structurée pour ne pas se noyer, le récit des personnes afin de faire ressortir les configurations qui permettent les véritables rencontres, ou au contraire qui les rendent difficiles et qui augmentent vraiment le risque de non-rencontre. Ce projet ne repose pas sur les moyens souvent manquants, mais sur les moments de respiration. Il faut créer des moments de respiration pour que les personnes qui ont besoin d'aide et de compréhension puissent y accéder. Selon son expression, les professionnels ne doivent pas être étrangers à eux-mêmes dans l'exercice de leur profession, ils doivent faire que chaque moment soit un moment d'enrichissement. Dans ce contexte de vigilance et de plénitude, une personne qui a choisi de devenir éducatrice, infirmière ou orthophoniste n'aurait pas de risque de s'appauvrir ou d'avoir un *burn-out*.

Jacques SOURIAU, ex-directeur du CRESAM, est invité à intervenir sur le lâcher-prise et les conditions pour l'atteindre. La notion de lâcher-prise vient en grande partie du docteur Alexis KARACOSTAS qui est excusé et que Jacques SOURIAU remplace dans cette table ronde.

Jacques SOURIAU introduit son allocution par la présentation d'un film « *Paysage tactile* ». Ce film a été produit par un groupe de collègues de divers pays d'Europe qui ont l'habitude de se retrouver autour de la communication tactile dans le contexte de la surdité. Il a pour ambition de servir d'introduction à des formations ou débats, pour appréhender la communication par le toucher.

Afin de rendre accessible le film aux malvoyants présents dans la salle, Jacques SOURIAU improvise une audio description.

Le film présente plusieurs situations qui rendent compte de la communication avec des personnes sourdaveugles dotées de niveaux de langage différents et en même temps illustrent le lâcher-prise des accompagnants professionnels.

La communication passe obligatoirement par le toucher de façon directe comme la langue des signes tactile dans la main, ou alors toucher une partie du corps (visage, mains...). La communication tactile peut aussi être indirecte par l'intermédiaire d'une surface vibratoire, comme frapper en rythme sur une table.

Les points de contact avec une personne qui a un niveau de langage inexistant peuvent être surprenants comme une position « front contre front ». Là, l'accompagnant s'appuie sur une double compétence, ses connaissances techniques et sa qualité de comédien, pour trouver le point de contact tout à fait inhabituel qui va permettre une relation sur une durée assez longue. C'est bien la confiance en lui, basée sur une profonde expertise, qui lui permet d'atteindre ce résultat. Et faisant cela, il lâche tout, tel le musicien virtuose qui laisse librement son talent s'exprimer après des années de travail.

Il y a quelques années, Jacques SOURIAU et quelques collègues nordiques et hollandais ont édité quatre manuels de formation à l'attention des personnes qui travaillent avec des sourdaveugles congénitaux. Pour travailler dans cet univers, en fin de manuel ils ont établi une liste des compétences nécessaires structurées selon trois types : techniques, attitudes, connaissances théoriques.

Les compétences techniques préconisaient d'être à l'aise avec son corps, être un peu acteur pour s'adapter au style sensorimoteur du partenaire et aussi avoir un bon niveau de langue des signes.

Dans les attitudes, on recommandait aux partenaires d'être capables de lâcher leur contrôle. Mais pour cela, il faut avoir une base technique et une expertise très

importantes pour éviter d'aboutir à des postures tout à fait inadaptées. Il faut savoir intérioriser les règles strictes au point de les intégrer harmonieusement au domaine de la connaissance et de l'émotion. Un établissement hollandais a ajusté la formation de son personnel sur ce type de compétences et l'évaluation des effets de cette formation indique qu'il n'y a pratiquement plus de troubles du comportement, c'est-à-dire qu'ils ont réduit très sensiblement les effets iatrogènes. Éliminer les conditions de ces effets iatrogènes, c'est l'objectif que doivent poursuivre les professionnels.

Sophie CHARMET, maman de Jérémie, est invitée par Aymeric AUDIAU à livrer son regard sur l'écoute des professionnels et sur les effets iatrogènes dont ils ont pu souffrir.

Sophie CHARMET raconte le parcours de son fils Jérémie très lourdement handicapé avec un retard mental très important associé à une surdité. Elle se souvient que le personnel de la maternité est resté silencieux à propos de l'anomalie qu'ils avaient sûrement dû remarquer. Le personnel du CAMSP qui accueille Jérémie ne se prononce jamais sur son avenir, ce qu'elle trouve salutaire. Jusqu'à l'âge de 18 mois ils font de belles rencontres, comme cette kinésithérapeute belge qui met, avec succès, son expérience auprès des traumatisés crâniens sortant du coma, au service de l'apprentissage moteur de Jérémie. Leur regard a façonné le sien et quand il a 18 mois, Sophie CHARMET accepte très difficilement le diagnostic posé par un autre CAMSP, spécialiste en surdité, qui annonce au détour d'un couloir que Jérémie est autiste. De structure en structure, Jérémie a rencontré beaucoup de professionnels et ses progrès sont proportionnels au bien-être ressenti par le garçon, au point parfois de désintéresser l'équipe de son cas, qui le laisse « vivre sa vie ».

Sophie CHARMET regrette amèrement le manque de bienveillance ou de retour positif sur son fils. Elle regrette aussi que beaucoup de professionnels aient plaqué des images sur lui et refusé d'écouter la famille.

Aujourd'hui, Jérémie a 25 ans, il vit dans un institut en Belgique : leur regard est différent. Quand ils appellent, ils envoient toujours une image positive, même si la réalité peut être différente. Ils le traitent comme un individu avec son handicap, ils sont humains. Elle tient à insister sur l'importance de la bienveillance du regard quand on arrive avec son enfant, parce qu'elle est rare. Dans ses premières années, le regard bienveillant porté par les professionnels qui lui ont conseillé de laisser Jérémie aller à son rythme lui a permis de garder un lien très fort avec son fils, et en cela elle a eu beaucoup de chance.

Le docteur Claire FAVROT est médecin psychiatre à l'Unité thérapeutique enfance et surdit  (UTES), un centre m dico-psychologique compos  d' quipes pluridisciplinaires qui re oit uniquement des enfants et des adolescents sourds avec bien souvent des troubles associ s. Son travail au centre de ressources de l'UTES l'a beaucoup amen e   penser que le travail avec les parents dans une vraie alliance est absolument indispensable si on veut  viter certaines erreurs.

  l'arriv e d'une nouvelle personne dans un service, il est tr s important pour les professionnels de mettre leurs savoirs entre parenth ses – sans pour autant faire table rase de ces savoirs – pour rencontrer la personne handicap e et prendre en compte les  l ments ant rieurs. L'entourage a rep r  des comportements ou des habitudes qui vont constituer des informations pour l' quipe et qui participent   la construction des solutions de compensation et d'am nagement. Malheureusement, la formation m dicale universitaire n'enseigne que le savoir m dical sans parler d'un autre type d' coute. D'autant qu'il y a beaucoup de niveaux de lecture des sympt mes possibles. Accepter l'id e que la personne arrive avec une histoire fait partie d'une approche sinon,   chaque changement d'institution, il y a le risque d'entra ner des ruptures d' quilibre avec des d compensations et donc le risque d'induire de la souffrance psychique surajout e.

Pour essayer de faire entendre l'importance du travail avec les parents, le docteur Claire FAVROT s'appuie sur l'exemple de la grande pr maturit  en service de n onatalogie. Il y a cinquante ans, les parents n' taient pas admis aupr s des b b s, sauf en visite. Puis leur pr sence a  t  seulement tol r e pendant tr s longtemps.

Les mentalit s ont beaucoup  volu  dans ces services au cours des derni res ann es et cela se traduit dans les communications avec des termes comme « les soins de d veloppement ». Les soins ne sont plus seulement techniques, ils sont d' bl e associ s   la notion de d veloppement, notion indissociable de l'enfant. Le site b b pr ma⁵ interpelle tr s clairement les parents sur le r le important qu'ils ont   jouer et rend compte de ce vrai changement de posture. Mais ce sont bien les m decins et les psychologues des services qui ont act  qu'il fallait changer les positionnements parce que, au-del  des gestes techniques incontournables, c' tait la seule condition possible pour que le b b  supporte sa situation et, si possible, trouve un peu de sens   ce qui se passe. Sinon, il y a des risques de s quelles. Ainsi, l'implication des parents est la cl  du succ s des soins et de plus cela leur permet de mieux

⁵ Site internet B b pr ma : www.bebeprema.fr

comprendre les comportements de leur bébé. La place des parents n'est pas gênante, au contraire elle est favorable à l'évolution du bébé avec des bénéfices parfaitement mesurables.

Pour pouvoir s'ouvrir aux savoirs des parents, Aymeric AUDIAU ajoute que les établissements et les services doivent être en mesure de permettre que ce type de croisement des savoirs et ces approches non standard puissent émerger et se développer.

Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ est pilote de l'équipe relais Grand-Est. Elle réaffirme que les équipes relais sont en première ligne pour porter sur les territoires cette culture du doute et de l'alliance entre les familles et les professionnels. Mais comment incarner cette posture lorsqu'on attend de vous des réponses rapides tout en fédérant des savoirs et des ressources pour cheminer vers une solution coconstruite ?

Les équipes relais sont appelées à intervenir le plus souvent pour des situations de troubles du comportement. On attend d'elles un diagnostic ou une expertise à court terme avec un besoin de réponses toutes faites alors que les situations de handicaps rares exigent au contraire une démarche de la pédagogie du doute, du questionnement, une posture d'écoute et non d'injonction. Souvent, les systèmes de prise en charge dans les établissements médico-sociaux reposent sur un accompagnement par type de handicap, et ne permettent pas de répondre à l'intrication complexe des déficiences rencontrées dans le cas d'un handicap rare. De plus, la diversité et la singularité des situations rendent le diagnostic compliqué et il est parfois mal établi ou controversé. Par exemple, certaines personnes ont développé des troubles du comportement qui vont masquer les autres déficiences qui ne sont donc pas évaluées, ce qui conduit à un accompagnement inadapté. Faute de réponse aux besoins, on peut déboucher sur une aggravation des troubles ou des ruptures de prise en charge. Or c'est bien souvent à partir d'un diagnostic mal évalué que l'équipe relais est sollicitée !

Il faut donc rencontrer la personne pour cheminer vers une solution coconstruite et collective, c'est-à-dire interdisciplinaire, pour favoriser la confrontation des points de vue, faire émerger de nouvelles stratégies, faciliter les reformulations, donc le décentrement. Se décentrer va permettre un autre regard détaché des témoignages d'agressivité ou des troubles du comportement pour effectuer une évaluation globale qui va mettre en avant les potentiels de la personne et repérer ce qui la gêne ou ce qui

facilite son autonomie fonctionnelle : on pourra alors proposer une stratégie de prise en charge.

Favoriser la continuité des parcours lors des changements d'institutions est une préoccupation également importante, et la personne doit rester en observation assez longtemps après son arrivée dans un nouvel établissement.

Dans ces phases délicates, les associations de parents, les centres de ressources nationaux sont les partenaires indispensables, avec bien entendu la question de la formation qui se trouve au cœur des défis à relever. Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ fait d'ailleurs remarquer que dans le secteur hospitalier il y a des services qui sont prêts à venir former les professionnels. Maintenir la gratuité des formations est essentiel, de même qu'il faut continuer à accompagner les équipes pour les aider à maintenir cette attitude d'écoute et d'observation.

L'animateur reprend la parole pour résumer les trois messages importants qui ressortent de cette dernière table ronde de la journée :

- la certitude que le doute est un moteur des pratiques et des rencontres ;
- oser la rencontre et la croisée des savoirs ;
- cultiver la plasticité des pratiques.

VI) Conclusion

Comme l'introduction, la conclusion de cette journée est laissée aux bons soins de Pierre GALLIX, administrateur du Groupement national de coopération handicaps rares. Pierre GALLIX remercie très chaleureusement chacun pour sa présence, sa motivation ; les parents et les professionnels qui sont venus avec le souci d'améliorer sans cesse leurs pratiques, dans le souci de rendre un meilleur service public.



Pierre Gallix.

En étant présent lors des tables rondes, Pierre GALLIX a entendu la compétence, la motivation, l'expérience, et aussi le doute, les questionnements. Mais il n'a entendu ni arrogance ni affirmations gratuites. Il a surtout retenu qu'il existe une très forte volonté pour contribuer à la réussite du dispositif. La volonté de travailler ensemble, de se faire confiance, de s'engager vers un objectif qui « nous dépasse un peu tous » et de le réaliser maintenant car les conditions sont favorables.

« Quand il y a une volonté, il y a un chemin ». Pierre GALLIX invite chacun à s'engager sur le chemin et à embarquer tous ceux qui travaillent dans la même direction, au-delà des chapelles et au-delà des mots ; c'est le chemin du dispositif intégré pour les handicaps rares, mais aussi celui des maladies rares et de la mission « Zéro sans solution ». Bien que quotidiennement travaillé par le doute et le questionnement en raison de son fils et de ses handicaps, Pierre GALLIX affirme la

certitude d'aller dans le bon sens et avec tous les intervenants, leur force, leur motivation et leur conviction partagées, ils écrivent l'histoire.

Mireille PRESTINI remercie aussi chaleureusement tous les intervenants et félicite la qualité des échanges sur un sujet parfois périlleux comme la question des comportements-problèmes et au-delà, les possibilités d'épanouissement de la personne. Elle apporte des informations pratiques concernant la possibilité de retrouver les échanges de la journée sur Internet et un communiqué de presse. Cette journée pleine de dynamisme sera, espère-t-elle, l'occasion de travailler ensemble des projets intéressants et qui répondent bien aux besoins des personnes sur les territoires.



© GNCRR / Carole TESTARD

Liste des sigles

AFSA	Association française du syndrome d'Angelman
APF	Association des paralysés de France
APSA	Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles
ARS	Agence régionale de santé
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CCAS	Centre communal d'action sociale
CIF	Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
CLAPEAHA	Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
CNRHR	Centre national de ressources handicaps rares
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens
CRESAM	Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants
CROP	Centre de rééducation de l'ouïe et de la parole
EFAPPE	Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ERHR	Equipe relais handicaps rares
ETSUP	École supérieure de travail social
FAHRES	Fédération d'associations handicap rare et épilepsies sévères
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GNCHR	Groupement national de coopération handicaps rares

IMPACT	Innover et moderniser les processus sur l'accès à la compensation sur les territoires
INSERME	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRESP	Institut de recherche en santé publique
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de compensation du handicap
PNDS	Protocole national de diagnostic et de soin
PPH	Processus de production du handicap
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
UTES	Unité thérapeutique enfance et surdité

Liste des intervenants et personnes photographiées :

Valérie ANTONIOLLI, Centre de rééducation de l'ouïe et de la parole Paul Bouvier.

Aymeric AUDIAU, Directeur du CNRHR FAHRES.

Véronique AULNETTE-LE-ROUX, MDPH 35.

François BUISSON, Directeur du CNRHR La Pépinière.

Sandrine CARABEUX, Pilote de l'ERHR Ile-de-France.

Marie-Cécile CARRE--FAIRIER, Chef de service de la MAS Les Chants d'Éole.

Sophie CHARMET, parent.

Docteur Nelly DEQUIDT, ARS Alsace-Champagne-Ardennes-Lorraine.

Professeur Hélène DOLLFUS, Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique, Filières de santé maladies rares *SENSGENE*, CHU Strasbourg.

Philippe DUPUIS, Association Huntington France et Alliance Maladies Rares.

Docteur Claire FAVROT, Unité thérapeutique enfance et surdit .

Marc FOURDRIGNIER, Universit  de Reims Champagne-Ardenne.

Pierre GALLIX, Administrateur du GNCHR et Pr sident de l'Association nationale des parents d'enfants aveugles ou gravement d ficients visuels avec ou sans handicaps associ s.

Aliette GAMBRELLE, Pr sidente du Comit  de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associ s (CLAPEAHA).

Docteur Jean-Yves GRALL, Directeur de l'ARS Nord-Pas-de-Calais-Picardie.

Genevi ve GUEYDAN, Directrice de la Caisse nationale de solidarit  pour l'autonomie (CNSA).

Elisabeth GUILLAUMOND, Tr sorier G n ral Adjoint de l' Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles (APSA).

Professeur Christian HAMEL, Centre de R f rence des Affections Sensorielles G n tiques, CHU Montpellier.

Agn s KABANTCHENKO, Ipso-Facto.

Bertrand LANDRIEU, Pr sident de la Ligue Fraternelle des Enfants de France.

Denise LAPORTE, Présidente de l'Association française du syndrome d'Angelman.

Élisabeth LASSERRE, CNRHR Robert Laplane.

Docteur Patrick LATOUR, CNRHR FAHRES, Établissement de La Teppe.

Soizic MAINGANT LE GALL, Pilote de l'ERHR Nord-Ouest.

Martine LEBRUN, Prader-Willi France.

Philippe LYET, ETSUP.

Docteur Sandrine MARLIN, Centre de Référence des Surdités Génétiques, Hôpital Necker.

Jean-Pierre MERCIER, Président de FAHRES.

Léa MEYER, ARS d'Ile-de-France.

Ségoène NEUVILLE, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

Docteur Oguz OMay, Établissement de La Teppe.

Virginie PICARD, Association du Syndrome de Wolfram.

Mireille PRESTINI, CNSA.

Docteur Isabelle RIDOUX, Réseau Phare d'Ouest et CHU de Rennes.

Isabelle ROBIN, Pilote de l'ERHR Languedoc-Roussillon.

Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ, Pilote de l'ERHR Grand-Est.

Jacques SOURIAU, Université de Groningen, ex-directeur du CNRHR CRESAM.

Frédéric TALLIER, CNSA.

Françoise THOMAS-VIALETES, Présidente de la Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE).

Remerciements aux prestataires en accessibilité :

Transcription écrite simultanée et rédaction des actes :

Scop LE MESSAGEUR : info@lemessageur.com - <http://www.lemessageur.com>

Interprétariat LSF :

SILS : silsinterpretes@gmail.com - <http://www.sils-interpretes.fr>

Transcription écrite pour lecture en braille :

ARIS : arisfrance@wanadoo.fr - <http://www.arisfrance.fr>

Remerciements à l'équipe organisatrice :

Claudine Combet, Shana Janky, Elisabeth Javelaud, Nicolas Lehnebach, Laurent Millotte, Christelle Rosar, Marie-Claude Saint-Pé, Sandrine Sonina, Carole Testard, Rokhaya Thiam Diagne.

Crédits photographiques :

- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes / DICOM - Jacky d. FRENOY (en pages 8, 10 et 11).
- Groupement national de coopération handicaps rares / Carole TESTARD.