Journées Nationales 2023 Handicaps Rares

Handicaps Rares & Innovation

8 et 9 novembre 2023 - Lyon

LES ACTES

GNCHR

Avec le soutien de la cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES
Liberté Égalité Fraternité

LES ACTES DES JNHR 2023

Les actes sont un recueil des interventions, présentations, communications ou discussions qui ont eu lieu lors des journées nationales handicaps rares. Ils constituent une trace écrite des contributions des participants et permettent de diffuser le contenu intellectuel ou scientifique abordé durant l'événement.

Les actes incluent :

> Des articles scientifiques ou résumés des présentations
> Des transcriptions de débats ou de tables rondes
> Des introductions ou préfaces par les organisateurs

Ils sont publiés exclusivement sous format numérique.

AVANT-PROPOS

Les journées nationales « innovation et handicaps rares » des 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon ont eu pour objectifs généraux **de valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérientiels.** Elles ont permis **d'actualiser les connaissances dans le champ des handicaps rares, ajuster en continu les pratiques** pour **améliorer la qualité de vie des personnes concernées.**
Ces journées se sont tenues sous le haut-patronage de la Ministre déléguée en charge des personnes handicapées.

UNE AMBITION NATIONALE

La recherche, la formation, l'innovation, la montée en compétences des professionnels et aidants, la diffusion du savoir expérientiel ou plus largement la diffusion des connaissances sont des enjeux incontournables du 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

L'accroissement des compétences individuelles et collectives sur le handicap rare est essentiel pour créer de nouvelles possibilités de réponses et lever les freins à l'accueil des personnes en situation de handicap rare. L'objectif repose aussi sur la capitalisation et la formalisation de l'expertise.

D'autre part, les savoirs des personnes et des familles dans le champ du handicap rare sont d'autant plus précieux qu'ils sont rares. Ils représentent des ressources pour les familles et pour les professionnels, mais qui sont inégalement réparties sur les territoires. Il convient de les capitaliser afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre.

L'axe 3 du 3e schéma est dédié à la production, au partage, à la diffusion des connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes :

- Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares ;
- Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants ;
- Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares.

L'organisation des journées nationales « Innovation Handicaps rares », pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public, est un rendez-vous de mise en commun à ne pas manquer !

ENJEUX DES JOURNÉES

Face à ces enjeux, il était important pour le GNCHR d'encourager les personnes en situation de handicap rare, leurs proches aidants, les professionnels qui les accompagnent, les étudiants, les artistes, ainsi que tout citoyen concerné par le handicap rare à soumettre des propositions à ces journées nationales.

Pour cette raison, un appel à contribution a été lancé par le GNCHR pour une co-construction dont le programme qui suit en est le résultat.

Toutes les actions retenues répondent à une des clés suivantes :

- Des actions favorisant l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situations de handicap rare
- Des actions permettant une meilleure appréhension et connaissance du champ du handicap rare
- Des actions contribuant à l'amélioration des modes organisationnels dans le champ du handicap rare
- Des actions facilitant la montée en compétence des professionnels et des aidants

Le résultat de cet appel a permis de proposer un programme riche avec une pluralité de thématiques dans 5 salles différentes, et sous forme d'ateliers, tables rondes ou encore conférence.

LES ACTES

Le GNCHR vous propose de revivre ces deux journées à travers le résumé des différentes interventions.

Lorsque le support de présentation est disponible en téléchargement, cela est indiqué en fin de résumé.

Nous vous souhaitons une bonne lecture de ces actes mettant en lumière la pluralité des propositions.

8 novembre 2023

Programme

Animation de la journée : Philippe Lefait, Journaliste

10h - 12h | Plénière

> Ouverture protocolaire des journées

Pierre Gallix, Administrateur du GNCHR, Céline Poulet, Secrétaire générale du CIH, Cécile Courrèges, Directrice générale de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes,

> Permettre aux personnes d'accéder et d'utiliser la communication alternative et améliorée : rôle et perspectives au sein du dispositif intégré handicaps rares

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR, Dominique Spriet, Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles (ANPSA), Sandrine Eifermann Soutarson, Présidente ISAAC Francophone, Céline Poulet, Secrétaire générale du CIH

14h - 17h | Ateliers

Atelier 1 : Communication alternative et améliorée : des expertises aux actions

> Un référentiel de compétences des professionnels et des aidants impliqués dans l'accompagnement de jeunes sourds avec handicaps associés et de jeunes avec des troubles complexes du langage

Amandine Vanzo, Doctorante à l'Université Paris Cité et chargée de mission au CNR Robert Laplane

> Soutien aux démarches de CAA et mise à disposition d'aides techniques : Focus à l'ERHR Auvergne-Rhône Alpes

Marielle Lachenal, Formatrice en CAA et parent, Denise Laporte, Cheffe de projet à l'AFSA et parent, Caroline Offrey, Directrice du foyer de vie Le Reynard, Sophie Lallemand, Formatrice en CAA, Bérengère Dutilleul, Directrice de secteur association PEP 69/ML

Atelier 2 : La coordination de parcours complexe : entre apports et expériences concrètes

> De l'intérêt d'une gouvernance innovante des collaborations territoriales dans la négociation du virage inclusif pour le secteur médico-social : de la recherche à la pratique

Audrey Verhille, Coordinatrice territoriale de l'ERHR Nord-Est

> Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi

Sophie Alassimone, Responsable de la recherche, ERHR Ile-de-France

> Plateforme de Service MEMO : Construction d'un parcours des personnes en situation de handicap rare

Marie Segala, Directrice de la Plateforme de services MEMO

Atelier 3 : Mieux identifier les impacts des raretés sur la vie quotidienne

> Recherche : Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Le cas des mères d'enfants en situation de maladies et/ou handicaps rares

Marc Fourdrignier, Sociologue, Enseignant-chercheur, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne

> Le réseau APIC : Prise en charge psychologique des malades et aidants concernées par des maladies neuro-évolutives rares

Audrey Rigaux et Valérie Piloti, Psychologues coordinatrices du réseau APIC, GCS MRSI

> Document complémentaire Handicap rare/Maladie Rare pour les MDPH : pour qui ? Pour quoi ?

Isabelle Maumy, Coordinatrice nationale médico-sociale, FSMR BRAIN-TEAM et Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

Atelier 4 : Les outils technologiques et numériques dans le handicap rare

> Apport et limites des innovations technologiques dans les situations de handicap rare avec épilepsies sévères : Expérience des familles, rôle de l'association pour valoriser ce savoir expérientiel

Françoise Thomas-Vialettes et Bernard Thomas, Association EPI & Fédération EFAPPE, Magali Richard, Association EPI

> Quand humains et outils numériques s'allient pour coordonner les parcours de vie à distance

Julie-Anna Richard, Auteure et Coordinatrice de la Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon

> Présentation du livret de l'accessibilité mobile pour les personnes déficientes visuelles (et/ou empêchées de lire)

Greg Laurent, Ergothérapeute et Conseiller technique à l'ERHR Nord-Est

> Application SENS : une application 100% accessible pour les personnes déficientes visuelles ou auditives

Freddy Halet, Directeur adjoint du Centre Charlotte Blouin (Angers) et Chef de projet SENS, VYV3 Pays de La Loire

Atelier 5 : Des outils d'observation et de diagnostic pour une prise en charge adaptée

> Coordination binoculaire dans l'espace 3D : présentation d'un outil d'exploration fonctionnelle et d'entrainement innovant

Zoi Kapoula, CNRS, Université Paris Cité, Fondatrice de Orasis-Eye Analytics & Rehabilitation, Elisabeth Lasserre, Référente scientifique au CNRHR Robert Laplane

> Le GROJEDDAI, un nouvel outil pour observer les jeunes enfants déficients visuels avec un développement atypique

Alice Facon et Anaïs Bonmartin, Conseillères techniques au CNRHR La Pépinière

> « Plus belle la vue » : Réalisation de livrets pratiques pour l'accompagnement de personnes présentant des troubles visuels et oculomoteurs d'origine cérébrale

Denise Vanberten, Conseillère technique et Ergothérapeute, Alice Wattel, Conseillère technique et Orthoptiste

9 novembre 2023

Programme

Animation de la journée : Philippe Lefait, Journaliste

9h - 15h | Ateliers

Atelier 1 : Habitat inclusif et Citoyenneté

> Passerelle Handi Sens : Dispositif à visée inclusive à destination des adultes avec déficience visuelle ou déficience auditive ou sourdaveugles avec troubles associés

Christophe Kedzia, Directeur IRSAM Lyon et Karine Vernet, Coordinatrice de parcours

> Un palier deux toits : un concept innovant d'habitats partagés solidaires en Occitanie

Véronique Bernard, Florence Baconnet et Thibault Caylus, Association Un Palier deux toits

> Plateforme de service Mémo : Focus sur un projet d'habitat de transition

Marie Segala, Directrice de la Plateforme de services MEMO

> Enjeux et conclusion

Jean Luc Charlot, Sociologue et coordonnateur du GIHP

Atelier 2 : Communication Alternative et Améliorée et Savoirs Expérientiels

> SYNAPSE : Un projet de recherche pour formaliser un programme de formation labellisé syndrome d'Angelman

Denise Laporte et Lara Hermann, Cheffes de projets AFSA

> Les Talking mats®, un outil pour penser, un outil pour comprendre, un outil au service de l'auto-détermination

Marielle Lachenal, Représentante de familles, Nadine Marc Federico, Conseillère technique à l'ERHR Nord-Est, Claire-Marie Agnus, Orthophoniste au CNRHR Robert Laplane

> Démonstration de l'outil numérique « Mon Carnet Parcours de Vie, ma mémoire partagée » (MCPV)

Rokhaya Thiam, Chargée de mission au GNCHR, Dominique Spriet, ANPSA, Valentine et Odile Sittler, Utilisatrices du MCPV

Atelier 3 : La coordination de parcours et l'accès aux ressources

> Référent ou coordinateur de parcours, un nouveau métier, de nouvelles fonctions ?

Marc Fourdrignier, Sociologue, Formateur-consultant, Fourdrignier Formation Conseil

> Agir dans un système complexe : une expérimentation par des ERHR

Pilotes : Soizic Maingant, ERHR Nord-Ouest, Fabienne Roussey, ERHR Nord-Est, Caroline Richard, ERHR Nord-Est, Benjamin Guillon, ERHR AURA, Valentine Drieux, ERHR PACA-Corse, et Bérengère Dutilleul, Directrice de secteur PEP 69, porteur de l'ERHR AURA (*actes non disponible)

> HandAuRA : développement d'une solution pour référencer les ressources et les dynamiques territoriales en Auvergne Rhône-Alpes

Aude Delaverhne, Documentaliste, ERHR AuRA, Benjamin Guillon, Pilote, ERHR AuRA, Maria Manuel Nogueira, Opératrice de saisie, Jean-Christophe Barre, Consultant informatique (*actes non disponible)

> Théâtre Participatif handicap rare et Épilepsie sévère

Charlène Bedel, Cheffe de projet au CNRHR FAHRES (*actes non disponible)

Atelier 4 : Améliorer la vie des personnes en situation de surdicécité

> Formation des professionnels du médico-social par des personnes sourdaveugles

Olivier Auberger, Directeur de La Peyrouse (APEI Périgueux)

> Le savoir expérientiel : une richesse pour les professionnels

Angélique Mornet-Hocquard, Experte par expérience, Muriel Li Chen Che, Psychologue, Séverine Clément, Conseillère-référente formatrice, CRESAM

> Projet d'expérimentation et d'innovation en santé : Dispositif d'accompagnement spécialisé pour les personnes atteintes de surdicécité

Mélanie Gauthier, Instructrice en orientation & mobilité / Locomotion, LuméO, Dr Benoît Mongourdin, Médecin, UASS, CHU de Grenoble, David Quadrella, Usager expert

> J'ai un handicap rare et je rencontre des difficultés d'orientation et de mobilité dans mes déplacements : qui peut m'accompagner vers une plus grande indépendance et autonomie ?

Mélanie Gauthier, Instructrice en orientation & mobilité / Locomotion, LuméO, Joachim Ivanoff, Usager, France et Olivier Ivanoff, Parents

Atelier 5 : Recueillir le savoir expérientiel pour améliorer le parcours

> Les quatre fantastiques : un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients vivant avec une maladie du développement avec ou sans déficience intellectuelle et de l'entourage

Marie-Myriam Arnoult, Cheffe de projet, PEMR BFC, CHU de Dijon

> Comment les actions menées au sein de la Filières DéfiScience peuvent-elles contribuer à favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel et à leurs aidants ?

Caroline Immesoete, Chargée de mission - Formation, CHU de Lyon

> Recueil de la satisfaction des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage : zoom sur la méthode du « focus group » mis en place par le DIHR

Juliette Capelle, Chargée de mission, GNCHR

> La fonction ressources : quels enjeux et enseignements pour le DIHR ? Focus sur les réslutats de la recherche-action NEXTHEP

Aymeric Audiau, Directeur du CNRHR FAHRES

15h - 16h | Plénière

> Clôture des journées

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR, Bernard Bochard, Président des PEP 69/ML

RÉPARTITION DES ATELIERS ET DES MOYENS D'ACCESSIBILITÉ

SÉANCES PLÉNIÈRES

Auditorium Pasteur
> Vélotypie
> Traduction en langue des signes française (LSF)
> Traduction en langue des signes française tactile (LSF tactile)
> Boucle magnétique

ATELIER 1

Auditorium Pasteur
> Vélotypie
> Traduction en langue des signes française (LSF)
> Traduction en langue des signes française tactile (LSF tactile)
> Boucle magnétique

ATELIER 2

Salle Rhône 1
> Vélotypie

ATELIER 3

Salle Rhône 2
> Vélotypie

ATELIER 4

Salle Rhône 3A
> Vélotypie
> Traduction en langue des signes française tactile (LSF tactile)

ATELIER 5

Salle Rhône 3B
> Vélotypie

SOMMAIRE

8 NOVEMBRE 2023 – JOUR 1

OUVERTURE PROTOCOLAIRE DES JOURNÉES..... 1

COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIORÉE : DES EXPERTISES AUX ACTIONS..... 5

Permettre aux personnes d'accéder et d'utiliser la communication alternative et améliorée : rôle et perspectives au sein du dispositif intégré handicaps rares..... **5**

Un référentiel de compétences des professionnels et des aidants impliqués dans l'accompagnement de jeunes sourds avec handicaps associés et de jeunes avec des troubles complexes du langage..... **10**

Soutien aux démarches de CAA et mise à disposition d'aides techniques : Focus à l'ERHR Auvergne-Rhône Alpes..... **12**

LA COORDINATION DE PARCOURS COMPLEXE : ENTRE APPORTS ET EXPÉRIENCES CONCRÈTES..... 16

De l'intérêt d'une gouvernance innovante des collaborations territoriales dans la négociation du virage inclusif pour le secteur médico-social. De la recherche à la pratique..... **16**

Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi..... **19**

Plateforme de Service MEMO : Construction d'un parcours des personnes en situation de handicap rare..... **22**

MIEUX IDENTIFIER LES IMPACTS DES RARETÉS SUR LA VIE QUOTIDIENNE..... 26

Recherche : Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Le cas des mères d'enfants en situation de maladies et/ou handicaps rares..... **26**

Le réseau APIC : Prise en charge psychologique des malades et aidants concernées par des maladies neuro-évolutives rares..... **31**

Document complémentaire Handicap rare/Maladie Rare pour les MDPH : pour qui ? Pour quoi ?..... **33**

LES OUTILS TECHNOLOGIQUES ET NUMÉRIQUES DANS LE HANDICAP RARE..... 36

Apport et limites des innovations technologiques dans les situations de handicap rare avec épilepsies sévères : Expérience des familles, rôle de l'association pour valoriser ce savoir expérientiel..... **36**

Quand humains et outils numériques s'allient pour coordonner les parcours de vie à distance..... **38**

Présentation du livret de l'accessibilité mobile pour les personnes déficientes visuelles (et/ou empêchées de lire)..... **40**

Application SENS : une application 100% accessible pour les personnes déficientes visuelles ou auditives..... **42**

LES OUTILS TECHNOLOGIQUES ET NUMÉRIQUES DANS LE HANDICAP RARE..... 44

Coordination binoculaire dans l'espace 3D : présentation d'un outil d'exploration fonctionnelle et d'entrainement innovant..... **44**

Le GROJEDDAI, un nouvel outil pour observer les jeunes enfants déficients visuels avec un développement atypique..... **46**

« Plus belle la vue » : Réalisation de livrets pratiques pour l'accompagnement de personnes présentant des troubles visuels et oculomoteurs d'origine cérébrale..... **48**

9 NOVEMBRE 2023 – JOUR 2

HABITAT INCLUSIF ET CITOYENNETÉ..... 51

Passerelle Handi Sens : Dispositif à visée inclusive à destination des adultes avec déficience visuelle ou déficience auditive ou sourdaveugles avec troubles associés..... **51**

Un palier deux toits : un concept innovant d'habitats partagés solidaires en Occitanie..... **54**

Plateforme de service Mémo : Focus sur un projet d'habitat de transition..... **57**

Enjeux et conclusion..... **59**

COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE ET SAVOIRS EXPÉRIENTIELS..... 62

SYNAPSE : Un projet de recherche pour formaliser un programme de formation labellisé syndrome d'Angelman..... **62**

Les Talking mats®, un outil pour penser, un outil pour comprendre, un outil au service de l'auto-détermination..... **65**

Démonstration de l'outil numérique « Mon Carnet Parcours de Vie, ma mémoire partagée » (MCPV)..... **73**

Atelier de Poésie / Slam autour du savoir expérientiel des aidants..... **77**

LA COORDINATION DE PARCOURS ET L'ACCÈS AUX RESSOURCES…… 79

Référent ou coordinateur de parcours, un nouveau métier, de nouvelles fonctions ?..... **79**

HandAuRA : développement d'une solution pour référencer les ressources et les dynamiques territoriales en Auvergne Rhône-Alpes…… **82**

AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE SURDICÉCITÉ…… 84

Formation des professionnels du médico-social par des personnes Sourdaveugles……. **84**

Le savoir expérientiel : une richesse pour les professionnels…… **87**

Projet d'expérimentation et d'innovation en santé : Dispositif d'accompagnement spécialisé pour les personnes atteintes de surdicécité…… **92**

J'ai un handicap rare et je rencontre des difficultés d'orientation et de mobilité dans mes déplacements : qui peut m'accompagner vers une plus grande indépendance et autonomie ?..... **96**

RECUEILLIR LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL POUR AMÉLIORER LE PARCOURS…… 100

Les quatre fantastiques : un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients vivant avec une maladie du développement avec ou sans déficience intellectuelle et de l'entourage…… **100**

Comment les actions menées au sein de la Filières DéfiScience peuvent-elles contribuer à favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel et à leurs aidants ?..... **100**

Recueil de la satisfaction des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage : zoom sur la méthode du « focus group » mis en place par le DIHR…… **105**

La fonction ressources : quels enjeux et enseignements pour le DIHR ? Focus sur les résultats de la recherche-action NEXTHEP…… **107**

DISCOURS DE CLOTÛRE…… 111

OUVERTURE PROTOCOLAIRE DES JOURNÉES

OUVERTURE PROTOCOLAIRE DES JOURNÉES

Pierre Gallix, Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), Céline Poulet, Secrétaire générale du Comité interministériel du handicap, Cécile Courrèges Directrice générale de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, Fadila Katthabi, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées

Intervention de Pierre Gallix, Administrateur du GNCHR

Pierre Gallix, Administrateur du GNCHR, évoque la situation des parents d'enfants porteurs de handicaps rares, soulignant les défis administratifs, médicaux et l'absence de réponses claires. Il rappelle la chronologie et l'amélioration progressive de l'accompagnement, initiée il y a 25 ans avec la création des premiers centres nationaux de ressources. En 2008, le premier schéma national handicaps rares a été élaboré par quatre responsables d'associations gestionnaires. Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) est né de cette initiative transversale visant à coordonner les interventions et à s'adapter aux besoins individuels. Une évolution majeure en 2014 a vu la mise en place d'équipes relais handicaps rares dans chaque région, organisées en interrégion et couvrant tout le territoire. Ces équipes relais fournissent des solutions et des réponses aux familles, aux personnes handicapées et aux professionnels, suivant la recommandation d'une logique de parcours plutôt qu'une logique de place. Le GNCHR, composé de centres nationaux, d'équipes relais, d'associations familiales et gestionnaires, ainsi que d'un conseil consultatif, forme un réseau au service de la personne en situation de handicap rare.

Pierre Gallix réitère la nécessité de s'accrocher aux valeurs qui constituent l'ADN du GNCHR, avec en premier lieu le besoin d'utopie, la nécessité du dialogue, l'impératif du respect mutuel, la nocivité des jeux de pouvoir et enfin, l'inutilité des querelles sémantiques. Les trois priorités du dispositif handicaps rares pour les prochaines années sont, premièrement : de continuer à prouver la pertinence du dispositif handicaps rares à travers le développement de projets de coopération, l'innovation et la prise d'initiative à tous les niveaux du réseau. Deuxièmement, renforcer le positionnement unique du dispositif qui est au centre de plusieurs champs, à la croisée des actions de terrain et des politiques publiques. Enfin, traiter des filières généralistes, du handicap, des filières spécialistes, des maladies rares et de la recherche pour nourrir l'emploi des ressources.

Pour atteindre ces objectifs, les journées handicaps rares qui réunissent 260 participants avec un programme sur 2 jours ont été organisées. Cela résulte d'un appel à contribution qui a visé tous les citoyens concernés par les handicaps rares avec 4 axes : la compréhension et la connaissance du champ du handicap rare, l'amélioration des modes d'organisation dans le champ du handicap rare, la montée en compétences des professionnels et des aidants et, enfin, l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicaps rares, dont il faut à tout prix préserver la citoyenneté. En tant qu'administrateur du GNCHR, Pierre Gallix remercie le public et les intervenants pour leur contribution au succès des journées nationales qui proposent un programme riche avec une grande variété de thèmes et de formats.

Intervention de Cécile Courrèges, Directrice générale de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Les journées nationales offrent l'occasion de mettre en lumière les progrès significatifs accomplis depuis 1998 et de tracer les perspectives pour l'avenir. En Auvergne-Rhône-Alpes, les deux premiers schémas nationaux ont permis le développement et la structuration d'une offre médico-sociale intégrée, notamment grâce à l'implication de l'équipe relais handicaps rares et son association porteuse, les PEP69. Les 2 plateformes Nord et Sud Auvergne qui font partie intégrante de ce réseau régional et l'ensemble

© GNCHR – 2024

des membres de ce dispositif intégré régional jouent un rôle crucial en fournissant de l'information, des conseils, de l'expertise aux personnes concernées, aux familles et aux professionnels de première ligne. Il contribue à l'élaboration de parcours personnalisés et oriente vers les solutions locales les plus adaptées. Il organise aussi des formations, facilite le transfert de compétences et soutient la recherche sur les handicaps rares. En complément de cette expertise, la région a élargi ses offres en services et établissement spécialisé depuis 2015.

Cependant, malgré les avancées notables en matière d'offres spécialisées et portées par un engagement très fort des professionnels et une coordination efficace de l'équipe handicaps rares, des ruptures de parcours et les difficultés d'accès aux services demeurent une réalité. Les demandes des familles et des établissements témoignent de la nécessité d'accentuer la transformation de l'offre médico-sociale, de renforcer la coordination entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux pour répondre de manière plus efficace aux besoins les plus complexes. Les orientations du schéma régional de santé visent à renforcer la prévention des troubles du comportement, améliorer la communication alternative et améliorée, améliorer la lisibilité de l'offre et favoriser le partage d'expertise entre acteurs de première ligne dans le cadre de la fonction ressource

La transformation de l'offre médico-sociale doit être résolument inclusive, guidée par le respect des besoins et l'objectif de la Réponse accompagnée pour tous. L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes encourage l'autodétermination avec le soutien des Communautés 360. L'innovation, l'intégration des avancées de la recherche, et la visibilité des handicaps rares sont essentielles, avec le GNCHR et les équipes relais comme soutiens. Dans un contexte de ressources humaines sensibles, la redynamisation des coopérations est indispensable. Il est essentiel de renforcer la dimension collective portée par la fonction ressource pour favoriser le partage de compétences entre les acteurs de première ligne, les professionnels médico-sociaux et tous les partenaires de droit commun dans le domaine de l'éducation à la formation, l'emploi, le social.

Intervention de Céline Poulet, Secrétaire générale du Comité Interministériel du handicap

Le thème de ces journées nationales porte sur l'innovation. Mais l'innovation sans boussole ne sert absolument à rien. La première boussole, ce doit être le respect des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Ça paraît évident, mais quand on regarde autour de nous, on s'aperçoit que l'effectivité des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap n'est pas toujours respectée. C'est la Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap qui doit être notre socle.

Dans une innovation, qu'est-ce qu'il ne faut pas rater ? Évidemment, la participation des personnes en situation de handicap. Ça aussi, ça paraît évident. Mais quand on voit encore des outils qui sont déployés par des opérateurs qui n'ont pas été voir les personnes en situation de handicap pour savoir si c'est leurs attentes, leurs besoins, si c'est adapté en termes d'accessibilité, quand on voit encore des plates-formes qui sont inaccessibles aux personnes en situation de handicap alors qu'elles s'adressent aux personnes en situation de handicap, ça doit nous interroger profondément.

Évidemment, il y a les familles qui sont essentielles aux côtés des personnes. Il y a un cadre national avec la Conférence nationale du handicap sous la houlette du Président de la République qui a fixé dans chacun des domaines et des piliers avec une feuille de route interministérielle. Elle ne concerne pas seulement le ministère de la Santé, mais tous les ministères, qui doivent se saisir aujourd'hui de l'opportunité et de l'expertise des personnes en situation de handicap pour construire leur politique publique. Pour suivre les mesures, il y a les fameux Comités interministériels du handicap, présidés par la Première ministre qui réunit l'ensemble des ministres autour de la table. Pour préparer le Comité interministériel du handicap, on a un réseau à l'intérieur de chacun des ministères qui sont les hauts fonctionnaires handicap et inclusion. On a toujours l'impression qu'il est tellement haut qu'il est complètement coupé des personnes.

© GNCHR – 2024

Contrairement à ce qu'on croit, ils sont très proches des préoccupations des personnes. On leur envoie des situations un peu délicates. Ça permet de comprendre comment se construisent les politiques du handicap et les sujets que l'on va aborder en termes d'innovation.

Il faut pouvoir innover dans la politique publique. Les premiers opérateurs qui vont mettre en place les grands axes, c'est dans les territoires avec les acteurs territoriaux : les Agences régionales de santé, avec les conseils départementaux, avec des associations relais. On va parler beaucoup de la Communication alternative et améliorée, essentielle aujourd'hui. La grande autoroute a été fixée par la CNH qui a fixé des objectifs en termes de Communication alternative et améliorée. Ce sera abordé dans la table ronde de manière très opérationnelle dans le cadre du CIH. Évidemment, ça ne se fera pas du national, mais avec les acteurs du territoire. Et puis, derrière, il faut toujours penser dans l'innovation la part de risque. On peut se dire qu'on a tenté quelque chose, mais ça ne fonctionne pas. Il ne faut pas attendre que tout soit parfait avant de le mettre en place. Il faut avoir cette nouvelle ère des prototypes. Aujourd'hui, on sent qu'il y a un carcan pour innover parce qu'il faudrait que tout soit bien ficelé, or les solutions alternatives sont souhaitées par les personnes en situation de handicap, elles sont souhaitées par les parents, elles sont souhaitées par les professionnels.

Comment réfléchir différemment l'offre sur un territoire, comment risquer aussi d'aller sur d'autres chemins que ceux que l'on n’a pas encore investigués, c'est tout le rôle que l'on a en tant qu'acteur de terrain et en tant qu'acteur du national. Il faut savoir que la 2e partie du secrétariat général du comité interministériel du handicap, c’est le secrétariat général du Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH), où siège le GNCHR. C'est là que nous avons le pouls des associations qui représentent les personnes en situation de handicap pour coconstruire les politiques publiques.

Enfin, on entend beaucoup autodétermination, pouvoir d'agir, pouvoir d'agir, mais c’est impossible sans communication alternative améliorée, sans moyens de communication. Aujourd'hui, il faut avoir conscience en politique nationale et en politique régionale que la priorité des priorités, c'est de donner la possibilité de communiquer aux personnes en situation de handicap. Tant qu'on ne donnera pas des outils de communication à toutes les personnes en situation de handicap, nous ne serons pas à la hauteur des droits effectifs des personnes en situation de handicap. Ce n'est pas un sujet de niche. C'est le sujet de tous les citoyens. Sans communication, pas de participation à sa vie, pas de participation citoyenne et pas de citoyenneté. Il faut de manière urgente se saisir de cette question-là, que l'on soit à domicile ou que l'on soit accompagné dans un établissement de service médico-social. Ça devrait être la première mission des établissements et services médico-sociaux, de se doter d'un outil ou d'une démarche alternative, ou d'un outil de dialogue pour les personnes en situation de handicap. Comment peut-on élaborer son projet de vie sans pouvoir communiquer ? Quand il y a des violences à l'intérieur des établissements et des services, comment peut-on recueillir la parole des personnes qui subissent des violences ? Enfin, quand demain, il n'y aura plus papa et maman, comment on peut s'assurer que les personnes adultes pourront faire valoir leurs droits quand elles sont accompagnées en établissement ? Ce sont trois enjeux majeurs sur la participation des personnes. Il faut être acteur, ambassadeur de cette question-là.

© GNCHR – 2024

COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIORÉE : DES EXPERTISES AUX ACTIONS

Permettre aux personnes d'accéder et d'utiliser la communication alternative et améliorée : rôle et perspectives au sein du dispositif intégré handicaps rares

Gwénaëlle Sébilo*, Secrétaire générale du GNCHR, *Dominique Spriet*, Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles (ANPSA), *Sandrine Eifermann Soutarson*, Présidente ISAAC Francophone, *Céline Poulet*, Secrétaire générale du CIH
Animation de la table ronde : Philippe Lefait

› *Quel est l'enjeu de ces journées ?*

Concernant le futur développement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) en France, les Journées nationales handicaps rares ont plusieurs enjeux, selon Gwenaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR. Premièrement, il s'agit de partager les initiatives innovantes développées dans le réseau au fil des années. Cela permet de prendre le temps de s'écouter, de partager les expériences, d'apprendre des enseignements tirés des expérimentations et de les appliquer avec les personnes concernées. Deuxièmement, ces journées visent à partager les résultats de la recherche, soulignant l'importance des projets de recherche-action et de la diffusion des résultats à toutes les parties prenantes. Enfin, elles ont pour objectif de travailler sur le savoir expérientiel, en partageant les connaissances issues des familles et des personnes en situation de handicap rare à travers des moyens tels que la création d'applications ou des groupes d'entraide mutuelle (GEM).

› *Vous êtes extrêmement concernée par la démarche. Comment vous faites entrer dans la coopération la démarche ? Comment cet enseignement-là qui est extrêmement subtil, cette interface, comment vous l'intégrez avant les outils ?*

Partant du constat que tous les membres du réseau utilisaient la CAA, bien que de manière différente, étant donné que le public du réseau est confronté à des handicaps rares et que les professionnels travaillent avec des personnes ayant des difficultés de communication, la question de la démarche coopérative s'est rapidement posée. Les équipes relais posent des questions sur les outils et les modalités de communication dès l'arrivée d'une personne. Ces informations sont consignées pour faciliter la continuité du parcours et éviter les répétitions. Des outils tels que des passeports sont utilisés pour expliquer les outils de communication des personnes accompagnées. En outre, le réseau agit comme médiateur entre les familles et les établissements pour souligner l'importance de la Communication alternative et améliorée (CAA) dans l'accueil et la communication des personnes. Les équipes relais sont également mobilisées lors des transitions entre établissements, veillant à ce que les outils ou les démarches existants perdurent. Le réseau organise des périodes de sensibilisation, des formations et des événements tels que des colloques et des webinaires pour promouvoir la CAA de manière générale. Des projets de recherche action sont également en cours, dont les résultats seront présentés pendant les journées.

© GNCHR – 2024

Sandrine Eifermann Soutarson, Présidente d'ISAAC Francophone

- *Les outils sont là. Il faut partager, il faut faire des retours d'expérience. Comment vous, à votre niveau d'"expertise", vous sentez la possibilité de ces outils ? Que faut-il améliorer ?*

Soulignant l'importance de partager les outils et de tirer des enseignements des retours d'expérience, Sandrine Eifermann Soutarson, Présidente d'ISAAC Francophone, partage son expérience personnelle avec sa fille atteinte d'une maladie génétique rare. Initialement, le PECS (échange par pictogrammes) avait été recommandé, mais cela n'a pas répondu aux besoins de sa fille qui avait des difficultés à bouger ses mains. Une autre méthode, le Makaton, a alors pris le relais. Plus tard, ayant découvert l'ISAAC Francophone qui prône une approche basée sur les besoins, elle a pendant trois ans utilisé divers outils de communication alternative et améliorée dans une approche multimodale. Outre la nécessité d'un maillage territorial pour les personnes concernées, formées et informées, elle insiste sur le fait que les personnes directement impliquées ont besoin de pistes basées sur les besoins réels, affirmant que la CAA ne devrait pas être considérée comme une niche spécifique aux personnes handicapées, mais plutôt comme une approche répondant aux besoins individuels.

- *Sandrine, comment est-ce que vous qui pratiquez le makatonage vous entendez le travail du GNCHR ?*

La rencontre avec ISAAC Francophone a été un moment charnière et a permis d'amorcer une dynamique positive dans le parcours. Il faut souligner que la Communication alternative et améliorée n'a pas de dogme, mais englobe la communication multimodale, utilisant des postures, des regards, des gestes, le rire, et les sourires. Partageant son expérience avec le Makaton, un langage des signes qu'elle utilise pour sa fille qui ne peut pas utiliser ses mains, elle met en avant la richesse de cette approche qui permet à sa fille d'être active dans l'échange. A partir du moment où l'on a compris que la communication était multimodale, il y a cette notion de : "Je trouverais toujours un moyen de pouvoir être dans l'échange avec toi, mon enfant". Elle évoque l'importance de comprendre que la communication est complexe et multimodale, nécessitant un travail délicat et une posture adaptative. La formation ne suffit pas ; la posture de l'intervenant est essentielle dans l'amélioration de la prise en charge.

- *Quand j'entends votre témoignage, je me dis combien de temps ça vous prend, ce travail pour vous ? Comment est-ce que vous le faites ? Vous participez à des groupes de paroles ?*

C'est exactement pour ça qu'elle a créé une chaîne YouTube et est devenue présidente de l'association ISAAC Francophone pour parler de ça constamment. Il y a un grand monsieur qui disait lors d'un colloque sur la Communication alternative et améliorée à Toulouse : "La CAA, c'est une formation sur toute sa vie". C'est ça qui est complexe en tant que maman. Elle souligne la complexité de la mise en place de la Communication alternative et améliorée (CAA) et reconnaît que cela ne fonctionne pas toujours, en expliquant que la principale difficulté n'est pas le manque de volonté des parents, mais plutôt le fait qu'ils ne peuvent pas toujours envisager cette démarche, étant donné les nombreux défis auxquels ils sont confrontés quotidiennement. Elle souligne les multiples responsabilités des parents, notamment la gestion de la mobilité, de la motricité, des douleurs, des rendez-vous, de l'administratif, etc. Insistant sur le besoin d'aide au quotidien, de soutien, et de rappels fréquents pour l'utilisation des outils de communication, la Présidente d'ISAAC Francophone demande également que les aides à domicile soient formées à la CAA pour fournir un soutien significatif. Elle propose même d'aller plus loin en suggérant la création d'assistants de communication pour les personnes dépendantes qui utilisent la CAA, soulignant que cela devrait être accessible à tous, indépendamment des ressources financières.

- *ISAAC Francophone, c'est anglo-saxon ? Ça veut dire que les créateurs avaient de l'avance sur nous ?*

© GNCHR – 2024

ISAAC Francophone, c'est l'un des chapitres de ISAAC International. C'est une association qui existe depuis 1983. ISAAC Francophone existe depuis 1997. Mais les membres d'ISAAC Francophone n'ont pas attendu de créer leur association. Souvent, dans les établissements, dans les structures, c'est une personne qui fait la différence. Même si c'est lourd et épuisant, si on montre à quel point on s'éclate à le faire ! Bien sûr, parfois, c'est difficile, il faut être aussi honnête avec soi-même. Mais qu'on montre quand même que ça a du sens d'être en interaction avec l'autre.

Dominique Spriet, Administratrice de l'ANPSA

› *À votre niveau d'expertise, Dominique, un bracelet peut-il être outil de communication ?*

Exactement. Ayant reçu ce bracelet à l'âge de 12 ans, Dominique Spriet a réalisé qu'avec des personnes sourdaveugles, ce bracelet devenait son nom, son visage, son signe distinctif. Pouvoir être identifié par les personnes avec qui elle travaillait, c'était important. « Je te comprends, tu me comprends ». C'était déjà une première étape importante. Au cours de tout ce temps de travail, continuer à travailler sur comment mieux écouter, comment voir le message que la personne donne parce qu'elle a une pensée, un vécu qu'elle n'arrive pas à dire, et des échanges qu'elle a besoin d'avoir. Pouvoir donner du sens à un déplacement, à un geste et à un mouvement est devenu quelque chose d'essentiel. Cela l'a transformée en lui permettant d'élargir qui elle est au-delà de juste quelqu'un qui parle, de quelqu'un qui écoute. « J'écoute avec mes yeux, je parle avec mes mains. Et voilà. On se complète. » L'une des choses qui sont les plus importantes dans cette démarche de communication alternative, c'est de communiquer et d'entendre la pensée de l'autre. Cette pensée, il faut qu'on ait des supports pour qu'elle puisse se développer, se poser, s'échanger et qu'on ait du sens, qu'on prenne du temps pour accréditer la personne.

› *Alors qu'on est confronté à des choses qui sont parfois si différentes, comment on fait pour penser contre soi ? Il s'agit bien de penser contre soi et contre les modes habituels de communication ?*

Est-ce que c'est penser contre soi ou élargir sa façon de penser ? Penser avec l'autre. Pour moi, c'est ce qu'on attende toutes les personnes qui sont concernées par cette difficulté. Pouvoir écouter l'autre qui communique différemment, se transformer pour pouvoir l'écouter. Ça concerne les parents, ça concerne les professionnels, ça concerne la personne qui est à la crèche et qui va apporter un objet à un bébé sourdaveugle en complément de ce qu'elle va lui dire. Lui faire toucher le biberon en complément de : "Maintenant, c'est le moment de manger". Les faire rentrer dans les canaux qui sont disponibles chez elle pour pouvoir communiquer avec lui.

› *Dominique, quels sont les outils que vous inventez au fur et à mesure ? Peu importe la manière dont ils seront vulgarisés.*

Evoquant l'évolution des outils au fil du temps, passant du dessin et du papier aux carnets de parcours de vie informatisés, Dominique Spriet insiste sur la technologie comme un moyen de partager, de construire et d'échanger des expériences, notamment en utilisant des supports pour raconter des histoires, partager des moments et exprimer des besoins. Elle met en avant la souplesse des outils, les décrivant comme des moyens de se raconter, de mieux se faire comprendre et d'obtenir une reconnaissance de sa pensée. En effet, il y a le problème courant où les gens ne sont pas crédités de leurs pensées, en particulier ceux qui utilisent des méthodes non orthodoxes mais significatives pour s'exprimer. Elle insiste sur le besoin de comprendre et de respecter les expressions individuelles, en partageant l'exemple d'une personne sourdaveugle dont le comportement pourrait être mal interprété simplement parce que ses préférences ne sont pas connues.

© GNCHR – 2024

- *Parfois en à ce type d'interprétation parce qu'on n'a pas le personnel, qu'on n'a pas suffisamment d'intention, qu'on n'a pas forcément le temps.*

Certes, mais prendre le temps d'échanger, quelquefois, ça prévient de la perte de temps dans une colère, dans une manifestation paradoxale. Toute cette dynamique d'une équipe de professionnels qui a le même regard sur la personne, qui va créditer les personnes de penser. C'est l'équipe de professionnels qui, tous ensemble, utilisent le moyen de communication disponible pour cette personne. Ce n'est pas seulement réservé à la pièce d'orthophonie, ce n'est pas réservé à la personne chargée de la Communication alternative et améliorée, c'est tout le monde, tous ceux qui veulent rentrer en interaction. C'est de l'interaction en partenariat avec les familles. Parler, c'est pouvoir dire des choses qui ne sont pas là, qu'on a dans notre tête et qu'on n'a pas obligatoirement vécues avec vous, là, maintenant.

Céline Poulet, secrétaire générale du secrétariat interministériel du handicap

- *Céline Poulet, comment le haut fonctionnaire peut entendre l'idée de génie qui consiste à dire : "Je suis mon bracelet", comme celui de Dominique Spriet ? Comment le politique peut intégrer ça dans une politique publique ?*

Plus globalement, c'est comment les hauts fonctionnaires intègrent la question de la démarche de communication. Il est important de ne pas réduire la Communication alternative et améliorée (CAA) à ses outils, tels que les commandes oculaires ou les synthèses vocales. Céline Poulet insiste sur la nécessité de comprendre la démarche de communication, mettant en lumière le problème récurrent dans le médico-social où les professionnels peuvent penser qu'ils comprennent la personne sans utiliser d'outils formels. Le vrai défi réside dans la compréhension de la démarche de communication, en soulignant que l'outil n'est pas le sujet principal en termes d'innovation. De plus, le stress des parents concernant l'avenir de leurs enfants en établissement médico-social après leur décès démontre l'importance de garantir une communication continue sans l'intermédiation des parents. Enfin, l'évolution de l'intelligence artificielle et son impact sur les possibilités pour les personnes en situation de handicap est mentionnée, mettant en avant que la démarche de communication reste un défi majeur à relever.

- *Si vous me permettez des remarques, ce que vous dîtes est difficile dans une société où l'essentiel est la performance et la productivité. Cette temporalité n'est pas considérée aujourd'hui par la puissance publique, par le politique en général. Pour le coup, il s'agit d'écouter. Ça soigne mieux que rédiger une ordonnance. La deuxième remarque, si on regarde aujourd'hui l'état de la psychiatrie en France, même si ça ne concerne pas forcément directement ici, aujourd'hui, on a de plus en plus recours à la contention, ce qui est une aberration. Il s'agit d'écouter la personne et ses modes d'expression. Céline, comment vous entendez ce que vient de dire Sandrine sur les manques ?*

La secrétaire générale du CIH reconnaît les lacunes actuelles dans la prise en charge de la Communication alternative et améliorée (CAA) et suggère la création d'une feuille de route stratégique de politique publique pour rendre la CAA accessible de manière généralisée. Pour cela, il est nécessaire d'encourager la collaboration entre divers acteurs, y compris les associations, le GNCHR, ISAAC Francophone, les ARS, les conseils départementaux, pour élaborer des solutions pragmatiques répondant aux questions et organisant efficacement les parcours.

Trois groupes de travail sont ainsi proposés :

1) Structuration des Parcours Individuels : L'idée est de créer des groupes de travail pratiques qui vont au-delà des constats, se concentrant sur la manière dont les personnes et les familles

© GNCHR – 2024

peuvent aborder la CAA au niveau local. Il souligne l'importance de l'écosystème territorial et comment les équipes relais handicaps rares, les équipes locales, les établissements médico-sociaux, et les maisons départementales des personnes en situation de handicap peuvent collaborer pour faciliter le parcours des individus.

2) Formation : Un deuxième groupe de travail doit se pencher sur la formation. Il insisterait sur la nécessité d'une grille commune de formation sur la démarche de CAA qui concerne la santé, les services médico-sociaux, l'Éducation nationale, et l'emploi. Cette formation doit être obligatoire pour toutes les équipes afin de garantir une compréhension commune de la démarche.
3) Coût : Le troisième groupe de travail se concentrera sur le coût. Il proposerait de réfléchir à l'intégration des coûts de la CAA dans les prestations de compensation du handicap afin de minimiser le reste à charge. L'objectif est d'éviter que l'accès à la CAA soit une option et de le faire intégrer naturellement dans le parcours de la personne.

› *Quand je vous entends parler, j'entends la philosophie, la nécessité, mais il y a du travail.*

Aujourd'hui, quand on regarde dans l'écosystème, il y a des acteurs qui le font déjà. ISAAC Francophone a l'inventaire des recherches et des outils. Le GNCHR à l'inventaire de tout ce qui se fait dans le réseau. C'est un travail d'organisation opérationnelle de cette ressource et comment la diffuser. C'est plus un travail de pragmatisme. Au lieu d'éparpiller, il faut rassembler, organiser le parcours. Là où ça va être un temps peut-être plus long, c'est de travailler avec des acteurs qui seront un peu plus réticents. Mais il y a une force de conviction. Les acteurs sont prêts.

› *Question au GNCHR, ISAAC et à l'ANPSA : quel est l'obstacle majeur, qu'est-ce qu'il manque aujourd'hui dans cette piste qui a été tracée, dans les outils qui sont disponibles, dans les intentions qui sont excellentes ?*

Gwénaëlle Sébilo : C'est l'impulsion des pouvoirs publics : le go, avec les moyens. Ce qu'il manque aujourd'hui, c'est de pouvoir structurer l'offre là où il y a des manques. Les acteurs sont prêts pour pouvoir s'organiser. Il faut vraiment le soutien ferme et tranché des pouvoirs publics, dans une vision globale, que ce soit au national, au local et même à l'international ; qu'il y ait vraiment cette co-construction avec tous les niveaux.

Sandrine Eifermann Soutarson : La société civile. Si le spécialisé, si le monde du médico-social s'y met, c'est très bien. Mais la personne a le droit d'aller à la boulangerie, en médiathèque, à l'école. Beaucoup de gens ne croient pas trop encore à l'accessibilité universelle.

Dominique Spriet : Dans la proximité, des équipes qui se mobilisent avec les familles pour qu'on soit vraiment dans une démarche de communication, de respect de la parole de l'autre. Dans la MAS visitée par Céline, on prenait en compte la parole de l'autre. Ça demande à ce que ce soit insufflé par une direction, par un travail en équipe autour de ça. Mais des proximités à l'écoute et qui s'adaptent par les moyens de communication.

© GNCHR – 2024

Un référentiel de compétences des professionnels et des aidants impliqués dans l'accompagnement de jeunes sourds avec handicaps associés et de jeunes avec des troubles complexes du langage

***Amandine Vanzo,* Doctorante à l'Université Paris Cité et chargée de mission au CNRHR Robert Laplane**

Amandine Vanzo, Doctorante à l'Université Paris Cité et chargée de mission au Centre National de Ressource Robert Laplane, présente sa recherche doctorale dans le cadre du Projet Européen Média+ axée sur la création d'un référentiel de compétences pour les professionnels et les proches aidants accompagnant jeunes en situation de surdité complexe et de troubles complexes du langage. Elle expose les étapes de sa recherche, la contextualisation, les objectifs, les populations étudiées, et les premiers résultats.

Son travail s'appuie sur une approche systémique de la complexité, prenant en compte divers niveaux d'analyse, allant de la personne aux éléments du contexte familial, social, scolaire, culturel, et environnemental afin de réaliser un diagnostic fonctionnel.

Amandine Vanzo souligne l'importance des compétences spécifiques et partagées dans l'accompagnement des personnes en situation de surdité complexe. L'objectif est d'accompagner la montée en compétence des professionnels et des aidants pour contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap avec des troubles complexes du langage en diffusant des bonnes pratiques.

A cette fin, deux études ont été menées : la première, auprès de neuf experts du centre national de Ressources Robert Laplane, visait à vérifier si l'accueil du public en situation de surdité complexe nécessitait des compétences complexes ou spécifiques. La deuxième étude, réalisée auprès de trente-deux professionnels de terrain et cinq proches aidants, a cherché à explorer la dimension commune, partagée et interdisciplinaire des compétences spécifiques. La littérature insiste sur l'importance de l'interdisciplinarité, de l'implication des corps dans l'accompagnement et l'importance fondamentale de la vie de la personne accompagnée au sein de sa famille.

Le processus de recherche a abouti à un référentiel de compétences finalisé comprenant 91 compétences au total, qui peuvent être divisées en trois catégories : les compétences communes, les compétences professionnelles et les compétences spécifiques des proches-aidants.

La structuration des compétences peut se faire en huit clusters qui s'intitulent : gestion émotionnelle, adaptabilité/ajustement, autodétermination/autonomie du jeune, compétences de base expert/pro, diagnostic de situation, communication avec le jeune, intercommunication parents et professionnels. Certains clusters, comme la communication avec le jeune, se rapprochent d'une méta-compétence.

© GNCHR – 2024

Des analyses de contenu montrent l'existence de compétences communes aux professionnels et aux parents. 91 compétences sont reconnues par les professionnels et par les aidants comme étant pertinentes dans l'accompagnement. Effectivement, ces compétences communes apportent la cohérence dans les outils et les discours et cela permet de sortir dans une dynamique de gestion du risque partagé, avec une meilleure compréhension des événements vécus par les enfants.

Ce sont des thématiques qui sont apparues au fil des études : savoir comment faire de l'investigation, de l'engagement corporel, des connaissances, du savoir être et tout ce qui est autour de la communication. Cela peut être demandé, expliqué ou reformulé à des partenaires extérieurs et met en évidence l'importance de considérer les compétences des proches aidants, soulignant la gestion émotionnelle et la coordination comme essentielles pour éviter l'épuisement.

La chercheuse propose un outil d'"inventaire de compétences", flexible et opérationnel, accompagné d'un questionnaire d'auto-positionnement utile pour la gestion des ressources humaines et la formation. L'utilisation de ce référentiel dans la démarche RH permettrait de faire reconnaitre certaines compétences pour prétendre à certains postes ou certains aménagements. A cet égard, les enjeux de diffusion du questionnaire et de l'inventaire de compétences, ainsi que leur intégration dans d'autres outils déjà existants se posent de manière prégnante. Ce référentiel et le questionnaire sont pensés dans une orientation systémique, visant la recherche, la formation, l'innovation, et la montée en compétence des professionnels et des aidants qui sont au cœur des enjeux du troisième schéma handicaps rares.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Soutien aux démarches de CAA et mise à disposition d'aides techniques : Focus à l'ERHR Auvergne-Rhône Alpes

***Marielle Lachenal,* Formatrice en CAA et parent**

Marielle est parent et formatrice en CAA. Elle est également l'auteure du livre « Être parent d'un adulte en situation de handicap » paru aux éditions Erès en 2023.

***Caroline Offrey,* Directrice du foyer de vie Le Reynard**

Caroline est directrice d'un foyer de vie géré par L'Association Sauvegarde 69 dans le Rhône depuis 2018. Cet établissement accueille des adultes avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère, pour une bonne partie d'entre eux relevant du trouble du spectre de l'autisme, avec des troubles du comportement associés. Grâce à une démarche expérimentale imaginée en partenariat avec l'ERHR AURA (PEP 69) et Sophie Lallemand, Caroline Offrey a fait de la CAA un des axes forts du Projet d'établissement du foyer de vie qu'elle dirige.

***Sophie Lallemand,* Formatrice en CAA**

Sophie, consultante et formatrice en CAA, accompagne familles et établissements dans la mise en place de la Communication Alternative Améliorée. Passionnée et militante, elle œuvre pour le déploiement et la démocratisation de la CAA.

***Bérengère Dutilleul,* Directrice de secteur association PEP69/ML**

Bérengère DUTILLEUL est directrice de secteur du Dispositif régional, développement, formation et PESP de l'Association PEP 69/ML

© GNCHR – 2024

Denise Laporte, Cheffe de projets AFSA

Denise Laporte est maman de Jean Laporte atteint du syndrome d'Angelman né en 1983. Elle a occupé au sein de l'AFSA divers postes depuis 1999 : Déléguée régionale de l'AFSA de 1999 à 2007, Présidente de l'AFSA de 2007 à 2016, Vice-présidente de l'AFSA de 2016 à 2020, Chargée du projet SYNAPSE de 2020 à nos jours (conception, phase de recherche, montage de l'ingénierie pédagogique du programme de formation SYNAPSE et expérimentation de la formation). Elle est par ailleurs titulaire de deux diplômes universitaires DU Handicap mental et Déficience intellectuelle et DU NEP - neuropsychologie, éducation et pédagogie). Sa carrière professionnelle s'est effectuée au sein de l'Education Nationale comme Professeur de SVT, titulaire d'une maîtrise d'enseignement et du CAPES de Sciences Naturelles. Elle a reçu le grade de chevalier dans l'ordre national du mérite en 2012 pour mon action au sein de l'AFSA.

Denise Laporte, cheffe de projet à l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), également mère d'un adulte atteint du syndrome d'Angelman, présente le projet SYNAPSE porté par l'AFSA. Marielle Lachenal, mère d'une adulte ayant des troubles complexes de la communication, partage son savoir expérientiel. Bérangère Dutilleul, impliquée dans des actions autour de la CAA sur la région Auvergne Rhône-Alpes, Caroline Offrey, directrice d'un foyer de vie et Sophie Lallemand, consultante et formatrice en CAA, apportent leur expertise.

Marielle Lachenal partage un extrait de film montrant sa fille Géraldine, présentant un tapis de discussion et utilisant ses mains pour communiquer. Cela montre la complexité de la mise en place d'une communication avec des personnes qui ont un trouble du langage complexe, soulignant l'importance de la motivation à communiquer de la personne concernée et du proche aidant.

Marielle Lachenal, à partir d'un tapis de discussion réalisé par sa fille Géraldine, montre le défi pour chacun, de la mise en place d'un outil de CAA, devant sans arrêt s'ajuster aux besoins de la personne et aux compétences de l'environnement, et se confronter aux représentations et aux mythes concernant la CAA avec des personnes ayant des besoins complexes.

Denise Laporte explique les bénéfices de la CAA pour son fils Jean, soulignant l'importance de la communication comme un droit. En utilisant des outils de CAA, il a compris que ça lui donnait le droit à la parole. Et surtout, il a compris que l'on entrait en communication, ce qui a permis de sortir du rapport de force où l'on essaie de lui imposer quelque chose. Cela lui a également permis de prendre des initiatives en exprimant ses envies.

La présentation évoque ensuite les leviers et obstacles de la CAA. Les obstacles incluent l'image du handicap et le besoin d'un environnement qui soit porteur autour de la famille. L'organisation du travail ne favorise pas forcément la mise en place d'un outil de CAA complexe pour des enfants qui ont des besoins complexes. Tandis que les leviers résident dans les formations, les professionnels engagés, et les communautés en ligne.

Une vidéo est partagée montrant une interaction entre un éducateur et un jeune appelé Timothée, soulignant les défis spécifiques liés au syndrome d'Angelman et l'importance d'ajuster le rythme et la temporalité laisser l'espace d'exprimer sa volonté. Si l'éducateur ne réduit pas son propre rythme, sa propre temporalité pour essayer de l'accorder à la personne, ça ne marche pas.

© GNCHR – 2024

La présentation continue en introduisant l'expérimentation du projet Synapse, un programme de formation pour les professionnels impliqués dans la CAA auprès des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

Caroline Offrey, directrice d'un établissement non médicalisé (foyer de vie), a partagé son expérience : constatant des besoins en communication chez plus de la moitié des résidents, elle souhaitait former le personnel à une démarche et une posture plutôt qu'à un outil spécifique.

Bérengère Dutilleul (alors pilote de l'ERHR AURA) lui a proposé une démarche de formation/action en collaboration avec l'association La Sauvegarde 69. L'objectif était de former les professionnels à la CAA et de devenir des ressources pour d'autres acteurs du territoire. Un film a été réalisé pour documenter le processus.

Sophie Lallemand, consultante et formatrice en CAA, a présenté les outils de communication, mettant l'accent sur la nécessité d'une démarche institutionnelle. Une journée de découverte et de sensibilisation pour les personnes accompagnées et les professionnels a été organisée, suivie de formations pour l'ensemble du personnel. Le but des journées de formation était de créer une culture commune. Un groupe pilote a été créé pour des ateliers impliquant résidents et professionnels conjointement. Les objectifs étaient forcément différents pour les professionnels et pour les résidents. Pour les résidents, c'était de pouvoir continuer à tester des outils, à essayer, de voir à travers l'utilisation des outils de manière un peu répétée ce qui pouvait leur correspondre le mieux. Pour les professionnels, c'était de pouvoir mettre en pratique ce qu'ils avaient vu en formation et aussi de monter en compétences en tant que partenaires de communication. Rapidement, on s'est aperçu que les professionnels qui ont participé aux ateliers ont vu que ça fonctionnait et les résidents s'emparer des outils, ce qui les a vraiment motivés à déployer la CAA dans les établissements.

En parallèle, des interventions ont également eu lieu des échanges avec les familles pour partager les outils mis en place. L'objectif était de croiser les pratiques et les savoirs, de connaître les pratiques familiales et de transmettre aux proches les outils mis en place dans l'établissement.

Caroline Offrey souligne les progrès réalisés, notamment l'intégration d'outils comme SantéBD. Cependant, elle a noté des réticences chez certains professionnels, notamment ceux qui n'avaient pas participé aux ateliers, à s'emparer des méthodes de CAA. Il y a des professionnels dont le point de vue a changé au moment de la formation. Puis les choses bougent quand ce sont les résidents eux-mêmes qui démontrent que ça marche et qui viennent imposer l'outil aux professionnels réticents.

Le déploiement de la démarche s'est toutefois heurté à la question du turnover qui est important actuellement dans le secteur. Ce constat pointe la nécessité d'inscrire la CAA dans les projets d'établissements et le cursus de formation initiale des professionnels. L'équipe relais Auvergne-Rhône-Alpes a obtenu des financements pour un poste dédié à la CAA et des formations en e-learning.

De plus, un parc d'aides techniques dédiées aux aides à la communication a été créé pour expérimenter divers outils. Des modules de formation e-learning sur la CAA ont été développés, avec des classes virtuelles entre chaque module. Ces initiatives visent à intégrer la CAA dans la formation initiale des travailleurs sociaux et à généraliser son usage dans les projets personnalisés.

La présentation conclut par la nécessité de travailler sur une méthodologie globale et de sensibiliser davantage les professionnels au concept de la CAA.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

LA COORDINATION DE PARCOURS COMPLEXE : ENTRE APPORTS ET EXPÉRIENCES CONCRÈTES

De l'intérêt d'une gouvernance innovante des collaborations territoriales dans la négociation duvirage inclusif pour le secteur médico-social. De la recherche à la pratique

***Audrey VERHILLE*, Coordinatrice territoriale à l'ERHR Nord-Est**

Après 15 ans d'exercice en tant qu'ergothérapeute dans des établissements et services médico-sociaux accompagnant des enfants en situation de handicap moteur avec troubles associés, elle rejoint l'ERHR Nord-Est sur son antenne Lorraine Champagne Ardenne en tant que Coordinatrice de parcours en 2017. Elle retourne sur les bancs de l'Université de Lorraine qui lui permettent d'obtenir un Master2 de Management des Organisations Sanitaires, Sociales et médico-sociales. C'est ainsi qu'elle occupe depuis 2020 le poste de Coordinatrice territoriale de l'ERHR pour les 4 départements lorrains.

1. Le cheminement de la recherche

Je vous présente ici un travail de recherche réalisé en 2022 dans le cadre de ma formation de Master 2 en Management des Organisations sanitaires, sociales et médico-sociales.

À cette époque, nous constations à l'ERHR de nombreuses sollicitations dans le cadre de la Réponse accompagnée pour tous coordonnée par les MDPH de notre territoire. Nous étions de plus en plus de services, établissements et dispositifs invités autour de la table des concertations au bénéfice de ces situations complexes, de manière plus ou moins coordonnées et avec parfois des résultats insatisfaisants :

- Des situations qui restent bien souvent sans réponse malgré le concours de tous.
- Certaines qui errent de dispositif en dispositif

Nous avons bien un **territoire** composé de compétences et de ressources complémentaires, expertes. Ces acteurs travaillent ensemble et se combinent les uns aux autre pour former un **réseau**, bien que de façon aléatoire selon les liens interpersonnels, les proximités géographiques, historiques et de valeurs. MAIS, l'**innovation** des réponses n'est pas toujours au rendez-vous : l'inclusion est laborieuse, la participation des personnes non recherchée ni soutenue, les accompagnements innovants, à la carte,sont rares et obtenus avec difficulté, etc… Quand je parle d'innovation dans le secteur médico-social, je fais ici le lien avec la notion d'inclusion des personnes en situation de handicap. Et l'innovation majeure à mon sens est ici l'inclusion et à travers cela la participation réelle des personnes aux réflexions et aux instances qui les concernent.

La question qui s'est posée à moi a été celle de la performance du réseau d'acteurs. Elle est donc devenue une question managériale, et c'est pourquoi j'ai souhaité interroger la gouvernance de ce réseau. Lorsque l'on évoque l'efficacité, ou l'efficience d'une organisation, on en interroge le système de gouvernance.

Pour tenter de répondre à ces questions, j'ai mobilisé plusieurs théories :

© GNCHR – 2024

- Celle de la **complexité**, avec le regard proposé par Edgar MORIN. Il dénonce dans sa Méthode (2004) les limites de la division du travail, de l'hyperspécialisation du savoir qui entraine pour lui rigidité, lenteur et perte de temps. Il invite par les principes de la pensée complexe à plus de communication, de décloisonnement, de réflexivité dans nos pratiques.
- Celle de **l'agilité organisationnelle** : pas de définition claire qui fasse consensus, mais globalement, l'idée de souplesse, d'adaptabilité rapide et de rééquilibrage permanent. Il s'agit donc d'innover en permanence.
- Celle, donc, de **l'innovation collective** : à l'échelle d'un réseau d'acteurs, on parle d'innovation d'usages (service nouveau, nouvelle offre, améliorer l'existant) qui doit selon les auteurs être soutenue par une stratégie globale intégrant la complexité (pas une mais une multitude de méthodes).
- Et enfin la **théorie de l'Acteur-réseau,** aussi appelée théorie de la traduction (Alkrich, Callon et Latour – 2006) : cette théorie considère que le réseau est en réalité une chaîne d'actions qui implique un mouvement permanent, un processus, une dynamique. Importance de l'inscrire dans un territoire. Selon Callon, le succès d'une innovation dépend de l'association inédite d'acteurs divers, de la mobilisation et de la coopération de chacun pour aboutir à une dynamique de production.

Confrontant nos lectures à nos premiers questionnements, nous sommes arrivées à l'idée que la gouvernance pouvait être une clé de compréhension, voire un levier d'amélioration de la performance.

La méthodologie de recherche a consisté en une analyse qualitative des données issues d'entretiens individuels semi directifs passés avec 6 professionnels de mon territoire, la Lorraine. Chacun ayant une expérience de coordination des parcours complexes et du partenariat territorial.

L'issue du travail de recherche m'a permis de faire une proposition de modélisation des points-clés et de la gouvernance « idéale » du réseau :

- Avoir une **gouvernance** lisible, choisie, transparente, travaillant sur la simplification et intégrant les personnes concernées
- Proposer un **observatoire** : engager une démarche qualité à l'échelle territoriale : satisfaction et mesure d'impact. Engager un diagnostic des forces, faiblesses, opportunités du territoire.
- Mobiliser **l'intelligence collective** pour faciliter l'interconnaissance, la construction d'un langage et de valeurs communes, pour impliquer les acteurs dans les travaux, pour fédérer
- Mettre en place une **cellule de crise** : pour s'activer dans l'urgence, prendre des décisions rapides, activer l'agilité du réseau et sa réactivité…. Tout ceci sous l'œil de l'observatoire qui doit en tirer des analyses.
- Que les **personnes concernées** (personnes en situation de handicap, aidants, proches…) soient présentes dans tous ces espaces
- Que certains actants prennent le rôle de **traducteur** : Dans la théorie de l'acteur-réseau, l'idée est bien de soutenir la dynamique de changement à travers différentes étapes, des "points de passage obligés". Sans entrer ici dans les détails de ces étapes, l'une d'elle est appelée la traduction, qui vise la "transformation d'un énoncé problématique particulier dans le langage d'un autre énoncé particulier" rendant possible la compréhension. Pour ces théoriciens, traduire, c'est déplacer. Et lorsque la traduction est réussie, un mouvement de convergence s'est produit, les acteurs sont alignés, le réseau est constitué. Le traducteur a un rôle majeur pour faire le lien, les ponts, être un passeur de frontière entre tous => l'ERHR est est un !

2. Des limites et des convergences

Les limites de ma recherche tiennent à ma place depuis l'ERHR qui a des liens particuliers avec certains membres du réseau, mais aussi à mon parcours professionnel et mon métier d'origine qui colorent ma vision du handicap nécessairement.

Toutefois, cette recherche a été concomitante d'autres travaux dont les conclusions convergeaient avec

© GNCHR – 2024

les miennes, notamment ceux de Marie Aline BLOCH sur les dispositifs de coordination et ceux de Dominique LIBAULT en vue de la constitution de la branche autonomie. Par ailleurs, les Communautés 360 et les DAC émergeants sur nos territoires sont des modèles dont le déploiement est à regarder de près.

3. Les applications au sein de l'ERHR Nord Est

Ce travail de recherche a permis à notre ERHR de confirmer sa place au sein du réseau, son rôle de traducteur, son implication dans l'animation du territoire et la communauté de sens qu'elle cherche à viser avec ses partenaires depuis plusieurs années.

Nous avons conscience des freins et des leviers à activer, dont celui de l'animation du réseau territorial, du management des ressources et de la participation réelle et effective des personnes concernées. Forte de cela, notre ERHR propose depuis un peu plus de 2 ans un modèle innovant de réseau d'apprentissage et de savoirs : la **communauté de pratique**. Elle en anime 4 à ce jour, deux réunissant uniquement des professionnels, deux autres réunissant autant de professionnels que de personnes etde familles. Toutes sont basées sur les principes de liberté de participation et d'aller et venir, de partage des ressources et pratiques, et d'apprentissage par l'interaction et l'intelligence collective.

Le bilan que nous pouvons faire au terme de notre courte expérience, c'est que ce modèle a réellement permis d'améliorer la performance du réseau sur certains points :

- Lever les effets de concurrence réelle ou ressentie
- Améliorer notre interconnaissance et notre complémentarité
- Être plus réactif dans certaines situations nécessitant d'agir rapidement

Toutefois, nous entrevoyons certains points de vigilance ou en tout cas certains constats :

- Le modèle reste fragile car dépendant des personnes et de leur motivation
- L'animation est nécessaire dans notre secteur et particulièrement avec les personnes et familles et est un travail permanent en soi et à considérer.
- Il reste à permettre la reconnaissance du travail fourni par les membres dans le cadre de ces communautés de pratique, et de l'intérêt de s'y inscrire pour les organisations et de la plus-value pour le territoire.
- Enfin un constat, les COP « professionnelles » sont plus tournées vers la production de liens, là où les COP « mixtes » cherchent plus la production de savoirs innovants.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi

***Sophie Alassimone,* Responsable de la recherche, ERHR Ile-de-France**

Sophie Alassimone est responsable d'antenne à l'Equipe relais Handicaps Rares d'Île de France. Assistante de service social de formation initiale, elle est aussi diplômée en clinique familiale et pratiques systémiques. Elle a longtemps travaillé dans le domaine de la cancérologie. Tout d'abord assistante de service social, elle est devenue coordinatrice à la création des réseaux de santé. C'est en 2019, après l'obtention du diplôme d'état d'ingénierie sociale et d'un master en ingénierie de la pédagogie et de la formation, qu'elle se tourne vers le médico-social en intégrant l'ERHR ÎdF en 2019.

Le syndrome de Prader-Willi, un handicap rare touchant environ 400 personnes en Île-de-France, représente une grande part des situations de rupture de parcours sur la région dans le champ du handicap rare. Il constitue un défi majeur en termes d'accompagnement et nécessite souvent une coordination prolongée et intensive. Le syndrome de Prader-Willi a pour retentissements une absence de satiété, une entrave dans l'identification et la gestion des émotions, une conscience aiguë de leur différence et une très grande sensibilité. Dans la vie quotidienne, ils se traduisent par des comportements ritualisés et peuvent se manifester par des accès de colère ou des blocages.

Malgré les efforts déployés, l'équipe relais handicaps rares constatait des risques persistants de rupture dans les parcours des personnes avec ce syndrome. Afin de mieux analyser et résoudre ces situations, la recherche-action s'est concentrée sur les répercussions sociales du syndrome entravant la possibilité d'être intégré durablement dans une collectivité, notamment dans certaines structures médico-sociales.
Cette recherche-action portée par l'Équipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France, encadrée par un superviseur, une évaluatrice, un comité de pilotage et un comité scientifique, s'est déroulée sur deux années marquées par de nombreux échanges et temps réflexifs. Le projet a été conçu en partant du terrain, avec une approche qualitative et participative. Les décisions prises ont été discutées et réfléchies au sein de collectifs et comités. L'objectif était de formaliser des pratiques, expérimenter avec les personnes concernées, les familles et les professionnels, et capitaliser des connaissances. La recherche-action a impliqué l'identification des facteurs de réussite de l'accompagnement mais aussi la définition d'un profil de poste pour la personne chargée de recherche. Elle a abouti à la modélisation d'un type d'accompagnement pour des situations aux besoins spécifiques, transposable à d'autres types de handicaps et à la modélisation d'un Dispositif de Coordination Renforcé.
Sur le plan théorique, l'approche systémique et l'autodétermination ont été privilégiées. L'équipe a travaillé sur le terrain, expérimentant des approches, réfléchissant aux processus marqués de réussites et aux reproductions possibles dans d'autres contextes dans une démarche participative. La recherche-action s'est déroulée entre octobre 2020 et septembre 2022, suivie d'une année nécessaire à l'analyse des données et à la rédaction des résultats. L'un des critères d'inclusion dans la recherche-action est la traversée d'une période de transition, associée à une situation de rupture de parcours ou à un risque majeur de rupture de parcours. Les personnes devaient être âgées de 18 ans ou plus et présenter un haut niveau de complexité de l'accompagnement en lien avec des troubles du comportement alimentaire, des comportements-défis, ou des troubles psychiatriques.

© GNCHR – 2024

Des accompagnements alternatifs ont été co-construits avec une mobilisation d'acteurs permettant d'expérimenter des accompagnements pour certains innovants. Le but était d'identifier les facteurs d'**apaisement** pour la personne, et les leviers favorisant une **stabilisation** des situations.

> ***L'apaisement*** *traduit une diminution remarquée du nombre de situations problèmes et de leur criticité, ainsi qu'un apaisement visible de la personne.*
> ***La stabilisation*** *traduit la mise en place d'une solution alternative transitoire, ou correspondant à la cible, qui perdure dans le temps.*
> *Ils sont évalués sur la base d'un constat général et spontané de l'environnement de la personne.*

Des outils d'évaluation et d'accompagnement ont été créés, basés sur des recommandations professionnelles et d'autres outils existants, tels que les recommandations de l'HAS[1], la nomenclature SERAFIN-PH[2] et le PNDS[3] Prader-Willi. Le dispositif développé au cours de ces deux années a mis l'accent sur l'accompagnement simultané de la personne et de son **environnement**, soulignant l'importance de la prise en compte de ces deux dimensions de manière concomitante et indissociable.

> *Par le terme* ***environnement*** *est entendu l'ensemble des éléments humains ou matériels qui entourent la personne et qui sont susceptibles d'interagir avec elle directement ou indirectement.*

Des adaptations environnementales et des ajustements de postures ont été nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques des personnes avec un syndrome de Prader-Willi. Lors de l'expérimentation, une philosophie de coresponsabilité a été encouragée, incitant à dépasser le « pourquoi » pour explorer le « comment ». Elle s'est attachée à favoriser la communication entre toutes les parties impliquées, à commencer par les personnes elles-mêmes, les aidants, les professionnels de terrain, les cadres et les directions des structures médico-sociales. L'accompagnement de l'environnement implique l'évaluation des besoins des professionnels afin de comprendre leur quotidien. En tant qu'élément extérieur, l'analyse de l'environnement est nécessaire pour ajuster les préconisations. Cela comprend des temps de sensibilisation, de soutien à l'adaptation de l'environnement, l'élaboration d'outils adaptés, et des échanges pour la réflexivité. Ce travail a pu également contribuer à redonner du sens dans les pratiques professionnelles.
Face à toutes les parties prenantes, il y a eu souvent des enjeux qui pouvaient diverger et un besoin de médiation dans les accompagnements, par exemple des politiques publiques territoriales qui ne vont pas toujours être en adéquation avec le projet de la personne ou des proches, les ressources du territoire qui ne vont pas forcément offrir ce qui pourrait correspondre aux besoins de la personne, ou encore la réalité des établissements médico-sociaux, marquée par le turnover et les sous-effectifs. Enfin, les contraintes propres au syndrome de Prader-Willi ont dû être prises en compte tout au long de la recherche-action. Concilier en permanence l'ensemble de ces enjeux divergents pour pouvoir être dans un principe de réalité, faire médiation et faire en sorte que tous les acteurs avancent de concert dans la même direction a été au cœur de la recherche-action. L'autodétermination a été un point central, nécessitant un changement de perspective pour créer les conditions et fournir à la personne les outils pour pouvoir trouver elle-même des solutions aux problématiques qu'elle rencontre. La confiance entre les professionnels et la personne accompagnée a été capitale, favorisant la prise de parole et le sentiment d'être écoutée.

Un outil comme la roue de l'autodétermination a été développé pour appréhender la complexité du processus d'autodétermination et cerner la façon dont il peut se traduire dans l'accompagnement de la

[1] Haute Autorité de Santé : Cette autorité publique indépendante vise à développer la qualité dans le champs sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes.
[2] Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées. Cette réforme définit deux nouvelles nomenclatures : la grille des besoins des personnes accompagnées et la grille des prestations, qui établissent un langage commun à tous les établissements et services médico-sociaux.
[3] Le Protocole National de Diagnostic et de Soins est un référentiel de bonnes pratiques portant sur une maladie rare.

© GNCHR – 2024

personne. Il a été nécessaire d'en comprendre les tenants et les aboutissants. La mise en place du processus d'autodétermination a été encouragé malgré certaines appréhensions. Les souhaits des personnes ont pu être écoutés, leur permettant d'expérimenter, les conduisant parfois à réajuster leurs projets. Là où le sentiment d'échec pouvait être craint face à la désillusion, le cheminement de la personne a opéré, ouvrant sur de nouvelles perspectives. L'accompagnement s'est penché sur la capacité de la personne à élaborer sa pensée, à la verbaliser, à considérer ses besoins, mais aussi à s'adapter face à des réalités difficiles. La question du regard que les proches ou les professionnels portent sur la personne a également été explorée au fur et à mesure qu'elle a été considérée comme étant en capacité de prendre part aux échanges, d'être associée aux choix qui la concernent et de donner son avis. Anticiper les effets de l'autodétermination et gérer les interactions avec les structures médico-sociales et les familles ont été des défis. Des questions ont été soulevées, telles que la peur d'une mise en échec, les limites de l'autonomisation de personnes en situation de vulnérabilité, et l'initiation de l'autodétermination en situation critique. Cependant, prendre le risque d'implémenter ce processus dans des contextes complexes a souvent conduit à une amélioration des choix et à une réduction des troubles du comportement.
Le rôle de médiateur est souligné, devant faire preuve d'anticipation constante, porteur d'une vision globale de la situation, et tenant compte du besoin de stabilité et de sécurité pour les personnes avec un syndrome de Prader-Willi. Le défi consiste à trouver un équilibre entre soulager l'épuisement et maintenir l'engagement collectif dans le processus d'accompagnement. Il est à noter l'importance de la présence psychique pour l'ensemble des acteurs, dont les bénéfices ont permis une diminution de la présence physique du coordonnateur de dispositif renforcé. Est également soulignée la nécessité de créer un collectif d'accompagnement autour de ces situations afin d'éviter l'épuisement qu'il soit familial ou professionnel.

La recherche-action a abouti à la modélisation d'un Dispositif de Coordination Renforcé, avec des niveaux d'intervention spécifiques. À l'issue de la recherche-action, la mise en retrait progressive de la coordination renforcée pour les situations incluses a été fortement anticipée dans une optique de transmission des expertises afin d'éviter des retentissements négatifs sur des situations apaisées ou stabilisées.

Un exemple concret est présenté, illustrant le cheminement d'un jeune homme âgé de 18 ans nommé Timothée[4]. Son souhait était d'intégrer un foyer d'accueil médicalisé, d'être traité en adulte et d'accéder à une vie autonome. Le coordonnateur de dispositif renforcé a œuvré dans une approche collaborative étroite avec Timothée, sa famille et d'autres professionnels. Le résultat a été la stabilisation de sa situation, avec une diminution significative des situations problèmes et une disparition des actes d'hétéroagressivité. Timothée lui-même exprime sa satisfaction quant au soutien reçu. Aujourd'hui, il a accès à des compétences et des potentialités qu'on n'avait pas imaginées parce qu'il était envahi. Il souhaite réaliser une vidéo pour témoigner auprès des autres jeunes dans la même situation que lui pour leur dire que c'est possible.

En réponse aux questions des participants, Sophie Alassimone évoque l'importance et la complexité de la médiation, soulignant la nécessité de compétences et de formations spécifiques. Elle insiste sur l'importance d'être facilitateur, à l'écoute de tous, afin d'instaurer un climat de confiance mutuelle permettant la co-construction avec les personnes accompagnées. La possibilité d'accepter « l'échec » est également soulignée, lorsqu'il est offert aux personnes d'expérimenter et d'apprendre de leurs propres tentatives.

En conclusion, l'accompagnement a exigé une souplesse temporelle, une mission de contractualisation impliquant tous les acteurs, une connaissance approfondie du syndrome, des compétences en animation de réseau, en communication et de management transversal. Durant la première phase de la recherche-action, il a fallu insuffler du positif et du possible. Ensuite, il a fallu orchestrer ce collectif d'accompagnement réuni autour de la situation de la personne en adoptant une posture réflexive.

[4] Le prénom a été modifié dans un souci d'anonymat.

© GNCHR – 2024

L'importance de la pédagogie du doute est soulignée. La réflexion collective est essentielle pour trouver des solutions. L'expertise est collective. En somme, cette recherche-action a abouti à la modélisation d'un accompagnement intégrant la dimension systémique et l'autodétermination, avec des résultats encourageants permettant la stabilisation de situations aux besoins spécifiques et le développement de bonnes pratiques transposables à d'autres handicaps.

Télécharger la présentation

Plateforme de Service MEMO : Construction d'un parcours des personnes en situation de handicap rare

***Marie Ségala,* Directrice de la Plateforme de services MEMO**

Dans le secteur médico-social depuis près de 20 ans, elle a exercé des postes de chef de service, directrice adjointe et directrice d'établissement et pôle médico - social. Après une transition québécoise ou elle se spécialisera en intervention comportementale, elle prend la direction de la Plateforme de services Mémo. Elle est également formatrice "situation de handicap valorisation des rôles sociaux et qualité de vie des personnes en situation de handicap" pour l'organisme CAMPUS FORMATION.

La plateforme MEMO, mise en place en 2021 sous la direction de Marie Segala, se présente comme une initiative singulière dans le paysage médico-social. MEMO se distingue par son approche flexible et son engagement envers l'accompagnement personnalisé des personnes en situation de handicap rare, en particulier celles confrontées à des troubles complexes du langage.

L'origine de MEMO remonte à 2016, avec la formation d'une association de familles. Refusant les solutions inadéquates et l'exil souvent évoqué en Belgique, ces parents ont uni leurs forces pour créer une alternative adaptée aux besoins spécifiques de leurs enfants adultes en situation de handicap rare. En 2019, un diagnostic territorial partagé en Île-de-France a mis en évidence les lacunes dans les dispositifs existants, conduisant à l'appel à manifestation d'intérêt en 2020, amenant à la création de MEMO.

MEMO se positionne au cœur du défi posé par les troubles complexes du langage, caractérisés par des altérations dans la compréhension, à la réception et au traitement de l'information associés à divers troubles. Cette complexité créée des difficultés tant pour les familles que pour les équipes de soins et du médico-social. L'histoire de Lou, une jeune femme de 26 ans, met en lumière la nécessité de solutions sur mesure, un domaine où MEMO joue un rôle crucial. En effet, Lou et ses parents, ont toujours eu des

© GNCHR – 2024

solutions inadaptées créant des ruptures de parcours notamment à l'âge adulte ou elle s'est retrouvée en accueil de jour dans un dispositif n'utilisant pas ses modalités et supports langagières nécessaire à ses besoins (langue des signes, pictogrammes, supports visuels).

MEMO se distingue par son approche de parcours modulaires, offrant une alternative flexible aux modèles standardisés. On a 8 places pour une file active de 30 personnes. Cette approche personnalisée vise à s'adapter aux aspirations et aux compétences spécifiques de chaque individu. Plutôt que de proposer une offre standard, MEMO s'engage à personnaliser chaque parcours, maximisant l'utilisation des ressources de droit commun et favorisant l'inclusion sociale.

Ce parcours modulaire, pour MEMO, ça signifie que la personne entre dans le dispositif de MEMO, qu'elle intègre un parcours et qu'ensuite, la personne va pouvoir piocher dans ce qui l'intéresse dans notre dispositif. Elle peut donc profiter juste d'un atelier, d'un partenaire que l'on a mis en place dans le droit commun, elle peut venir juste un week-end. Il faut que cela fasse partie de son parcours et de ce qu'elle souhaite, elle.

MEMO a fait preuve d'agilité face à des défis inattendus exigeant des ajustements géographiques liés à l'ouverture d'un habitat communautaire. Au lieu de se laisser décourager, l'organisation a réagi en mettant en place un service d'accueil de jour en attendant la finalisation du projet initial. Cette flexibilité témoigne de l'engagement de MEMO à fournir des solutions adaptatives pour répondre aux besoins changeants de la communauté.

MEMO innove également en déployant des équipes mobiles dédiées à la fonction ressource. Ces équipes offrent un soutien expert aux structures, aux partenaires locaux et aux aidants, contribuant significativement à la compréhension et à la gestion des troubles complexes du langage.

MEMO bouleverse les paradigmes traditionnels en inversant l'approche conventionnelle. Alors que les modèles classiques reposent sur des offres prédéfinies, MEMO place la singularité de chaque personne au centre de ses préoccupations. Cette inversion radicale de perspective se traduit par une meilleure adaptation aux besoins réels des individus, une caractéristique distinctive de MEMO.

L'organisation interne de MEMO repose sur une équipe multidisciplinaire où chaque membre joue un rôle essentiel. Les coordinateurs de parcours soins et éducatifs sont les piliers de l'initiative, assurant un accompagnement holistique, notamment en surmontant les barrières d'accès aux soins primaires. Les éducateurs spécialisés, au nombre de quatre, se voient confier des pôles de compétences pour faciliter l'accès à la culture, aux loisirs, au sport, à la citoyenneté et au travail. Cette approche maillée permet à MEMO de répondre efficacement aux besoins spécifiques de chaque individu, favorisant ainsi l'inclusion sociale et renforçant l'expertise des professionnels.

Un travail que nous avons entrepris avec ces individus visait à leur faire comprendre que leur quotidien et leur emploi du temps ne devraient pas être exclusivement centrés sur les loisirs. Ainsi, nous avons cherché à collaborer avec eux, en prenant en compte diverses aspirations. Certains exprimaient le désir d'aider les autres, et dans ces cas, nous nous efforcions de trouver des perspectives professionnelles alignées sur cette volonté d'apporter une contribution positive. D'autres préféraient consacrer leur temps à des activités telles que la rééducation ou des visites au musée. Dans ces situations, notre approche consistait également à explorer comment intégrer ces activités dans la définition du travail d'une manière épanouissante. Nous avons également abordé la notion de travail en soulignant que celle-ci ne se limite pas nécessairement à la production et à la rémunération. Cette démarche inclusive visait à élargir la conception du travail, englobant des activités bénéfiques tant pour l'individu que pour la société, au-delà des seuls aspects productifs et monétaires.

© GNCHR – 2024

Notre défi majeur réside dans le domaine de la communication, et cela peut être considéré comme l'un des aspects les plus complexes de notre travail. Pourquoi ? Comme je l'ai mentionné précédemment, nous avons une cohorte active de 13 personnes, chacune adoptant son propre mode de communication, aussi unique dans la réception que dans l'expression. Cette diversité présente un défi considérable. Heureusement, nous bénéficions du soutien du centre national de ressources Robert Laplane, qui nous propose des sessions de formation-action grâce à ses professionnels, nous guidant dans ce processus. Néanmoins, la communication demeure notre principal enjeu. En ce qui concerne les professionnels, cela implique un investissement substantiel dans des plans de formation.

Ce qui me semble particulièrement intéressant dans la conception de la fabrique de MEMO, c'est le principe d'incertitude. Tel qu'il est pensé et mis en œuvre par les éducateurs et l'équipe dont nous venons d'entendre parler, ce principe d'incertitude englobe tant les parents que les éducateurs, ainsi que les personnes directement concernées, on est en général toujours surpris en bien.

En conclusion, MEMO se présente comme un modèle novateur dans le domaine de l'accompagnement des parcours complexes. Son approche flexible, son adaptabilité face aux défis et son engagement envers la personnalisation des parcours font de cette plateforme un acteur clé dans le soutien des personnes en situation de handicap rare. MEMO représente un espoir tangible pour les familles et les individus confrontés à des défis complexes du langage, démontrant qu'une approche centrée sur la personne peut véritablement transformer les trajectoires de vie.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

MIEUX IDENTIFIER LES IMPACTS DES RARETÉS SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Recherche : Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Le cas des mères d'enfants en situation de maladies et/ou handicaps rares

Marc Fourdrignier, Sociologue, Enseignant-chercheur, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne

Sociologue. Enseignant chercheur à l'Université de Reims Champagne-Ardenne. Impliqué dans plusieurs recherches nationales sur les handicaps rares depuis 2012, dont notamment une en cours sur les parents-aidants Partenaire du dispositif intégré handicaps rares en intervenant auprès d'équipes relais mais aussi du GNCHR dans le cadre d'analyse de pratiques, d'actualisation de projet de services, etc. Pour aller plus loin : https://marc-fourdrignier.fr/?s=handicaps+rares

Cette communication présente des résultats provisoires de la recherche intitulée CASEPRA (Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants d'enfants atteints de maladies rares et/ou handicaps rares avec trouble du développement intellectuel). La finalité de ce projet est de mettre en évidence les leviers et les obstacles à la reconnaissance du rôle des parents-aidants et à la conciliation aide- vie familiale-vie professionnelle. La recherche CASEPRA explore la configuration d'aide et la situation d'emploi pour les proches aidants d'enfants atteints de maladies rares. L'originalité de cette étude réside dans son attention spécifique aux enfants de 0 à 20 ans, une population souvent négligée dans les travaux sur les aidants, qui tendent à se concentrer davantage sur les personnes âgées ou dépendantes.

Financée par la Fondation Maladies Rares et l'Institut de Recherche en Santé Publique, cette recherche est le fruit d'une collaboration entre cinq chercheurs universitaires en sciences humaines et sociales, des économistes et des sociologues. De plus, elle s'associe avec deux filières nationales Maladies Rares, l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord Est (notamment l'antenne Bourgogne Franche-Comté), et deux associations (l'UNAPEI et e-norme).

Cette communication axée sur *"les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux",* se concentre sur le cas spécifique des mères d'enfants en situation de maladies et handicaps rares. Au cœur de cette étude, une hypothèse intéressante est proposée en distinguant les "raretés institutionnelles" des "raretés vécues". Cette distinction vise à approfondir la compréhension des défis auxquels sont confrontés les proches aidants dans le contexte des maladies et handicaps rares.

Enfin, l'intervention se concentre sur les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Les résultats provisoires soulignent les défis temporels spécifiques auxquels font face les mères d'enfants confrontés à des handicaps rares. Cette approche novatrice élargit la compréhension des dynamiques familiales et sociales, souvent centrées sur la génération des 60 ans, en mettant en lumière les réalités temporelles uniques auxquelles sont confrontées les familles touchées par les maladies/handicaps rares chez les enfants.

© GNCHR – 2024

La méthodologie retenue

Une première phase d'entretiens exploratoires a été menée. Ont ainsi été réalisés 18 entretiens avec des parents aidants, utilisant des approches combinant récits de vie et entretiens semi-directifs. Le recrutement s'est effectué par le biais de réseaux associatifs, en particulier avec la collaboration d'associations de maladies rares, assurant un contrôle et une régulation stricts de cette approche.

Par la suite, un questionnaire original a été développé, s'inspirant certes d'enquêtes nationales existantes, mais surtout nourri par les éléments issus des entretiens exploratoires. Ce questionnaire a été administré exclusivement en ligne, malgré les défis associés à cette méthode, et a bénéficié de la mobilisation active de divers réseaux, notamment celui de l'UNAPEI, ainsi que des ARS et d'autres institutions travaillant avec ces publics. Nous avons obtenu les réponses de 319 parents, dont 90 % étaient des mères, constituant un corpus de 286 parents sur lequel nous nous appuierons dans nos analyses.

Une troisième phase d'entretiens d'approfondissement a été menée, avec une focalisation exclusive sur les mères de jeunes enfants âgés de 10 à 17 ans. Ce choix de tranche d'âge nous permet de disposer d'une perspective temporelle adéquate pour comprendre l'impact de la maladie ou de la situation de handicap rare sur les trajectoires professionnelles des mères. En complément de cette approche principale, nous avons également intégré une analyse secondaire de la littérature existante, notamment des témoignages de parents diffusés par des associations et des ouvrages spécialisés.

Deux types de raretés ?

Lorsqu'on se penche sur la question des raretés, l'attention se porte souvent sur les raretés institutionnelles, par le biais des définitions officielles et des structurations institutionnelles. Pour rappel, la définition des maladies rares est d'une personne sur 2000. De plus, il existe une structuration institutionnelle : nous sommes actuellement au troisième plan maladie rare, et le quatrième plan est en cours d'élaboration. Il implique un dispositif à prédominance hospitalière et sanitaire, représentant l'ensemble du système institutionnel prenant en charge les maladies rares en France.

Concernant les handicaps rares, la définition classique, comprend les trois raretés habituellement dénommées : la rareté des publics, des combinaisons de déficience et d'expertise. Soulignons une caractéristique fondamentale pour notre objet de recherche : 62 % des personnes suivies dans le cadre du dispositif handicaps rares présentent à la fois une maladie rare et un handicap rare. Seuls 22 % des jeunes de moins de 20 ans sont accueillis dans les établissements et services médico-sociaux avec hébergement.

Nous proposons, à titre d'hypothèse, d'envisager les raretés sous une seconde forme, les raretés vécues. Cela recouvre différentes dimensions et des impacts sur les parents aidants. La première porte sur la rareté des connaissances. Le manque de connaissance des pathologies associée à des symptômes complexes pour les médecins peut renvoyer à l'absence de diagnostic, ou à ce que l'on appelle l'errance diagnostique. Symétriquement, c'est aussi la constitution d'une expertise profane ; c'est-à-dire que ceux qui connaissent le mieux les situations, ce sont les parents eux-mêmes. Ensuite, les expertises médicales quand elles existent sont concentrées dans des centres de référence notamment au sein des CHU (Centres Hospitalo-Universitaires). Cela a une conséquence pour les parents que ce soit en termes de connaissance des ressources ou en termes d'accessibilité.

Il est à souligner, également, la rareté des réponses adaptées. Le parcours des parents d'enfants atteints de maladies rares ou de handicaps rares présente alors des défis complexes. La recherche de solutions

© GNCHR – 2024

alternatives, par les parents eux-mêmes, y compris par le biais de professionnels libéraux, devient fréquemment nécessaire.

Ces réalités ont des implications importantes pour la vie quotidienne des parents. La nécessité d'une disponibilité constante entraîne souvent une restructuration des activités professionnelles, avec des conséquences potentielles sur la stabilité économique. La temporalité concernant des maladies rares et handicaps rares à long terme, s'étendant sur plusieurs décennies, pose des défis particuliers en termes de charge mentale et d'organisation familiale.

Dans son analyse, Mme Boucand souligne le décalage entre les conceptions classiques de la maladie, caractérisées par des phases distinctes de diagnostic, guérison et après-guérison, et la réalité des maladies rares. Elle indique que, dans ces cas, "il n'y a que le temps de la perception de la maladie souvent très long et pour toujours", remettant ainsi en question les schémas habituels de traitement.

L'isolement des familles confrontées à ces situations est accentué par la rareté des cas, soulignant l'importance des associations spécialisées pour briser cet isolement. L'impact sur la fratrie, en particulier du côté des jeunes aidants, ainsi que les préoccupations pour l'avenir après le départ des parents, constituent des sujets de préoccupation.

L'errance diagnostique, souvent durant deux ans en moyenne selon les statistiques nationales sur les maladies rares en 2018, complexifie davantage la situation. La nécessité d'articuler les temps sociaux entre aide, vie familiale, vie professionnelle et autres aspects quotidiens devient cruciale pour faire face à ces défis.

Les registres de l'aide apportée par les parents

La recherche menée souligne la nécessité de libérer du temps sur six registres essentiels pour la prise en charge des enfants atteints de maladies rares ou de handicaps. Ces six catégories d'aides comprennent :

1. Activités de la vie quotidienne : Englobe les tâches courantes telles que l'alimentation, l'habillement, l'hygiène personnelle, etc.
2. Organisation du quotidien : Implique la gestion générale des journées, la planification des activités et la création d'un environnement propice au bien-être de l'enfant.
3. Surveillance (diurne et nocturne) : Comprend la nécessité d'une surveillance constante, de jour comme de nuit, dans certaines situations où la sécurité de l'enfant est une préoccupation majeure.
4. Démarches administratives : Englobe les efforts liés à la gestion des formalités administratives, souvent nombreuses et complexes dans le contexte des maladies rares ou des handicaps.
5. Stimulation et aide médico-éducative : Comprend les activités visant à stimuler le développement de l'enfant, ainsi que les interventions médico-éducatives spécifiques à sa condition.
6. Parcours de soins : Implique l'organisation et la coordination des différents aspects du parcours médical de l'enfant, y compris les consultations, les traitements, et les suivis spécialisés.

Ces six catégories d'aides fournissent une structure pour comprendre et aborder les multiples dimensions de la prise en charge quotidienne d'enfants confrontés à des maladies rares ou des handicaps.

© GNCHR – 2024

L'examen de ces réalités met en lumière la complexité des défis auxquels sont confrontées les familles touchées par les maladies rares ou les handicaps. Il souligne l'importance d'une approche nuancée qui prend en compte la rareté, la temporalité et les spécificités de ces situations sans exagération.

Avec les deux cent trente-huit réponses du questionnaire, une question était posée : Quel est le temps d'aide consacrée à l'enfant par semaine ? Près d'1 répondant sur 2 consacre plus de 25 heures par semaine dans l'aide à l'enfant ! C'est une donnée quantitative. Sachant que cela peut renvoyer à des aides spécifiques ou non substituables ; d'une part, en fonction des symptômes qui évoluent, l'aide n'est pas forcément une constante tout au long du parcours. Deuxième élément, c'est la faible substituabilité des compétences d'aide. *« Le corset, ça fait peur, l'épilepsie aussi ».* Même s'il y a un entourage familial et amical, il n'est pas forcément mobilisable. C'est difficile de se faire remplacer. *"On s'est fait aider, c'était une organisation au cordeau, mais quand il n'y avait pas de grains de sable, ça tournait. C'était une mini entreprise*". Cela montre la fragilité, il ne faut pas un grain de sable !

L'impact de l'aide sur le travail des mères

Un point important réside dans l'intrication entre les prises en charge partielle des enfants, et le travail des mères. Sur les 19 entretiens d'approfondissement, 8 avaient une prise en charge à temps complet. 2 en IME, et une enfant de 17 ans n'a aucune prise en charge. Quand on regarde de plus près, on s'aperçoit que, de fait, la prise en charge est le plus souvent partielle, même quand elle est présentée comme à temps plein. Ce qui est prévu en théorie. On nous dit que l'école s'avère bien plus partielle que prévu au quotidien. Cela peut être dû à l'absence de l'AVS, ou quand l'école appelle pour venir chercher l'enfant en cas de crise. Du côté de l'IME, cela semble moins fluctuant. Mais on peut aussi voir le décalage entre le temps de prise en charge dans l'établissement, et le quotidien de travail. Exemple, une mère me dit : *"Je ne peux pas brusquer ma fille le matin sinon elle va péter les plombs. Je dois prendre le temps avec elle. Je ne peux pas la déposer avant 9h30 et l'IME termine à 16h30*". Vous faites le calcul ? C'est une autre forme de décalage de temporalité entre l'organisation des prises en charge de l'enfant, et l'organisation du temps de travail.

Comment faire face à ces répercussions ? Première réponse : Tenter de concilier l'activité professionnelle à temps plein et les aides requises par l'enfant. "*Il y avait le CAMPS, de l'ergonomie, de l'orthophonie... en fonction des horaires, j'essayais de m'arranger. C'était compliqué, je n'arrivais pas avant 10 heures ou 10h30 à mon travail. Et je devais rester plus tard après*." Et encore, là, c'est dans le meilleur des cas, quand tout se passe sans grain de sable. Deuxième réponse : une solution ; arrêter de travailler ? Une mère nous a dit "*La MDPH m'a dit :" votre enfant est handicapé, il faut rester à la maison", mais ce n'était pas mon point de vue"*. Et enfin, cela peut se traduire par des situations de cumul impossible entre la prise en charge de l'enfant et l'emploi. Une dame nous a dit : "*J'ai arrêté de travailler assez tôt parce que je n'étais pas bien à la crèche. Je n'étais pas du tout concentrée et ma collègue m'a dit "il vaut mieux que tu arrêtes parce qu'on repasse derrière toi". À un moment, la tension entre les deux devient insupportable*". Cela se traduit par des conséquences plus néfastes pour l'emploi des mères : réduction du temps de travail. Voilà un propos fataliste d'une mère *"C'était certain, c'est moi qui réduisais mon temps de travail, papa ne s'est pas posé la question*". Et encore dans ce cas, papa est présent. Cela peut être un changement d'emploi. Une autre mère nous dit : « *je n'y arrivais plus. Quand je rentrais, il fallait que tout soit prêt pour mes cours pour le lendemain. Et accompagner ma fille. Cela prenait trop de temps, on est enseignants moi et mon mari, je n'arrivais plus à concilier les deux. Soit mon travail prenait trop de place, soit je n'avais pas assez de temps pour ma fille, soit je lui consacrais plus de temps et mon travail en pâtissait. Jusqu'au jour où nous avons fait une reconversion tous les deux*."

© GNCHR – 2024

Les points clés incluent l'adaptation des horaires et la flexibilité au travail, avec une tendance chez les mères cadres à avoir plus de souplesse. La répartition genrée des tâches est soulignée par les résultats de la recherche, avec une charge mentale importante pour les mères gérant divers aspects de la vie quotidienne et médicale liés à la maladie de leur enfant.

Le concept de surcharge parentale précisé dans les travaux de Sophie Boursange, met en lumière le caractère multidimensionnel, influencé par un déséquilibre entre les demandes perçues et les ressources disponibles. Les réponses institutionnelles sont insuffisantes, des services publics peu adaptés et des difficultés d'accès aux droits.

Pour conclure on peut s'interroger en termes de défamiliarisation et de refamiliarisation. D'une autre manière il s'agit d'analyser les transferts implicites entres les formes de solidarité. Nous avons ici le cas d'une (re)mobilisation des proches dans l'action publique, avec des conséquences négatives pour les femmes, notamment en termes d'emploi, de précarité, de santé et de burnout parental. Est-ce que ce transfert est la contrepartie des virages inclusif et domiciliaire ?

© GNCHR – 2024

Le réseau APIC : Prise en charge psychologique des malades et aidants concernées par des maladies neuro-évolutives rares

Audrey Rigaux, ***Psychologues coordinatrices du réseau APIC, GCS MRSI***

Valérie Piloti, ***Psychologues coordinatrices du réseau APIC, GCS MRSI***

Valérie Piloti et Audrey Rigaux sont psychologues coordinatrices du réseau APIC, avec un coordinateur-référent et une secrétaire à 20%. Le réseau APIC assure un soutien psychologique pour les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives rares, générant un handicap physique évolutif, ainsi qu'à leurs aidants familiaux et professionnels. Ce réseau, pensé à l'initiative de l'AFM Téléthon en 2003, propose un accompagnement psychologique individuel et collectif (APIC) aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires et neurodégénératives rares. En 2005, une étude de besoins, réalisée par le CREAI Rhône-Alpes a en effet révélé des besoins psychologiques importants pour les personnes concernées, confrontées à des obstacles financiers pour consulter des psychologues et la difficulté de trouver des professionnels spécialisés et accessibles. Entre 2008 et 2011, une phase pilote a permis de créer un annuaire de psychologues, puis, l'ARS Rhône-Alpes a ensuite accepté de financer le réseau depuis 2011. Actuellement, le réseau est porté par la plate-forme départementale GCS MRSI en Isère, avec laquelle Apic mutualise les moyens transversaux (comptabilité, etc.).

Le réseau APIC s'adresse aux personnes atteintes de maladies rares générant un handicap physique évolutif, souvent confrontées à des situations complexes et à une errance diagnostique prolongée. La dimension héréditaire de ces maladies entraîne des impacts sociaux, économiques et familiaux significatifs, souvent marquées par une dimension de culpabilité et de fortes angoisses, pouvant conduire à des troubles anxio-dépressifs. En 2023, le réseau a suivi 179 patients, principalement atteints de sclérose latérale amyotrophique, de maladies neuromusculaires rares, d'ataxies cérébelleuses et de chorée de Huntington. Les motifs principaux de prise en charge incluent l'évolution de la maladie, l'annonce du diagnostic, et la modification des liens familiaux. La patientèle est essentiellement constituée de personnes entre 19 et 75 ans, avec tout de même 10 % de mineurs et majeurs protégés et 5 % de personnes entre 76 et 85 ans. Concernant les sexes, il y a un peu plus de femmes suivies. Au niveau de la répartition entre malades et aidants familiaux, l'an dernier, il y avait 44 % d'aidants et 56 % de malades.

© GNCHR – 2024

Les psychologues du réseau, spécialisés et sensibilisés aux problématiques du handicap, de la perte et du deuil, reçoivent une documentation complète sur les maladies rares et les avancées de la recherche. Ils proposent jusqu'à cinq séances annuelles par personne pendant trois ans, après quoi le relais est pris par les mutuelles ou sur des fonds propres. Le réseau finance les séances via des actes dérogatoires financés par l'ARS AURA, et, comme les montants n'ont pas été ajustés depuis 2011, cela entraine le départ de certains psychologues. Le réseau compte aujourd'hui 191 psychologues répartis dans tous les départements, principalement dans le Rhône et en Isère, et continue de recruter régulièrement. Les psychologues adhèrent à la charte APIC, c'est souvent pour eux un acte de militantisme.

Le réseau APIC collabore avec diverses instances, telles que les centres de référence des maladies rares, les associations de malades, et les établissements médico-sociaux. Lorsqu'un patient ou un aidant contacte le réseau, une évaluation est faite pour déterminer les besoins de prise en charge, puis un psychologue du réseau est assigné en fonction de sa disponibilité et de ses compétences. Les psychologues du réseau APIC se rendent disponibles pour des consultations à domicile, en cabinet, ou « au chevet » et en établissements médico-sociaux. Ils peuvent également utiliser des outils comme la visio-consultation, développée durant la pandémie de COVID-19. Le réseau APIC travaille en étroite collaboration avec les partenaires tout en respectant le secret professionnel et en assurant une coordination avec les autres soins. Le réseau soutient non seulement les patients, mais aussi leurs aidants familiaux et professionnels, en répondant à leurs besoins psychologiques et pratiques, pour améliorer leur qualité de vie et éviter les ruptures de soins.

Pour intégrer le réseau, les psychologues doivent être diplômés, et passer un entretien téléphonique, pour évaluer leurs compétences et motivations. Ils remplissent une fiche de renseignements détaillant leurs formations, leurs expériences professionnelles et leurs disponibilités pour des consultations en cabinet ou à domicile. L'adhésion au réseau est gratuite, mais engage les psychologues à respecter la charte APIC, à fournir des comptes rendus de prise en charge aux psychologues coordinatrices, et à participer, autant que faire se peut, aux colloques organisés par le réseau. La dimension de sensibilisation professionnelle et de montée en compétences des psychologues du réseau est aussi assurée par le financement de l'ARS AURA.

Les psychologues du réseau APIC fournissent un soutien continu. Ils jouent un rôle crucial dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et la stabilisation de leur prise en charge. Même lorsque le financement s'arrête, le réseau continue de suivre les patients : 2/3 des suivis continuent au-delà de la prise en charge financière du réseau. Lors de la séance de question-réponse, une question porte sur l'euthanasie. Valérie Piloti précise que cette demande revient souvent au moment du diagnostic, notamment de la part des patients atteints de SLA, entrainant une dégradation rapide, avec une perte de maitrise sur son corps. Lorsque cela est abordé, la question est travaillée avec les psychologues et, si besoin, avec les soignants et les services concernés. Statistiquement, très peu de personnes vont au bout de la démarche pour aller en Suisse. Mais il y a quelque chose d'assez normal à imaginer l'euthanasie quand on reçoit le diagnostic. Ça ne signifie pas qu'il y a une intention derrière, c'est surtout une façon de récupérer de la maitrise par tous les moyens. Cet enjeu est régulièrement traité par les psychologues.

© GNCHR – 2024

Document complémentaire Handicap rare/Maladie Rare pour les MDPH : pour qui ? Pour quoi ?

Isabelle Maumy, ***Coordinatrice nationale médico-sociale, FSMR BRAIN-TEAM***

Gwénaëlle Sébilo, ***Secrétaire générale du GNCHR***

Spécialiste du secteur du handicap, Gwénaëlle Sébilo est secrétaire générale du Groupement national de coopération des handicaps rares (GNCHR) depuis 2021. Elle a aussi été conseillère technique « autonomie et citoyenneté des personnes en situation de handicap » à l'Unioppss et travaillait pour l'association des Itep et de leurs réseaux (Aire). Elle était également vice-présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) où elle animait la commission « organisation institutionnelle ».

Le document complémentaire MDPH a été conçu pour améliorer la compréhension de l'impact et des incapacités ou difficultés causées par la maladie ou le handicap rare sur la vie quotidienne des personnes dans le dossier MDPH. En 2012, la CNSA, en collaboration avec les centres de référence des maladies rares de l'AP-HP, a commencé à réfléchir à cet outil. Avec la création des filières de santé maladies rares en 2015, la CNSA a sollicité leur participation pour donner une dimension nationale à ce projet. En 2016, les équipes relais handicaps rares ont rejoint les travaux. En résumé, le document complémentaire MDPH est un outil développé pour améliorer la prise en charge des maladies rares et handicaps rares en fournissant des informations détaillées aux MDPH pour qu'elles puissent proposer un accompagnement adapté aux besoins.

Le projet initial visait à fournir un document d'aide pour le remplissage du certificat médical, puis un document complémentaire au dossier MDPH. En 2017, deux documents ont été proposés : un à remplir par les familles ou les personnes concernées, et un par les professionnels. Ces documents visaient à transmettre des informations détaillées aux MDPH pour une meilleure compréhension des situations de handicaps ou de maladies rares.

En 2021, une expérimentation nationale avec un formulaire unique a été lancée. Ce formulaire visait à clarifier les impacts des maladies ou handicaps sur la vie quotidienne, à définir les besoins des personnes concernées et à permettre aux MDPH de proposer des réponses adaptées. L'expérimentation a impliqué un large panel de participants, dont des personnes handicapées, des aidants, des professionnels du médico-social, et des MDPH. Les retours ont été globalement positifs, soulignant la clarté et l'utilité du document. Toutefois, des suggestions d'amélioration ont été faites, notamment pour éviter les doublons, adapter le document pour un remplissage en ligne, et inclure des items sur le handicap invisible. Après l'enquête, les décisions prises ont été à 2 niveaux. Créer une seconde version prenante en compte les

© GNCHR – 2024

axes d'amélioration recueillie dans l'enquête, et pouvoir le déployer pour qu'il soit connu et utilisé au maximum, tout en permettant d'expliquer son utilité, et avoir une bonne utilisation derrière.

La version finale du document complémentaire MDPH se compose de trois pages décrivant diverses activités afin de mieux comprendre la situation des demandeurs dans le cadre de l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Inspiré du GEVA, il couvre la mobilité, la communication, les tâches ménagères, l'apprentissage, la scolarité et le travail. Chaque activité peut être détaillée en fonction de la capacité de la personne à la réaliser, avec des précisions sur les difficultés rencontrées et les aides nécessaires. Une case "autre" permet d'ajouter des informations non couvertes par les cases à cocher, notamment les éléments imprévisibles ou invisibles impactant la vie quotidienne.

La deuxième partie du document précise les aides déjà mises en place, incluant le soutien de l'entourage, les interventions de services sociaux et les soins à domicile. Elle examine également l'impact des activités quotidiennes sur l'emploi du temps hebdomadaire ou mensuel de la personne.

La dernière section comprend des cases pour indiquer les événements imprévisibles, les impacts spécifiques des maladies rares ou handicaps, et permet d'ajouter des activités non incluses dans les autres sections. Le document inclut aussi des annexes décrivant les activités en détail.

Ce document est facultatif et ne pénalise pas le dossier MDPH s'il n'est pas complété. Il peut être rempli par divers acteurs (familles, associations, professionnels) et est accessible sur les sites de la CNSA et monparcourshandicap.gouv.fr. Il peut être soumis à tout moment, idéalement en même temps que le dossier MDPH obligatoire.

Le document est utile non seulement pour améliorer l'accès aux droits et la compensation des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies rares, mais aussi pour les équipes relais et les filières de santé pour effectuer des évaluations fonctionnelles. Il a été bien reçu et intégré dans divers cadres, notamment par les équipes relais handicap rares et certaines MDPH.

Des retours et suggestions d'amélioration seront pris en compte pour les futures versions. Une communication sera faite d’ici décembre. La communication sur ce document se poursuivra jusqu'à sa complète adoption et utilisation par les MDPH à l'échelle nationale.

© GNCHR – 2024

LES OUTILS TECHNOLOGIQUES ET NUMÉRIQUES DANS LE HANDICAP RARE

Apport et limites des innovations technologiques dans les situations de handicap rare avec épilepsies sévères : Expérience des familles, rôle de l'association pour valoriser ce savoir expérientiel

Françoise Thomas-Vialettes et Bernard Thomas,
Association EPI & Fédération EFAPPE

Couple d'ingénieurs, parents de 3 adultes dont l'ainée est atteinte d'épilepsie sévère depuis sa 1ère année de vie, F&B se sont investis dans le monde associatif pour le handicap depuis 1990, et plus particulièrement spécialisé en épilepsie avec la création d'EPI en 2003 puis EFAPPE épilepsies en 2007. Actuellement Françoise est experte EFAPPE épilepsies et VP EPI, Bernard est secrétaire EFAPPE épilepsies et webmaster EPI. Ils sont responsables de l'organisme de formation EPIPAIR.

Entre autres actions, ils mènent une veille technologique sur le thème des détecteurs de crises d'épilepsie depuis le milieu des années 2000. Ils ont acheté, testé, validé, critiqué de nombreux dispositifs dans ce domaine et copiloté un projet de recherche sur la faisabilité d'un détecteur entre 2007 et 2010.

Magali Richard, Association EPI

Magali, mère d'une adulte atteinte d'épilepsie sévère depuis la petite enfance, a participé à la création d'EPI, et milite dans le domaine du handicap depuis cette époque.

Avec les TV, elle a œuvré pour l'ouverture d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes handicapés par une épilepsie sévère. Elle a aussi participé à des tests de détecteurs de crises d'épilepsie dans un environnement familial depuis le début du travail de l'association EPI sur le sujet.

L'association EPI, créée en 2003, a récemment célébré ses 20 ans. Elle a été fondée pour répondre au besoin de solutions pour les jeunes adultes atteints d'une épilepsie sévère nécessitant une intervention infirmière rapide et imprévisible, sans pouvoir attendre que le SAMU arrive. En 2006, après avoir présenté le projet à l'ARS, l'association a obtenu l'autorisation de créer un foyer d'accueil médicalisé pour 40 personnes.

Les différents types de crises d'épilepsie sont montrés avec des clips vidéo de la chaîne YouTube du CHU Ste Justine à Montréal. L'épilepsie sévère est définie comme celle qui ne peut pas être contrôlée par des médicaments, et lorsque ces crises empêchent la personne de mobiliser ses compétences engendrant un risque de mortalité ou de morbidité et car elle ne peut pas prévenir au moment de sa crise pour qu'on lui vienne en aide. Une mère partage l'expérience de sa fille, soulignant l'impact sur leur vie quotidienne.

En créant le foyer d'accueil médicalisé, l'association a travaillé sur la sécurité nocturne, présentant des oreillers anti-étouffement, et évoque les difficultés éthiques liées à l'installation de caméras dans les

© GNCHR – 2024

chambres. La nécessité d'un système de détection de crise précis est soulignée, visant à alerter uniquement lorsque la crise est dangereuse, permettant aux aidants et professionnels de réagir en conséquence et d'intervenir uniquement quand c'est nécessaire.

Une recherche approfondie a été menée pour développer un système de détection, impliquant familles, établissements, chercheurs, médecins et gestionnaires. Des défis ont été rencontrés dans la communication entre ces parties aux intérêts et vocabulaires différents. Malgré une étude coûteuse, cela n'a pas abouti à la création d'un produit opérationnel.

En dépit des efforts de recherche engagés, le projet s'est arrêté à la preuve de concept. Une recherche mondiale a été entreprise, avec l'achat de divers produits pour les tester. Les critères de test comprenaient la détection efficace, l'absence de fausses alarmes, la facilité d'utilisation, et l'acceptabilité pour la personne épileptique.

Différents dispositifs de détection ont été testés, dont un système anglais et un produit hollandais appelé NightWatch. Ce dernier, bien qu'efficace, présente des défis d'utilisation en établissement, mais il a été bien accueilli en famille. Les contraintes incluent la nécessité d'éviter des fausses alarmes, la simplicité d'utilisation et la connectivité avec le système d'appel malade.

Malgré les avancées technologiques, les défis persistants incluent l'acceptabilité par la personne épileptique, les freins en établissement, et le coût élevé de certains dispositifs. L'association met à disposition ses connaissances et expériences sur une page Web pour aider d'autres familles à s'orienter dans le choix d'une aide technique.
S'il y a des systèmes de détection des crises nocturnes efficaces, la détection des crises diurnes est plus complexe. La recherche participative souligne l'importance de l'ancrage dans les besoins réels des personnes épileptiques, avec un dialogue essentiel entre chercheurs et testeurs. Malgré les avancées technologiques, l'hypervigilance permanente reste un défi pour les familles et les professionnels. La collaboration avec des entreprises telles que NightWatch est préférable à la création de nouveaux dispositifs. La variabilité des attributions PCH et les difficultés à faire reconnaître ces outils comme des dispositifs médicaux créent des barrières pour les familles et les établissements qui voudraient acquérir ces outils. L'étude souligne également le risque constant pour la vie des personnes épileptiques et l'importance de la prévention et de l'anticipation, tout en notant les efforts des établissements dans l'équipement de détecteurs.

L'intervention conclut en soulignant l'importance d'une collaboration efficace entre familles, établissements et chercheurs dans le domaine du handicap rare, malgré les difficultés liées aux différents points de vue.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Quand humains et outils numériques s'allient pour coordonner les parcours de vie à distance

Julie-Anna Richard, ***Auteure et Coordinatrice de la Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon***

Aujourd'hui coordinatrice de la communauté 360 Rhône et métropole de Lyon, Julie-Anna Richard raconte dans un livre son expérience en tant que coordinatrice de parcours de 2015 à 2021. Cette recherche sociologique menée pendant deux ans sur l'impact de l'utilisation d'outils connectés au quotidien est présentée sous forme d'atelier participatif. L'idée du livre est de questionner l'impact des outils numériques sur la pratique et le lien social.

L'atelier inclut la participation de Nicolas Eglin, parent d'une jeune femme autiste et aveugle avec déficience intellectuelle sévère. La discussion se centre sur les pratiques de coordination de parcours.

La communauté 360 est un dispositif récent qui est dans la plupart des départements. C'est une émanation du ministère/ARS/département. L'idée de ce dispositif est à plusieurs niveaux. C'est un numéro vert national pour les personnes en situation de handicap, pour les aidants professionnels. Quelle que soit la question, on peut les contacter. L'idée, c'est de réunir le droit commun en articulation avec le secteur spécialisé dans une dimension inclusive afin de pouvoir trouver des solutions dans les bassins de vie des personnes.
Le deuxième niveau, c'est sur l'accompagnement des situations complexes. Tout ce qui est de l'ordre du handicap rare. L'idée est de répondre de manière collective, d'avoir une animation sur le territoire qui conjugue le milieu ordinaire et le secteur spécialisé, et qui permette aux acteurs de se rencontrer.

Un extrait de sketch de Fernand Raynaud est utilisé pour évoquer les détours et la stratégie dans la coordination de parcours. La discussion aborde la complicité dans les relations professionnelles et la question de la familiarité qui s'établit entre les acteurs du secteur. L'atelier explore les impacts de l'utilisation d'outils connectés sur la coordination de parcours, en mettant l'accent sur les expériences des participants.

La coordination de parcours sollicite beaucoup de compétences fragmentées, c'est une enquête collective transcendant les professions de base. Comme c'est une pratique encore peu formalisée, cela crée des changements dans les relations et les codes professionnels : on parle de pratique prudentielle.

L'importance de l'écoute téléphonique est soulignée, notamment dans le contexte de soins à distance avec différentes catégories d'appels, de l'administratif et l'aspect pratique au familier en passant par la réassurance. L'impact sur la distance professionnelle est abordé, avec certains intervenants soulignant l'importance de la familiarité établie avec les résidents et les familles comme une compétence à part entière dans leur pratique. L'usage du téléphone et des outils numériques permettent à chacun de s'exprimer et de prendre place au même titre que les autres, ce qui bouscule le savoir, le savoir-faire et le savoir expérientiel.

Dans un contexte d'évolution de la notion d'institution vers celle de parcours, le réseau peut justement être un soutien sur lequel s'appuyer. Les outils connectés, bien que parfois perçus comme virtuels,

© GNCHR – 2024

peuvent créer des liens forts et permettent d'aboutir à une expertise composite. De plus, la mise en lien de toutes les dimensions du parcours rendue possible par les outils numériques vient rebattre les cartes de la question temporelle et spatiale.

L'intervention d'un bénévole délégué régional de l'association Huntington France apporte une perspective différente, mettant en évidence les multiples casquettes que peuvent avoir les intervenants bénévoles dans le parcours de soin et soulignant l'importance du travail collaboratif entre professionnels et familles.

La question de la méthodologie pour construire un réseau est soulevée, avec l'idée de développer un maillage qui peut s'appuyer, entre autres, sur de logiciels partagés. L'importance de l'écoute téléphonique est mise en avant, avec des exemples concrets de situations où la simple présence au bout du fil a eu un impact positif ou permis d'avoir des confidences qu'on n'aurait pas eues en présentiel.

En résumé, l'intervention explore la coordination de parcours, mettant en lumière l'utilisation du téléphone comme outil central, les changements dans la perception de l'institution, et l'importance de la méthodologie personnelle pour construire des réseaux de soutien.

© GNCHR – 2024

Présentation du livret de l'accessibilité mobile pour les personnes déficientes visuelles (et/ou empêchées de lire)

Greg Laurent, Ergothérapeute et Conseiller technique à l'ERHR Nord-Est (Antenne Bourgogne Franche-Comté)

Greg a commencé sa carrière dans des centres de rééducation (SSR, CMPR). Il a notamment accompagné des personnes blessées médullaires où il a développé des compétences dans le domaine de la compensation du handicap. A l'ERHR Nord-Est (Antenne BFC) depuis 2020 en tant que conseiller technique, il a particulièrement élargi son champ de compétence aux déficiences sensorielles et à l'épilepsie pharmaco-résistante. Il met un point d'honneur à diffuser au maximum les connaissances qu'il engrange car il est convaincu que la connaissance est la lanterne qui guide la compréhension et l'acceptation, même face aux défis que posent les handicaps.

Le projet présenté a trait à l'utilisation des smartphones par les personnes déficientes visuelles. Les intervenants, tous deux ergothérapeutes, ont constaté que malgré l'omniprésence des smartphones et leur intégration dans nos habitudes de vies, l'accessibilité de ces appareils par les personnes déficientes visuelles est souvent reléguée au second plan. L'idée était de créer un outil pratique pour les professionnels accompagnant les personnes déficientes visuelles dans l'apprentissage et l'utilisation quotidienne des smartphones.

Le constat initial était que les smartphones offrent un champ de compensation considérable pour les personnes déficientes visuelles, mais leur utilisation est souvent entravée par la déficience elle-même. Face à ce besoin, le projet a émergé avec l'objectif de créer une méthode d'apprentissage efficace l'utilisation des smartphones.

Le livret vise à fournir des solutions d'accessibilité pour les utilisateurs de smartphones, qu'ils utilisent iOS ou Android. Quatre profils d'utilisateurs ont été définis en fonction du type de besoin, allant des personnes nécessitant des adaptations visuelles ou une simplification de l'environnement visuel, à celles ayant besoin d'utiliser un lecteur d'écran. Le livret propose des étapes d'apprentissage, des compétences à acquérir, des exercices d'entraînement et une fiche de suivi pour le lecteur d'écran, avec toujours en parallèle les options d'accessibilité des deux principaux systèmes d'exploitation.
L'objectif final est d'assurer un apprentissage complet et qualitatif de l'utilisation du smartphone pour les personnes déficientes visuelles, en intégrant les spécificités de chaque système d'exploitation et en fournissant des outils pratiques pour les professionnels accompagnant ces usagers.

Le livret d'accessibilité se veut le plus objectif possible et montrent que le lecteur d'écran sur iPhone est un peu plus performant que sur Android, tandis que pour la dotation visuelle, Android pourrait être plus performant. Cependant, la préférence personnelle de l'utilisateur et le confort visuel jouent un rôle, et certaines personnes peuvent préférer l'environnement iOS malgré les adaptations visuelles nécessaires. A l'inverse, l'utilisateur Android de longue date ne souhaitera peut-être pas changer de système. Le livret vise à s'adapter à ces préférences. Il y a aussi des téléphones spécialisés, qui, eux, sont financés par la MDPH. En fait, tous les téléphones spécialisés sont des téléphones Android sur des versions antérieures. Le livret ne s'est donc pas concentré spécifiquement sur eux.

© GNCHR – 2024

Une vidéo de présentation a été diffusée, illustrant la configuration d'un téléphone pour une utilisatrice ayant des besoins spécifiques. Cette démonstration met en évidence l'importance de personnaliser les paramètres du téléphone pour répondre aux besoins individuels, notamment en activant des fonctionnalités telles que la dictée vocale, l'assistant vocal (Google ou Siri), et des adaptations du clavier.

Le projet a été expérimenté avec une première formation en mars dernier, recevant des retours positifs des professionnels. Cependant, des défis ont été identifiés, notamment la complexité pour une personne novice dans l'utilisation des smartphones de prendre en main le livret. Les intervenants soulignent l'importance des mises en situation dans une formation en présentiel.

L'outil développé vise à répondre à un besoin largement identifié sur le terrain, offrant une approche centrée sur les besoins de l'usager tout en étant conçu pour les professionnels. Cependant, des défis subsistent quant à la diffusion des connaissances, notamment comment les étendre au-delà des établissements spécialisés dans la déficience visuelle. En conclusion, le projet, ayant pris naissance à l'échelle individuelle, nécessite davantage de soutien pour sa diffusion, par exemple entre équipes relais ou en s'appuyant sur des référents locaux pour faire le relais, et d'explorer des adaptations pour d'autres handicaps spécifiques ou combinaisons de handicaps.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Application SENS : une application 100% accessible pour les personnes déficientes visuelles ou auditives

***Freddy Halet,* Directeur adjoint du Centre Charlotte Blouin (Angers) et Chef de projet SENS, VYV3 Pays de La Loire**

Freddy Halet est directeur adjoint du centre Charlotte Blouin à Angers, un ESMS qui accompagne les jeunes déficients auditifs ou les jeunes ayant des troubles du langage sur le département du Maine et Loire, de la naissance jusqu'à la fin de leur parcours de formation.
Codeur en Langue française Parlée Complétée de formation, il travaille dans le monde de la déficience sensorielle depuis 20 ans.
Présent dans les différents réseaux du secteur du local à l'international en passant par le national, le développement de projet est une de ses missions primordiales au sein de ma structure et du réseau. L'objectif étant toujours le même : améliorer le parcours du jeune et de sa famille

Le projet SENS est une application développée pour accompagner les jeunes déficients sensoriels, notamment auditifs et visuels, dans leur transition vers l'autonomie. Initié par l'institut Montéclair à Angers en janvier 2019, ce projet est né du constat que les jeunes étaient souvent démunis après avoir quitté les établissements spécialisés. Le projet vise à fournir des ressources d'information adaptées pour faciliter l'insertion sociale et professionnelle des jeunes sortant de ces établissements.

L'objectif principal était de développer une application, accessible à tous, fournissant des informations pertinentes sur divers sujets tels que l'emploi, la santé, le logement, etc. Cette application a été conçue en collaboration avec les usagers eux-mêmes, garantissant ainsi son utilité et son accessibilité pour tous. Le concept de pair-aidance est au cœur du projet, visant à soutenir les jeunes en s'appuyant sur l'expérience de leurs pairs.

L'application SENS, disponible gratuitement sur les stores, offre des informations dans huit thématiques, notamment sur le monde du travail, la santé, le logement, et l'accessibilité.

Le projet a évolué en fonction des retours des utilisateurs et a reçu plusieurs distinctions, démontrant son utilité pour un public diversifié, y compris des personnes sans déficience sensorielle. Depuis sa sortie en janvier 2021, l'application SENS a connu plusieurs améliorations, notamment en termes d'accessibilité pour les personnes déficientes sensorielles, avec la possibilité de choisir entre différentes options : la langue des signes française, la Langue française Parlée Complétée, les couleurs contrastées, etc. De plus, des vidéos facilitatrices ont été ajoutées pour rendre l'information plus accessible, même pour ceux ayant des difficultés avec la lecture. L'application reste gratuite et ouverte à tous, avec un engagement continu d'améliorer et de développer ses fonctionnalités pour mieux répondre aux besoins de sa communauté d'utilisateurs.

Suite à des questions du public, il est précisé l'articulation avec d'autres dispositifs similaires afin d'éviter les doublons et la coopération avec le CNIS (centre national d'information sur la surdité), qui assure la veille de tous les articles sur l'application afin d'éviter l'obsolescence des contenus.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

LES OUTILS TECHNOLOGIQUES ET NUMÉRIQUES DANS LE HANDICAP RARE

Coordination binoculaire dans l'espace 3D : présentation d'un outil d'exploration fonctionnelle et d'entrainement innovant

***Zoi Kapoula*, CNRS, Université Paris Cité, Fondatrice de Orasis-Eye Analytics & Rehabilitation**

Zoï Kapoula est Directrice de Recherche au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique), spécialisée dans le domaine des neurosciences cognitives. Elle a fondé et dirigé le laboratoire IRIS CNRS, qui se concentre sur la neuro-physiopathologie des mouvements oculaires et leurs interactions avec la vision, la perception, la cognition, l'équilibre corporel et la posture. Ses recherches portent sur divers domaines tels que la dyslexie, le strabisme, les acouphènes, les déficits vestibulaires, le vertige, le vieillissement, les troubles cognitifs et la démence chez l'homme. En plus de ses activités de recherche, elle est activement impliquée dans l'enseignement du contrôle des mouvements oculaires dans les masters de neurosciences, l'orthoptie et l'optométrie. Zoï Kapoula détient des brevets pour les technologies REMOBI & AIDEAL et est la fondatrice d'Orasis-Ear (orasis-ear.com), une filiale du CNRS qui se concentre sur l'apport d'innovations aux professionnels de la santé visuelle et cognitive. Actuellement, elle occupe le poste de Directrice de Recherche Émérite au LIPADE, Université Paris Cité, et dirige le groupe de recherche et d'enseignement "Eye Analytics & Rehabilitation" chez Orasis-Ear.

***Elisabeth Lasserre*, Référente scientifique au CNRHR Robert Laplane**

Elisabeth Lasserre, référente scientifique au centre de ressources Robert Laplane, est psychomotricienne diplômée en sciences du langage et en neuropsychologie du développement. Elle possède une longue expérience de terrain qui l'a amenée à travailler en tant qu'éducatrice et psychomotricienne auprès d'enfants sourdaveugles, de jeunes autistes, d'enfants et adolescents sourds avec des déficiences associés et d'enfants atteints de troubles complexes du langage. Elle a également donné des cours « d'éducation artistique » à des élèves sourds.

L'exposé de Zoi Kapoula, directrice de recherche au CNRS et fondatrice de Orasis-Eye Analytics & Rehabilitation, met en avant l'importance de la motricité oculaire dans le contexte du handicap. En effet, les yeux effectuent près de 150,000 mouvements quotidiens, impliquant des mouvements spécifiques tels que saccades et mouvements de vergence (divergence et convergence), des capacités de fixation ainsi que des mouvements réflexes. La motricité oculaire est cruciale pour la vision, le tonus, le contrôle de l'équilibre, et la communication sociale. C'est un important levier de la neuroplasticité.

Dans le contexte du handicap, il s'avère que 40 % des enfants qui ont un handicap ont un strabisme, alors que dans la population des enfants valides, seulement 4% en ont un. L'outil innovant mis au point par Zoi Kapoula et son équipe permet de réaliser une exploration fonctionnelle afin d'identifier la nature des problèmes affectant l'oculomotricité des enfants avec un handicap. Ensuite, grâce à la rééducation de la motricité oculaire, on peut améliorer l'équilibre, la posture ainsi que le regard social et la cognition. Il faut

© GNCHR – 2024

aussi donner les moyens aux familles de stimuler encore plus la neuroplasticité oculomotrice de l'enfant afin d'améliorer les fonctionnalités visuelles, cognitives et corporelles.

Elisabeth Lasserre, référente scientifique au centre ressources Robert Laplane, aborde la thématique de la surdité en lien avec la technologie développée par Zoi Kapoula. La vision revêt une importance cruciale pour les enfants sourds car ils s'appuient sur leurs fonctions visuelles non seulement au cours des apprentissages mais aussi pour acquérir le langage, développer leur communication et leurs relations sociales. Cela nécessite qu'en amont, les fonctions posturales et oculomotrices soient de très bonne qualité de façon à ce que le regard soit bien stabilisé. Or, chez les enfants sourds présentant des troubles associés, la stabilisation du corps, du regard et de la tête est souvent un défi majeur. Les troubles vestibulaires en effet sont fréquents, affectant la coordination motrice et la capacité à diriger et fixer le regard dans l'espace.

La technologie Raimobi présentée par Zoi Kapoula permet une exploration complète de la motricité oculaire et notamment de la vision binoculaire dans l'espace 3D. Cela offre l'opportunité d'une exploration fonctionnelle approfondie majeure pour les personnes sourdes avec troubles associés, notamment pour les enfants sourds signant qui acquièrent la LSF grâce à la vision et au traitement visuo-spatial des gestes réalisés par autrui. Ainsi, la connaissance précise et complète des troubles éventuels de la motricité oculaire et de leurs conséquences sur la fonction visuelle, permettra d'alimenter la réflexion sur les perturbations de l'acquisition du langage de l'enfant sourd. On pourra dès lors envisager des axes de remédiation efficaces, notamment pour l'acquisition du langage. Les rééducations visuomotrices et psychomotrice seront essentielles en aidant les enfants à stabiliser leur corps et leur regard. Grâce à la tablette REMOBI il est également possible de faire un entrainement pour stimuler la fonction visio-vestibulaire et améliorer les réflexes. L'intelligence artificielle, grâce à l'observation du temps de réaction oculomoteur et l'âge de la personne, permet de prédire la qualité de l'audition et la compréhension vocale dans le silence. silence (communication personnelle Z. Kapoula, Orasis-Ear, voir aussi M Chavant & Z. Kapoula,. Presbycusis and the Aging of Eye Movement: Common Attention Mechanisms. Brain Sci. 2022 Jan 13;12(1):107)

Chez les enfants sourds, notamment ceux qui ont des troubles associés à leur surdité, la vision joue un rôle essentiel. C'est « leur bouée de sauvetage » dans le développement de la communication. Ainsi, la technologie peut être un outil précieux pour évaluer et traiter les troubles visuo-moteurs, offrant une perspective innovante dans la prise en charge. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer les troubles associés à la surdité et d'évaluer leur impact sur le développement sensori-moteur, le langage et les apprentissages.

Sur la base de plusieurs exemples d'enfants ayant montré des progrès significatifs, l'outil technologique mis au point fournit un large panel de protocoles scientifiques pour la stimulation de la neuro plasticité du cerveau liée à la motricité oculaire. Par ailleurs, cette innovation introduit une dimension artistique car montrer des peintures permet de stimuler la vision centrale et la vision périphérique. Aujourd'hui, les orthoptistes utilisent des grilles en noir et blanc. Ajouter une dimension esthétique est plus puissant pour stimuler le cerveau. En seulement quelques séances d'entraînement, cela permet de renforcer la divergence, la qualité de la fixation et le réglage de la fonction vestibulaire en profondeur. Utiliser différents ingrédients de la technologie permet de l'adapter aux différents potentiels des enfants.

En conclusion, les scientifiques appellent à l'intégration de cette technologie dans les centres spécialisés, soulignant son potentiel transdisciplinaire et son rôle dans l'amélioration des compétences des professionnels de la santé travaillant avec des enfants en situation de handicap. Concernant le cout de l'outil, il est précisé suite à une question du public que le prix avoisine les 18 000 € TTC.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Le GROJEDDAI, un nouvel outil pour observer les jeunes enfants déficients visuels avec un développement atypique

***Alice Facon*, Conseillère technique au CNRHR La Pépinière**

Educatrice spécialisée et Instructrice en locomotion, elle a travaillé à l'IME La Pépinière et au S.A.V.S Rémora 59/62. Sensibilisée et formée à l'autisme et aux différentes techniques éducatives spécifiques, elle a développé un intérêt particulier pour l'adaptation d'outils de communication et pour l'autonomie dans les déplacements des personnes en situation de handicaps rares.

***Anaïs Bonmartin*, Conseillère technique au CNRHR La Pépinière**

Psychomotricienne de formation, elle travaille également au SIAM75, service de soins à domicile qui accompagne des enfants et jeunes déficients visuels avec ou sans troubles associés âgés de 0 à 20 ans. Au fil des années, elle s'est spécialisée dans l'accompagnement des 0-6 ans. Elle intervient également en tant que chargée d'enseignement à l'IFP La Pitié Salpêtrière et comme formatrice à la Fédération des Aveugles et amblyopes de France (FAF).

Au sein du CNRHR La Pépinière, elles coordonnent le réseau national TSA DV et sont impliquées dans l'évaluation fonctionnelle des personnes TSA DV, le soutien des équipes face à cette problématique et la création d'outils innovants.

La Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel (ci-après GROJEDDAI) est un outil d'observation destiné aux enfants avec déficience visuelle et développement atypique, créé par Laurence Bruchet et Catherine Coppin. Le TEATSA (Test pour les Enfants Aveugles avec Troubles du Spectre Autistique et Troubles Apparentés), initialement conçu pour évaluer les enfants aveugles avec troubles autistiques de 6 ans à 18 ans, a évolué vers le projet GROJEDDAI. Cette initiative vise à répondre aux besoins spécifiques des enfants en bas âge, de 18 mois à 6 ans.

Le Centre National de Ressources La Pépinière s'engage à créer des outils adaptés, en s'appuyant sur l'expérience clinique, l'observation du développement des jeunes enfants déficients visuels, et les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Le GROJEDDAI se présente comme une trame d'observation fonctionnelle, conçue pour évaluer le fonctionnement et les réactions des enfants. Ce n'est pas un outil de diagnostic mais plutôt un instantané de l'état actuel, permettant de suivre le développement au fil du temps. La grille d'observation peut être utilisée comme un support dans le processus de diagnostic en lien avec le Centre Ressource Autisme, en effectuant des bilans filmés pour réaliser une analyse vidéo approfondie en équipe.

© GNCHR – 2024

Le bilan se compose de 8 profils différents qui sont définis par trois critères : le type d'atteinte visuelle (malvoyance ou cécité), la capacité motrice (marche acquise ou non acquise) et le langage (avec ou sans langage). Il existe une méthodologie de cotation spécifique avec des grilles et un code couleur associé. Ces différentes grilles de cotation sont ajustées selon le profil de l'enfant à qui propose le bilan. La démarche implique une co-construction avec la famille et l'équipe pour aboutir à un projet personnalisé. Le processus d'évaluation se déroule sur deux jours : la première journée, où l'équipe ne fait pas tout de suite passer le bilan, est une première prise de contact qui permet de voir l'enfant dans d'autres lieux et situations. L'approche est axée sur la création d'un cadre rassurant pour l'enfant. Le deuxième jour, le bilan est filmé en présence des parents et du référent de l'enfant, puis est réalisé par deux professionnels, favorisant ainsi la co-action et une communication adaptée. Suite à la passation, il y a un temps de visionnage et d'analyse vidéo en équipe. Puis, les professionnels concernés rédigent un compte-rendu qui sera remis à la famille lors d'une réunion de restitution. La méthodologie encourage la co-construction, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, et la définition d'objectifs d'accompagnement.

Concrètement, le test se déroule sous forme de scénarios de jeux en étant dans la guidance et la co-action pour avoir une analyse fine des comportements de l'enfant. Le test dure 1h/1h30 maximum mais cela dépend surtout de la disponibilité de l'enfant, quitte à ne pas faire tous les items s'il n'est plus réceptif. Les scénarios sont pensés comme des mises en situation qui correspondent aux potentialités de l'enfant avec qui on fait la passation. Ces situations sont aussi pensées pour évaluer le fonctionnement, mettre en avant les compétences et les émergences. Elles ont été élaborées pour mettre en évidence d'éventuels signes d'alerte de développement de troubles du spectre autistique.

Les différents scénarios de jeux permettent d'évaluer la sensorialité, l'imitation, la communication, la motricité (globale et fine), l'éveil et le développement cognitif.

Les résultats du test sont consignés dans des grilles d'évaluation avec un code couleur permettant de remplir des "thermomètres" pour évaluer les acquis, les émergences, et les signes d'alertes. La personnalisation de la cotation va donner beaucoup de pistes de préconisations.

Les évaluations des questionnaires sont représentées dans des "arcs-en-ciel", mettant en évidence les points de vigilance dans le sommeil, l'alimentation, et les particularités sensorielles. L'évaluation de la sensorialité, qui est le cœur du GROJEDDAI, comprend quatre cadrans, notant la fréquence et l'intensité des réactions aux stimulations vibratoires, vestibulaires, auditives, et somatiques. La fiche de synthèse regroupe les domaines de développement, les particularités, et les codes couleurs, facilitant la liaison avec les préconisations.

Le projet GROJEDDAI prévoit des réajustements basés sur les expériences, la recherche des collaborateurs testeurs, l'amélioration des questionnaires de contact, l'ajustement des paliers d'âge, une revue de littérature pour mettre en avant le Developmental setback, la création d'un comité de relecture, et une collaboration continue avec les parties intéressées. La démarche est innovante, mais nécessite une prise de risque collective pour construire des outils adaptés à l'évaluation fonctionnelle des enfants en bas âge déficients visuels.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

« Plus belle la vue » : Réalisation de livrets pratiques pour l'accompagnement de personnes présentant des troubles visuels et oculomoteurs d'origine cérébrale

Alice Wattel, Conseillère technique et Orthoptiste

Orthoptiste et Conseillère Technique, Alice travaille au Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) à Lille depuis septembre 2019. Co-auteure du livret « Programme de Stimulation du Regard », elle participe aux bilans, aux formations et à l'animation des communautés de pratique. Elle travaille également à l'IEM du Vent de Bise de Liévin deux jours par mois. Elle intervient comme enseignante vacataire à l'Université de Lille, pour former les étudiants en école d'orthoptie.

Denise Vanberten, Conseillère technique et Ergothérapeute,

Ergothérapeute de formation, elle est arrivée en janvier 2000 au CNRHR. A temps complet depuis septembre 2018, elle a aussi travaillé en IEM. Elle est formée, entre autres, au concept Bobath, au processus de l'intégration neurosensorielle, aux troubles du neuro-développement et de la neuro-vision.

Le projet "Plus belle la vue" est un projet interdisciplinaire développé au sein de la communauté de pratique La Pépinière. Cette communauté a été créée en 2023, regroupant le réseau simulation visuelle, le réseau neurovisuel "Plus belle la vue", des professionnels du secteur sanitaire et d'autres domaines. Son objectif est de fédérer les participants, échanger des aides techniques, partager des documents, proposer de nouvelles idées, et participer à la création de livrets éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques.

Le projet se concentre sur les troubles neurovisuels et oculomoteurs, détaillant les atteintes causées par des lésions cérébrales. Ces troubles peuvent entraîner diverses atteintes, notamment la perte de sensations visuelles, des troubles de la reconnaissance visuelle, et des problèmes dans le système oculomoteur.

La vision ne se limite pas à la formation d'une image sur la rétine, nécessitant une acuité visuelle intacte, un champ visuel intact, et une exploration visuelle active. La synthèse des informations visuelles implique l'attention, la reconnaissance, et la mémoire visuelle. Les enfants avec ces troubles peuvent rencontrer des difficultés dans divers aspects de leur vie quotidienne, y compris les apprentissages scolaires.

Le projet "Plus belle la vue" vise à créer des livrets pour accompagner les enfants présentant des troubles neurovisuels et oculomoteurs. Il s'agit de réaliser des livrets qui se veulent éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques à destination des accompagnants, et qui ont pour but d'apporter de l'aide dans le suivi d'enfants et d'adolescents présentant des troubles neurovisuels et oculomoteurs associés à d'autres

© GNCHR – 2024

troubles ou déficiences. Ces livrets permettent aussi d'organiser les connaissances, d'inscrire les savoirs et d'assurer leur diffusion à un plus grand nombre. Ces livrets sont élaborés en collaboration avec la communauté de pratique et abordent des thèmes spécifiques tels que la simulation du regard, les troubles de l'attention, la stimulation visuelle, la reconnaissance visuelle, la fonction visuospatiale, et l'apprentissage du clavier.

Les membres de la communauté de pratique sont sollicités pour participer à l'élaboration des livrets. Des journées photos ont été organisées pour illustrer les livrets, impliquant des enfants dans des activités ludiques et éducatives. Les ressources accumulées depuis 2019 seront bientôt accessibles sur le site du CNRHR.

Chaque livret développe un thème particulier dans lequel se trouvent des explications sur la fonction neurovisuelle étudiée ou sur l'intérêt des outils à mettre en place dans le quotidien de la personne, des pistes pour évaluer les compétences neurovisuelles, comment aider la personne dans ces divers apprentissages. Le premier livret, publié en 2022 et revu en 2023, se concentre sur la stimulation du regard, soulignant l'importance de stimuler tôt les stratégies oculomotrices. Le deuxième livret sur les troubles de l'attention est en cours de finalisation, abordant le repérage des difficultés et les moyens de pallier ces problèmes.

Le projet "plus belle la vue" porte sur les fonctions visuospatiales, avec un chapitre sur les difficultés et un autre sur comment aménager l'environnement de travail. D'autres livrets sur les troubles de la perception et de la reconnaissance visuelle, les fonctions visuospatiales, la stimulation visuelle à l'aide de contraste, l'apprentissage du clavier, l'exploration visuelle, et les troubles neurovisuels liés au spectre autistique sont en projet.

Le projet encourage la participation active de la communauté de pratique, partageant des bonnes pratiques et astuces en impliquant les membres dans la rédaction et l'enrichissement des livrets. Les livrets, une fois édités, seront disponibles en libre accès sur le site du CNRHR.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

HABITAT INCLUSIF ET CITOYENNETÉ

Passerelle Handi Sens : Dispositif à visée inclusive à destination des adultes avec déficience visuelle ou déficience auditive ou sourdaveugles avec troubles associés

***Christophe Kedzia,* Directeur, IRSAM Lyon**

Christophe Kedzia, directeur d'établissements, de pôles et de services médicaux sociaux depuis une quinzaine d'années, a toujours dirigé des équipes pluridisciplinaires accompagnant des enfants/adultes porteurs d'handicaps rares et complexes. Il coordonne également pour l'association IRSAM des réseaux européens œuvrant dans le champ de la déficience sensorielle.

***Karine Vernet,* Coordinatrice de parcours, IRSAM Lyon**

Karine Vernet est éducatrice spécialisée de formation, elle exerce depuis près de 10 ans auprès d'adultes sourds avec handicaps associés, elle a ainsi acquis de solides connaissances techniques dans le domaine de la communication adaptées auprès de ce public. Aujourd'hui coordinatrice de parcours au sein du PCPE Passerelle Handi Sens elle porte plus particulièrement la question de l'Habitat Inclusif.

La Passerelle Handi Sens est un dispositif inclusif destiné aux adultes présentant des déficiences visuelles, auditives ou sourdaveugles avec des troubles associés. Karine Vernet, coordinatrice de parcours, et Christophe Kedzia, directeur de l'IRSAM à Lyon, dirige un pôle enfants qui accueille des jeunes de 3 à 20 ans, tous déficients visuels, et un pôle adulte qui accompagne des adultes sourds avec handicap associé, principalement issus de la région Rhône-Alpes.

Au sein du pôle adultes, le PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées) appelé Passerelle Handi Sens a été mis en place. Ce dispositif innovant propose un accompagnement ambulatoire pour des adultes sourds, déficients visuels ou en situation de surdicécité, tous porteurs de handicaps associés et rares. Karine Vernet, coordinatrice de parcours à la Passerelle Handi Sens et coordinatrice du foyer d'hébergement Clairefontaine, accueillant des adultes sourds avec handicap associé, explique que le dispositif a été habilité en tant que PCPE adultes déficients sensoriels, incluant surdité, cécité et surdicécité. De plus, la Passerelle Handi Sens a élargi son champ d'action pour accompagner des personnes porteuses de TSA à partir de 18 ans.

© GNCHR – 2024

Le projet a émergé de la collaboration entre deux établissements, l'un dédié aux enfants et l'autre aux adultes, confrontés à la problématique commune de jeunes aveugles sortant des établissements pour adultes à l'âge de 20 ans, refusant le retour chez leurs parents. La solution proposée était de créer une forme d'habitat inclusif au sein du droit commun, répondant aux besoins spécifiques de ces adultes. En partenariat avec l'association Habitat et Humanisme, la Passerelle Handi Sens a participé à la construction d'une résidence adaptée, intégrant notamment des espaces vitrés, un système de visiophone et des appels lumineux.

La résidence ne se limite pas à un lieu d'hébergement, mais vise également à désinstitutionnaliser le parcours de vie des résidents. Ce défi implique de surmonter l'insécurité ressentie par ceux quittant l'établissement de Clairefontaine pour intégrer le droit commun. La prise de risque a été au cœur du processus, nécessitant la formation, la sensibilisation des proches et la rassurance des familles quant à la capacité des adultes à franchir cette étape.

Le rapport "Demain j'irai habiter chez vous" de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom a guidé la construction du projet, avec le soutien de la Métropole de Lyon et l'utilisation du dispositif d'aide à la vie partagée. En juin 2024, les résidents paieront leur loyer et vivront de manière autonome dans leurs propres appartements. Bien que deux d'entre eux mettront fin à cette aventure en retournant en institution, la majorité a expérimenté pendant un an, exprimant leurs limites et leurs désirs. Ce retour en institution ne sera pas subi, mais choisi par les résidents, marquant une transformation managériale du projet et un véritable pas vers l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Le défi managérial s'est également étendu à la question de la responsabilité, les familles soulignant l'engagement du directeur en cas d'accident pour les personnes en surdicécité. La résidence a été conçue de manière à favoriser la solidarité entre les résidents, avec la présence de huit seniors pouvant offrir un soutien. Le travail sur la pair-aidance a été accentué, avec des outils spécifiques développés, notamment des maquettes tactiles pour aider les personnes en surdicécité à appréhender leur nouvel environnement. L'accent mis sur le principe d'autodétermination garantit que le choix de vivre dans cette résidence est pleinement celui des résidents, consolidant ainsi leur autonomie et leur bien-être.

Voici un exemple. La situation de Yann, un homme de 39 ans, sourd de naissance et ayant perdu la vue il y a quelques années, démontre un exemple inspirant d'adaptation réussie à la surdicécité. En 2020, l'équipe relais handicaps rares a sollicité la famille de Yann pour bénéficier de l'accompagnement de la Passerelle afin de concrétiser ses projets d'indépendance. Initialement réticente, la famille a collaboré avec l'équipe pour appréhender et soutenir les aspirations de Yann, centrées sur son désir de vivre en autonomie dans un appartement.

Grâce à un travail soutenu, Yann a acquis des compétences cruciales, notamment l'utilisation de la canne blanche, la maîtrise du braille, et la communication via une tablette tactile. Ces compétences ont non seulement renforcé son autonomie, mais ont également apaisé les inquiétudes de sa famille.

Le choix d'un immeuble du droit commun avec d'autres personnes sourdes a été déterminant pour permettre à Yann de ne pas être isolé tout en préservant son indépendance. Les liens établis avec le bailleur social Habitat et Humanisme ont contribué à créer un environnement adapté à ses besoins.

L'accompagnement de Yann inclut des activités sociales telles que la cuisine, la découverte de l'environnement, et des liens avec ses voisins pour la pair-aidance. La présence hebdomadaire d'une éducatrice libérale a renforcé cet accompagnement et a favorisé l'intégration de Yann dans sa communauté.

La mise en place d'un dispositif d'alerte, comprenant des appels lumineux et un vibreur connecté, représente une solution ingénieuse pour assurer la sécurité de Yann dans son appartement. La

© GNCHR – 2024

communication proactive via des messages renforce cette sécurité en l'informant de la présence d'une personne à sa porte.

Actuellement, Yann vit pleinement sa vie dans son appartement, entouré du soutien constant de sa famille. Son histoire illustre comment une approche holistique, axée sur l'autonomie et la sécurité, peut positivement transformer la vie des personnes en situation de surdicécité.

Le dispositif Handi-passerelle s’inscrit dans le cadre du CPOM de l’association et est soutenu par l’ARS.

© GNCHR – 2024

Un palier deux toits : un concept innovant d'habitats partagés solidaires en Occitanie

***Véronique Bernard,* Membre fondatrice et Directrice, Association Un Palier deux toits**

Concernée par la Maladie de Huntington, en commençant par le papa de mes enfants décédé à l'âge de 42 ans, j'ai cherché une nouvelle voie pour ces jeunes adultes en perte d'autonomie progressive, qui veulent faire le choix de vivre en milieu ordinaire avec une espérance de vie limitée et de plus en plus invalidante. La transmission du gène à deux de mes enfants a motivé ce combat. Issue du domaine artistique et manuel, j'ai mis de côté ces passions pour me consacrer à concrétiser ce projet, et ceux à suivre sur ce modèle solidaire et stimulant.

***Florence Baconnet,* Vice-Présidente, Association Un Palier deux toits**

Récemment retraitée, mon parcours professionnel m'a conduit en tant qu'éducatrice auprès d'un public de très jeunes enfants ; assez vite est venu s'ajouter en parallèle au travail de terrain une activité de formation auprès des futurs travailleurs sociaux En 1993, je rejoins une équipe de SESSAD à destination d'enfants porteurs de déficience intellectuelle associée à des maladies rares. Les dix dernières années me conduiront à coordonner et diriger un réseau de santé pour ados en grande difficulté puis le réseau Maladies Rares Occitanie. S'y ajouteront des engagements associatifs.

***Thibault Caylus,* Membre fondateur et Secrétaire, Association Un Palier deux toits**

Cofondateur de l'association aux côtés de Véronique Bernard, il est médecin généraliste et aidant familial de deux adultes concernés par la maladie de Huntington. Son implication au sein de l'association se traduit de différentes façons : il intervient bénévolement en mettant à disposition diverses compétences (d'ordre médicales, petites réparations au sein des habitats, recherche de financements et partenariats, etc.).

© GNCHR – 2024

Un Palier deux Toits est un projet novateur et solidaire qui vise à créer des habitats partagés adaptés pour les personnes atteintes de maladies neuroévolutives, en mettant particulièrement l'accent sur la maladie de Huntington. Fondée en 2018 par Véronique Bernard et Thibault Caylus, l'association a émergé de la nécessité de fournir un logement adapté à l'un de leurs enfants touchés par la maladie de Huntington.

L'association est composée d'un conseil d'administration diversifié, regroupant des aidants, des proches, ainsi que des professionnels de la santé et du secteur associatif. Depuis sa création, Un Palier deux Toits s'est donné pour mission d'offrir un environnement de vie sécurisé, inclusif et soutenant l'autonomie des personnes atteintes de maladies neuroévolutives.

Le projet repose sur la création d'habitats à taille humaine, accueillant jusqu'à cinq résidents, favorisant ainsi une approche personnalisée et une attention adaptée aux besoins spécifiques de chaque individu. Ces habitats partagés offrent un cadre familial choisi, privilégiant la vie en communauté plutôt que le retour au domicile parental. Cette approche a pour objectif de créer un environnement chaleureux et rassurant, où les résidents peuvent bénéficier d'un soutien mutuel et d'une qualité de vie améliorée.

Pourquoi la maladie d'Huntington ? Aujourd'hui, les maladies neuroévolutives du jeune adulte touchent en France plus de 158 000 personnes. Elles ne sont pas toutes rares, avec parfois des prédominances motrices. La maladie de Charcot, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson. Il y a parfois des prédominances cognitives. La plus importante, c'est Alzheimer qui compte 1 million de personnes en France. Les démences, etc. Pourquoi énumérer les différentes maladies ? Florence Baconnet, membre du conseil d'administration de l'association précise que c'est pour mieux les faire comprendre dont une particulière qui n'est pas que motrice, qui n'est pas que cognitive : la maladie de Huntington. Un Palier deux toits attire essentiellement des personnes avec la maladie de Huntington qui a vocation d'accueillir des maladies neuroévolutives chez des jeunes adultes qui choisissent de vivre en colocation

Un Palier deux Toits s'engage à créer des espaces de vie accessibles financièrement, avec des loyers modérés et des allocations logement pour faciliter l'accès à ces habitats adaptés. De plus, l'association veille à la proximité de services de soins, tels que des services infirmiers, de kinésithérapie et d'orthophonie, pour garantir un accès facile aux soins médicaux.

Le projet comprend également un volet d'activités variées, favorisant le maintien des capacités physiques et cognitives des résidents. Ces activités sont conçues sur mesure, tenant compte des besoins spécifiques de chaque individu, et visent à stimuler le bien-être général des résidents.

Il y a deux grands appartements mitoyens qui font chacun 100 m², dans chacun deux personnes qui vivent en collocation, cela fait 4 personnes et une personne qui est en dans un appartement individuel. La colocation est très stimulante, elle permet de se sentir bien et de lutter contre l'apathie et l'isolement. Au début, le choix était de mixer les publics et d'accueillir aussi des personnes atteintes d'une sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson etc. En fait cela n'a pas vraiment fonctionné, on s'est rendu compte que les personnes avec la maladie d'Huntington avaient besoin d'être entre-elles. Le regard des autres quand ils étaient en extérieur était très pesant et à plusieurs elles ont plus de force.

Ce mode d'habitat fonctionne avec des auxiliaires de vie. Ce n'est pas obligatoire pour l'habitat inclusif. Mais notre modèle ne pouvait pas fonctionner sans l'aide humaine, la PCH. Avec le projet de vie sociale partagée, ce qui les tient tous les jours et au fil de la journée, ce sont des activités que les personnes choisissent elles-mêmes. Elles vont à l'extérieur ou alors faire des choses intérieures : participer aux tâches ménagères, en fauteuil ou alors debout, et cela ne les empêche pas de participer à l'élaboration des repas que les personnes choisissent ensemble. Il y a aussi ranger sa chambre… On essaie de maintenir les acquis le plus longtemps possible pour chacun.

L'association à un agrément préfectoral qui s'appelle "IML" intermédiation locative, ça permet de se substituer au locataire pour les petits travaux, des choses comme ça. Cela n'est pas financé. C'est un

© GNCHR – 2024

agrément qui permet aussi d'être le bailleur principal et de sous-louer à un des locataires. Il y a aussi le volet AVP : l'aide à la vie partagée qui est financée par le Conseil départemental et la CNSA qui ne tient compte que de l'aide à la vie partagée pour mettre en place le fonctionnement de l'animation. Tout ce qui est coordination réelle, ce n'est pas complétement financé. La pérennité de notre habitat est liée au renouvellement de nous tous, bénévoles. Il faut que ça tienne près nous. Qui va prendre le relais après ?

Un Palier deux Toits a relevé des défis considérables pour concrétiser ce projet, nécessitant des efforts pour obtenir des financements, des ressources foncières et des soutiens institutionnels. L'association reconnaît et apprécie le soutien de partenaires tels qu'AG2R La Mondiale, Malakoff Humanis, l'ARS, le département, la CNSA, ainsi que des associations telles que Huntington France, Huntington Occitanie, et la filière Brain-Team.

En résumé, Un Palier deux Toits incarne une réponse innovante et humaine aux besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies neuroévolutives, offrant un modèle d'habitat inclusif qui promeut la dignité, l'autonomie et la qualité de vie de ses résidents."

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Plateforme de service Mémo : Focus sur un projet d'habitat de transition

Yannick Warnier, Éducateur spécialisé et référent du pôle Accès culture, loisirs et pair-aidance de la plateforme MEMO

Éducateur spécialisé depuis près de 10 ans. Aujourd'hui il est membre du comité éthique GAPAS, ambassadeur auto-détermination et œuvre pour l'accès à la culture et loisirs des personnes en situation de handicap

La plateforme de services MEMO a ouvert ses portes en 2O21. Elle est considérée comme la première unité handicap rare dédiée aux troubles complexes du langage en Ile de France. Elle accompagne chaque jour 8 jeunes adultes. Très tôt s'est posé la question du mode d'habitation pour ces jeunes adultes précise Yannick Warnier, Éducateur spécialisé et référent du pôle Accès culture, loisirs et pair-aidance de la plateforme MEMO.

« Les personnes accompagnées vivent actuellement à domicile chez leurs parents ou alors, pour certaines personnes, en foyer. L'activité principale dédiée à ce dispositif de transition d'habitat s'appelle l'atelier mon habitat pour pouvoir travailler la projection. Il est difficile pour ces personnes de se projeter, elles ont toutes entre 18 et 33 ans. Leurs parents se sont mobilisés pour leur donner la possibilité et la chance de pouvoir accéder à la collocation. Ce sont ces personnes qui ont choisi d'appeler la maison, la maison des amis. Il a été de bon aloi de les faire se rencontrer, de créer un groupe d'amis. Ils allaient vivre ensemble cette aventure. C'est un habitat de transition pour pouvoir vivre l'expérience d'habiter en appartement, studio dans la maison ou alors en collocation. Il y a 6 chambres et deux studios dédiés à l'autonomie dans cette maison avec jardin qui est en périphérie de Paris, à Montreuil. Il y a un réseau associatif très puissant. L'intérêt de Mémo, pouvoir aller vers l'extérieur, dans le droit commun pour autonomiser ces personnes qui veulent vivre une vie comme tout le monde. Nous proposons une participation active des personnes dans ce projet d'habitat allant du choix de la maison, à la rédaction du cahier des charges de réhabilitation, aux réunions de chantier comme c'est le cas actuellement. Il y a des rencontres régulières avec les architectes pour parler des besoins dans l'habitat pour toutes ces personnes qui ont des goûts, des choix, des envies.

Au sein de l'atelier mon habitat, nous avons créé une « composition de discrimination » des besoins en fonction des personnes avec une communication adaptée, comme vous le voyez, par pictogrammes, par exemple. Elles peuvent émettre leur souhait premier : est-ce que je veux aller à l'extérieur, à proximité de la maison ? La boulangerie, le coiffeur, les besoins nécessaires de la vie du commun. Le cabinet d'architecte a mis à disposition une maquette qui permet de se projeter concrètement dans les chambres et les lieux communs. Il est d'usage de prendre une communication alternative avec les personnes qui ont un trouble complexe du langage, elles ont pour seconde communication le dessin situationnel.

Ce qui réunit les 8 personnes, au-delà du trouble complexe du langage, c'est aussi la joie de vivre et on va leur permettre de vivre cette aventure. Au-delà de la maison, le plus gros chantier est celui des émotions. L'atelier "mon habitat" permet de traiter les besoins et travailler sur la proximité de l'habitat. Un travail de recherche, de repérage de ce qui environne la maison pour pouvoir se déplacer dans Montreuil et accéder à tous les loisirs et activités et les partenariats de santé sont mis en place. »

© GNCHR – 2024

Philippe Lefait rappelle que « dans l'esprit des parents, pour nous, c'était une solution pour nos jeunes adultes, nos enfants. C'était une solution après nous. À partir du moment où l'ARS a dit que c'était plutôt du transitionnel, les familles concernées ont fini par réfléchir en disant qu'il n'y avait aucune raison qu'on décide ad vitam aeternam pour eux. En pensant contre nous, nous avons réussi à nous approprier la dimension transitionnelle de l'affaire. On écrit chacun son récit comme on peut. Mais c'est intéressant de se dire "même si parfois nous avons l'impression qu'il y a une pesanteur administrative, on peut entendre quelque chose qui nous permet de réfléchir autrement et d'imaginer que dans l'autodétermination chacun des jeunes adultes concernés peut se dire qu'il n'a pas envie de ça ou qu'il a envie d'aller en institution"

La Maison des Amis, c'est un habitat de transition. C'est un lieu où ils vont construire leur projet d'habitat, « d'un chez soi », ils vont expérimenter un habitat hors les murs. Certains ont déjà expérimenté le milieu médico-social, d'autres, absolument pas. Certains, dans ce qu'ils peuvent évoquer, ont aujourd'hui le souhait de s'orienter vers un habitat inclusif. Il y a 2 studios d'autonomie qui va leur permettre de pouvoir expérimenter et travailler ce projet. À la suite des expérimentations, ils vont pouvoir commencer à pouvoir dire "je préfère ça ou je me sens un peu moins bien parce que … »

© GNCHR – 2024

Enjeux et conclusion

***Jean Luc Charlot,* Sociologue et coordonnateur du GIHP**

Jean-Luc Charlot est sociologue et coordinateur national du réseau GIHP. Son dernier ouvrage paru est Pour en finir avec l'habitat inclusif. Sociologie d'une forclusion aux éditions L'Harmattan en 2022.

Je n'ai pas envie de faire une conclusion mais plutôt une ouverture avec quelques éléments : 1/ vous dire les points saillants que j'ai retenus, 2/ « gratter » un petit peu en nous posant quelques questions, notamment autour de la notion d'habitat inclusif. Et puis conclure par ce que les uns et les autres ont imagé, dont du « bricolage social local », de l'invention, qu'il faut continuer à faire même si cela ne suffit pas.

Lors de notre exploration sur le thème de l'habitat, et je ne parle pas de l'habitat inclusif pour l'instant, plusieurs points cruciaux ont émergé, soulignant la complexité et la richesse de cette approche. Tout d'abord, nous avons examiné la manière dont l'habitat peut être adapté pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre pleinement dans la cité.

L'essence même de l'habitat repose sur trois piliers fondamentaux. Le premier concerne le concept du "chez-soi", dépassant la simple notion de logement pour englober des caractéristiques spécifiques, des équipements et des modalités d'aménagement qui répondent aux besoins particuliers des individus. Il s'agit de créer un espace qui va au-delà de la simple fonctionnalité, mais qui intègre des éléments essentiels à la qualité de vie.

Le second concerne l'importance de l'accompagnement qui a été fortement soulignée. Les défis abordés dans ce contexte sont nombreux, allant de la gestion des problématiques courantes à des difficultés plus spécifiques, nécessitant des solutions adaptées. Cependant, il est essentiel de noter que ces défis varient selon les régions, les agglomérations et même en dehors des grandes villes, soulevant la question cruciale de l'équité d'accès à des services d'accompagnement de qualité.

Une problématique majeure qui émerge est celle de l'accompagnement à domicile, dont la qualité semble décliner depuis une quinzaine d'années. Particulièrement lorsqu'on se situe en dehors des grandes agglomérations, mettant en lumière un besoin impératif de repenser et d'améliorer ces services, et cela, à l'échelle nationale.

La troisième dimension cruciale est celle du « vivre dans la cité » dont le « chez soi » est la condition nécessaire mais non suffisante. Il est ainsi essentiel de considérer les activités, le voisinage et les moyens de mobilité pour garantir une véritable inclusion à la vie de la Cité. Ce qui souligne l'importance de penser l'habitat en tenant compte de ces trois dimensions interdépendantes dans l'élaboration des projets d'habitat.

© GNCHR – 2024

Trois ou quatre freins ont été identifiés qui peuvent se transformer éventuellement en levier une fois correctement appréhendés. Il s'agit également de souligner la nécessité de mobiliser activement les personnes concernées, qu'il s'agisse des personnes elles-mêmes, des familles ou des professionnels. L'idée de travailler sur les aspirations individuelles, sur la manière dont chacun souhaite vivre et habiter, devient essentielle pour orienter les projets d'habitat. Etainsi passer d'un « faire pour » à un « faire avec »...

La question de la sécurité se pose également comme une question importante lorsqu'il s'agit d'habiter dans la cité. Les préoccupations concernant la sécurité physique sont évidentes, mais la dimension psychologique de la crainte de l'isolement ne doit pas être sous-estimée. Trouver des moyens de garantir la sécurité tout en préservant l'autonomie et la vie sociale est un équilibre délicat, nécessitant une réflexion approfondie et des solutions créatives.

Parmi les aspects moins explorés, mais tout aussi essentiels. Il est crucial de reconnaître que les aspirations en matière d'habitat peuvent évoluer au fil du temps. Ainsi, les politiques et les dispositifs doivent permettre aux personnes de trouver le mode d'habitat qui correspond le mieux à ses aspirations et ses besoins à un moment donné de sa vie. Ce qui suppose qu'existe sur un territoire donné, une pluralité de formes d'habitat… ce qui encore loin d'être le cas.

Cependant, au-delà de ces considérations, des questions de politiques publiques subsistent. Comme celle de la pérennisation des solutions d'habitat inclusif déjà réalisées. Mais aussi celle de l'accompagnement du développement d'autres modes d'habitat, l'habitat inclusif n'en étant qu'un parmi d'autres possibles.

Pour ne pas conclure, rappeler qu'habiter est plus que se loger et qu'à ce titre un habitat (qu'il soit inclusif ou pas) se doit d'articuler une « chez soi » à un mode d'accompagnement de qualité et à des moyens de mobilité. Condition pour qu'il devienne « habitation », ce lieu d'un possible devenir citoyen...

© GNCHR – 2024

COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE ET SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

SYNAPSE : Un projet de recherche pour formaliser un programme de formation labellisé syndrome d'Angelman

***Denise Laporte,* Cheffe de projets AFSA**

Denise Laporte est maman de Jean Laporte atteint du syndrome d'Angelman né en 1983. Elle a occupé au sein de l'AFSA divers postes depuis 1999 : Déléguée régionale de l'AFSA de 1999 à 2007, Présidente de l'AFSA de 2007 à 2016, Vice-présidente de l'AFSA de 2016 à 2020, Chargée du projet SYNAPSE de 2020 à nos jours (conception, phase de recherche, montage de l'ingénierie pédagogique du programme de formation SYNAPSE et expérimentation de la formation). Elle est par ailleurs titulaire de deux diplômes universitaires DU Handicap mental et Déficience intellectuelle et DU NEP - neuropsychologie, éducation et pédagogie). Sa carrière professionnelle s'est effectuée au sein de l'Education Nationale comme Professeur de SVT, titulaire d'une maîtrise d'enseignement et du CAPES de Sciences Naturelles. Elle a reçu le grade de chevalier dans l'ordre national du mérite en 2012 pour mon action au sein de l'AFSA.

Je suis engagée depuis 1999 en tant que militante associative en raison de mon fils, qui, à l'âge de 13 ans, a été diagnostiqué du syndrome d'Angelman, un trouble du neurodéveloppement qui engendre de graves difficultés cognitives.

À l'époque du diagnostic, il était difficile d'être entendu en tant que parent d'un enfant handicapé, surtout lorsque ce handicap est associé à un déficit intellectuel. Cette expérience m'a conduit à m'impliquer activement au sein de l'AFSA, association syndromique dédiée au syndrome d'Angelman, où j'ai trouvé du soutien et des contacts précieux avec d'autres familles et des professionnels paramédicaux, soutien qui perdure encore.

Les personnes atteintes de ce syndrome peuvent développer des troubles complexes du comportement, aggravés par d'autres troubles associés. Bien que la communication soit essentielle avec les personnes porteuses du syndrome, avoir et maintenir une communication efficace avec elles demande des compétences spécifiques. En tant que parent, j'ai souvent été confrontée à des moments de découragement, mais ma participation active dans l'association m'a permis de comprendre l'importance d'une prise en charge adaptée.

En collaboration avec des éducateurs et d'autres experts du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSA nous avons entrepris des entretiens semi-dirigés avec des professionnels des établissements médico-sociaux pour comprendre leurs attentes en termes d'accompagnement des personnes et essayer de résoudre les problèmes liés à l'utilisation d'outils de CAA (communication alternative et augmentative). Des ateliers et des formations ont été mis en place, et l'idée d'un référentiel de compétences a été explorée.

C'est ainsi que le projet Synapse est né.

J'ai pu porter ce projet avec le soutien d'un cabinet conseil, les membres du CPME de l'AFSA ainsi qu'une équipe de l'UGECAM PACA et 3 chercheuses en sciences sociales, formant ainsi une équipe pluridisciplinaire. Notre objectif était de créer un programme de formation basé sur une recherche-action approfondie. Ce parcours, bien que débuté avec des défis en raison de mon manque d'expérience en gestion en tant que cheffe de projet a été grandement facilité par la pluridisciplinarité de l'équipe.

© GNCHR – 2024

Le programme de formation Synapse, développé sur trois ans au lieu de 2, à cause des contraintes du Covid, vise à optimiser l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome d'Angelman au sein des établissements médico-sociaux (EMS). Cette initiative multidisciplinaire intègre une approche anthropologique et utilise une pièce filmée pour sensibiliser les professionnels aux défis spécifiques rencontrés.

Pour induire un changement de pratiques, le programme préconise une approche holistique comprenant des sessions régulières de sensibilisation, une formation pratique axée sur l'utilisation des outils de Communication Augmentative et Alternative (CAA), un suivi continu avec un soutien technique, la participation active des parents, une adaptation flexible aux besoins spécifiques des EMS, et une évaluation constante de l'impact. L'objectif final est de créer un environnement propice à l'intégration efficace des outils de CAA dans le quotidien des professionnels, améliorant ainsi l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome d'Angelman au sein des EMS.

Le récit de Myriam Meuwly, une de nos trois chercheuses, interviewée ici par le cabinet conseil, éclaire la complexité du syndrome d'Angelman et les défis auxquels sont confrontés les professionnels travaillant auprès de ces personnes. Au cœur de son témoignage diffusé en vidéo, réside la quête de sens et la nécessité de comprendre les invariants et spécificités de ce syndrome.

Myriam souligne l'importance cruciale de l'observation fine pour déceler les subtilités de la communication chez les personnes atteintes d'Angelman. Elle met en relief la communicativité remarquable de ces personnes, s'exprimant par le regard souvent périphérique ou de délicats signes de la main. Cependant, elle pointe du doigt le défi majeur que représentent ces signes peu évidents à identifier, soulignant un déficit dans l'activité d'observation des professionnels, attribuable aux contraintes organisationnelles du travail.

Le récit se déploie ensuite dans le domaine de la recherche, où Myriam et ses collègues chercheuses ont collaboré avec l'équipe pluridisciplinaire. Leur approche novatrice consiste à recueillir des données scientifiques à travers des vidéos de pratiques en communication alternative et augmentée (CAA). Toutefois, ce qui ressort comme l'élément crucial de leur programme de formation est l'introduction d'entretiens d'autoconfrontation. Ces moments privilégiés, où les participants analysent leurs propres pratiques, dévoilent des vérités essentielles sur la perception individuelle des signes et la nécessité d'ajuster les actions en conséquence.

La recherche révèle ainsi une méthodologie riche et dynamique. Elle propose une immersion approfondie dans le quotidien des professionnels, avec une journée spécialement dédiée à l'autoconfrontation. Cette approche met en exergue la nécessité de temps pour identifier ces signes fins, soulignant que la maîtrise de la communication avec les personnes atteintes du syndrome d'Angelman est une compétence qui s'affine avec l'expérience.

Une autre vidéo montre comment les enfants reconnaissent les sons, ou les signes, établissant une connexion entre le regard et les mains, une compétence qui n'est pas toujours évidente surtout lorsqu'il y a une caméra !

L'observation des vidéos permet de mettre en lumière les préparations et interventions effectuées par les professionnels, qui, lorsqu'elles sont réussies, apaisent les personnes atteintes du syndrome d'Angelman, comme c'est le cas pour le jeune Timothé. Il est souligné que cette approche spécifique est nécessaire pour Thimoté. Les vidéos révèlent également des défis, tels que les irritations tactiles de Timothé et sa réticence à coller une image. L'éducateur intervient en guidant Timothé, montrant ainsi l'importance de la relation professionnelle avec la personne dans ces situations complexes.

Le narrateur revient brièvement sur la méthodologie utilisée, soulignant que les professionnels apprennent à observer à l'aide d'outils spécifiques. Il est noté que l'utilisation de grilles d'observation

© GNCHR – 2024

construites pour les PSA est encore à améliorer, mais l'approche actuelle est vertueuse, nécessitant un apprentissage progressif de l'analyse vidéo.

Le programme est en constante adaptation, en réponse aux demandes des professionnels et aux défis rencontrés. Le projet est actuellement en phase d'expérimentation, soutenu financièrement par la CNSA et encouragé par le GNCHR. L'oratrice mentionne également la CAA comme base pour la communication, soulignant son rôle fondamental malgré la diversité des approches qui peuvent être adoptées.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Les Talking mats®, un outil pour penser, un outil pour comprendre, un outil au service de l'auto-détermination

***Marielle Lachenal,* Représentante de familles et formatrice CAA**

Marielle est parent et formatrice en CAA. Elle est également l'auteure du livre « Être parent d'un adulte en situation de handicap » paru aux éditions Erès en 2023.

***Nadine Marc Federico,* Conseillère technique à l'ERHR Nord-Est**

Psychologue clinicienne de formation, elle a exercé cette fonction pendant environ 28 ans, essentiellement dans des foyers de vie, accueillant des adultes présentant un "développement intellectuel atypique avec ou sans troubles associés" et souvent privés d'oralisation. Sa volonté professionnelle à donner la parole à chacun, est devenue un engagement militant dans ce domaine. Elle a rejoint une équipe relais handicaps rares en tant que conseillère technique depuis 7 ans. Formée aux Talking mats® en 2014, elle forme à cette démarche depuis un an.

***Claire-Marie Agnus,* Orthophoniste au CNRHR Robert Laplane**

Orthophoniste de formation, Claire-Marie Agnus fait partie depuis 20 ans de l'équipe du Centre de Ressources Robert Laplane, au service d'enfants/adultes sourds présentant des déficiences associées à la surdité ou d'enfants avec troubles complexes du langage. Elle accompagne les familles et les équipes. Elle s'investit particulièrement dans la recherche et l'adaptation de médias susceptibles de contourner les obstacles à la communication.

Les tapis de discussion, Les Talking Mats®, ou tapis de discussion, ont été créés par une orthophoniste écossaise. En France, l'association ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) a joué un rôle important dans la promotion et la formation aux Talking Mats®.

En préparant cette intervention, et en se racontant de nouveau toutes nos belles rencontres grâce aux Talking Mats®, les tapis de discussion, nous nous sommes penchées sur ce qu'était finalement « discuter ».

© GNCHR – 2024

Et oui les tapis nous permettent de discuter autrement, et c'est ce que nous allons essayer de vous montrer.

Alors discuter c'est quoi ?

Lorsqu'on cherche une définition simple, discuter c'est examiner, débattre, pouvoir échanger ses idées, montrer son esprit critique, pouvoir approfondir un sujet, avoir sans doute un fil conducteur, c'est aussi et surtout réfléchir ensemble et pourquoi pas aboutir à prendre des décisions. Discuter c'est tout ça, mais surtout, pour discuter il faut être au moins deux.

C'est somme tout simple, non ?

Mais pour que cela soit possible, fluide, il faut se comprendre, avoir un code commun, il faut qu'il y ait une écoute réciproque, qui permette la place aux idées de chacun ; Il faut également connaître et maîtriser certains codes sociaux , pouvoir mobiliser ses compétences cognitives et sensorielles, avoir des « fonctions exécutives » opérationnelles qui vont permettre l'adaptation à cette situation particulière, Il y a nécessité d'une régulation dans tous les domaines : technique, émotionnel, psychique, environnemental, ccognitif, etc…
Il faut respecter la parole de l'autre, et avant tout avoir la capacité de prendre la parole !
Rappelons alors que « la « parole » n'est pas que verbale mais désigne ce que les spécialistes nomment un « énoncé signifiant ». (Philippe Breton : éloge de la parole).

Donner une parole permet d'être reconnu comme être pensant, capable d'évoquer, de se raconter, de poser des questions, exprimer des ressentis, des émotions, etc.
Avoir la parole, « prendre la parole », c'est une chose, avoir un espace de réception de cette parole est une autre démarche.
Et si tout se passe bien, si un maximum des éléments précédemment cités sont réunis, il y aura une certaine horizontalité dans l'échange, et on aura en présence des interlocuteurs.

Être interlocuteur, c'est un concept crucial. Dans notre société, la plupart du temps, les échanges se font sur le mode de l'oralisation.

Oraliser, c'est complexe : Il faut pouvoir coordonner sa motricité et sa respiration, avoir acquis et pouvoir accéder à un vocabulaire, un lexique et savoir l'utiliser dans une pragmatique du langage.

Être interlocuteur va mobiliser des émotions, de l'affectif, selon qui s'adresse à moi, selon le sujet de l'échange, je vais être plus ou moins à l'aise et en fonction de mon état du moment, de l'endroit, et bien je serai plus ou moins en capacité de mobiliser cette complexité, dépendante entre autres des conditions environnementales, intrinsèques, techniques.

Oui, communiquer, discuter, être dans un échange, demande une régulation dans tous ces domaines. C'est complexe !!!

Mais si oraliser est très couteux, et mobilise quasi toute mon énergie ; si je ne peux oraliser, ou me servir d'un outil de communication alternative, je ne peux pas « prendre la parole ».

Si j'ai des difficultés avec mes fonctions exécutives (savoir planifier des réponses, savoir me concentrer, rester attentif, ne pas être perturbé par tout ce qui se passe, si un mot compris m'emmène sur un autre sujet, si le code que j'utilise n'est pas compris de vous, etc.)

Si toutefois, en plus ou seulement, je n'ai pas appris vos codes sociaux, parce que je ne les comprends pas, je ne me sentirai pas écouté, alors les principes du respect de « la pensée de chacun », on peut oublier, et l'horizontalité aura sans doute du plomb dans l'aile. Difficile de ne pas « penser à la place de » quand on est face à quelqu'un qui a du mal à s'exprimer.

Cela veut-il dire que je n'ai rien à dire ? que je ne pense pas ? Non bien sûr.

© GNCHR – 2024

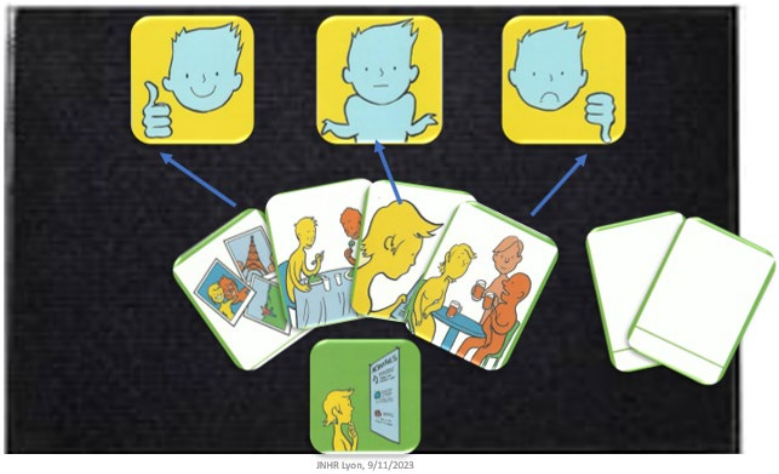
Ce qui peut s'ajouter à cette complexité, c'est le statut « d'accompagné », qui ne facilite pas ces échanges et induit une considération parfois biaisée. Tout ceci va au-delà des difficultés « communicationnelles ».

On a souvent un biais de réponse dans les échanges, avec une tendance à l'acquiescement, l'habitude de dire « oui », (cf « Emotions de personnes à qui l'on a parfois appris à obéir » E. Willaye). Mais aussi par désirabilité sociale, les personnes ont tendance à dire ce que l'autre attend d'entendre.
Et même si on a fait attention à poser des questions ouvertes et ne pas être dans la suggestion des réponses, de ne pas entrainer la personne là où on a envie de l'emmener, finalement le manque d'habitude d'être sollicité, de donner son avis est un vrai frein à l'expression de ses envies et besoins.
Bon et bien ce n'est pas parce que c'est complexe qu'on ne peut rien faire. Si on sortait nos tapis ?

En quoi l'utilisation des tapis va pouvoir modifier tout ou partie de cette complexité ?

En quoi peuvent-ils modifier tout ou partie ce rapport dans l'échange ? Nous allons à travers quelques exemples, illustrer ces apports, en espérant pouvoir discuter avec vous ensuite.

La démarche des talking mats®, ou tapis de discussion



Sur un support (paillasson au départ, d'où le -mat-), on explicite le thème du tapis par un picto en bas du tapis, en haut les pictogrammes d'une échelle visuelle, allant du positif au négatif. On verra sur les exemples présentés que ce positif ou négatif peut varier selon le sujet abordé et la question creusée (j'aime/j'aime pas ; c'est facile/difficile par exemple), puis on propose à la personne, de façon très neutre, les options du thème décortiqué, accompagnés d'une question ouverte, et la personne donne sa réponse en posant le pictogramme là où elle veut. C'est elle qui donne le rythme et permet de prendre le temps.

Une fois le tapis terminé, il est relu avec la personne, qui a la possibilité de déplacer les pictogrammes si elle le souhaite. Des questions peuvent émerger et pourront être explorées ultérieurement. À la fin on demande à la personne l'autorisation de prendre en photo le tapis, trace de ses réponses à un moment donné. Il est également possible de filmer le processus.

Et tout d'abord le témoignage de Mme B., maman de Laura

"Pour contrer tout ce qu'elle ne peut dire mais qu'elle exprime avec force, nous l'avons invitée à un possible échange, fragile mais essentiel, nous nous sommes arrêtés sur les codes et les clés qui fondent l'échange et nous avons pris la peine de les transmettre et de les partager avec Laura.
Le chemin que tisse le tapis est riche d'échange. Nous nous tenons la main, nous avançons, nous découvrons ensemble. C'est un moment ou Laura se livre sans retenue, curieuse et libre. »

© GNCHR – 2024

La communication englobe donc divers aspects. Dans les situations de handicaps rares, les difficultés d'oralisation ou la perte de cette capacité sont fréquentes, plaçant la personne dans une position particulière lors de son accompagnement.
Il arrive souvent que les représentations des professionnels enferment la personne, notamment lorsque celle-ci ne parle pas ou ne le fait plus. La prise en compte de son avis est parfois négligée, et des démarches comme les tapis peuvent être utilisées pour se rencontrer et bousculer ces représentations.

Afin de soulager la complexité de l'échange, les tapis vont offrir de visualiser sa pensée, de façon concrète. Se voir penser, voir sa pensée permet de s'ancrer dans l'échange et permet le démarrage de discussions sur d'autres sujets.

La permanence de la discussion qui permet le cheminement de la pensée, les allers retours et la précision des propos (sous tapis et arborescence) vont aller chercher le fil de la pensée. Ils offrent également la possibilité de revenir sur la discussion, de la partager avec d'autres.

Une démarche pour comprendre / se comprendre

Les tapis nous obligent, en prenant les mêmes modalités pour accéder à l'organisation de la pensée de la personne, de descendre de notre complexité en laissant la place à une autre forme d'expression, même si nous construisons le tapis, il nous faudra penser à dépasser notre représentation du sujet tel qu'il pourrait être envisager par notre interlocuteur. C'est-à-dire ne pas raisonner avant, mais chercher toutes les options qui ont attrait au sujet. Pour le penseur, mieux être compris c'est évoluer, prendre confiance en soi, se sentir reconnu dans ses avis, ses ressentis, ses différences, ses rêves, etc..

Exemples :
Mme P. est une jeune femme qui vit dans un EAM (Etablissement d'Accueil Médicalisé)

Elle se vit « oralisante », mais ce qu'elle produit n'est pas compréhensible, elle présente également une épilepsie sévère pharmaco résistante.

Le fait de lui proposer de discuter avec un tapis, va l'aider à canaliser sa pensée, elle va se rendre compte de ce qu'elle produit, de ce qu'elle dit. Elle va même pouvoir revenir sur ses dires en changeant une ou deux cartes de place. Le premier tapis effectué illustre bien ce qu'elle vit au foyer ; elle a donc saisi la démarche. Nous pourrons alors proposer un tapis sur les vacances, les dernières s'étant mal passées. Mme P. se connaît bien, elle peut dire que ce qui ne va pas dans les vacances, c'est la chaleur et aller loin. Personne n'imaginait vraiment qu'elle en soit là de son analyse des conditions attendues pour ses vacances. La relecture du tapis a permis d'acter ces conditions, et de mieux orienter le choix des vacances suivantes.

Mme P. a vraiment pu s'ancrer dans l'échange, se concentrer sur le fil de la discussion, ce qui n'est pas le cas d'habitude, elle a tendance en général, à passer d'une idée à l'autre et à emmener son interlocuteur sur des sujets récurrents.

Lors de nos suivis à l'ERHR, il nous arrive fréquemment de rencontrer des personnes porteuses de maladies neuro évolutives, dont la maladie de Huntington fait partie.

Lorsque nous sommes sollicités, souvent la capacité à oraliser est déjà bien diminuée. Ne plus pouvoir prendre la parole provoque alors de la part des soignants, une représentation de pertes cognitives systématiques, et de fait de la capaciter à penser, à avoir des demandes légitimes, à pouvoir se plaindre et proposer des solutions.

Mme R. est atteinte de la Maladie de H. et lors de ce tapis, elle a pu nous exposer son avis sur ses conditions d'accueil et d'accompagnement dans le service : elle est mal installée, (lit et fauteuil), elle ne

© GNCHR – 2024

voit pas, (on lui enlevait ses lunettes pour qu'elle ne les casse pas), et le thé… ça ne va pas non plus, non pas qu'elle ne l'aime pas, mais parce qu'elle n'en a pas assez ! Elle pointe aussi que la boisson, la télé et les appels des proches, c'est moyen (les deux premiers points vont avec ce qui ne va pas… Tout est cohérent.

Les soignants se sont saisis de tout ça et il y a eu changement de lit, de fauteuil, réajustement des quantités de nourriture et de boisson, achat de montures adaptées.

Dans la situation de Mme L., atteinte également de maladie de H., nous allons, grâce à notre discussion avec tapis, lui redonner sa place de personne pensante, alors qu'elle nous est décrite comme ayant perdu ses capacités cognitives, ayant des troubles du comportement et des idées fixes.

C'est notre première rencontre, personne autour d'elle ne considère sa parole, quand parfois elle réussit à prononcer quelques mots, ma collègue coordinatrice ne sait pas comment faire, que penser ?

Or Mme L. se connait : elle est très mal installée, elle veut un téléphone pour entendre ses enfants, cette dame a accompagné son père atteint de la maladie, jusqu'au bout.

Mme L. peut affirmer qu'elle dort mal, qu'elle n'est pas bien installée, que c'est difficile de discuter, et qu'elle veut un téléphone

JNHR Lyon, 9/11/2023

Lors du dernier tapis, elle posera les post-it elle-même, se mobilisant physiquement et cognitivement. Donc vous pouvez bien imaginer que ce tapis va contribuer à changer la représentation des soignants et de son tuteur. Un essai de tablette avec synthèse vocale suivra et elle montrera son efficience à l'utiliser.

Témoignage de la coordinatrice : « Lors de notre première rencontre, j'ai rapidement constaté qu'elle avait des difficultés presque insurmontables à s'exprimer verbalement de manière intelligible. Cette situation a posé un défi lors de notre entretien, d'autant plus que les professionnels s'adressaient à elle de manière infantilisante. Cherchant des solutions, j'ai proposé l'utilisation de Talking Mats®, une approche que j'ai partagée avec Nadine Marc Federico, Conseillère technique à l'ERHR Nord-Est, au préalable.

Madame L, une dame aux gestes involontaires, a réussi à s'installer et à participer pleinement à l'échange avec Nadine lors de la troisième session avec le tapis. À ma grande surprise, elle a pu saisir les pictogrammes et les placer sur le tapis.

Pendant toute l'interaction, elle a maintenu ma main dans la sienne, un geste symbolique que j'ai pu observer par la suite, soulignant l'intensité de notre échange durant la passation du Talking Mats®. Son regard trahissait une volonté de s'exprimer malgré les contraintes physiques, et l'introduction du tapis a offert une solution pour aborder des aspects complexes de sa vie quotidienne. Cette expérience a conduit

© GNCHR – 2024

à un changement de posture des professionnels qui ont pris conscience des compétences de Madame L. Nous sommes revenus avec Nadine pour des essais de tablettes, et elle a pu recommencer à écrire des mots. La plus-value du Talking Mats® réside dans sa capacité à redonner la parole à une personne, à changer les représentations, et à permettre aux individus de prendre confiance en eux. »

Une démarche pour croiser les regards

L., 16 ans, fréquente un accueil de jour dans lequel elle peut avoir des comportements inadaptés (casse, insulte, se sauve). Cette jeune fille oralise à la maison, mais très peu à l'accueil de jour, ou à minima avec une éducatrice. Une des questions que se pose l'équipe : pourquoi cela se passe-t-il bien avec certains et pas avec d'autres ? La passation des tapis va lui permettre d'expliquer que c'est la posture d'accompagnement, et non les personnes en tant que telles qui provoquent ses comportements. Elle n'aime pas qu'on la regarde, qu'on refasse après elle, « qu'on la prenne pour un bébé ».

Vous voyez comme la démarche des tapis peut s'adresser à tout le monde, et peut permettre de rectifier les postures. Les tapis sont utilisés pour des discussions variées, pour aborder des sujets simples comme l'emploi du temps ou des questions plus complexes. Cette approche s'est révélée bénéfique non seulement pour ceux avec des handicaps complexes, mais aussi pour des personnes de tous horizons, qu'ils parlent ou non. La démarche encourage à oser la communication, à libérer la parole et à promouvoir la compréhension mutuelle……

Maintenant l'histoire de Coralie, une personne d'une quarantaine d'années, présentée par Claire-Marie Agnus, Orthophoniste au CNRHR Robert Laplane. Coralie présente une surdité profonde, séquelle d'une méningite contractée à 12 mois. A ce titre, elle a fréquenté des établissements pour enfants sourds jusqu'à l'adolescence. À partir de cette période, son parcours s'est plutôt poursuivi dans des services non spécialisés en surdité, en raison de ce qui était décrit comme des « états psychotiques ». De ce fait, arrivée à l'âge adulte, elle entrait difficilement en communication. Tous les comptes-rendus depuis ses 10 ans mentionnaient une communication restreinte plutôt écholalique. Elle n'avait pas pu développer l'oral. À l'écrit, elle reconnaissait quelques mots, était capable d'en calligraphier mais ne s'en servait pas, ni pour comprendre ni pour se faire comprendre. Sur le plan de la langue des signes, elle s'était constitué un bagage de signes dans sa petite enfance en établissement spécialisé, mais, faute d'interlocuteur pour le mettre en pratique au quotidien, ce bagage s'était étiolé. La famille n'utilise pas les signes mais quelques gestes qui lui sont propres. Coralie évolue dans une bulle familiale, chaleureuse, mais peu préoccupée par les questions de communication.

Coralie semble malheureusement s'être accommodée de cette situation, se réfugiant dans la passivité. Le Robinson de Michel Tournier dans *Les limbes du Pacifique*, lui, avait les mots pour analyser sa situation. Et pour comprendre ce qui lui arrivait ! C'est ainsi qu'il est décrit par l'auteur : *« Depuis trop longtemps, il n'avait personne à qui sourire et il ne savait plus ; quand il voulait sourire, ses muscles ne lui obéissaient pas ».* Coralie, elle, elle n'avait pas les mots pour analyser sa situation. Elle se manifestait plutôt par des réactions comportementales, imprévisibles, déconcertantes et souvent teintées d'agressivité. On est bien dans le cadre du handicap rare.

Dans ces conditions, comment *« agir directement sur sa vie en effectuant des choix non influencés par des agents externes ? »* C'est la définition de l'autodétermination de Wehmeyer. (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

Et pourtant, la suite de l'histoire de Coralie témoigne de ses premiers pas dans l'autodétermination, ceci grâce au dispositif des Talking-Mats®. La famille avait interpellé le centre de ressources Robert Laplane parce que depuis quelque temps, Coralie refusait de se rendre au centre d'accueil de jour. Elle restait à la maison. Elle tournait en rond. Elle n'avait pour toute occupation que quelques tâches ménagères et la télévision. Et aucune communication. Dans le même temps et sans doute en lien avec cette situation, ses

© GNCHR – 2024

troubles du comportement alimentaire s'aggravaient, mettant sa santé en péril. Le centre d'accueil de jour n'était pas spécialisé en surdité. Il s'agissait donc de réfléchir à une nouvelle orientation. Nous avons donc cherché un lieu de vie où elle aurait des interlocuteurs signants ou au moins des personnes qui utiliseraient des moyens de communication alternatifs avec lesquels elle pourrait communiquer

Un établissement qui pourrait lui convenir a été repéré. Pour organiser son stage d'observation, l'équipe de l'établissement qui allait l'accueillir -peut-être- nous a demandé où elle en était du point de vue autonomie. C'est pour recueillir l'avis de Coralie sur cette question-là que nous lui avons proposé son premier tapis. Il était important qu'elle décrive elle-même les contours de son autonomie. Jusqu'à ce jour, les discussions avec elle, s'effectuaient avec le support d'une langue des signes rudimentaire et de dessins réalisés sur une feuille posée entre nous deux, dessins qu'elle prenait plaisir à compléter. Elle s'animait à ce moment-là. Coralie a rapidement compris le principe du tapis, c'est lui qui allait faire office de support visuel à l'échange.

Le thème de l'échange : les activités du quotidien, figurait sur un pictogramme en bas du tapis. Sur l'échelle d'en haut : les activités que je peux faire toute seule sur la gauche. Les activités que je ne peux pas faire sur la droite. Et au milieu, les activités dont je ne suis pas certaine. Différentes propositions représentées par des pictogrammes (dont le sens lui était explicité par signes si nécessaire) lui ont été présentées pour qu'elle les place sur son tapis selon son avis. Coralie a même complété son tapis en me faisant rajouter sur quelques cartons vierges des mentions oubliées. Nous avons relu tout ça. Elle a accepté que son tapis soit photographié. La photo lui a ensuite été confiée.

Là où ce tapis a vraiment servi de média d'autodétermination à Coralie, ça a été dans la première rencontre avec l'équipe d'un nouvel établissement qu'elle était susceptible d'intégrer. On peut pratiquement dire que c'est elle qui a ouvert la réunion. Elle était assise avec nous, les professionnels, plus sa mère et son frère, autour de la table. Elle avait la photo de son tapis devant elle et elle pointait les images qu'elle y avait placées. A mesure, je traduisais oralement à l'équipe tout en signant pour qu'elle puisse avoir un contrôle sur ce que je disais d'elle. Le climat de la réunion était donné Coralie y avait sa place en tant que véritable interlocuteur, au même titre que les autres. C'est elle qu'on regardait en parlant et non sa mère ou son frère.

Pour qu'une personne ait une chance d'entrer dans un processus d'autodétermination, il faut déjà qu'une place lui soit faite. Le dispositif des Talking Mats® a permis à Coralie de se faire cette place, à partir de quoi, elle allait avoir une nouvelle perception d'elle-même, de son rôle dans un groupe.

© GNCHR – 2024

Ils se connaissent

Cette approche nous montre que ce sont les personnes concernées qui détiennent les réponses, et non l'entourage (familial ou professionnel) qui pense souvent savoir pour l'autre :

Zélie, élève en CE1, présentait des troubles du comportement envers sa maîtresse après la rentrée. On aurait pu penser que le problème concernait ce qui se passait en classe, mais le tapis, fait avec la mère, a permis à Zélie de dire que la difficulté venait d'une nouvelle éducatrice en périscolaire.

Un autre petit témoignage d'une maman : un enfant a des difficultés à l'école, avec l'aide d'un tapis, il dit que c'est avec l'AESH que ça ne se passe pas bien. La maman et l'institutrice sont étonnées parce que l'AESH semble bien. Mais quelques jours après, l'AESH a dit qu'elle ne voulait plus s'occuper de cet enfant-là, que ça ne servait à rien. Il l'avait dit et on ne l'a pas cru.

La maman de Lazare témoigne: "Il nous avait prévenues et même moi je ne l'ai pas cru… ou pas assez pris au sérieux"

Discuter de tout avec chacun

Monsieur M. se saisi de ce support pour dire ce qui ne lui convenait pas au FAM, puis s'est exprimeé avec les cartes (options) sur ses loisirs, ses besoins et a joint la parole, avec beaucoup d'efforts pour parler de la nourriture, précisant qu'il voulait « manger bon », et notamment des gâteaux, du sucre. (M. est diabétique).

Les talking Mats s'inscrivent dans une démarche d'autodétermination. Les tapis peuvent été utilisés de manière variée, allant de sujets simples comme l'emploi du temps à des questions plus complexes. La démarche encourage à oser la communication, à libérer la parole et à promouvoir la compréhension mutuelle, et peut concerner toutes personnes, pas seulement celles qui n'oralisent pas, puisqu'elle met à jour la pensée.

Témoignage de la maman de Laura
"…Sur la forme , parce qu' il permet de revoir en effet tout ce qui se joue dans les interactions et comment les améliorer au service des 2 personnes concernées par l'échange, le tapis comporte des balises d'échange essentielles. Et ce sont ces balises qui ont beaucoup plu à Laura."
"Le tapis de discussion que j'ai enregistré avec Laura reste pour moi une révélation. Il y a le contenu et je comprends maintenant comment je vais pouvoir décomposer les choses et approfondir avec le même outil ».

La méthodologie des Talking-Mats® nous dépouillent de nos bonnes intentions !

Pour finir, malgré la simplicité apparente de la tâche, acquérir la méthodologie et la posture adéquates nécessite de se former et de s'entrainer.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Démonstration de l'outil numérique « Mon Carnet Parcours de Vie, ma mémoire partagée » (MCPV)

***Rokhaya Thiam,* Chargée de mission au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR),**

***Dominique Spriet*, Association Nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA),**

***Odile Sittler,* Utilisatrice du MCPV et maman de Valentine**

Odile, 58 ans, est aidante familiale de son mari et de sa fille tous deux en situation de handicap rare. Membre fondateur du collectif « CAA ma voix mes droits », administratrice de l'association Isaac francophone et de l'association Mathilde et ses amis, autisme et compagnie où elle est la référente CAA, coanimatrice d'un groupe Happycaa et expérimentatrice avec Valentine du MCPV.

***Valentine Sittler,* Utilisatrice du MCPV**

Valentine a 15 ans, elle est peu oralisante et utilisatrice d'outils de CAA pour communiquer, notamment le MCPV.

Pour échanger en société, la parole n'est pas le seul moyen. Le langage oral est un des codes utilisés en vue de communiquer mais pas l'unique. Certaines personnes utilisent la parole, tandis que d'autres utilisent des signes ou encore des pictogrammes.
Quand des personnes rencontrent des difficultés pour communiquer par l'oral, il existe des techniques et outils, s'appuyant sur la CAA, leur permettant de s'exprimer ou de comprendre les autres.

La communication alternative et améliorée (CAA) est un terme générique qui englobe les méthodes de communication utilisées pour compléter ou remplacer la parole ou l'écriture pour les personnes ayant une déficience dans la production ou la compréhension du langage. Le terme "alternative" signifie que les personnes qui ne disposent pas du langage oral ont besoin de stratégies alternatives à la parole, c'est-à-dire d'outil qui supplée.

© GNCHR – 2024

Historique du projet

Mon Carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée est une action concrète du schéma national pour les handicaps rares et inscrite dans les schémas de 2014/2018 et 2021/2025. Amorcé en 2015, l'objectif initial était d'expérimenter la mise en place d'un Carnet de Parcours de Vie, impliquant activement les représentants des familles. À cette fin, un groupe de travail mixte a été formé rassemblant à la fois des représentants familiaux et des professionnels du GNCHR.
Ce groupe de travail a entrepris une analyse approfondie des outils existants au niveau national et international. À la suite de cette évaluation, un avant-projet de contenu du carnet a été élaboré et le choix du logiciel Clicker comme support numérique du carnet a été fait. Ce logiciel a permis de créer une arborescence, ultérieurement adaptée pour donner naissance au prototype du Carnet de Parcours de Vie numérique.

Le financement, aligné sur le schéma national, a tracé la feuille de route du GNCHR, des équipes relais et des centres nationaux de ressources handicaps rares, et donc du projet, garantissant ainsi la continuité des travaux. Cela s'est traduit par la réalisation d'une phase expérimentale et la diffusion du Carnet de Parcours de Vie numérique à un ensemble de personnes en situation de handicap et leur famille. Ces derniers ont vécu et participé activement à l'expérimentation et le développement du carnet.

L'approche du GNCHR est de faciliter l'accès à la communication des personnes concernées, tout en incluant la création d'un kit pédagogique complet agissant comme une véritable boîte à outils qui sera mise à disposition au public en 2024. Cette boîte à outils a été conçue pour permettre la création autonome du Carnet de Parcours de Vie, que ce soit en collaboration avec la personne concernée, la famille, ou des professionnels engagés dans cette démarche.

A qui s'adresse Mon Carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée

Le Carnet de Parcours de Vie s'adresse spécifiquement aux personnes confrontées à des difficultés majeures de communication, complémentaire à leur mode habituel d'expression. L'expérimentation a révélé des impacts significatifs, allant au-delà de la simple communication. Il a été démontré que le Carnet de Parcours de Vie n'est pas seulement un support de communication, mais qu'il favorise également l'établissement de relations sociales, la construction de l'identité, l'autodétermination, et joue un rôle crucial dans la préservation de la mémoire partagée.

La réalisation d'un MCPV

Pour sa réalisation, différents acteurs sont impliqués, en premier lieu la personne concernée, un accompagnant (pouvant être un parent ou un ami), et éventuellement un accompagnateur familial.

Le choix de l'outil Clicker a été motivé par sa facilité d'usage par les personnes concernées et sa capacité à s'adapter pour un outil de communication alternative car c'est un logiciel d'apprentissage utilisé au sein des écoles.

Sur le plan matériel, l'utilisation du Carnet de Parcours de Vie nécessite un support numérique tel qu'une tablette ou un ordinateur, avec une attention particulière à la mémoire vive, car le carnet peut contenir des photos et des vidéos. Bien que le coût associé à un équipement avec une mémoire vive importante puisse être un défi car coûteux.

La mise en place de ce carnet implique la sélection minutieuse des informations à intégrer, ainsi qu'une réflexion sur la communication et d'autres aspects. Il est crucial d'impliquer la personne concernée dans ce processus pour qu'elle puisse s'approprier et utiliser le carnet de manière efficace. "Il faut vraiment faire avec et non faire pour."

Le Carnet de Parcours de Vie n'est pas juste un support de communication, il permet d'avoir une relation sociale. En effet les acteurs clés sont la personne elle-même, un accompagnant, et éventuellement un

© GNCHR – 2024

professionnel extérieur, en particulier pour les personnes résidant dans des structures d'accueil, ils réalisent ensemble le Carnet de Parcours de Vie. C'est un moment de partage, d'échange, qui nécessite de la disponibilité, une grande motivation de la part de la personne qui accompagne. Il est essentiel que la personne en situation de handicap soit au centre du processus pour favoriser l'appropriation et l'utilisation du carnet.

La question de l'autorisation à communiquer ensemble, a également été abordée, avec une porte d'entrée dans le carnet permettant de choisir si l'on souhaite discuter ou non.

Comme expliqué, "L'objectif, c'est d'adapter le carnet sur tout type d'outils de communication alternative pour permettre à chaque personne d'adapter le Carnet de Parcours de Vie à son outil."

Les supports mis en place

Une plateforme de partage a été mise en place pour permettre aux utilisateurs d'échanger expériences et carnets personnalisés. Elle permet de faciliter les échanges et la collaboration entre les utilisateurs du Carnet de Parcours de Vie. Comme souligné, "*On a mis cette plateforme pour pouvoir partager tous les documents importants et aussi la foire aux questions."*

Un prototype du Carnet de Parcours de Vie adapté aux déficients visuels, en noir et blanc, a été mis en place pour assurer un bon contraste. Lors de l'expérimentation, on s'est rendu compte que des personnes avec une déficience visuelle, pouvaient faire un usage du carnet et avec ce prototype explorer les différentes rubriques avec des fonctionnalités adaptées aux besoins de chaque individu.

En conclusion, le Carnet de Parcours de Vie est un outil numérique permettant de regrouper et partager divers aspects de la vie d'une personne. Son utilisation favorise la consolidation de souvenirs et la présentation de moments significatifs, tout en encourageant la participation active de la personne concernée.

Nous tenons à exprimer notre gratitude envers toutes les personnes ayant contribué à ce projet, y compris Claire-Marie AGNUS et Véronique LERAL (CNRHR Robert Laplane), Greg LAURENT et Caroline CHAUVEZ (ERHR Nord-Est), et toutes les familles impliquées.

Présentation du Carnet Numérique de Valentine par elle-même et sa maman, Odile Sittler

Odile Sittler, aidante familiale Membre fondateur du collectif CAA ma voix mes droits ; administratrice de l'association Isaac francophone et de l'association Mathilde et ses amis autisme et compagnie où je suis la référente CAA, coanimatrice d'un groupe Happycaa et expérimentatrice avec Valentine du MCPV.

Valentine Sittler, 15 ans, peu oralisante et utilisatrice d'outils de CAA pour communiquer, notamment le MCPV.

Aujourd'hui, je suis ravie de vous présenter le Carnet Numérique de Valentine, un outil précieux qui a considérablement enrichi la vie quotidienne de notre fille et de notre famille. Valentine est une jeune fille extraordinaire, confrontée à des défis de communication en raison d'un faible niveau d'oralisation. Le Carnet Numérique (MCPV) a été une opportunité exceptionnelle pour nous, offrant une nouvelle manière de partager sa vie, ses préférences et ses besoins.

Origine du Projet

Valentine est accompagnée par le Centre Robert Laplane depuis plusieurs années. L'idée de participer à cette expérimentation a été une évidence pour nous, voyant en cela une occasion unique d'aider notre fille à s'exprimer davantage. Nous avons accepté ce projet avec enthousiasme, considérant qu'il s'agissait d'une opportunité de construire un outil sur mesure avec Valentine, un outil qui pourrait réellement répondre à ses besoins spécifiques.

© GNCHR – 2024

Contenu du Carnet Numérique

Le Carnet Numérique de Valentine se compose de différents modules, chacun représentant une facette importante de sa vie. Pour commencer, Valentine a créé une vidéo dans la rubrique "Ma Vie Quotidienne", il y a deux ans, montrant son entourage, sa famille, et les moments qui la rendent heureuse.

1. Famille : Valentine présente son parrain, sa grande sœur Léonie, et d'autres membres de sa famille. Elle partage ses moments de bonheur et ses aspirations, créant ainsi une connexion personnelle avec son public.

2. Vacances : Le Carnet inclut également des moments de vacances, avec l'aide de Corentin, des célébrations pour les 25 ans de Léonie, et des moments de détente partagés avec la famille.

3. Centres d'intérêt : Valentine dévoile ses goûts, de l'amour pour les films de Louis de Funès à ses émissions préférées comme "Des trains pas comme les autres" et "Top Chef". Cela offre une perspective unique sur ses centres d'intérêt.

Le Carnet Numérique de Valentine est accessible via une tablette spécifique, permettant un accès facile et une utilisation pratique. Valentine l'utilise au quotidien pour partager ses expériences à l'IME et enrichir son agenda.

Nous reconnaissons que le processus d'adaptation à cet outil n'est pas sans défis, mais nous croyons fermement que son utilité et son potentiel sont immenses. L'apprentissage continu de son utilisation et l'implication des professionnels sont des étapes cruciales pour maximiser les avantages du carnet numérique.

En conclusion, le Carnet Numérique de Valentine n'est pas seulement un outil, mais une fenêtre ouverte sur son monde. Il favorise la compréhension mutuelle, renforce la communication, et permet à Valentine de s'exprimer d'une manière qui lui est propre.

Présentation du Carnet Numérique de Juliette par sa maman, Odile

Une autre Odile, Maman de Juliette partage son expérience et des anecdotes : ma fille est déficiente visuelle sévère. J'ai accueilli cet outil avec un enthousiasme démesuré parce que je ne trouvais rien d'adapté au fait que ma fille ne pouvait pas voir les pictos et tout ça. Tout passe par l'audio pour communiquer. On a tout enregistré en audio. Il y a les vidéos pour la transmission, parce qu'elle fait quelques signes, des signes qui ne sont évidemment qu'à elle, pour avoir cet outil de transmission. Mais il y avait quelque chose qui m'a frappée, c'est qu'elle seule s'est appropriée le carnet numérique alors qu'elle a beaucoup de difficultés cognitives. À tel point que je reviens sur la « porte qui autorise à entrer dans le carnet », cette icône émet un son : le son de quelqu'un qui toque la porte. Un jour et je pensais au départ que c'était une énième lubie de ma part ! elle a toqué sur la table car elle voulait son carnet de vie ! Ça a été extraordinaire et je me suis dit qu'elle avait bien compris à quoi ça sert et qu'elle le demandait !

Seconde anecdote, on est dans la structure médico-sociale où elle va tous les jours. Pareil, j'ai beaucoup de mal à faire passer ce carnet de vie, mais je leur fais une petite démonstration. J'étais super contente, très fière de Juliette qui a pourtant beaucoup de difficultés. Au moment de partir, je demande si je le laisse ou si je le prends. La professionnelle me répond : prenez-le, on le regardera plutôt la semaine prochaine dans 15 jours… J'essaye de le prendre et là, ma fille le prend, s'y agrippe, le garde et le met sur ses genoux. Impossible de lui retirer des mains. Elle ne parle pas. Là, tout le monde a compris, je n'avais rien à dire. Tout le monde a compris la même chose et tout le monde s'est dit que ça avait l'air d'être quelque chose de très important pour Juliette.

© GNCHR – 2024

Atelier de Poésie / Slam autour du savoir expérientiel des aidants

***Adel Bounif,* Auteur, Papa expert**

Je suis Adel Bounif, père d'une petite fille atteinte du syndrome de Dravet. Avant de plonger dans les détails de cette expérience, laissez-moi rappeler ce qu'est la poésie et vous expliquer en quoi consiste ce syndrome.

La poésie, dérivée du grec "poiêsis" signifiant création, est un art du langage qui utilise rythme, harmonie et images pour exprimer ou suggérer. Elle constitue la première forme littéraire à utiliser le rythme pour faciliter la mémorisation et la transmission orale.

Pour moi, la poésie est une frontière subtile entre le réel et l'imaginaire, une invitation à l'introspection et à la réflexion sur le monde qui nous entoure. Elle ne cherche pas uniquement à raconter une histoire, mais à éveiller la sensibilité du lecteur.

La poésie, en tant qu'outil de communication, a été pour moi une passerelle pour présenter mon expérience en tant que parent d'un enfant atteint du syndrome de Dravet. Je l'ai utilisée pour mettre en lumière mon intimité, non pas pour la gloire ou la pitié, mais dans l'espoir d'aider et de sensibiliser sur les défis des aidants.

Et le syndrome de Dravet est une forme sévère et rare d'épilepsie, principalement causée par la mutation du gène SCN1a sur le chromosome 2. Cette mutation impacte la production d'une protéine cruciale pour le fonctionnement du cerveau, entraînant des crises d'épilepsie sévère et divers troubles

Permettez-moi maintenant de partager un extrait de mon poème intitulé "Partage d'expérience".

La poésie m'a également servi de rempart contre les difficultés liées à l'errance diagnostique et au choc de l'annonce brutale du diagnostic. Elle m'a aidé à mettre des mots sur les maux et à digérer cette nouvelle réalité.

La poésie a été pour moi une source de reconstruction, m'aidant à me relever après avoir été brisé par le diagnostic du syndrome de Dravet. Elle a révélé en moi des ressources insoupçonnées et m'a permis de partager mon expérience pour éclairer les autres.

En tant que parent expert, j'ai découvert qu'élever un enfant handicapé est un apprentissage accéléré. J'ai le devoir de transmettre mon savoir expérientiel, acquis en dehors du cadre académique, pour améliorer la compréhension et la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Selon moi, la poésie est un relais et je suis un témoin. Je suis le témoin des émotions, je ne suis pas un porte-parole ou un ambassadeur, comme on dit souvent sur les réseaux sociaux. Ça m'aide beaucoup, je parle pour moi, pour ma fille et c'est là mon seul objectif mais si je peux redonner la parole aux aidants qui n'ont pas, je le ferai et je continuerai de le faire.

© GNCHR – 2024

LA COORDINATION DE PARCOURS ET L'ACCÈS AUX RESSOURCES

Référent ou coordinateur de parcours, un nouveau métier, de nouvelles fonctions ?

Marc Fourdrignier, Sociologue, Enseignant-chercheur, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne

Sociologue. Enseignant chercheur à l'Université de Reims Champagne-Ardenne. Impliqué dans plusieurs recherches nationales sur les handicaps rares depuis 2012, dont notamment une en cours sur les parents-aidants Partenaire du dispositif intégré handicaps rares en intervenant auprès d'équipes relais mais aussi du GNCHR dans le cadre d'analyse de pratiques, d'actualisation de projet de services, etc.

Trois raisons sont à l'origine de cette intervention : mon double intérêt tant pour la question « des parcours » et la compréhension de cette référence omniprésente dans le champ sanitaire et social que pour la question des métiers, des professions et de la professionnalisation dans le champ social. La troisième est liée au travail sur l'analyse de pratiques de la coordination de parcours avec diverses équipes relais, et le GNCHR, notamment dans le cadre d'une formation. Trois points vont être abordés : les usages de la notion de parcours, les intitulés et profils de poste et la coordination de parcours au sein du dispositif intégré handicaps rares (DIHR).

Les usages de la notion de parcours

La notion de parcours, loin d'être une nouveauté du XXIe siècle, trouve ses racines dans des périodes antérieures, notamment dans les missions locales pour l'insertion des jeunes en difficulté. Dans le cadre du RMI (Revenu Minimum d'Insertion), cette notion était également présente. Un tournant significatif s'opère dans les années 1980 avec la ratification de la Charte d'Ottawa et la Convention de l'ONU (Organisation des Nations Unies) relative aux droits des personnes handicapées, marquant ainsi son insertion dans le domaine sanitaire et médico-social.
Cette transformation conceptuelle se renforce à la fin des années 2000 et au début des années 2010, avec le rapport de 2014 *« Zéro sans solution »* de Denis Piveteau et la création formelle du terme "référent de parcours" dans le plan d'action en faveur du travail social de 2015. Il devient ainsi un symbole de la métamorphose des secteurs social et médico-social, tout en reflétant une transformation sociétale majeure.
Le prisme de l'âge, traditionnellement utilisé pour appréhender la vie comme une succession d'âges, est désormais concurrencé par le prisme du parcours et des générations. Cette nouvelle perspective considère la vie non plus comme une série d'étapes à traverser, mais comme un parcours individuel, riche de significations.
Pour clarifier l'utilisation de la notion de parcours, il est essentiel de définir quelques éléments clés. Tout d'abord, la notion de parcours doit être qualifiée, soit en termes de parcours de vie - qui peut alors donner lieu à un récit- soit en termes de parcours institutionnel. La raison de se focaliser sur le parcours doit également être explicitée : pourquoi un tel empressement collectif sur cette notion ? Est-ce en lien avec les difficultés individuelles des personnes accompagnées, ou avec les difficultés des interactions avec les institutions et leurs professionnels, ou bien encore une manière d'appréhender la rareté de l'offre ?
En considérant "qui" est concerné par le parcours, il devient crucial de reconnaître l'intrication entre les parcours des aidants et des personnes elles-mêmes. La diversité des parcours, qu'ils soient de vie, scolaires, professionnels, de soins, institutionnels ou administratifs, méritent une qualification précise.

© GNCHR – 2024

Une vision restrictive du parcours, limitée à la période institutionnelle, doit être élargie pour refléter la réalité vécue. Qui définit le parcours[5] est également une question cruciale ? Enfin, l'identification des éléments facilitateurs et des obstacles est essentielle. L'auto-détermination et la capacité des individus à définir son parcours sont des éléments facilitateurs majeurs. Toutefois, il est important de reconnaître les situations où des obstacles, tels que des effets de filière ou des choix limités, peuvent entraver la liberté de choix. Ainsi, la notion de parcours émerge comme un concept clé, à la fois symbole de transformations sociales et outil indispensable pour appréhender la diversité et la complexité des trajectoires individuelles.

Les intitulés et profils de poste

Dans ce deuxième volet, l'accent est mis sur les métiers liés au parcours professionnel. Un site tel qu'*Indeed* a été scruté quotidiennement pour suivre les offres d'emploi, révélant une diversité remarquable dans les intitulés de postes ! Parmi les plus récents, a été observée une offre d'emploi d'"*architecte accompagnateur de parcours*" en décembre 2022, témoignant ainsi de l'inventivité constante des employeurs dans le domaine de la coordination de parcours.
Les titres de postes observés sont variés, allant des coordinateurs de parcours aux assistants de parcours, aux assistants aux projets et parcours de vie (APPV), aux facilitateurs de parcours voire aux promoteurs de parcours. Un exemple surprenant est l'offre pour un *"coordinateur de fin de parcours*" dans une PCO (Plateforme de Coordination et d'Orientation) de Charente-Maritime, précisant qu'il s'agit de la fin du parcours et non de la fin de vie. Cette diversité se reflète également dans des intitulés tels que "*coordinateur de parcours complexe*" ou "*coordinateur de parcours d'insertion*".
Les caractéristiques de ces emplois révèlent une grande variété d'employeurs, avec une prédominance dans le secteur associatif. Les postes sont majoritairement à temps plein et en CDI, avec parfois des rôles de cadre. Cependant, il est intéressant de noter la faible référence à des conventions collectives nationales de travail, et les profils recherchés proviennent souvent des professions paramédicales et sociales. Les descriptions de poste peuvent parfois différer des intitulés.
En ce qui concerne les formations associées à ces emplois, une diversité d'offres est disponible, y compris des diplômes universitaires (DU) à Bordeaux, Nantes, voire à Genève. L'UNAFORIS (Union Nationale des Acteurs de FOrmation et de Recherche en Intervention Sociale) propose également une formation de référent de parcours santé social.
Cependant, la question cruciale reste la reconnaissance de ces métiers. Bien que des reconnaissances partielles existent, notamment dans la fonction publique hospitalière, il n'y a pas toujours de référence dans les conventions collectives. La création éventuelle d'une profession par la direction générale de la cohésion sociale pourrait apporter une reconnaissance partielle supplémentaire.
En conclusion, ces métiers du parcours offrent une palette étendue d'opportunités, bien que la distinction entre les différentes fonctions puisse parfois prêter à confusion. La diversité des intitulés, des employeurs et des formations souligne la complexité de ce domaine en constante évolution.

La coordination de parcours au sein du dispositif intégré handicaps rares (DIHR)

La troisième partie de la présentation porte sur la coordination des parcours au sein du dispositif intégré handicap rare. L'analyse repose sur la reprise de quatre documents : l'instruction de 2013 ayant instauré les équipes relais, les schémas nationaux pour les handicaps rares (le deuxième et le troisième) ainsi qu'un document externe au DIHR, datant du 1er août 2023[6]. Nous avons analysé la présence des termes suivants dans ces documents : "parcours", "rupture", "coopération", "coordination" et les intitulés de postes (coordinateur et référent de parcours).
Dans les documents officiels aucune référence n'est faite aux intitulés d'emploi alors que celles relatives aux parcours et à la coordination sont omniprésentes. Une analyse plus approfondie est nécessaire avant

[5] - Dans un travail en cours est examiné la pertinence de la distinction entre les circuits (proposés par les institutions et leurs professionnels) et les parcours (qui renverraient aux personnes elles-mêmes).
[6]. *Note d'information n° DGOS/PF3/2023/128 du 1 août 2023 relative à l'actualité des dispositifs d'appui à la coordination.*

© GNCHR – 2024

d'en tirer des conclusions. Il faut aussi mentionner l'influence du rapport Piveteau, publié au moment du deuxième schéma national pour les handicaps rares.
Des éléments extérieurs peuvent contribuer à l'analyse de ces fonctions, voire de ces métiers, en examinant ce qui se fait dans d'autres contextes. Trois références sont évoquées : le guide d'appui à la démarche du référent de parcours dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre la pauvreté lancée par le gouvernement en 2018, la publication de l'ex-ANESM sur les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, et le référentiel de compétences (de 2021) pour la fonction de référent de parcours de santé complexe proposé par la fédération des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de santé (FACS). Une analyse approfondie pourrait permettre de distinguer, au-delà des publics concernés, les éléments communs – ou non- que donnent à croire le partage de mêmes intitulés.

Dans le cadre du DIHR, on peut se référer à trois éléments : l'ouvrage de Julie Richard *« la coordination des parcours de soin par les outils connectés »,* la diversité de recrutement provenant des différentes équipes relais, et la diversité de pratiques.
Pour Julie Richard trois éléments sont constitutifs du travail sur le parcours dans le cadre du DIHR : coordonner les parcours des personnes en situation de handicap rare ; participer au repérage des ressources du territoire et développer des actions d'animation du territoire. La diversité des recrutements est associée aux territoires – et notamment à la diversité de l'offre- aux ARS, aux employeurs et aux cadres d'emploi (fonction publique territoriale ou hospitalière, conventions collectives …). Ce n'est pas forcément un problème, de même que la diversité de pratiques, qui résultent de l'identité même du DIHR.

Pour conclure, la réalisation de l'animation de la formation « *Analyse de pratiques dans la coordination de parcours* »[7] pour le DIHR, a soulevé divers questionnements, principalement issus des thèmes explorés au sein de ce dernier. Le premier élément de réflexion se concentre sur la notion de rupture, mettant en avant la nécessité d'un regard critique sur cette expression. Interroger la rupture revient à se demander si elle constitue un danger ou une opportunité, et à accepter l'incertitude, source d'opportunités. Elle est alors vue comme la possibilité de rencontrer l'inattendu, créant ainsi des perspectives non encore envisagées. Il ne s'agit pas de faire la promotion de la rupture, mais de savoir si elle demeure toujours un problème.
Le deuxième point de questionnement porte sur la coordination, est-il plus judicieux de coordonner les parcours individuels ou de concentrer les efforts sur la coordination des ressources ? Il souligne le changement de situation depuis la création des équipes relais, passant d'une période où les dispositifs étaient rares à une ère d'abondance actuelle. Comment se focaliser efficacement, que ce soit sur les parcours ou sur les ressources, dans un contexte de raretés ?
Il faut enfin souligner le risque d'instrumentalisation dans le travail avec les partenaires, mettant en avant la question cruciale du positionnement et de la posture à adopter. Le risque d'instrumentalisation par certaines MDPH mobilisant les équipes relais est évoqué, de même que la possibilité d'une instrumentalisation par des établissements sociaux et médico-sociaux. Deux derniers points, plus elliptiques, traitent de l'équilibre entre unité et diversité au sein du DIHR, ainsi que de la possibilité de définir un socle commun en termes de communication et de référence de parcours au sein de ce dispositif. D'une autre manière il s'agit de clarifier l'identité et l'altérité du dispositif intégré sur les territoires, en relation avec la présence des nombreux autres dispositifs de coordination.

[7] - GNCHR. (2024). La coordination de parcours ou l'art du pas de côté. Travail d'élaboration collective dans le cadre de la formation "Analyse de pratiques dans la coordination de parcours complexe", avril, 30 p.

© GNCHR – 2024

HandAuRA : développement d'une solution pour référencer les ressources et les dynamiques territoriales en Auvergne Rhône-Alpes

***Aude Delaverhne,* Documentaliste, ERHR AuRA**

Documentaliste et webmaster à l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes depuis 9 ans, Aude a aussi travaillé au Centre de ressources autisme Île-de-France et au Centre national d'information sur la surdité. Animée par la volonté de partager des informations utiles à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, elle a rejoint le pilotage du projet HandAuRA en 2020.

***Benjamin Guillon,* Pilote, ERHR AuRA**

Benjamin GUILLON est pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares de la région Auvergne Rhône-Alpes (AuRA). Après un parcours professionnel d'enseignant en Activité Physique Adaptée et Santé (APA-S) et des postes de direction en établissements du médico-social enfant, il prend l'animation du collectif d'associations de l'ERHR AuRA en juin 2023.

***Jean-Christophe Barre,* Consultant informatique**

Jean-Christophe Barre, consultant Informatique, père d'un jeune homme en situation de handicap. A titre bénévole, vice-président de l'association Odynéo, Association pour les personnes en situation de handicap neuromoteur et leur famille, et membre du bureau du CREAI Auvergne-Rhône-Alpes. Il intervient en assistance à maîtrise d'ouvrage depuis plusieurs années dans des structures sanitaires, sociales et médicosociales pour travailler sur des sujets en lien avec l'informatique, et plus spécifiquement dans des domaines en lien avec la e.santé. Entre 2017 et 2020, il a travaillé sur la mise en œuvre du SCIDI du GNCHR. Depuis janvier 2021, il accompagne l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes sur son projet de développement de l'annuaire HandAura référençant les ressources Handicaps Rares de la région et leurs interactions.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE SURDICÉCITÉ

Formation des professionnels du médico-social par des personnes sourdaveugles

***Olivier Auberger,* Directeur de La Peyrouse (APEI Périgueux)**

Diplômé d'un Master à l'IAE de Bordeaux avec une spécialité de conseil et de management des organismes à but non lucratif, ancien directeur d'EHPAD associatif et actuellement directeur de 3 établissements médico-sociaux (Foyers de vie) pour l'APEI Périgueux. Pilote des projets en lien avec les parcours des personnes handicapées vieillissantes et intervient régulièrement comme formateur auprès de futurs professionnels du médico-social (AES, ES, CAFERUIS).

Olivier Auberger, Directeur du foyer de vie la Peyrouse, présente un projet empirique sur la formation de futurs professionnels du médico-social par des personnes sourdaveugles qui donne aujourd'hui des résultats très positifs.
Le foyer de vie Lapeyrouse est situé en Dordogne à Saint Félix de Villadeix, petite commune de 300 habitants située à trente minutes de Bergerac.
Le foyer dépend d'une association (APEI Périgueux) qui gère 15 établissements et services (Foyers de vie, Fam, Mas, ESAT, Foyers d'hébergement…) accompagnant plus de 600 bénéficiaires avec près de 540 salariés. Association parentale née dans les années 70, elle s'est agrandie ces dernières années avec l'arrivée de nouveaux établissements dont le foyer La Peyrouse en 2017.
Le foyer de vie La Peyrouse accueille 19 personnes sourdaveugles, hommes et femmes, de plus de 20 ans. Le recrutement est national, une seule personne accueillie est originaire de Dordogne.
Le projet d'établissement vise à assurer la sécurité des personnes avec un accompagnement et des prestations hôtelières de qualité. Les familles sont parfois éloignées et peuvent bénéficier d'un hébergement sur place lors de leurs visites dans un souci de maintien du lien.

Différentes activités visent à favoriser l'autonomie et de nombreux projets sont menés pour aider l'expression et la participation de chacun. Il s'agit notamment de déployer différentes méthodes de communication alternative dans le but de rechercher la participation la plus directe et la plus efficace pour être toujours au plus près des besoins et désirs de la personne.
Olivier Auberger revendique depuis longtemps le nécessaire besoin de communiquer de chaque personne et met en avant ce droit fondamental, quel que soit le handicap. En tant que directeur de foyers de vie et ancien directeur d'EHPAD, il a pu constater les lacunes et l'absence d'une véritable culture de la communication au sein des établissements, ce qui entrave l'efficacité de l'accompagnement. Dans son intervention, il souligne l'importance de personnaliser les outils en accentuant la formation des professionnels.

Son implication dans la formation des futurs professionnels du médico-social, notamment au Centre de formation aux métiers de la santé et du social (Fondation John Bost) de Bergerac, lui semble essentiel. Il enseigne à de futurs Accompagnants Educatifs et Sociaux (AES) des notions sur la communication verbale et non verbale, ainsi que des stratégies et outils en communications alternatives et améliorées. Il a également intégré son expérience de la surdicécité dans ses interventions et met en avant l'expertise des personnes concernées en les associant à chaque cours.

© GNCHR – 2024

Plusieurs expériences portées par des personnes handicapées existent déjà comme un moyen d'aider les professionnels à mieux comprendre les personnes qu'ils accompagneront ou accueilleront :

- L'Unapei a mis en place des programmes de sensibilisation portés par des personnes handicapées visant à rendre les lieux et services accessibles aux personnes handicapées intellectuelles avec pour objectif l'apposition du pictogramme S3A symbole d'engagements réels en termes d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité.
- L'association « Nous aussi », association nationale d'auto-représentants pour les personnes handicapées intellectuelles joue également un rôle actif dans la promotion de l'inclusion et de la participation des personnes handicapées à tous les niveaux. Le slogan, "Rien pour nous sans nous", met en avant l'importance de l'implication des personnes concernées dans la conception et la mise en œuvre de toutes les actions qui peuvent les concerner.

En associant des personnes handicapées expertes de leur handicap à la formation de futurs professionnels, l'approche pédagogique mise en place par Mr Auberger met l'accent sur des activités interactives et un enseignement direct pour aider les futurs professionnels à développer leurs compétences en communication.
L'organisation des sessions de formation a été minutieusement planifiée, comprenant diverses méthodes. La séance a une durée de trois heures, avec une première partie théorique suivie d'une seconde partie avec un binôme composé d'une personne sourdaveugle et d'un professionnel éducatif.
En préambule du cours proposé par le formateur sourdaveugle, un temps consacré au témoignage de son parcours de vie a suscité des questionnements mais s'est avéré essentiel pour établir un climat favorable et faciliter l'intégration de tous les participants, y compris de l'intervenant.
Au fil des années, cette intervention a bénéficié de la contribution de plusieurs intervenants experts, avec des formations organisées depuis 2018 (hors crise sanitaire). Au cours d'une de ces interventions, un court métrage a été réalisé pour mettre en valeur les personnes impliquées ainsi que les réactions des futurs professionnels. Les retours des apprenants soulignent un intérêt marqué pour les différents outils de communication utilisés par les personnes sourdaveugles expertes ainsi que pour les informations pratiques concernant leur vie quotidienne. La collaboration avec les personnes sourdaveugles est perçue comme une expérience enrichissante, illustrant également la possibilité de trouver le bonheur malgré les obstacles liés au handicap. Les intervenants experts soulignent l'immense plaisir d'enseigner.
Cette démarche reflète une volonté de fournir une formation inclusive parfaitement adaptée aux besoins spécifiques des professionnels intervenant auprès de personnes sourdaveugles, tout en soulignant l'importance de l'expérience personnelle dans le processus d'apprentissage.

Des défis organisationnels ont été relevés, notamment en ce qui concerne la planification des interventions et la formation des binômes professionnels.
Cette démarche demande un effort continu de la part des professionnels et des proches pour aider les personnes sourdaveugles à prendre conscience de leur capacité à prendre leurs propres décisions et à influencer leur environnement. Cette approche pédagogique consiste à reconnaître et valoriser véritablement l'expertise et les compétences des personnes en situation de handicap. C'est le principe d'autoréalisation ou la capacité pour chaque individu de prendre conscience de sa propre valeur, de ses forces et d'agir en conséquence. Cette expérience d'apprentissage met en avant l'importance de capitaliser sur les compétences des aidants, professionnels et personnes sourdaveugles afin de créer un environnement inclusif où toutes les personnes, quelle que soit leur situation de handicap, peuvent pleinement réaliser leur potentiel.
Cette approche inclusive, qui reconnaît et valorise l'expertise des personnes en situation de handicap est accueillie très positivement par les apprenants, créant une perspective différente sur les accompagnements en tant que futurs professionnels.
Le projet présenté est décrit comme très empirique mais les initiateurs en sont fiers et sont déterminés à le poursuivre et à le développer. De nouveaux projets pourrait être envisagés avec des interventions à destination de nouveaux apprenants tels que les moniteurs éducateurs ou les éducateurs spécialisés.

© GNCHR – 2024

Ce projet porté par l'APEI de Périgueux en partenariat avec le CEF de Bergerac, s'inscrit dans une démarche plus large visant à favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le domaine de la formation professionnelle. L'engagement en faveur de l'inclusion reste fort, soutenu par les retours positifs des participants et la reconnaissance de l'importance de cette démarche pour une meilleure compréhension et une plus grande place des personnes en situation de handicap dans la société.

© GNCHR – 2024

Le savoir expérientiel : une richesse pour les professionnels

***Angélique Mornet-Hocquard*, Experte par expérience**

Angélique a 45 ans, mariée et maman d'une jeune fille de 14 ans. Malentendante et appareillée depuis ses 2 ans, elle a suivi une scolarité normale et exercée le métier d'infirmière. En 2012, on lui a dépisté une rétinite pigmentaire, d'où le diagnostic de Syndrome de Usher de type 2. Elle a repris ses études pour devenir kinésithérapeute. Depuis quelques années, avec le CRESAM, elle est devenue patiente experte grâce à des formations, des témoignages, des rencontres. Elle fait aussi partie d'une association handisport « AccessVie », qui lui permet de découvrir pleins d'activités sportives adaptées.

***Muriel Li Chen Che,* Psychologue, CRESAM**

***Séverine Clément,* Conseillère-référente formatrice, CRESAM**

Educatrice spécialisée de formation, elle a travaillé plusieurs années dans un centre spécialisée dédié à l'accueil et l'accompagnement des enfants et adolescents avec une double déficience sensorielle. Depuis 8 ans elle a rejoint l'équipe du CRESAM (Centre de Ressources National pour les personnes sourdaveugles). Son expérience professionnelle passée se situe plus particulièrement auprès de personnes dont la communication est peu ou pas codée. Son intérêt continue à se développer sur les questions d'émergence de la communication et des partenaires de communication. Avec l'expérience au CRESAM aujourd'hui, et dans cette continuité, elle s'intéresse aussi à la reconnaissance et mise en valeur du savoir expérientiel.

***Thérèse Merlin*, Maman**

Thérèse est mariée, maman de 3 garçons dont Jocelyn, 3ème de la fratrie, âgé de 36ans et touché sévèrement par le syndrome CHARGE. Elle habite en Ardèche et retraitée de l'Education Nationale. La thématique de la COMMUNICATION a beaucoup de sens pour sa famille. Le CRESAM les accompagne depuis de nombreuses années.

© GNCHR – 2024

Trois intervenantes se sont présentées lors de cette session. Angélique Mornet-Hocquard, originaire de la Vendée, atteinte du syndrome d'Usher de type deux et d'une rétinite pigmentaire diagnostiquée en 2012, partage son expérience en tant que malentendante et appareillée depuis l'âge de deux ans. Thérèse Merlin, résidant en Ardèche, est la mère de Josselin, un jeune homme de 35 ans porteur du syndrome Usher, et souligne l'importance d'une aide spécialisée pour permettre à son fils de s'épanouir malgré ses défis. Ensuite, Muriel Li Chen Che, psychologue à Poitiers, apporte son expertise au groupe. Enfin, Séverine Clément, conseillère formatrice au CRESAM, explique le déroulement de la session.

Le CRESAM, Centre de Ressources sur la Surdicécité, offre une variété de services, notamment dans le domaine de la formation. Lors des interventions, il est habituel d'inviter des personnes en situation de surdicécité à témoigner de leur expérience. Toutefois, cette approche peut parfois maintenir une distance entre les professionnels et les témoins, limitant ainsi les échanges et les interactions. Dans le but de favoriser une collaboration plus étroite, le CRESAM explore de nouvelles méthodes, telles que des sessions interactives impliquant une réflexion conjointe entre les professionnels et les personnes en situation de surdicécité. Ces efforts visent à réduire les écarts et à créer un environnement propice à un apprentissage mutuel.

L'équipe du CRESAM privilégie une approche collaborative, débutant par l'établissement de relations personnelles avec Angélique et Thérèse, pour ensuite construire conjointement leurs interventions. Ils encouragent la participation active des personnes en formation et des stagiaires. De plus, ils partagent une expérience enrichissante au Canada, où ils ont découvert une technologie avancée pour les tests auditifs, illustrant ainsi leur engagement envers l'innovation et l'amélioration des pratiques. Angélique a partagé l'impact de cette technologie sur son propre appareillage auditif, soulignant son importance dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes malentendantes. Par ailleurs, Thérèse a illustré la communication spécifique de Josselin, un jeune touché par une surdicécité sévère, en partageant une anecdote sur son interprétation du mot "frite", démontrant ainsi les défis uniques auxquels font face les individus atteints de ce syndrome et l'importance de comprendre leur mode de communication pour faciliter leur inclusion sociale :
En réponse à l'éducatrice de Josselin qui disait à la maman qu'il voulait tout le temps des frites, Mme Merlin répond « Vous savez, le signe « frite », pour Josselin, ça a plusieurs sens. Ça peut vouloir dire qu'il Ça peut vouloir dire qu'il est allé à McDo, qu'il va pouvoir jouer, il va peut-être raconter une histoire, utiliser ce support. Ça peut être un temps festif, parce qu'on mange avec les doigts. C'est sympa, les frites, on aime bien." Je lui dis que c'est un mot-valise. Elle me répond : "Ah bon ? Josselin mange au McDo avec vous ?" J'ai été un peu surprise, puis je me souviens de la situation alimentaire de Josselin. À la suite d'une bonne prise de poids, les médecins avaient demandé, le cardio et les médecins traitants avaient demandé un accompagnement sur la quantité, le risque, la mastication, le repas. Quelque chose de rapproché pour Josselin. À ce moment-là, je la regarde, je la questionne franchement du regard, je me dis : "Rien, silence, tout s'arrête, plus de communication avec l'accompagnant. C'est le calme plat." Et je reste donc avec mon idée de mot-valise. "Vous les parents, vous avez des idées un peu surprenantes, vous faites le contraire de ce qu'on vous demande." Je n'étais pas très à l'aise. Mais à cet instant, je pensais que le mot-valise qui avait de l'importance de la communication de Josselin, car si on reste sur le mot, sur la sémantique, sur son sens premier, on ne peut pas communiquer avec Josselin.

Angélique, quant à elle, précise que cet été, avec une partie de l'équipe du CRESAM, elle est allée au Canada pour assister intervenir dans des conférences : « Nous avons passé une journée dans un centre de réadaptation pour les déficients visuels. Lors de cette journée, le CRESAM et les professionnels de santé de ce centre ont échangé sur leur mission et la prise en charge des patients. Dans ce centre, il y a beaucoup de professionnels regroupés, les ORL, les ophtalmos, psychomoteurs. À la fin de la journée, on a visité leurs locaux. J'ai été interpellé par la cabine audiométrie 360°. En France, quand on réalise des tests auditifs, on est dans une petite cabine assise avec un casque sur les oreilles, on a un bouton dans les mains et en appui à gauche ou à droite en fonction de ce que l'on entend. Mais à Montréal, c'était une cabine très grande, en 360°. Ils appellent ça la sphère. Ici, il y a plus des sons, des bruits, des voix qui

© GNCHR – 2024

proviennent de partout. Ça permet ainsi un meilleur réglage de l'appareil auditif pour le patient. Moi qui suis appareillé depuis très longtemps, j'ai été vraiment interpellé par cette prouesse technologique. Je me suis dit qu'en rentrant en France, j'en parlerai avec mon ORL. Je lui expliquais tout ce que je lui ai expliqué, et il me répond : "OK." J'aurais voulu en échange, un dialogue avec mon ORL, qui me demande un peu plus de renseignements. J'aurais voulu savoir si ça existait en France, s'il en avait déjà entendu parler ? Mais il est passé à autre chose. Pourtant, c'est mon ORL depuis 20 ans. »

Il y a trois ans, Angélique a décidé de prendre des cours de locomotion pour pouvoir me déplacer avec une canne en toute sécurité. Je commençais à trébucher, à marcher assez lentement. Habitant en Vendée, je peux me rendre au CRDV d'Angers, c'est-à-dire au centre de rééducation de basse vision. Après avoir maîtrisé la canne, mon instructeur me propose que des personnes de mon entourage apprenne aussi la maîtrise. Naturellement, des membres de ma famille sont venus apprendre cette technique. Quant à ma maman, je la sentais plus réticente. Elle était sur la défense, mais elle accepte de venir. Durant les deux heures de trajet, elle est totalement mutique. Elle est de nature très joviale, elle aime parler, j'essaie d'avoir une communication avec elle dans le taxi, mais rien. Je respecte son silence. Une fois sur place, on attend dans la salle d'attente. L'instructeur arrive pour venir me chercher pour la séance, et là, ma mère se renferme dans la salle d'attente. Je suis complètement interloquée, je ne l'ai jamais vue réagir comme ça. Une fois de plus, je la respecte, et je pars faire seule à mon cours de locomotion. Il n'était pas du tout bénéfique, puisque j'étais en train de me répéter la situation avec mon instructeur. Il me dit que chacun réagit à sa manière, et que pour une maman, c'est vraiment une très grande situation, une grosse étape. Ce n'est pas facile. Chacun réagit à sa manière. La canne permet également de visualiser le handicap. Sur le trajet du retour, après la séance, ma mère me fuit encore du regard, et de me parler. Pendant toute cette journée, je suis complètement effondrée, je pleure dans les bras de mon mari et de ma fille, qui me soutiennent. Ce qui est assez paradoxal, c'est que j'ai une relation fusionnelle avec ma mère, on s'appelle tous les jours, il n'y a pas de sujet tabou, rien du tout. Je laisse passer la nuit, et je l'appelle le lendemain. Je veux avoir des explications, je ne peux pas rester comme ça. On pleure toutes les deux, elle me dit que c'est au-dessus de ses forces de me voir avec la canne, qu'elle se sent coupable de ce qui m'arrive. Je la rassure, je lui dis que c'est difficile pour moi aussi, et que si j'ai la force de faire ce que je fais, c'est grâce à son soutien indéfectible d'elle et de toute ma famille, mon entourage. Si je n'ai pas son soutien pour me lancer dans l'apprentissage de la canne, je n'arriverai pas à avancer dans ma vie. Je pense que cette phrase a peut-être eu un déclic en elle. Elle a accepté de m'accompagner de nouveau, je la sens un peu plus causante, mais je ressens son stress. Sur place, mon instructeur en locomotion propose un défi, il me dépose en plein centre-ville d'Angers et me donne la consigne de se retrouver à la mairie. Ma mère n'est pas encore assurée de me voir marcher seule avec la canne dans un lieu que je ne connais pas. L'instructeur la rassure et lui dit que je maîtrise la canne, que je sais parler et demander mon chemin, que je peux lire certains panneaux, et qu'ils seront juste derrière moi, à une dizaine de mètres. J'arrive à ma destination, pas de souci. Et j'entends ma mère me crier : "Mais tu marches, mais tu marches !" Elle était rassurée et fière de moi. On a encore beaucoup pleuré. Pour moi comme pour elle, ce fut un grand moment, comme une sorte de renaissance. Elle m'a dit que ça lui avait rappelé mes premiers pas. Sentir ma maman m'encourager, me soutenir dans cette démarche, ça m'a aidée à avancer dans ma vie. Notre instructeur a vraiment été notre intermédiaire, je ne sais pas ce qu'il lui a dit pendant qu'ils me suivaient, mais je pense qu'il a su écouter ma mère, trouver les bons mots au bon moment, et tout ça pour la rassurer. Chacun va à son rythme dans l'acceptation de la canne, pour soi ou pour les aidants proches.

Thérèse Marlin : « Je vais vous raconter l'histoire d'un signe inconnu. Lors d'un week-end retour à la maison, Josselin arrive avec un signe que je ne connais pas. J'essaye de lui trouver une réponse. Je lui propose plusieurs possibilités, la télévision, la tour Eiffel, je me dis qu'il a peut-être envie d'aller à Paris. Rien n'y fait, je ne trouve pas. Retour dans l'établissement, je demande la signification du signe et personne ne savait. Je réitère ma demande au téléphone et par écrit dans le cahier de liaison. Rien. Au cours d'un retour, je ne lâche pas l'affaire, je demande à nouveau. À ce moment-là, l'éducatrice cherche, ne trouve pas et appelle une collègue. Toutes les trois, on est dans le couloir, on signe, on se questionne, je situe le moment où Josselin a signé, dans la voiture, en préparant son sac, dans l'après-midi et plusieurs fois par jour … Il en ressort que ça pourrait être "foyer". C'est un signe que nous n'utilisons pas à la maison. Quand on parle de l'établissement où Josselin fait ses retours, on parle de la providence. On utilise le

© GNCHR – 2024

"toit", le signe "toit" et on approche le P. Si je fais ce signal Josselin, je sais qu'il parle de la providence. On parle de l'établissement, on prépare le sac, on va peut-être penser à ce qu'on va faire dans la semaine. Là, magnifique ! Je suis ravie, j'ai une réponse. Je vais pouvoir transmettre à Josselin, sous la forme d'une phrase pictogrammée et aussi sous la forme d'une phrase "foyer", je vais pouvoir lui signer. Ça veut dire qu'il a plusieurs signes pour son lieu de vie. De ce moment-là, on peut alimenter ce signe et revenir au mot-valise. Nous sommes toutes les 3 d'accord sur ce signe, c'est super et je repars ravie ! »
Une fois qu'on a fait cette expérience toutes les 4 de façon très modeste et empirique, dans les formations CRESAM, on s'est demandé ce qu'était le savoir expérientiel. Thomasina Borkman, sociologue américaine, propose cette définition : "**Une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexion sur les informations fournies par d'autres."**

Le savoir expérientiel, ce n'est pas seulement l'expérience de la personne, en fait. Souvent, on peut penser que la personne nous livre son expérience, mais c'est un mélange de mobilisation de son vécu, la réflexion sur son témoignage et la vie de ses pairs, l'observation de situations similaires où il y a eu une analyse.
Mais grâce à cet espace de dialogue qui m'a été offert par le CRESAM explique Mme Marlin, la possibilité de donner l'expérience du moment avec mon fils, ça rend une réalité. Un savoir, si je peux dire. Pourquoi ? On peut penser : "La maman, elle a de drôles idées. Elle pense que son fils communique avec des mots-valises. C'est son idée, c'est un peu bizarre." Mais le fait de pouvoir expliquer, partager, apporter, et que ce soit reçu comme une richesse, je reconnais que c'est important. Ça fait que l'expérience de la communication de Josselin, ça a permis de la transformer pas uniquement en histoire, mais en quelque chose qui peut être un savoir.

Une autre des particularités du savoir expérientiel, c'est qu'il évolue au fil de la vie quand la personne vit de nouvelles expériences, qu'elle fait de nouvelles rencontres…

Muriel Li chen che : « Lors de nos lectures, on a trouvé ce questionnement de cette sociologue française, Eve Gardien : La question, c'est pourquoi les savoirs expérientiels sont ignorés en tant que savoirs ? Quand on a vu cette question, ça nous a rappelé nos premiers ressentis. Quand les personnes témoignent auprès des pairs, c'est très riche, mais quand il témoignait auprès des professionnels, Il y avait un écart avec les professionnels. On s'est donc posé cette question, pourquoi les savoirs expérientiels sont ignorés ou asymétriques au savoir intellectuel. Une des réponses que l'on a trouvées, c'est la notion de justice épistémique. Toutes les connaissances que l'on a ne sont pas mises au même niveau. Il y a des préjudices qui peuvent affecter les personnes qui ont un savoir ou qui cherchent à acquérir un savoir. Je vais vous les illustrer un peu plus. Dans son article, elle explique que les savoirs expérientiels, c'est leur vie quotidienne. Ils ne peuvent pas expliquer cela en tant que savoir. Les personnes vont raconter des anecdotes sur ce qui se passe dans leur vie. Quand on a travaillé avec Angélique, elle nous racontait des choses, on se disait que c'était très intéressant. Et elle nous répondit que c'était son quotidien. Elle ne reconnaissait pas son quotidien en tant que savoir expérientiel. Ça nous a influencés en tant que professionnels. Il y a aussi la distribution sociale des expériences. Les personnes n'ont pas l'occasion de vivre les mêmes expériences, ils n'ont pas la même éducation, les mêmes centres d'intérêt, donc ils n'auront pas les mêmes histoires à raconter ou les mêmes façons de raconter. C'est ce qui peut expliquer cette asymétrie dans la vision des différentes situations et expériences. Finalement, nous sommes aussi dans une société qui valorise plus le savoir intellectuel plutôt que les savoirs, pratiques manuelles ou corporelles. Pour reprendre le philosophe américain qui parlait des différents types de savoirs, effectivement, la théorie se fonde sur plusieurs pratiques. C'est en faisant plusieurs expériences qu'on fait la théorie. »

Séverine Clément : « En travail social, c'est le dialogue qui permet de générer un sentiment de sécurité, de minimiser l'anxiété et permet à chacun de se sentir important dans la conversation. C'est ce dialogue constructif qui forme l'alliance qui sera propice au travail social.
Parfois, la frontière professionnelle fait que ça constitue un obstacle, un frein à cet échange d'humain à humain. L'intégration des usagers... Je ne sais pas si c'est le mot qui convient. Mais les personnes qui sont en situation de handicap… L'intégration des usagers permet d'atténuer cet écart. C'est ce qu'on peut appeler le gap-mending. C'est la réduction de la distance sociale entre les usagers et les travailleurs

© GNCHR – 2024

sociaux. Dans différentes universités, notamment l'université de Lund, en Suède, une expérience démontre la pertinence du savoir expérientiel dans le parcours des travailleurs sociaux. Ça s'appuie sur une pédagogie collaborative. À titre d'exemple, à l'université de Lund, ils ont créé le cours de mobilisation, il dure 6 semaines. Et ce cours vise à la transformation des rôles et des relations dans ce processus de réduction de la distance. Des usagers sont avec des étudiants pendant 6 semaines, et ils vont construire des projets communs. Ils auront leurs expertises propres dans les projets. La co-construction se base sur un apprentissage mutuel. Dans ce cours, les participants font partager des lectures, des travaux, et ça va aider les étudiants à aller au-delà des préjugés qu'ils peuvent avoir sur les personnes en situation de handicap, sur le handicap et faire face à d'autres réalités. Leur pouvoir d'expert est remis en question, et ça permet une ouverture. Sur cette expérience, il y a eu 3 aspects relationnels qui ont été mis en évidence par les usagers. Le premier, c'est l'amoindrissement des relations hiérarchiques et institutions d'une relation de confiance. En fait, le fait de se retrouver en formation pendant 6 semaines avec des personnes en situation de handicap leur a permis d'être dans une relation de dialogue. C'était même un défi pour les étudiants, les futurs travailleurs sociaux, qu'habituellement, les experts, ce sont eux, mais c'est les personnes en situation de handicap qui apportait leur expérience. Du coup, les étudiants étaient frustrés de cette méthode. Il a été expérimenté que les étudiants partagent aussi leurs expériences, il y avait donc un échange d'égal à égal. D'humain à humain. Ça a permis aux étudiants de développer des qualités et de démystifier leur rôle de travailleurs sociaux. C'est cette réciprocité qui donne un sentiment de confiance mutuelle. Il y a aussi eu une autre expérience à Lillehammer en Norvège, de 2009 à 2015, il y a eu des cours intensifs de 3 semaines avec un atelier nommé "Se raconter face à face donne des idées". C'était basé sur la conviction que la rencontre entre le savoir expérientiel des usagers et la compétence professionnelle produit de nouvelles pratiques. Il ne reste pas beaucoup de temps, on va aller vite. Cet échange d'égal à égal permettait une réciprocité. Et ça a créé une base commune. Un autre aspect relationnel avait été mis en évidence, c'était que ça permettait de faire quelque chose par soi-même et de vouloir quelque chose. Ça permettait d'être acteur. Un des prérequis dans la société, c'est d'être reconnu comme une personne qui a des ressources et des capacités qui sont valorisées par un groupe social. Il y a un dernier exemple rapide dans l'université de Sherbrooke au Québec qui appuie sa pédagogie sur l'implication des usagers qui permet de favoriser leur pouvoir d'agir et ça s'inscrit de fait dans les valeurs de base de la profession du travail social

© GNCHR – 2024

Projet d'expérimentation et d'innovation en santé : Dispositif d'accompagnement spécialisé pour les personnes atteintes de surdicécité

Mélanie Gauthier, ***Instructrice en orientation & mobilité / Locomotion, LuméO***

Dr Benoît Mongourdin, ***Médecin, UASS, CHU de Grenoble***

David Quadrella, ***Usager expert***

Sophie Bellahcene, ***Référente ADIS***

Mathilde Gallice, ***Représentante de l'unité d'accueil à l'hôpital de Grenoble***

Adrien Quadrella : « Je suis né entendant et à l'âge de 6 mois, j'ai perdu l'audition. J'avais encore ma vision qui commençait à baisser à l'âge de 23 ans. Mon champ visuel a commencé à baisser vers cet âge-là. Je ne connaissais pas encore la langue des signes tactiles, et à l'âge de 26 ans, je voyais bien que je fatiguais visuellement, je devais chercher la personne en face de moi. J'ai donc adopté la langue des signes tactile jusqu'à aujourd'hui. J'ai perdu 70 à 80 % de ma capacité visuelle. Je suis arrivé à Chambéry en 2011, il a donc fallu faire toutes les démarches pour apprendre le quotidien, la vie qui était parsemée d'embûches. J'ai demandé des aides notamment à l'association Aramav* qui m'a permis d'apprendre la mobilité avec la canne. Pendant un an, en 2013, j'ai pu profiter d'une évaluation sur place pour me faire accompagner. C'était à Nîmes. Dans le département du Gard, pas très loin de Montpellier. J'ai pu évaluer les choses. La responsable m'a dit que je pouvais intégrer leur stage. En parallèle, j'avais envie d'apprendre le fonctionnement avec un chien guide. J'ai commencé à faire les démarches pour avoir accès à cela. Il y avait des personnes sourdes aveugles que j'ai pu rencontrer, une personne qui m'a accompagné, Christelle. Je me suis adressé à une association qui se trouvait à Vichy, dans le Puy-de-Dôme. Et j'ai été orienté vers cette association que j'ai pu contacter. Quelqu'un de l'association a pu venir, à l'époque, j'habitais à la campagne. On a fait l'état des lieux autour de chez moi, il a fallu que j'appelle un interprète pour cet entretien, un éducateur également. Clairement, on a bien vu que ma situation n'était pas du tout adaptée pour le déplacement. On m'a conseillé d'aller ailleurs. Je suis allé à une association qui se trouvait à Clermont-Ferrand. Je pouvais y aller de temps en temps, même si c'était cher, car à l'époque je n'avais pas encore les versements, tout sortait de ma poche. C'était compliqué pour moi. C'est un projet que j'ai dû amener. Auparavant, j'avais déjà fait des stages avec un chien guide à Toulouse, ça s'était bien passé. Malheureusement, ce dispositif m'a été refusé à cause de la distance. C'était beaucoup trop loin. J'ai continué mon chemin de vie et en mars 2014 jusqu'à juin, j'ai pu intégrer un stage.

Dans mon parcours, j'ai dû faire face à des défis importants en raison de mon handicap. Les stages professionnels, bien que ne durant que trois mois, présentaient un taux élevé de rotation, ce qui compliquait la mise en place de dispositifs adaptés. Malgré cela, j'ai réussi à obtenir des outils essentiels tels qu'un ordinateur avec un écran adapté et un clavier adapté, grâce à mes demandes.
La rencontre avec Mélanie Gauthier a été déterminante. Elle m'a aidé à exprimer mes besoins, notamment en matière de mobilité avec une canne. Avec son soutien, j'ai pu accéder à des interprètes

© GNCHR – 2024

pour les réunions et à des conseils pratiques pour naviguer dans mon environnement quotidien, que ce soit en utilisant les transports en commun ou en me déplaçant dans la ville.
Bien que la situation financière fût difficile avec les coûts des interprètes, Mélanie a su trouver des solutions alternatives. Elle m'a dirigé vers une association où j'ai pu bénéficier gratuitement d'une formation à l'utilisation de la canne, ce qui a allégé mes charges financières tout en m'offrant un accompagnement précieux.
En dépit des obstacles rencontrés, mon désir d'obtenir un chien guide est resté constant. Mélanie m'a soutenu dans cette démarche, bien que nous ayons essuyé plusieurs refus. Malgré tout, je reste déterminé à poursuivre cette voie pour améliorer mon autonomie.
Mon parcours est marqué par la persévérance et la recherche constante de solutions adaptées à ma situation. Grâce à l'aide précieuse de personnes comme Mélanie et aux ressources disponibles, je continue à avancer sur le chemin de l'autonomie malgré les défis rencontrés.
Lors de mon passage en Suisse, j'ai exprimé mes besoins devant des responsables d'école, obtenant finalement l'accord tant attendu pour avoir un chien guide, une avancée significative dans mon chemin vers l'autonomie.
Cependant, les challenges n'ont pas tardé à se présenter. Le professeur de marche à la canne, chargé de m'accompagner, s'est révélé peu fiable, et la présence irrégulière de l'interprète a compliqué la situation. Face à ce dispositif peu adapté, j'ai dû faire le choix de m'en écarter, préférant continuer avec Mélanie malgré les frais supplémentaires.
Les démarches auprès de la MDPH pour obtenir des financements spécifiques ont été un véritable parcours du combattant. Malgré un premier refus, j'ai finalement réussi à obtenir un financement partiel pour certains équipements essentiels. Cependant, le soutien complet restait encore hors de portée, continuant à poser des défis financiers.
Mon entrée dans le monde professionnel a marqué un tournant décisif. Après un stage dans un ESAT, j'ai été embauché, réalisant ainsi un rêve longtemps convoité. Évoluer dans un environnement largement composé d'entendants a été un défi, mais ma détermination m'a permis de surmonter les obstacles.
Enfin, l'arrivée tant attendue de mon chien guide, Baina, a été une source de joie immense. Malgré les difficultés financières persistantes et les refus répétés des financements de la MDPH, j'ai finalement réussi à réunir les ressources nécessaires pour assurer son arrivée et son intégration dans ma vie quotidienne.
En 2022, j'ai eu l'occasion de participer à un stage dans les Alpes, une expérience très enrichissante où j'ai côtoyé plus de 200 personnes, y compris des sourds et des sourds-aveugles. L'ambiance était agréable et le travail s'est déroulé sans accroc. Cependant, malgré cette réussite, mon parcours professionnel a été jalonné de défis.
Récemment, une opportunité d'emploi à Grasse s'est présentée à moi. Bien que séduit par le poste, j'ai été confronté à la réalité de l'accessibilité limitée dans cette région. Le manque d'interprètes et d'infrastructures adaptées pour les personnes sourdes constitue un obstacle majeur. Cette situation m'a amené à réfléchir sérieusement à mon avenir professionnel.
Dans ma quête d'un environnement de travail inclusif, j'ai exploré différentes possibilités. J'ai envisagé de travailler dans un centre de sourds et aveugles à Poitiers, mais j'ai rapidement réalisé que cette option n'était pas adaptée à ma situation. Les opportunités se sont avérées limitées, et j'ai essuyé de nombreux refus dans ma recherche d'emploi.
Cependant, malgré ces défis, un rêve persiste en moi : celui de créer mon propre établissement professionnel près de Chambéry, réunissant les sourds et les sourdaveugles de la région Rhône-Alpes. Ce serait un lieu d'inclusion où nous pourrions travailler ensemble dans un environnement adapté à nos besoins spécifiques. Ce projet représente pour moi une vision d'avenir où l'inclusion et la collaboration sont au cœur de chaque interaction professionnelle.
Malgré les embûches rencontrées, je reste déterminé à poursuivre mon chemin vers un environnement de travail plus inclusif, où chaque individu, quel que soit son handicap, peut contribuer pleinement et évoluer professionnellement. »

Sophie Bellahcene, référente ADIS Usher pour les personnes sourdaveugles, partage son expérience au sein de l'association et les défis auxquels ils font face. Depuis 25 ans, ADIS Usher organise environ cinq rencontres par an, offrant aux membres des activités variées telles que la patinoire, le bu foot, le ski, la voile, le canoë, les sorties au restaurant et les visites.

© GNCHR – 2024

Le rôle des bénévoles est crucial dans ce processus. Ils accompagnent les sourds Usher sur place, assurant une communication adaptée en Langue des Signes Française (LSF) tactile ou non tactile. Cependant, au fil du temps, les bénévoles ont ressenti une fatigue croissante, des douleurs physiques et des conflits avec les « sourds Usher », mettant en évidence l'insoutenabilité de la situation.

Pour remédier à cela, un règlement a été établi pour garantir le respect mutuel et le dialogue constructif entre les bénévoles et les sourds Usher. Des formations ont été organisées en collaboration avec le CRESAM pour améliorer les techniques d'accompagnement. Les bénévoles et les personnes sourdes ont participé ensemble à ces formations, renforçant ainsi leur cohésion et leur compréhension mutuelle.

Malgré ces efforts, il reste des défis à surmonter. Les conditions de travail doivent être optimisées pour répondre aux besoins spécifiques des sourdaveugles, notamment en termes de communication et de posture physique. Le groupe de bénévoles est de plus en plus nombreux, tandis que le groupe des personnes sourdes Usher vieillit, ce qui nécessite une adaptation constante des pratiques.

Les personnes sourdaveugles ressentent le besoin de contacts et de discussions régulières, mais les bénévoles, ayant une activité professionnelle parallèle, ne peuvent pas répondre pleinement à ces besoins. Elles se tournent parfois vers des professionnels entendants, mais la barrière de communication persiste en raison du manque de maîtrise de la LSF.

Malgré ces défis, l'équipe de bénévoles reste engagée à trouver des solutions. Ils espèrent qu'à l'avenir, les bénévoles ADIS Usher pourront être salariés, permettant ainsi une réponse plus adaptée et continue aux besoins des sourds-aveugles, pour qui cinq rencontres par an ne sont pas suffisantes.

Mathilde Gallice, représentante de l'unité d'accueil à l'hôpital de Grenoble, expose le fonctionnement et les défis de cette structure dédiée à l'adaptation des soins pour les patients sourds. L'unité propose deux types d'activités : des services internes comprenant des consultations médicales en langue des signes assurées par quatre médecins généralistes, des séances de psychologie en LSF et le soutien d'une assistante sociale sourde ; et une équipe mobile d'interprètes LSF, qui intervient dans tous les services de l'hôpital de Grenoble.

Au-delà de l'adaptation linguistique, l'unité cherche également à adapter la culture pour mieux répondre aux besoins spécifiques des patients sourds. Pour cela, elle forme des personnes sourdes à des métiers d'intermédiation, qui agissent en tant que médiateurs entre les sourds et les entendants. Ces professionnels, formés dans le cadre d'un Master d'intermédiation, travaillent en collaboration avec les interprètes LSF pour faciliter la communication et garantir une prise en charge médicale adaptée.

L'équipe de l'unité d'accueil est pluridisciplinaire, comprenant des professionnels médicaux et sociaux, ce qui lui permet de traiter des situations complexes avec efficacité. Elle place l'exigence linguistique au cœur de son fonctionnement, avec des formations intensives en LSF pour tous les membres de l'équipe. La langue des signes est utilisée lors des réunions médicales, des pauses et des échanges quotidiens entre les membres de l'unité.

Ce modèle, adopté par une vingtaine d'unités similaires, privilégie le travail en équipe mixte, associant professionnels sourds et entendants pour assurer une prise en charge optimale des patients sourds. Malgré une équipe conséquente de vingt professionnels à Grenoble, l'unité reste confrontée à une demande croissante et à des délais d'attente pouvant atteindre trois mois.

Le projet expérimental lancé en 2022 dans la région de l'Isère et de la Savoie, en partenariat avec l'ADIS, le CHU de Grenoble et d'autres acteurs, vise à répondre aux besoins spécifiques des personnes sourdaveugles. Ce projet découle d'un constat alarmant : l'absence de services adaptés dans la région, obligeant les personnes concernées à faire face à de nombreuses difficultés.

© GNCHR – 2024

Initialement, l'unité d'accueil à l'hôpital de Grenoble a travaillé sur une évaluation globale des besoins des personnes en situation de surdicécité, mais il est vite apparu que ces besoins étaient bien plus complexes et étendus que prévu. Pour pallier cette lacune, une collaboration étroite entre différents acteurs a été initiée, dans le but de créer une équipe mobile interdépartementale.
Cette équipe, composée d'une assistante sociale, d'un instructeur en autonomie, d'une psychologue, d'un coordinateur de parcours et d'une secrétaire, vise à coordonner les efforts des professionnels de la santé et du social pour offrir un accompagnement adapté et personnalisé aux sourdaveugles de la région. L'objectif est de favoriser les ressources locales, d'assurer un suivi de proximité et de promouvoir l'autodétermination des personnes concernées.
Malgré ces efforts, le projet a été confronté à un obstacle majeur : le refus de financement par l'ARS. Ce rejet met en lumière la nécessité urgente de moyens supplémentaires pour répondre adéquatement aux besoins des sourdaveugles dans la région. Il souligne également l'importance de la collaboration entre les acteurs locaux et nationaux pour trouver des solutions durables et efficaces.

© GNCHR – 2024

J’ai un handicap rare et je rencontre des difficultés d’orientation et de mobilité dans mes déplacements : qui peut m’accompagner vers une plus grande indépendance et autonomie ?

Mélanie Gauthier, ***Instructrice en orientation & mobilité / Locomotion, LuméO***

Joachim Ivanoff, ***Usager***

France et Olivier Ivanoff, ***Parents***

Joachim est le cinquième enfant d'une famille dotée d'une expérience professionnelle et d'une sensibilité médico-sociale. Dès son plus jeune âge, des comportements inhabituels chez Joachim ont suscité des interrogations. Il présentait des difficultés de reconnaissance faciale, se trompant parfois de table à la cafétéria ou d'interlocuteur lors d'une conversation. Ces signes ont alerté ses parents, mais les professionnels de la santé initiaux ont minimisé ces observations.

Suite à l'insistance de sa famille, Joachim a été dirigé vers un service de neuropédiatrie où il a bénéficié de séances de psychomotricité. Malgré ces interventions, ses difficultés sont demeurées, motivant davantage de recherches approfondies. Sa famille a entrepris des démarches pour explorer des pistes moins évidentes, telles que la prosopagnosie (difficulté à reconnaître les visages) et l'anosmie (perte de l'odorat). Ces investigations ont révélé des éléments cruciaux sur lesquels Joachim lui-même a pu exprimer ses ressentis, ce qui a été déterminant pour orienter les investigations médicales.
Le diagnostic précis obtenu a ouvert la voie à une prise en charge adaptée, notamment par le biais de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), permettant d'obtenir des aides spécifiques et des aménagements nécessaires à son quotidien. Cette démarche a été un processus complexe mais crucial, soulignant l'importance de la persévérance des familles et de la sensibilisation des professionnels de santé à des troubles moins courants.

L'histoire de Joachim illustre ainsi l'importance de la vigilance face à des signes de troubles perceptuels et moteurs chez les enfants, ainsi que la nécessité d'une approche holistique et coopérative entre les familles, les professionnels de santé et les services spécialisés pour garantir un accompagnement adapté et une qualité de vie optimale pour les personnes concernées.

Le récit met en lumière les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de prosopagnosie, un trouble méconnu caractérisé par une incapacité à reconnaître les visages. Dès son plus jeune âge, Joachim a dû faire face à des difficultés de repérage spatial et temporel, ainsi qu'à des comportements atypiques, comme celui de s'adresser à des inconnus comme s'ils étaient des connaissances. Malgré des signes précurseurs, le diagnostic de prosopagnosie n'a été établi que tardivement, illustrant les défis de reconnaissance et de compréhension de ce trouble.

Les parents de Joachim ont témoigné d'une grande ingéniosité en mettant en place des stratégies intuitives pour l'aider au quotidien. Des gestes simples, des rituels familiaux, ou encore le port de

© GNCHR – 2024

chasubles par ses camarades d'école lors des récréations, sont autant d'éléments qui ont contribué à faciliter son intégration sociale et sa sécurité. L'accompagnement de l'équipe éducative et la collaboration avec la direction de l'école ont également été déterminants dans la mise en place d'aménagements favorables à son épanouissement.
Cependant, le passage au collège a présenté de nouveaux défis, notamment en termes de repérage spatial et de prise d'autonomie. Malgré les efforts déployés, trouver des repères fiables dans un environnement en constante évolution est resté un défi majeur pour Joachim et sa famille. Cette expérience souligne l'importance cruciale d'une sensibilisation accrue aux troubles de reconnaissance faciale et aux aménagements nécessaires pour accompagner au mieux les personnes concernées dans leur parcours éducatif et professionnel.

En dépit des obstacles rencontrés, le récit de Joachim met en lumière sa résilience et sa capacité à s'adapter. Ses compétences linguistiques et cognitives se sont révélées être des atouts précieux dans son développement.

Après avoir cherché des solutions sans succès, Joachim et sa famille ont finalement été mis en contact avec Mélanie Gauthier, qui a joué un rôle crucial dans l'apprentissage des stratégies d'adaptation et d'autonomie de Joachim. Grâce à des séances de travail et à la création de repères stables, Joachim a progressivement acquis les compétences nécessaires pour se déplacer de manière autonome dans son environnement. Des trajets simples ont été méthodiquement étudiés, avec l'utilisation de repères visuels fiables et la consolidation de la mémoire spatiale.

Joachim Ivanoff : « La première étape a été de faire le trajet en prenant notre temps, en repérant différents éléments qui puissent être suffisamment stables pour pouvoir servir de point de repère. Au début du trajet, il y avait une statue d'Art moderne. Une statue, cela bouge rarement. Nous l'avons pris en photo. Nous avons pris des photos que nous avons mises dans un carnet. La deuxième étape était de regarder le carnet avant de faire le trajet est d'essayer de faire tout le chemin en conservant en mémoire les différents points de repère.
Une fois que nous avons maîtrisé un chemin, les autres chemins sont des intersections. Si l'on veut aller à la boulangerie qui n'est pas très loin de la comédie, on prenait un point de repère pas très loin de la comédie et on pouvait l'utiliser comme base pour un autre chemin. Cela permettait de se déplacer dans plusieurs endroits. Il y avait un immeuble avec des fenêtres très colorées. Cet immeuble servait de point de repère. Cela me permettait d'aller à différents endroits.
À la fin de ma licence, je suis entré en Master. Je me suis installé dans un petit appart sur le campus. Nous avons dû commencer à étudier les trajets de mon appartement jusqu'au lieu principal où avait lieu les cours, puis à d'autres endroits, à la fois de jour et de nuit pour prendre différents types de repère. L'année suivante, après mon premier stage, j'avais commencé à apprendre l'autonomie des transports en commun, nous avons appris les déplacements au sein de la ville de Grenoble, donc se repérer sur une carte, aller dans un parc, réussir à retrouver le centre-ville, prendre des repères pour aller aux de garde principale, apprendre à utiliser les transports en commun, notamment. Toutes ces expériences m'ont été utiles. J'ai appris mon premier trajet de stage à pied est également en bus. »

Mélanie Gauthier : « Je travaille sur l'orientation mobilité. Je suis formatrice autodétermination et handicap et sur le modèle de développement humain sur le processus du handicap. J'ai rencontré Joachim en 2015 par le biais des réseaux sociaux.
Lorsque nous nous sommes lancés dans l'élaboration des objectifs avec Joachim et sa famille, nous avons vite réalisé l'importance de maîtriser la technique de guidage. Pour nous, cela ne se limitait pas à simplement connaître les méthodes, mais aussi à ne jamais perdre de vue la personne que nous guidions. Chaque déplacement nécessitait une attention particulière, une série de stratégies pour maintenir son orientation et garantir sa sécurité lors des traversées de rue.
Au fil de nos séances, nous avons travaillé sur les habiletés d'orientation, en nous concentrant sur les repères et les indices. Pour Joachim, cela signifiait apprendre à utiliser des repères souvent minuscules pour retrouver son chemin, parfois même revoir la stratégie de reprise de repère lorsque son regard glissait à côté d'eux.

© GNCHR – 2024

Les traversées de rue étaient une étape complexe, nécessitant une analyse minutieuse des intersections et une connaissance précise des emplacements sûrs pour traverser. Nous avons exploité les bornes podotactiles lorsque disponibles, mais nous avons également dû trouver des solutions lorsque ces repères n'étaient pas présents.

La gestion des imprévus est devenue une partie essentielle de notre travail. Des obstacles sur le trottoir aux demandes de renseignements des piétons, en passant par les pleurs d'un enfant ou la présence d'un chien, chaque élément de l'environnement pouvait poser un défi supplémentaire à Joachim. Nous devions anticiper et préparer des réponses à chaque éventualité.
Pour faciliter les demandes d'aide, nous avons opté pour l'utilisation d'une carte d'invalidité. En y ajoutant une annotation décrivant les besoins spécifiques de Joachim, tels que l'aide à la traversée des rues ou à l'orientation, nous avons constaté une amélioration significative dans sa capacité à solliciter et recevoir l'assistance nécessaire.
L'utilisation du GPS s'est révélée être un outil précieux, bien que nous ayons dû surmonter certains obstacles liés au décalage entre les indications fournies par l'application et la réalité de la rue. De plus, nous avons abordé la question de l'interaction avec les autres usagers de la voirie, comme les vélos et les trottinettes électriques, pour assurer la sécurité de Joachim lors de ses déplacements.
Une préoccupation soulevée par Joachim a été l'accessibilité des informations sur les magasins via les applications de navigation, soulignant le manque d'indications sur les horaires d'ouverture et de fermeture.

En ce qui concerne son avenir professionnel, Joachim a exprimé son souhait de travailler dans le domaine de la documentation et des archives, tant en France qu'à l'étranger. Malgré ses qualifications et son droit à un accompagnement dans sa recherche d'emploi, il rencontre des difficultés pour trouver un poste adapté à ses compétences.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

RECUEILLIR LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL POUR AMÉLIORER LE PARCOURS

Les quatre fantastiques : un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients vivant avec une maladie du développement avec ou sans déficience intellectuelle et de l'entourage

***Marie-Myriam Arnoult,* Cheffe de projet, Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC, CHU de Dijon**

Initialement Assistante de Service Social sur le service de génétique du CHU de Dijon depuis 2019, elle est actuellement Cheffe de projet sur la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR) Bourgogne Franche Comté. Ayant acquis une expérience significative auprès des patients et des familles touchées par le handicap et les maladies rares, elle a en charge de répondre aux 4 objectifs principaux de la PEMR : Information-sensibilisation aux maladies rares / Formation / Soutien à la recherche / Optimisation des parcours de soins

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares du CHU de Dijon a été créée en 2019. Les plateformes d'expertise maladies rares sont régionales et poursuivent plusieurs objectifs : le partage d'expertise, la mutualisation des connaissances et des ressources, la formation des professionnels et l'information du grand public ainsi que le renforcement des liens entre les centres d'expertise et les associations de malades. Afin de favoriser l'implémentation de la banque de données maladies rares, les services ont été étendus en mettant en place des consultations spécifiques, des hôpitaux de jour de transition, et des offres de télémédecine pour les maladies rares.

La plateforme aide au développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) adaptés aux maladies rares. L'ETP vise à maintenir des compétences dont le patient a besoin pour gérer au mieux sa vie avec la maladie chronique. Cela fait partie intégrante de la prise en charge du patient, avec des parties organisées et un soutien psychosocial. Cela a pour but d'aider les patients ainsi que leur famille à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

C'est une rencontre culturelle entre la culture du patient, la culture du soignant et la culture médicale. On va essayer d'imbriquer ces trois dimensions. Pour cela, l'importance de la formation pluriprofessionnelle de l'équipe et le partage d'expérience de la mise en place des parcours d'ETP est capitale. Il y a eu beaucoup de questionnements de la part des équipes.

C'est ainsi qu'est né le programme "Les 4 Fantastiques", qui se découpe en quatre parcours. Le premier parcours s'appelle "Sens% diagnostic". Initialement destiné à l'entourage des parents ou des aidants d'enfants sans diagnostic, ce programme est pour tout l'entourage des enfants porteurs d'un trouble du neurodéveloppement avec ou sans diagnostic. Le deuxième parcours s'appelle "En route vers l'autonomie" est pour les adolescents et les adultes avec un trouble intellectuel léger et enfants porteurs de troubles complexes des apprentissages pour travailler les questions d'autonomie. Un troisième parcours s'appelle "E…change de regard", il est pour les plus petits qui vivent avec un handicap esthétique

© GNCHR – 2024

pour appréhender la question du regard de l'autre. Et un quatrième qui s'appelle "22 raisons d'avancer" pour les patients porteurs du gène 22.11.

Dans la démarche systémique de l'ETP, le rôle du diagnostic éducatif, du contrat d'éducation, de la planification des évaluations, et des séances éducatives sont des préalables. À la suite de ce diagnostic éducatif, on établit un contrat d'éducation avec le patient, qui doit s'engager dans cette démarche. Ensuite, il y a la planification de l'évaluation pédagogique, la mise en œuvre des séances éducatives. À la fin des séances éducatives, on réalise une évaluation pédagogique de fin et faire des allers-retours entre d'où part le patient et ce qu'il a pu acquérir comme connaissances au cours des séances. Le cœur de l'ETP réside dans la transformation de la relation soignant-patient, passant d'une approche directive à une collaboration active qui valorise les connaissances du patient. Cela met en jeux des représentations et des croyances de santé dans le diagnostic éducatif.

Un focus est fait sur le parcours "En route vers l'autonomie", destiné aux jeunes de 15 à 21 ans en transition vers l'âge adulte. Le programme vise à les accompagner vers l'autonomie en santé, dans la compréhension des convenances sociales et des changements corporels, tout en identifiant les personnes-ressources pour les soutenir. Le parcours est composé de séances en groupe et de séances individuelles, couvrant des thèmes tels que "moi et la santé", "moi et mon corps", "moi et les autres", et "la vie quotidienne et moi". Des fiches pratiques en Facile à Lire et à Comprendre sont utilisées pour faciliter la compréhension.

Le diagnostic éducatif débute souvent avec les parents, mais rapidement, ces derniers sont invités à attendre dehors afin de permettre aux jeunes de s'exprimer librement. Souvent, quand on confronte la parole des jeunes et la parole des parents, on se rend compte que les parents projettent beaucoup de choses sur eux. L'objectif est de recueillir les impressions du jeune sur sa maladie, sa vie sociale, affective, ses objectifs et projets. Ce diagnostic d'une heure explore divers domaines, notamment l'annonce de la maladie, la dimension sociale, la vie affective, et les objectifs personnels.

À la fin du diagnostic éducatif, une synthèse répond à quatre grandes questions : les connaissances du patient sur sa maladie, son projet de vie, l'orientation du bilan éducatif partagé, et sa manière d'apprendre. L'adaptation des séances est basée sur cette synthèse, en prenant en compte les profils des jeunes, les actions intermédiaires possibles, ainsi que les leviers et freins pour progresser dans leurs compétences.

Le parcours "En route vers l'autonomie" comporte quatre séances d'apprentissage. La première, "moi et la santé", explore le suivi médical, incitant les jeunes à identifier les intervenants, comprendre l'importance du suivi, et planifier leurs rendez-vous médicaux. La deuxième séance, "moi et mon corps", aborde les changements liés à la puberté, la vie affective, et les convenances sociales. La troisième séance, "moi et les autres", évalue les intentions des personnes rencontrées physiquement ou virtuellement, en se focalisant sur les réseaux sociaux. Enfin, la quatrième séance consiste à séparer les adolescents et des parents, en explorant leurs centres d'intérêt, l'autonomie quotidienne par des mises en situation, et le passage à l'âge adulte.

A l'issue de l'ETP, la séance d'évaluation individuelle permet de mesurer l'impact des séances sur les jeunes, d'identifier les progrès réalisés, et de recueillir leur satisfaction. Des témoignages montrent que les jeunes ont acquis des compétences pratiques, développé des liens sociaux, et pris conscience des enjeux liés à Internet et aux réseaux sociaux pour leur passage à l'âge adulte.

Sur la question du relais avec le médico-social, l'assistante sociale fait les liens avec les établissements médico-sociaux, par exemple si le jeune est en IME. L'idée est que le sujet ne soit abordé qu'à un seul endroit. Certains IME autour de Dijon travaillent beaucoup les questions autour de la sexualité et des réseaux sociaux. L'ETP essayer de cibler les jeunes qui n'ont pas ces informations, ou alors on discute avec les IME pour s'assurer de ne pas dispenser des informations contradictoires.

© GNCHR – 2024

Suite à une question d'une personne concernée dans le public est abordée la problématique du harcèlement scolaire. Face à une situation de harcèlement scolaire, il peut être proposé d'intervenir dans la classe : un médecin vient avec une psychologue à la demande du jeune et on construit avec le jeune une intervention dans la classe. On va travailler en amont avec le jeune pour proposer une séance d'une heure avec la classe pour expliquer la maladie, mais toujours en coprésentation avec le jeune quand c'est possible.

Aujourd'hui, on essaye sur des échelons locaux de développer des démarches de ce type-là pour essayer d'intégrer ça dans les pratiques. Mais sur la région, il faut passer par le rectorat et on est confronté à des délais de réponse à plus de 6 mois. La problématique du harcèlement initial, c'est une question de représentation des valeurs. Avoir une réponse uniforme sur tout le territoire parait très utopique dans le sens où on est confronté à de l'humain et que chacun a une représentation de ses croyances et de ses valeurs. Les professionnels du service de génétique, peuvent, par exemple, participer à la Journée de Citoyenneté pour mener des actions de sensibilisation au handicap, notamment invisible, dans toutes les classes. Ce sont toutes ces actions qui vont permettre, peu à peu, d'éveiller un peu plus les consciences sur les questions de harcèlement.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Comment les actions menées au sein de la Filières DéfiScience peuvent-elles contribuer à favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel et à leurs aidants ?

***Caroline Immesoete,* Chargée de mission - Formation, CHU de Lyon**

Infirmière DE, son parcours professionnel l'a amené à explorer les champs de l'éducation thérapeutique puis de la formation des adultes et de l'ingénierie du e-learning. Chargée de missions depuis 7 ans pour la Filière de Santé Maladies Rares du Neurodéveloppement DéfiScience, elle est en charge des sujets relatifs à l'information et la formation. Intéressée depuis toujours par la question du partenariat de soins, le contexte des TND et TDI de causes rares lui permet d'initier ou soutenir des projets favorables à son développement avec les personnes concernées par ces pathologies.

Cette présentation est faite au nom des collectifs de travail de la filière DéfiScience. Elle a pour but d'exposer les actions menées au sein de cette filière dédiée aux Maladies Rares du neurodéveloppement en ce qui concerne la favorisation de l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel.

La filière, qui fait partie des 23 filières de santé Maladies Rares, anime six réseaux thématiques

- Épilepsies Rares,
- Malformations et Maladies Congénitales du Cervelet,
- Déficiences Intellectuelles de Causes Rares,
- Syndrome de Prader-Willi et autres Obésités Rares avec Troubles du comportement alimentaire,
- Déficiences Intellectuelles et polyhandicaps de causes rares
- Maladies Rares à Expression Psychiatrique.

Les trois missions principales de la filière sont d'améliorer l'accès au diagnostic et à aux soins d'encourager et coordonner la recherche fondamentale, et de former et informer sur les Maladies Rares du neurodéveloppement.

Un trouble du développement intellectuel, même léger ou modéré, réduit pour la personne concernée l'accès à l'éducation à la santé, notamment à l'éducation thérapeutique (ETP), et l'accès à des supports d'informations adaptés sur son parcours de soins. Cela fait perdurer des inégalités d'accès à des dispositifs de droit commun qui pourrait soutenir l'implication optimum de la personne dans son parcours de soins et le développement de son autodétermination dans le domaine de la santé.

Avant 2019, il y avait peu de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) adaptés aux personnes avec trouble du développement intellectuel. Suite à deux appels à projet de la DGOS, le nombre de programmes spécifiques a significativement augmenté au sein de la Filière.

© GNCHR – 2024

Les efforts ont porté sur :

- La cohérence et la continuité des programmes ETP entre les Centres d'adultes et ceux des enfants
- Le renforcement la collaboration intercentres.
- La facilitation de la compréhension du parcours de soin pour des jeunes avec des troubles du développement intellectuel, notamment par le biais de programmes transversaux comme "Explore Tes Potentiels".
- La création mutualisée d'outils accessibles, libres et gratuits d'animation d'ateliers, par exemple les mallettes "Émoi, ce que je ressens !" et "L'aventure administrative".
- L'élaboration d'une première grille d'analyse des critères de qualité d'un ETP adapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle

Cette réflexion a mené au projet DéfiS-AccISS, qui vise à surmonter les défis de l'accessibilité de l'information en santé pour les personnes avec un trouble du développement intellectuel.

DéfiS-AccISS à deux axes de travail :

En premier lieu la constitution d'un groupe de travail autour de la production de supports et outils d'information accessibles.

La démarche s'appuie sur la méthodologie du Facile à Lire et à Comprendre (FALC). Cela inclut des réunions de travail puis des phases de test impliquant des personnes concernées par un TDI et des mises à jour basées sur les retours d'expérience. Le collectif invite toute personne intéressée à les contacter pour des suggestions ou des collaborations.

Exemples de documents produits :

- Documents administratifs et légaux (convocation hospitalière, recueil au consentement de la participation et le recueil de satisfaction, RGPD) accessibles en Facile à Lire et à Comprendre, mais des défis subsistent dans l'intégration de ces convocations dans les logiciels métiers des professionnels hospitaliers.
- Kits pédagogiques adaptés sur deux syndromes particuliers pouvant-être déclinés sur d'autres pathologies.

Les documents sont accessibles sur le site de la Filière et peut être utilisée par tous. Toutefois en en cas de modifications, l'origine du groupe de travail doit être retirée pour intégrer ses propres contributeurs en s'assurant qu'il y ait des personnes concernées qui valident le support.

Une refonte du site internet a permis de rendre des contenus accessibles aux personnes concernées avec une transcription en FALC de ses pages principales et la création d'un glossaire en FALC.

En second lieu un développement d'"Explore Tes Potentiels" visant à permettre la participation active de jeunes adultes concernées par un TDI dans la construction et l'animation de ce programme.

En conclusion, l'intervenant souligne que l'accessibilité à l'éducation thérapeutique contribue au développement de l'autodétermination des personnes, et cela a des implications plus larges pour l'éducation à la santé. L'accessibilité universelle est un objectif important pour garantir que tous, quelles que soient leurs capacités, puissent bénéficier des mêmes opportunités et expérience de qualités.

Les remerciements sont adressés à toutes les équipes et personnes concernées qui ont contribué à ces initiatives. Site de la Filière DéfiScience https://defiscience.fr/

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

Recueil de la satisfaction des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage : zoom sur la méthode du « focus group » mis en place par le DIHR

***Juliette Capelle,* Chargée de mission, GNCHR**

Juriste de formation, elle a travaillé au Conseil de l'Europe puis au Collectif Handicaps avant de rejoindre l'équipe du GNCHR où elle est chargée d'animer le réseau autour de questions impactant les droits des personnes et de coordonner des projets spécifiques sur le plan national en réponse aux actions du 3e schéma national pour les handicaps rares.

L'enquête de satisfaction a été conçue pour être un trait d'union entre les personnes et les familles d'une part, le groupement national de coopération pour les handicaps rares et les pouvoirs publics d'autre part. L'enquête poursuit trois objectifs : d'abord, donner un instantané de l'action du groupement national de coopération pour les handicaps rares par des exemples concrets d'accompagnement réalisés ; ensuite, évaluer l'impact de cet accompagnement au fil de l'eau, tel que l'ont vécu les personnes et familles accompagnées ; enfin, dégager les voies d'amélioration qui ressortent en priorité suivant les retours et les attentes des personnes interrogées.

Pour ce faire, le groupement a dans un premier temps déployé un questionnaire en ligne pour collecter des données quantitatives qui a récolté 188 réponses. Puis, pour le recueil de données qualitatives, il a été décidé d'opter pour un format en présentiel qui place l'humain au cœur de la démarche en organisant dans cinq régions des focus groups auxquels ont participé 39 aidants et personnes concernées par les handicaps rares sur toute la France, soit 227 réponses au total.

Les entretiens ont été conduits par des professionnels du réseau formés à l'animation en focus groups. Un focus group est un espace d'échanges proposé à un petit nombre de personnes pour recueillir leur retour d'expérience et leur ressenti concernant l'accompagnement réalisé. Les échanges se tiennent sous le sceau de la confidentialité. Les citations et témoignages sont anonymisés. Le but est que la parole soit la plus libre possible. L'animation des focus groups se décompose en quatre temps distincts :

- Une phase d'inclusion de 30 minutes, où les participants sont invités à choisir parmi un photolangage l'image qui leur parait le mieux représenter leur parcours et partager les raisons qui les ont motivés à participer au focus group ;
- Une phase de retours d'expériences de 90 minutes : à l'aide d'un jeu de cartes avec des affirmations, les participants sont amenés à choisir celles qui leur correspondent pour faire le récit de leur parcours en décomposant par étapes l'avant, pendant et après l'accompagnement par le DIHR.
- Une phase de propositions d'améliorations de 30 minutes, où les participants peuvent formuler des propositions d'améliorations sur la base des constats tirés lors de la phase précédente.

© GNCHR – 2024

- Une conclusion de 15 minutes, où un retour est fait sur la manière dont les participants ont vécu le focus group et peuvent échanger avec les autres participants de manière plus informelle.

Initialement envisagé dans le cadre du recueil de la satisfaction, la matière récoltée lors des focus groups va pourtant au-delà, au point qu'on puisse parler de recueil de l'expertise d'usage des personnes et familles accompagnées dans le réseau. L'apport méthodologique des focus groups consiste à mobiliser les personnes et aidants participants pour former un collectif de travail. Ainsi, les focus groups se démarquent des groupes de paroles dans la mesure où les participants sont sollicités pour fournir des pistes concrètes d'amélioration sur la base de leur vécu en adoptant une posture réflexive afin de conscientiser les étapes de l'accompagnement qui a été réalisé. A cette fin, des méthodes normalement utilisées dans le cadre de la formation (photolangage, évolution chronologique) sont ici mobilisées pour en retirer de la matière exploitable dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Les récits de vies qu'ont livré ces familles illustrent toute la diversité des situations de handicaps rares, avec une résonnance commune : la grande difficulté de faire valoir leurs droits pour enfin bénéficier d'un accompagnement à la hauteur des besoins qui tienne compte de leurs aspirations. Au-delà d'une analyse qualitative mettant en exergue la plus-value d'un dispositif de coordination de parcours complexes, l'enquête révèle, par des données chiffrées, les causes des ruptures de parcours et facteurs laissant certaines personnes en situation de handicaps rares temporairement ou durablement sans solution. L'errance diagnostique, des dysfonctionnements institutionnels, la difficulté de faire rentrer la complexité des situations de handicap rare dans des cases préétablies, la lourdeur administrative et une offre territoriale structurellement déficitaire loin d'être à la hauteur des besoins dans certains territoires sont les principales difficultés rencontrées par les familles.

Les propositions d'améliorations formulées par les participants s'articulent autour de trois axes :

- Renforcer la communication pour être identifié par les familles le plus tôt possible afin d'éviter l'errance ; changer le regard sur la « rareté », préciser les missions des équipes relais ;
- Développer la capacité d'intervention et structurer les pratiques en précisant l'articulation avec les autres acteurs concernés (associations, aide sociale à l'enfance, médecine de ville, ESMS…) ; développer des espaces d'échanges horizontaux entre ces parties prenantes ;
- Apporter des ressources thématiques et formations sur des thématiques spécifiques aux handicaps rares.

Cette démarche d'évaluation reflète donc le mouvement à l'œuvre dans le secteur médico-social pour capitaliser, valoriser et diffuser l'expertise d'usage des personnes accompagnées, des familles et en particulier des aidants, qui sont les premiers experts du handicap de leur enfant.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

La fonction ressources : quels enjeux et enseignements pour le DIHR ? Focus sur les résultats de la recherche-action NEXTHEP

***Aymeric Audiau,* Directeur du CNRHR FAHRES**

Aymeric Audiau est directeur de FAHRES, le Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère et de l'Académie FAHRES. Juriste de formation, il a exercé durant 10 ans des missions de plaidoyer et de gestion de projets européens et internationaux à l'UNAPEI avant d'être directeur de l'Alliance maladies rares en 2010, puis directeur de FAHRES depuis 2013, année de la création du Centre.

Le projet de recherche action NEXTHEP initié et porté par FAHRES (Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsies), en concertation avec le Comité national des directeurs d'établissements pour personnes épileptiques (CNDEE) et EFAPPE (fédération nationale d'associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère) a été réalisé avec l'appui du cabinet Ipso Facto et de l'Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales (IFROSS), institut de la Faculté de Droit de l'université Jean Moulin Lyon 3. Le centre national de ressources fait partie du dispositif intégré handicaps rares (DIHR), c'est ce collectif des 4 CNRHR, des 13 équipes relais handicaps rares et du GNCHR. En premier lieu, le DIHR est concerné par la fonction-ressources parce que deux actions du schéma handicaps rares se réfèrent à la fonction-ressources : la 10 et 12. Le sujet de cette présentation est de comprendre pourquoi au-delà de ces deux actions référence la fonction-ressources est au cœur des enjeux et des missions des acteurs du DIHR.

Le projet est né dans un contexte réglementaire ou de référence administrative qui ont propulsé le sujet de NEXTHEP sur le devant de la scène médico-sociale. Une circulaire du 02 mai 2017 qui expose en préambule que la fonction-ressources est consubstantielle aux mouvements de fond que sont les virages inclusifs et le parcours global coordonné, le décret du 09 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS, ainsi que le guide de mesure de l'activité de la CNSA paru en 2019 ont ainsi contribué à poser la fonction-ressources comme ou outil central des politiques publiques, notamment celle de transformation de l'offre médico-sociale. Dans le même temps des initiatives régionales telles qu'EPIcentre, financée par l'ARS 74, et la fonction ressources déployée par l'ARS Bretagne étaient venues renforcer cette dynamique autour de la fonction ressources. Les objectifs assignés à la fonction-ressources, selon la circulaire de 2017, comprennent la transformation de l'offre médico-sociale, l'accessibilité des ressources sur les lieux de vie, et la proximité avec les équipes relais handicaps rares.

La recherche-action vise à réduire la tension entre le besoin spécifique de ressources de proximité et l'accès limité à cette expertise. Cette tension entre la demande d'expertise en proximité et son accessibilité distante est le point de départ, soulignant l'importance d'une expertise spécialisée et locale dans les handicaps rares, comme l'épilepsie. La problématique centrale est donc celle des conditions favorables à la projection de l'expertise depuis des établissements spécialisés vers les lieux de vie des personnes concernées, pour répondre au besoin d'accès à l'expertise de proximité. Le projet NEXTHEP

© GNCHR – 2024

cherche à soutenir la mobilité et l'accessibilité de cette expertise, pour favoriser l'équité d'accès, éviter les ruptures de parcours et soutenir les projets de vie des personnes.

La recherche-action NEXTHEP vise à structurer le déploiement de la fonction-ressources dans le domaine des handicaps rares, en particulier l'épilepsie. Cela a été conduit avec 4 ARS. Elle propose une approche intégrée et un modèle organisationnel territorial, analogue au DIHR, avec trois niveaux d'expertise, le troisième étant les CNRHR FAHRES agissant en tant que ressources de la ressource. Les objectifs concrets de la recherche-action sont de poser un cadre conceptuel définissant la fonction-ressources, répondre aux attentes des bénéficiaires, et proposer une approche territoriale pour organiser un maillage de ressources. Le volet opérationnel comprend un guide d'accompagnement, une matrice budgétaire pour calculer les coûts, et des outils d'autopositionnement, visant à faciliter le déploiement de la fonction-ressources en mode projet.

La définition retenue pour la fonction-ressources met l'accent sur la capacité des établissements spécialisés à transférer leur expertise pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie. Elle insiste sur la modularité, la temporalité et l'implication liée à l'activité quotidienne d'accompagnement.

NEXTHEP appréhende la fonction-ressources comme s'exprimant par le vecteur de six types de prestations, ventilées en prestations directes ou indirectes, et propose leur nomenclature détaillée. Des outils, disponibles sur le site NEXTHEP, aident à déterminer les objectifs, compétences nécessaires et conditions favorables à la mise en œuvre de chaque prestation, et incluent une matrice budgétaire pour évaluer les coûts.

Parmi les enseignements de NEXTHEP, la fonction-ressources apparait comme une nouvelle activité des ESMS, nécessitant une intégration stratégique dans leur projet d'établissement. La qualité d'établissement spécialisé ne garantit pas automatiquement la capacité à exercice de la fonction-ressources, car cette dernière appelle des compétences spécifiques en plus de l'expertise thématique spécialisée. La fonction-ressources implique un accompagnement au changement pour les professionnels et nécessite une valorisation des coût induits. Par ailleurs, des outils d'autopositionnement évaluent les compétences nécessaires à mobiliser et aident à élaborer des plans d'action pour investir la fonction ressources.

À travers les enquêtes réalisées sur les régions PACA et Occitanie, 52 établissements se sont soumis à l'autopositionnement. Beaucoup d'établissements qui seraient en capacité de projeter leur savoir-faire et leur expertise ont été repérés. Cela apparait comme un moyen, au regard du manque de places, de développer un recours nouveau d'expertise dans les établissements qui seraient de niveau généraliste, mais en demande de fonction-ressources.

Une difficulté rencontrée au quotidien est le turnover dans les établissements et des difficultés du médico-social. Le contexte actuel n'est pas le plus favorable et le plus propice au développement de la fonction-ressources. Même en faisant le pari que ça puisse être un outil d'attractivité ou de pérennisation des équipes, il n'en demeure pas moins que de manière très pragmatique, le constat est que le contexte actuel rend les choses très complexes pour les établissements qui souhaiteraient investir la fonction-ressources.

Pour revenir au lien direct avec le DIHR et les travaux NEXTHEP, l'outillage proposé a pour objectif de proposer une approche structurée du déploiement de la fonction-ressources pour qualifier la fonction-ressources, organiser le déploiement du potentiel ressources en interne d'un établissement médico-social et pour soutenir un maillage territorial de la ressource. Cet objectif et la démarche sont en lien avec les missions historiques du DIHR. NEXTHEP préconise aussi un modèle d'organisation territoriale de la fonction-ressources de type dispositif-ressources intégré analogue au DIHR et au sein duquel les équipes des CNRHR trouvent leur place. La fonction-ressources s'intègre et s'anime à deux niveaux : territorial,

© GNCHR – 2024

avec un dispositif-ressources intégré, et intra-ESMS. Le déploiement se fait en mode projet avec quatre phases : exploratoire, de faisabilité, de conception et de mise en œuvre.

Les applications pratiques de NEXTHEP incluent une expérimentation en Île-de-France, en réponse à une commande de l'équipe relais et de l'ARS. Les travaux sont transposables à d'autres champs que l'épilepsie, et il émerge une nécessité de faire du plaidoyer pour un cadre national dédié à la fonction-ressources, avec une action prévue en collaboration avec le GNCHR. La question de la fonction-ressources et de la reconnaissance de cette fonction-ressources a une dimension politique. L'enjeu est d'avoir un cadre national de financement pour soutenir la mise en œuvre de ce qui est proposé à travers la circulaire de 2017 sur la transformation de l'offre. Les différents modèles qui ont pu être identifiés sont financés à travers les CPOM ou à travers la transformation de places ; des établissements qui étaient en sous-activité et dont une partie du financement rebascule sur la fonction-ressources. Sinon, c'est à travers des appels à projets comme c'était le cas avec l'ARS Bretagne qui a développé un dispositif avec l'équipe relais Bretagne, ou à travers une AMI comme en Île-de-France.

Une prise de parole du public de la part d'un(e) professionnel(le) du sanitaire vient préciser l'articulation de la fonction ressources entre le secteur sanitaire et médico-social. Une fonction-ressources spécifique pour les maladies rares du système nerveux central a été développée. De manière concrète, en s'appuyant sur des établissements-ressources, le sanitaire a signé des conventions avec des établissements médico-sociaux. Ces établissements se sont engagés à être la fonction-ressources avec un cahier des charges. Cela va du secteur des aides à domicile jusqu'aux EHPAD. Le sanitaire s'engage à apporter l'expertise médicale qui manque parfois dans les établissements, notamment sur les maladies rares. Depuis deux ans, ça se construit, mais il faut du temps. Ce n'est pas du jour au lendemain que l'on devient établissement-ressources.

Télécharger la présentation

© GNCHR – 2024

DISCOURS DE CLOTÛRE

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

« Chaque intelligence individuelle naît de la coopération collective de milliards de neurones. Chaque intelligence collective naît de la coopération de nombreux individus. » Cette phrase du philosophe Edgar Morin est en adéquation avec l'événement que nous venons de vivre. Les innovations font la preuve d'une coopération véritablement à l'œuvre. Ce foisonnement technique, théorique, expérientiel, mais aussi culturel sont des pépites pour le handicap rare et doivent être partagés, toujours testées, toujours à améliorer. Lors de ces deux journées, que ce soit de l'analyse de parcours complexe à l'expérimentation de l'expertise d'usage, que ce soit dans le sanitaire ou dans le médico-social, ou alors à propos d'outils technologiques sous une approche sociologique et technique, ce sont des socles communs qui émergent et qui se dessinent pour que, tous ensemble, nous puissions mieux accompagner les personnes et leur entourage.

Il me semble que ce sont même les prémices d'un observatoire des pratiques inspirantes et innovantes pour prévenir et résoudre les ruptures de parcours qui se sont joués. Évidemment, je souligne les apports et les impacts positifs de ces journées sur nos actions futures, notre capacité à faire de la coopération, à travailler ensemble en réseau, mais croyez-moi, je ne sous-estime pas le chemin qu'il reste à parcourir. Puisque dans la logique de parcours et d'intégration, de décloisonnement, d'inclusion, celle-ci reste encore largement inachevée. Il me semble qu'il est indispensable d'accorder dans un continuum les pouvoirs publics avec les professionnels de terrain, les besoins des personnes en situation de handicaps rares et des familles.

Le GNCHR milite pour une concertation améliorée sur les enjeux et l'articulation entre les dispositifs. Comme l'a précisé Pierre Gallix, Administrateur du GNCHR, bien que nous devions aller au bout de la promesse du fonctionnement en dispositif intégré handicaps rares, les politiques publiques peuvent déjà se nourrir de l'expérience menée jusqu'ici. Il me semble en effet qu'il est nécessaire d'aller jusqu'au bout des réformes ou d'expérimentations comme la nôtre pour en tirer des enseignements avant même de créer de nouveaux dispositifs ad hoc. Il est même aussitôt aussi indispensable de rendre les fonctionnements et les offres lisibles pour en améliorer l'accès pour les familles. Nous-mêmes, et nous le savons, nous devons rester exemplaires dans notre démarche en légitimant notre action en partant des attentes de terrain et valoriser les expertises d'usage, les savoirs des aidants. Un grand nombre d'interventions d'aujourd'hui nous ont rappelé ce besoin de temps, pouvoir échanger entre les différentes parties prenantes et aussi, écouter la parole des parents et des premières personnes concernées.

Une fois que j'ai dit ça, il faut aussi rappeler qu'il est nécessaire d'accompagner les territoires, les régions en fonction de la complexité de leurs besoins. Aujourd'hui, je tiens à rappeler que sur les plus de 2600 personnes qui sont suivies chaque année par les acteurs principaux du dispositif intégré, c'est-à-dire les centres nationaux de ressources ou les équipes relais, près de 30 % restent sans solution ou avec une solution insatisfaisante. Pourtant, la mise en place d'un système d'information depuis 2017 nous permet de connaître les manques avec plus de finesse. Il est indispensable de pouvoir travailler ensemble sur l'identification des solutions nouvelles à proposer par région, suivant les besoins de chaque territoire, avec des concertations conjointes entre les départements et les ARS, mais aussi les associations. En ce sens, nous nous retrouvons dans l'annonce faite par le président de la République lors de la dernière CNH qui a annoncé vouloir créer 50 000 solutions nouvelles pour les publics les plus vulnérables d'ici à 2030 dans les territoires où l'offre est la moins pourvue. Au-delà de cette annonce, il sera aussi nécessaire de bien identifier les manques et de faire des propositions dans chaque territoire. La méthode concertée doit permettre la création de solutions nouvelles partout dans les manques restent une réalité. Pensez une réalisation à partir de l'existant, c'est aussi un mouvement sur lequel s'appuyer pour améliorer la qualité de l'accompagnement au plus près du lieu de vie des personnes et des parents.

© GNCHR – 2024

Je pense à la nécessité de développer la fonction ressource à partir d'établissements et services médico-sociaux spécialisés visant à partager l'expertise disponible sur un territoire. Cette fonction ressource doit être au service des établissements et services médico-sociaux, des lieux de soins, de scolarisation, de loisirs. Elle doit aussi être financée pour devenir une réalité. Les initiatives en ce sens en Bretagne et en Île-de-France doivent être partagées. Ensuite, il est aussi utile, et certaines interventions nous l'ont rappelé, de clarifier le rôle des professionnels de coordination pour diminuer la charge des aidants. Nous constatons en effet un manque de reconnaissance sur les métiers de la coordination. Nous souhaitons aller vers une clarification des missions, des activités. En tout cas, les valoriser. Ou alors, faciliter l'accès à des formations spécifiques pour ces nouveaux métiers. Pour tous les professionnels du dispositif intégré qui permet de faire un pas de côté dans la prise en compte des parcours, il faut donner du sens sur les procédures, notamment faire du reporting, mais aussi identifier des possibilités de relais des aidants dans l'accompagnement aux soins des enfants et des adolescents. Par exemple, la coordination de suivi, prise de rendez-vous médicaux, etc. Ou alors, sur les transitions jeunes adultes et établissements d'adultes. Enfin, ces journées nous ont aussi rappelé qu'il était indispensable de continuer les expérimentations et les innovations. Le fonctionnement dispositif intégré nous permet, voire nous le demande. Le 3e schéma national pour les handicaps rares se termine dans deux ans.

Nous devons aller au bout des promesses et prévoir l'après. Tout le travail qui a été fait pendant ces 2 jours sera capitalisé, transmis, voire essaimé. Vous allez recevoir des actes à la suite de ces journées et nous allons formaliser un guide valorisant les innovations en cours. Enfin, je termine tout simplement par des remerciements. Déjà, en premier, à tous les participants et toutes les participantes à ces 2 journées. Aux intervenants et aux intervenantes. Je souhaite aussi remercier tous les membres du dispositif intégré. Les représentants des associations qui siègent dans nos instances, les professionnels, etc. Je voudrais aussi faire un remerciement tout particulier à l'ensemble des membres du comité de pilotage qui s'est réuni depuis plus d'un an tous les mois pour pouvoir créer et organiser ses journées à Lyon.

Je remercie aussi tous les bénévoles de LADAPT qui nous ont aidés pendant ces 2 journées et toute l’équipe du GNCHR.

© GNCHR – 2024

Bernard Bochard, Président des PEP 69 et de la Métropole de Lyon

Je suis honoré de clôturer les premières Journées nationales handicaps rares. Après vous avoir entendu, je reste très impressionné par vos travaux, votre investissement au service des personnes en situation de handicap. Mais un investissement fondé résolument sur le respect de leurs droits fondamentaux. C'est cela qui guide en permanence vos projets et vos actions. Les propos exprimés, la richesse des échanges, les valeurs véhiculées m'ont touché. Je veux vous dire sans démagogie aucune, avoir trouvé de nouvelles aspirations susceptibles d'alimenter l'exercice de mes responsabilités associatives. Vos valeurs sont celles d'un humanisme qui place la personne au centre de toutes les réflexions fondées sur le plus grand respect de celle-ci.

Avec un peu de chauvinisme de ma part, je dirais que vous côtoyez notre histoire lyonnaise, celle de son humanisme né au XVIe siècle, promu sous l'influence de penseurs, notamment Rabelais qui a séjourné à Lyon et d'imprimeurs et libraires. Ils ont rendu le savoir accessible au plus grand nombre. C'était la liberté contre l'obscurantisme. C'était l'émancipation citoyenne. Votre liberté, c'est l'innovation, celle de co-construire avec les personnes, leur famille et, plus généralement, les aidants. De prendre des initiatives nouvelles, d'expérimenter, de capitaliser, de diffuser votre expertise. En faisant cela, vous permettez l'évolution et le changement des pratiques pour une bonne qualité du renouvellement de l'offre médico-sociale. Vous devez continuer, conserver une impertinence d'action.

Notre société ne prend pas assez en considération la dimension humaine. Elle est trop marquée par la performance, le productivisme et, j'ajouterai, le technicisme. Nous recentrer sur le sens de l'existence humaine. Vivre de manière solidaire et inclusive pour faire ensemble société. C'est le modèle d'une société portée par notre projet, celui des PEP, autour des valeurs de citoyenneté, égalité, laïcité et solidarité. Nous considérons qu'elles sont indissociablement liées entre elles et aucune ne saurait représenter la société que nous voulons à elle seule. La co-construction, votre réseau de partenaires est singulier. Votre démarche constitue en elle-même une innovation, un modèle permettant l'autodétermination et développement du pouvoir d'agir. Elle est doublée d'expériences innovantes. Vos expérimentations sont centrées d'abord sur l'écoute, les besoins spécifiques de la personne et non des personnes. Parce que vous considérez que la pensée de chaque personne est singulière. Son expression lui est propre. Son expérience est unique. Vous privilégiez une écoute, une compréhension des envies pour faciliter de vrais échanges, pour accompagner d'une présence et d'un lien durable, sécure, continu et permanent autour de son projet de vie. C'est ce que les personnes demandent.

C'est ce que nous a exprimé hier Madame Sandrine Eifermann Soutarson, présidente d'ISAAC Francophone. Vos expériences alimentent de façon majeure la connaissance. Cette démarche permet à chaque personne d'exister dans sa grande humanité. Ce savoir doit être partagé pour nourrir notre réflexion, celle de nos équipes, celle de nos institutions. L'expérience remarquable et aboutie conduit par Dominique Spriet illustre d'autres possibles. En vue de construire des politiques publiques auprès des besoins. Le message de Madame la Ministre Fadila Khattabi, la présence des représentants, des décideurs publics, est significative d'une reconnaissance que nécessairement il faut faire vivre et développer. Vous savez travailler ensemble. Parce que vous savez que seul, on va plus vite, mais marcher à plus vite, on va plus loin.

Je veux remercier Gwénaëlle Sébilo et l'équipe nationale. Mes remerciements vont aussi au comité de pilotage. Je veux aussi saluer la présence à distance aujourd'hui de Céline Poulet du Comité interministériel du handicap. Et un merci tout particulier à sa mobilisation de l'ARS Auvergne avec Cécile Courrèges. Je remercie l'équipe handicaps rares Auvergne-Rhône-Alpes et je veux remercier la directrice de secteur, Bérengère Dutilleul. J'adresse un certain nombre de remerciements aux personnes qui sont intervenues, notamment Pierre Gallix, pour son précieux et déterminant engagement. Enfin, un grand

© GNCHR – 2024

merci à l'ensemble des contributeurs. Merci pour la richesse de leurs initiatives menées sur les territoires. Cette dynamique de partage et de consolidation des expériences et des expérimentations montre à quel point le développement des synergies est indispensable pour s'impliquer dans le processus de transformation de l'offre.

Pour terminer, j'espère que vous avez trouvé belle et accueillante notre ville de Lyon avec ses collines, avec ses fleuves - vous savez qu'il y en a 3. Vous n'en avez vu que 2. Le 3e, c'est le Beaujolais, son patrimoine et sa gastronomie. Enfin, je suis chargé de transmettre le relais à la ville de Strasbourg et aux équipes nord-est pour accueillir les prochaines journées avec l'espoir un peu utopique que le GNCHR devienne européen. Pour terminer, je me suis dit qu'il fallait que je passe un relais. Je n'avais rien à donner. Alors j'ai été dans la bibliothèque et je vous ai trouvé un livre avec des photos de Lyon. Ce sera une trace de votre séjour dans cette ville. Et à bientôt, je l'espère ! Bonne préparation pour les prochaines journées!

© GNCHR – 2024

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement tous les participants et participantes, qui ont contribué de manière significative à la richesse de cette expérience. Merci également aux intervenant.es pour le partage de leurs savoirs, ainsi qu'aux bénévoles et membres du Comité de Pilotage des JNHR pour leur engagement indéfectible dans la construction de cet événement.

Nous adressons nos sincères remerciements à tous les membres du dispositif intégré handicaps rares (DIHR), pour leur expertise et leur présence constante, ainsi qu'aux représentant.es des associations qui siègent dans nos instances. Leur engagement actif et leur implication sont essentiels à la réalisation de nos objectifs communs.

Enfin, nous tenons à remercier les pouvoirs publics pour leur soutien qui a permis de donner une véritable portée à nos actions.
Ensemble, nous avançons dans la construction d'un avenir plus inclusif et solidaire pour les personnes en situation de handicap rare, leur famille et les professionnels qui les accompagnent.

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour avoir de plus amples informations sur le handicap rare, les journées nationales handicaps rares 2025 ou sur le réseau, n'hésitez pas à visiter nos sites :

> www.gnchr.fr
> www.entreaidants.handicapsrares.fr

Scannez ce QR code

pour voir la vidéo des Journées

GNCHR

GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

2 rue Mozart, 92110 Clichy | 01 40 19 14 73 | jnhr2023@gnchr.fr | www.gnchr.fr