



Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 13 – septembre 2019

Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



SOMMAIRE

Intro	1
Actualités régionales.....	1
Actualités nationales.....	6
Agenda	7

Intro

Le présent bulletin d'information présente l'actualité de rentrée de l'Équipe Relais avec notamment :

- la création de notre page **Facebook** pour une information plus réactive et directe avec les familles
- le retour sur notre journée dédiée aux **Communications Alternatives et Améliorées** qui a eu un grand succès,
- un article sur Mana, **premier chien-guide écouteur** de France, formé et remis à Toulouse
- un questionnement de l'Équipe Relais sur la mise en œuvre de la **Réponse Accompagnée Pour Tous**,
- le **témoignage d'une famille** concernée par un enfant présentant un syndrome C.H.A.R.G.E
- Et enfin, l'**agenda** des événements à venir (d'autres sont en cours de préparation, à savoir sur notre site Internet)

Rappel : La programmation régionale de l'Équipe Relais, tout comme le présent bulletin, se construit avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences et questionnements, de vos avancées et de vos besoins d'échange. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.

Actualités régionales

L'ERHR se met à la page... Facebook : abonnez-vous

Equipe Relais Handicaps Rares Occitanie Ouest " ERHR Midi Pyrénées "

« L'être humain n'est humain que par les autres humains »
Adage africain

Nous contacter

Complémentaire à notre site Internet, L'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées est désormais sur le réseau social Facebook, qui permet de proposer une information régulière et réactive sur l'**actualité** de l'Équipe Relais et notamment les différents événements que nous programmons sur les différents départements de la région : **groupes d'échange, colloques, sensibilisations...**

La page s'adresse bien entendu aux professionnels, mais aussi et surtout aux **familles** et aux personnes directement concernées.

Alors rendez-vous sur : www.facebook.com/equiperelaishandicaps/ et n'hésitez pas à vous **abonner** et à **partager** !

Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE
Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Contact : Olivier CHABOT (pilote) : 07 76 06 68 71 / 05 61 14 82 20 - Mail : olivier.chabot@erhr.fr

Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr> - page Facebook : <https://www.facebook.com/equiperelaishandicaps/>



Journée sur les Communications Alternatives et Améliorées, sensibilisation et partage d'expériences entre familles et professionnels, 22 juin 2019 (Toulouse)

Cette journée organisée par l'Équipe Relais Handicaps Rares visait plusieurs objectifs : débiter dans la Communication Alternative et Améliorée (CAA) avec un premier niveau théorique et une présentation de quelques outils de communication et de transmission, connaître les ressources existantes, partager des expériences entre familles et professionnels pour s'enrichir mutuellement.



52 personnes étaient présentes, dont 12 familles, avec une grande pluridisciplinarité parmi les professionnels.

La journée s'est déroulée en deux temps :

- une matinée introduite par une présentation de l'Institut des Jeunes Aveugles et de l'Équipe Relais, suivie de témoignages sur le parcours de vie de deux familles et enfin un apport théorique proposé par Mathilde Suc-Mella (formatrice en CAA).
- L'après-midi était consacrée à des échanges autour de deux thèmes. Pour favoriser la parole de chacun, nous avons proposé aux participants de s'inscrire sur l'atelier de leur choix : 1/ Débuter en CAA avec un jeune enfant ; 2/ La CAA en établissement.



Lorsqu'une personne, du fait de limitations internes ou externes, temporaires ou permanentes, comme un handicap, ne peut répondre à ses besoins de communication sur le plan de la compréhension (communication réceptive) ou de l'expression, elle peut trouver dans la CAA un moyen de compenser ses difficultés. La CAA recouvre donc un ensemble d'outils et de stratégies qui permettent de remplacer (alternative) ou de soutenir/compléter (améliorée ou augmentative) l'utilisation du langage oral déficitaire.

La CAA s'inscrit dans une approche multimodale (pointage, signes, images, sons...) tout en veillant à donner accès à un outil de communication suffisamment riche et « robuste » linguistiquement pour permettre de répondre aux besoins langagiers actuels (fonctionnels), mais aussi futurs (développementaux).

Il existe différents outils sur lesquels on peut se baser, qui peuvent faire appel ou non à des aides techniques (plusieurs niveaux technologiques possibles). Le choix s'opère en fonction d'une évaluation des capacités et des besoins individuels, par une observation des capacités motrices, sensorielles (auditives, visuelles), mais aussi cognitives et langagières.

Il n'y a pas de pré-requis (cognitif, comportemental, linguistique ou sensori-moteur) à la CAA : la communication est un besoin humain fondamental. Dans tous les cas, l'apprentissage nécessite un long accompagnement. Il doit s'inscrire dans l'environnement quotidien pour faciliter un « bain de langage ». Et Mathilde Suc-Mella a insisté sur les mythes à déconstruire pour s'engager dans la CAA : il n'y a pas d'âge pour commencer ; et la CAA n'empêche pas de parler !

Pour en savoir plus, consulter le guide CAA élaboré par Mathilde Suc-Mella (disponible sur www.midipyrenees.erhr.fr, rubrique documentation) et sur www.caapables.fr.

Sur les différentes méthodes sur lesquelles s'appuyer (Makaton, PECS, PODD...), plusieurs participants ont souligné un manque de connaissances et de compétences. Des ressources de formation et d'information ont été indiquées, tout en constatant que la dynamique (de formation, de pratiques) est encore peu déployée en France, comparativement à d'autres pays européens et au-delà.

23 personnes ont participé à l'atelier 1 : débiter en CAA avec un jeune enfant

Cet atelier a débuté par une présentation d'Odile Zarrouati et des questionnements liés à sa pratique d'orthophoniste : quelle progression dans le choix et l'usage d'outils, comment impliquer l'entourage... ?

Des témoignages concrets ont permis de montrer comment l'association des différents intervenants (parents, orthophoniste, psychologue, éducatrice...) peut se construire dans le temps pour mieux se comprendre avec l'enfant, pour développer une vraie communication (et non pas anticiper ce que l'enfant veut exprimer).

Il a été souligné que la prise en charge précoce est centrale et qu'il est nécessaire de constamment s'ajuster, de respecter le rythme de l'enfant pour le mettre dans une place de communicant. Les débuts sont parfois compliqués mais il faut persévérer.

Pour autant, il n'existe pas de limite d'âge et ce n'est jamais trop tard ! Et il est important de se saisir de toutes les modalités de communication et partir de ce que la personne montre.

29 personnes ont participé à l'atelier 2 : la CAA en établissement

Plusieurs constats ont été exprimés et partagés, comme par exemple :

- La perplexité des familles face au manque de lien entre professionnels et familles, de formation partagée à ce sujet
- Les professionnels prennent bien en compte les particularités de communication de chaque personne accueillie (y compris concernant le potentiel visuel) sans pour autant s'appuyer sur un outil bien déterminé.
- Malgré les transmissions d'outils de communication entre établissements enfants et adultes, il est difficile de se l'approprier dans la pratique quotidienne sans que échanges approfondis et réguliers entre les équipes

Les ateliers de l'après-midi ont ainsi permis à chacun de s'exprimer, de manière tout à fait logique après une matinée théorique permettant d'établir des connaissances communes. La pluridisciplinarité des professionnels présents et les échanges avec les familles ont grandement contribué à la qualité et l'approfondissement des discussions.

Mana, 1er chien guide/écouteur de France

La surdicécité en France

Entre 4500 et 6000 personnes sont atteintes du handicap rare de surdicécité en France. Cette double déficience auditive et visuelle entraîne d'importantes difficultés à interagir avec le monde extérieur, communiquant principalement à l'oral ou à l'écrit. De ce fait, la communication, l'accès à l'information ou encore l'autonomie de la personne sourdaveugle sont limités et conduisent parfois à un isolement social.

Projet surdicécité et chien guide/écouteur



L'Association Chiens Guides Grand Sud Ouest et Damien Cochard, éducateur de chiens guides, travaillent sur un projet novateur en France afin de répondre aux besoins complexes et spécifiques de ces personnes : le chien à double compétences c'est-à-dire ayant reçu une formation de chien guide et de chien

écouteur (éduqué à alerter les personnes sourdes ou malentendantes aux signaux sonores). Conseillé par l'association Guide Dog en Angleterre (structure référente dans ce domaine depuis 2003), l'association a également pu compter sur le soutien de nombreux partenaires dont l'ERHR Midi-Pyrénées, le service d'interprète STILS (spécialisé en surdicécité) et le Centre de Ressources CRESAM. Damien nous explique : « *en France, il n'existait rien. Nous avons dû tout créer. Avec les partenaires, nous avons travaillé par étapes. D'abord, nous avons identifié les besoins des futurs bénéficiaires grâce à la diffusion d'un questionnaire vidéo adapté en Langue des Signes puis je me suis consacré à la formation des chiens guides/écouteurs. L'éducation de ces chiens dure entre 22 et 27 mois. Nous commençons par la formation du chien guide. Une fois certifié chien guide, l'éducation du chien écouteur est abordée. Le chien apprend à réagir à différents sons : sonnerie du réveil, du four, de l'interphone, de la sonnette, du téléphone, aux pleurs d'un bébé ou encore à l'alarme à incendie. Nous sensibilisons également le chien aux ordres gestuels car son futur maître sourdaveugle ne communiquera avec lui que de cette manière.* »

Mana, 1er chien guide/écouteur remis en France

En juin 2019, la 1ère remise de chien guide/écouteur a eu lieu à Toulouse. Arminde Merzouk atteinte du syndrome de Usher (surdité associée à une perte progressive de la vision), fait la connaissance de Mana, son nouveau compagnon de route : « *C'est la finalité d'un long processus. Ma demande datait de 2 ans, le temps nécessaire pour la mise en place de ce projet innovant. C'était long et frustrant pour moi de devoir attendre aussi longtemps. Mais aujourd'hui, je suis heureuse de n'avoir jamais abandonnée et je remercie Damien pour sa persévérance.* »

Durant 3 semaines, Damien accompagné de Jérémie Segouat, interprète de STILS, a appris à Arminde à communiquer avec son chien : « *Au départ, j'étais excitée, mais je ne savais pas comment m'y prendre. Avec pédagogie et beaucoup d'humour, Damien m'a transmis les clés pour faire fonctionner notre binôme. Mana m'apporte beaucoup au quotidien. A la maison, elle me prévient lorsqu'on frappe à la porte ou dès que mon réveil sonne. A l'extérieur en fonction de la luminosité, mon restant visuel varie. Avec Mana, je repère mieux les obstacles et je ne me fais plus peur. Mana me redonne confiance et aujourd'hui, elle fait partie intégrante de la famille. Mon mari et mes enfants l'adorent. Il n'y a que mon chat qui est encore réticent !* »



La réalisation de ce projet permet à l'Association Chiens Guides Grand Sud Ouest de se positionner comme centre de référence en France. D'autres demandes sont d'ores et déjà à l'étude, et l'aventure ne fait que commencer.

Questionnement : la « réponse accompagnée pour tous » ou... la réponse accompagnée par tous ?

Les Equipes Relais Handicaps Rares sont souvent repérées, y compris sur la base de leur cahier des charges initial et du Schéma National Handicaps Rares, comme des acteurs permettant d’initier, d’impulser, de contribuer aux parcours innovants et inclusifs, qui s’inscrivent désormais dans l’idée de « réponse accompagnée pour tous ». Il s’agit notamment de faciliter le passage d’une logique institutionnelle à une logique de parcours de vie, en améliorant la qualité et la continuité des accompagnements.

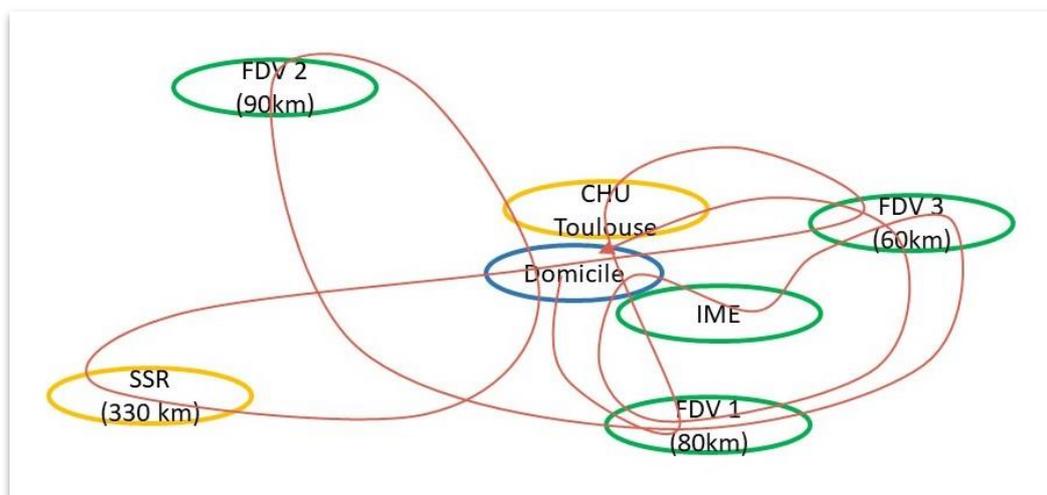
Pour autant, dans le grand bain de la transformation de l’offre et de l’inclusion, certains parcours accompagnés méritent que l’on s’interroge sur ce que l’on contribue à construire.

En témoigne le bref récapitulatif d’une situation concrète, ci-dessous, qui vaut mieux qu’un long discours...

Mme X est en situation de handicap rare compte tenu de ses difficultés d’apprentissage et de ses troubles du comportement en lien avec une obésité syndromique. Actuellement en IME (amendement Creton), elle est en attente d’un accueil pérenne en Foyer de Vie. Depuis 4 ans, 14 candidatures ont été adressées sur son territoire qui se heurtent à des refus, des inscriptions en liste d’attente (sans espoir à court/moyen terme) ou des stages sans suite. Une démarche de Plan d’Accompagnement Global est donc lancée par l’IME et la famille déclenchant la réunion d’un Groupe Opérationnel de Synthèse.

Si le « plan A » (accueil à temps complet dans un Foyer de Vie) reste l’objectif, c’est un « plan B » qui est proposé par défaut : prolongement de l’amendement Creton, accueil temporaire sur un FDV (avec un étayage de l’ERHR) et séjours séquentiels (1 mois par an) dans un SSR spécialisé.

La famille étant particulièrement épuisée, des pistes complémentaires ont été recherchées. Le planning de Mme X se traduit alors par un éclatement alarmant des lieux d’accueil et un morcellement des accompagnements. En l’occurrence, ce sont trois Foyers qui proposent un accueil temporaire (périodes de quelques jours ou semaines) et deux services sanitaires qui proposent des séjours ponctuels, le tout entrecoupé de retours à domicile et de périodes à l’IME.



Cela illustre bien l’engagement à la fois de l’IME (coordinateur de parcours) pour trouver des solutions et l’implication d’établissements médico-sociaux et sanitaires pour soutenir cette famille. Mais cela nous questionne fortement sur la qualité de la réponse que nous proposons et les conséquences engendrées sur la personne elle-même et son entourage, alors même que Mme X n’est plus à sa place en IME ni au domicile familial.

Actualités nationales

Témoignage de familles

Le réseau international CHARGE a proposé de publier un livre à partir de témoignages de personnes présentant un syndrome CHARGE, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Ce livre a été présenté lors du colloque DBI en Australie, du 13 au 15 août 2019. (www.deafblindinternational.org)

Nous vous proposons ici le témoignage d'une famille qui sera publié dans ce livre.

« Boris est un petit garçon de 4 ans peu ordinaire.

Il est porteur de la mutation du gène CHD7 et son syndrome Charge est dit incomplet. Il se manifeste principalement par des anomalies des oreilles. Il n'a ni canaux semi-circulaires, ni fonction otolithique ce qui lui provoque de lourds troubles vestibulaires. Il n'a pas de nerfs auditifs et ne peut donc pas être appareillé : nous utilisons la LSF pour communiquer avec lui.

Alors que nous étions dans un premier temps très focalisés sur sa surdité, nous nous rendons maintenant compte que ce sont ses problèmes d'équilibre qui sont les plus marquants. Vers 1 an, il n'arrivait pas à maintenir sa tête, elle balançait fréquemment ; ses premiers déplacements se sont faits allongés sur le dos, en poussant avec ses jambes ; vers ses 2 ans nous l'avons longtemps maintenu à la taille pour qu'il puisse marcher, mais au moindre obstacle il tombait sans savoir se protéger de ses mains. On lui mettait alors un petit casque car il multipliait les bosses... Dès qu'il voulait se déplacer, il venait chercher nos mains puis il nous promenait là où il le souhaitait. Il a marché seul à ses 3 ans : ce petit miracle s'est produit au bout de 3 semaines de scolarité, il a suivi les enfants de sa classe qui tournaient en cercle ! Quel soulagement pour nous, et aussi pour nos dos ! Maintenant il « court », il « saute », mais il ne marche pas vraiment droit et tombe encore souvent.

Ses troubles de l'équilibre le fatiguent énormément. Il a souvent besoin de poser sa tête pour limiter ses efforts : il joue allongé, il se maintient à nous lorsqu'il a trop marché ou se tient la tête avec ses mains lorsqu'il est à table... on l'a même déjà observé remonter son pantalon la tête par terre et les fesses en l'air ; position étrange mais confortable pour qu'il arrive à se concentrer sur ce qu'il fait !

Nous nous rendons compte qu'il arrive à mieux regarder autour de lui lorsque sa tête est en appui. Il n'a pas de problèmes de vision mais il manque énormément de messages visuels du fait de ses problèmes de stabilisation, lorsqu'il n'arrive pas à fixer son regard. Alors qu'il signait bien vers l'âge de 18 mois - 2 ans, ses signes ont totalement disparu lorsqu'il a commencé à marcher et il ne s'est remis à signer que depuis peu de temps, maintenant qu'il s'équilibre mieux.

C'est un petit garçon curieux, extrêmement tactile. Il explore le monde en touchant chaque chose et en les utilisant de différentes manières chaque jour. Il adore se promener avec des objets : des coussins, des petits pions, un fil de coton ou un jouet... et c'est parti pour un tas d'expériences avec son trésor du moment !

Etrangement, Boris adore les sensations fortes : les grands toboggans, les balançoires, les trampolines... La vitesse lui plait. Il adore aussi découvrir de nouveaux endroits.

Il a parfois des comportements particuliers et on nous demande souvent s'il n'est pas autiste... Difficile de lui attribuer telle ou telle étiquette, c'est un enfant Charge un point c'est tout !

Boris est scolarisé dans une école pour enfants sourds : chaque matin, il y arrive sourire aux lèvres. Nous espérons qu'il arrivera à bien intégrer la LSF afin qu'il puisse échanger avec son entourage et s'épanouir... Cela progressera certainement avec son équilibre. »

Agenda

Programmation

La programmation ci-dessous ne tient pas compte de tous les projets en cours concernant la **formation des aidants** qui se déploient depuis 2018. Pour toutes informations sur ces collectifs d'échange, **consulter le site Internet de l'Equipe Relais et notamment la rubrique CEPAPHO** (Collectifs d'Échanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap Rare en Occitanie) : <https://midipyrenees.erhr.fr/cepapho> ou bien notre page Facebook.

Aides, droits, prestations : Collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux et professionnels du secteur social

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

Montréjeau (31), le 27 septembre 2019

Infos et réservations : 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Huntington - Prises en charge spécifiques : orthophonie, kinésithérapie, psychiatrie

Organisé par le Réseau Maladies Rares Méditerranée

Palavas, le 3 octobre 2019

Infos et réservations : 04 67 57 05 59 / contact@reseau-maladies-rares.fr

Journée Nationale PWF 2019 : de la recherche... à la vie quotidienne

Organisé par l'association Prader Willi France

Paris (CISP Maurice Ravel), le 12 octobre 2019

Infos et réservations : Marie-Chantal Hennerick (Prader Willi France) : www.prader-willi.fr

Collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux et professionnels accompagnant des adultes et enfants présentant une déficience visuelle avec handicaps associés

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

Miélan (32), le 18 octobre 2019

Infos et réservations : 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Communication Alternative Améliorée, une approche multimodale

Organisé par l'association ISAAC et le CREAI Hauts de France

Lille, le 7 novembre 2019

Infos et réservations : CREAI : Kathy Leclaire 03 20 17 03 09 / kleclaire@creaihdf.org

Aides, droits, prestations : Collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux et professionnels du secteur social

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

Réalmont (81), le 15 novembre 2019

Infos et réservations : 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Protections juridiques : Collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux et professionnels du secteur social

Organisé par l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

Saint-Alban (31), en novembre 2019

Infos et réservations : 05 61 14 82 20 / midipyrenees@erhr.fr

Déficiences intellectuelles, troubles du neuro-développement : et si on parlait compétences ?

Organisé par le réseau Maladies Rares Méditerranée

Montpellier, le 15 novembre 2019

Infos et réservations : 04 67 57 05 59 / contact@reseau-maladies-rares.fr

Rôle et place de l'Aidant

Organisé par RePairs Aidants (APF France Handicap)

Rodez, le 19 décembre 2019

Infos : midipyrenees@erhr.fr

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

Les Centres nationaux de ressources handicaps rares proposent une offre de formation riche et variée fondée sur leurs expertises singulières à destination des différents professionnels des établissements et services, allant de la sensibilisation à la formation sur mesure en passant par des journées d'étude.

CRESAM (Poitiers) – Surdicécité

Formations 2020 :

- Introduction aux surdicécités, du 16 au 20 mars (5 jours), Poitiers
- Troubles de l'oralité alimentaire, du 12 au 14 mai (3 jours), Poitiers
- Surdicécité et sens du toucher, du 9 au 11 juin (3 jours), Poitiers
- Communication et surdicécité primaire, du 23 au 25 juin (3 jours), Poitiers
- Communication et surdicécité secondaire, du 15 au 17 septembre (3 jours), Poitiers
- Vieillesse et surdicécités, du 13 au 15 octobre (3 jours), Poitiers
- Guide interprète – initiation, du 30 octobre au 4 décembre (3 jours), Poitiers

Plus d'info : <https://www.cresam.org>

Robert Laplane (Paris) – Déficiences auditives avec handicaps associés, troubles du langage

Formations 2020 :

- Enseigner à un groupe d'enfants sourds avec troubles associés et les accompagner dans leur parcours (5 jours), Suresnes
- Les situations de handicap rare à composantes troubles complexes du langage : mieux les comprendre pour mieux les accompagner
- Adaptation de l'approche Gattegno (3 jours), Paris
- S'approprier un logiciel de soutien à la communication (2 jours), Paris
- Les situations de handicap rare à composante surdit  et atteintes vestibulaires (1 jour)

Plus d'info : <https://www.cnrlaplane.fr/>

FAHRES (Tain L'Hermitage) – Epilepsie s v re

Plus d'info : <https://www.fahres.fr/>

La P pini re (Loos les Lille) – D ficiences visuelles avec handicaps associ s

Plus d'info : secretariatcnrhr@gapas.org / 03 20 97 17 31