



HAL
open science

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Principes généraux

Aylin Ayata, Sophie Guennery, Katsiaryna Kananovich, Emmanuelle Blondet, Laurence Frigère, Yasmine Lombry

► To cite this version:

Aylin Ayata, Sophie Guennery, Katsiaryna Kananovich, Emmanuelle Blondet, Laurence Frigère, et al.. L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Principes généraux. Haute Autorité de Santé. 2022. hal-03913926

HAL Id: hal-03913926

<https://hal.science/hal-03913926>

Submitted on 13 Apr 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

**L'accompagnement
de la personne
présentant un
trouble du
développement
intellectuel (volet 1)**
Principes généraux

Validé par la CSMS le 5 juillet 2022

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1)
Méthode de travail	Consensus simple
Objectif(s)	Apporter des connaissances et des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnelles pour accompagner la personne présentant un trouble du développement intellectuel de manière personnalisée et adaptée.
Cibles concernées	Tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi que les proches (familles, aidants, etc.) qui accompagnent les personnes présentant un trouble du développement intellectuel, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement.
Demandeur	Auto-saisine
Promoteur(s)	Haute autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Aylin Ayata et Mme Sophie Guennery
Recherche documentaire	Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste Mme Laurence Frigère et Mme Yasmine Lombry, assistantes documentation
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 5 juillet 2022
Actualisation	
Autres formats	6 fiches en facile à lire et à comprendre (FALC) sur les thématiques du volet 1.

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – juillet 2022 – ISBN :

Sommaire

Présentation des recommandations	4
1. Préalables concernant la personne présentant un TDI	6
2. Principes communs aux évaluations fonctionnelles	9
3. Principes communs aux interventions	12
4. Principes communs aux supports et outils	13
5. Quelles sont les ressources mobilisables au bénéfice de la personne et de sa famille ?	14
6. Quelques notions	16
7. Définitions au sein des différentes thématiques	19
Table des annexes	24
Participants	26

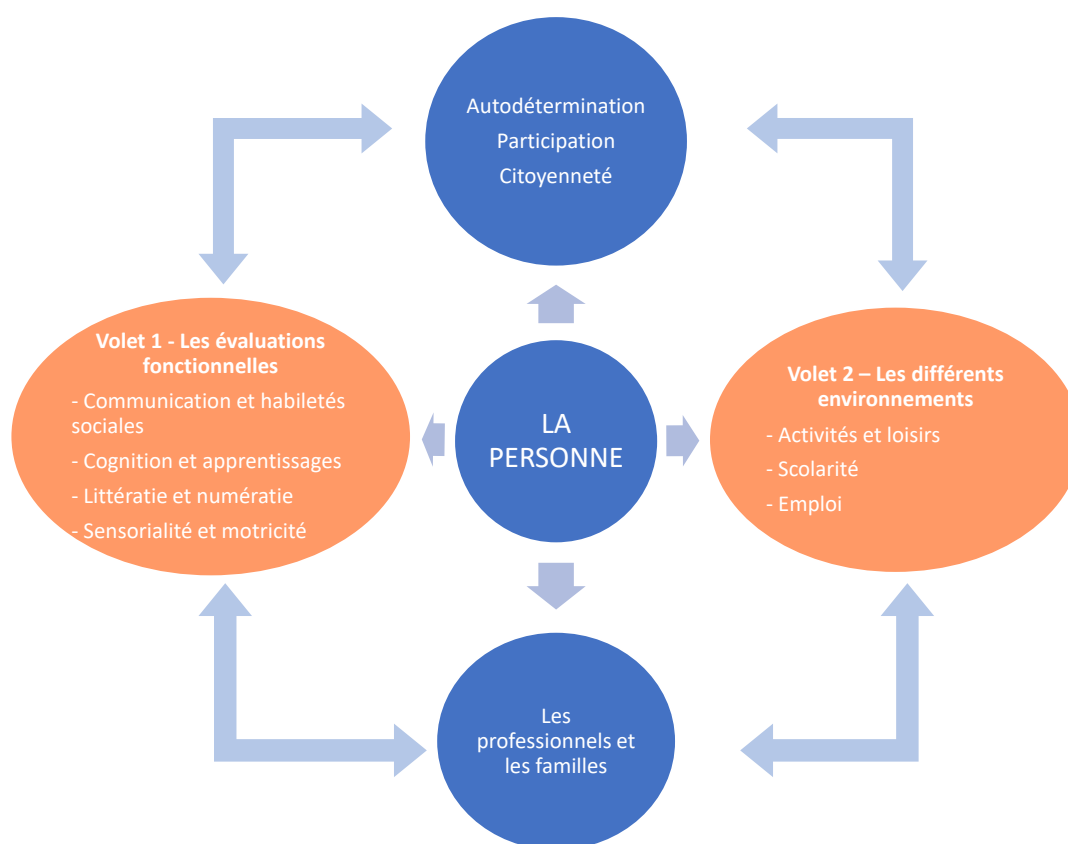
Présentation des recommandations

Une présentation des recommandations en plusieurs documents thématiques, consultables de façon indépendante

Ces recommandations portent sur tous les domaines de vie de la personne présentant un TDI et abordent, par conséquent, ses différents besoins et axes d'accompagnement, à tous les âges.

Pour permettre aux professionnels de s'appropriier plus facilement ces recommandations, ces dernières sont déclinées en 2 volets abordant d'une part, la réalisation des évaluations fonctionnelles et d'autre part, les différents environnements dans lesquels la personnes évolue.

Organisation des recommandations



Toutes les thématiques sont interdépendantes et sont nécessaires pour aboutir à un accompagnement personnalisé, et permettre à la personne de développer ses compétences (ex. : faire des choix, développer son réseau social, expérimenter des activités, etc.).

Ainsi, la mise en place d'outils/de méthodes de communication adaptés, la formation des professionnels, une ouverture de la structure sur le milieu de vie ordinaire ou encore le soutien des familles sont des éléments favorisant des interventions efficaces auprès de la personne présentant un TDI.

Dès lors que les personnes ont accès à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et suffisantes en quantité, ainsi qu'à un environnement favorable, elles sont en capacité de développer leurs potentialités. Les pratiques et les postures professionnelles à l'égard de la personne présentant un TDI sont, à ce titre, déterminantes pour son développement global, tout comme le soutien (de) et le lien affectif avec sa famille. Pour maximiser les chances de développement, ces interventions de qualité doivent être précoces et poursuivies tout au long de la vie.

Ces recommandations ne concernent pas certaines thématiques, telles que la vie affective et sexuelle, l'habitat car elles seront prochainement traitées, à part entière, dans des recommandations transversales aux différents secteurs sociaux et médico-sociaux. De même, des thématiques telles que la santé, les soins somatiques et la douleur ou les comportements-problèmes sont des sujets déjà traités dans des recommandations publiées.

Comment utiliser ces principes généraux ?

Il est indispensable d'avoir une approche globale et cohérente de l'accompagnement d'une personne présentant un TDI. Tous les domaines de fonctionnement abordés dans ces recommandations sont intrinsèquement liés entre eux et des principes communs existent, en termes d'évaluations et d'interventions. C'est pour cela que ces principes communs sont rassemblés dans la partie « principes généraux » car ils représentent une base incontournable de l'accompagnement d'une personne pour l'ensemble des domaines de fonctionnement.

Néanmoins, certaines composantes ont une importance particulière. Ainsi, elles sont à la fois présentes dans ce document et, de manière plus détaillée, au sein de chaque thématique (domaines de fonctionnement) de ces recommandations. C'est par exemple le cas de l'adaptation de l'environnement pour la communication ou pour la littératie et la numératie.

1. Préalables concernant la personne présentant un TDI

Pour être efficaces et cohérentes entre elles, les évaluations et les interventions impliquent des conditions communes aux différents domaines de fonctionnement, tels que l'environnement, le rythme de la personne, ses intérêts et ses préférences, l'estime d'elle-même, etc.

Intérêts et préférences

- Mener les évaluations de la personne présentant un TDI en tenant compte :
 - de ses centres d'intérêt et habitudes ;
 - de ses facteurs personnels (âge, capacités cognitives) ;
 - de ses facteurs environnementaux (ESSMS, domicile familial, loisirs, école ou travail).

- Susciter la curiosité et l'intérêt de la personne présentant un TDI à l'aide de supports variés (jeux de rôles, technologie, etc.) en étant attentif à sa charge cognitive.

Estime de soi

- S'appuyer systématiquement sur les potentialités, les compétences et les aspirations de la personne présentant un TDI et non sur ses difficultés pour réaliser les interventions.

- Favoriser l'estime et la confiance que la personne présentant un TDI a d'elle-même en :
 - ayant recours à des leviers identifiés (ex. : adaptation du rythme des activités plaisantes en lien avec ses centres d'intérêt) ;
 - étant attentif à son comportement pour repérer d'éventuels signes de découragement ou de fatigue ;
 - valorisant ses réussites et ses avancées.

- Être attentif aux angoisses que la personne présentant un TDI peut ressentir sur sa performance, à son appréhension face à la nouveauté, aux difficultés ou échecs possiblement rencontrés, etc.

- Avoir confiance en la personne présentant un TDI. Pour cela, adapter sa posture professionnelle et lui verbaliser cette confiance.

Rythme, attention et fatigabilité

- Réaliser l'accompagnement de la personne présentant un TDI (évaluations, apprentissages, etc.) en respectant son rythme, son temps de latence (compréhension/analyse et réponse) et ses périodes de disponibilité.

- Évaluer la capacité d'attention (soutenue, sélective, divisée, etc.) de la personne présentant un TDI et ses modalités d'attention (auditive/visuelle) pour adapter la démarche d'évaluation et la mise en place des interventions.
- Évaluer la fatigabilité de la personne et sa résistance à l'effort. En tenir compte dans la mise en place de son accompagnement.
- En fonction des compétences de la personne présentant un TDI, alterner des épisodes de stimulation, des moments calmes et des temps de repos pour respecter son rythme.

Environnement

- Pour la réalisation des évaluations et la mise en place des apprentissages, favoriser un environnement épuré, calme, apaisant, familier et adapté aux préférences de la personne présentant un TDI ainsi qu'à ses sensibilités sensorielles et perceptives (ex. : limiter les bruits environnants).
- Aménager l'environnement en étant attentif à ce qu'il :
 - soit concret et ait du sens pour la personne ;
 - soit composé d'espaces clairement identifiés ;
 - soit suffisamment stimulant.
- S'assurer de la mise en œuvre de repères temporels marquant le début, la fin et la durée de la séquence d'évaluation.
- Permettre à la personne de comprendre (ex. : emploi du temps ou pictogrammes) et de se repérer dans le temps (ex. : rythme des activités, signal – sonore, visuel ou autres (activités de transition) – lors d'un changement d'activité, etc.) et dans l'espace (association d'un espace à une activité, délimitation des espaces par des couleurs, etc.). Ces aménagements doivent favoriser l'autonomie et l'indépendance de la personne.
- Mener une réflexion pour que la personne présentant un TDI puisse évoluer dans ces différents espaces (chambre, salle d'activités, espaces extérieurs, etc.) au cours de sa journée, de la manière la plus autonome possible et dans des locaux accessibles et adaptés.
- Permettre à la personne présentant un TDI d'associer le plus aisément possible un lieu à une fonction.

Témoignage de professionnels

« Il est important de ne pas mener trop d'accompagnements dans un seul et même espace. La personne présentant un TDI a besoin d'espaces définis pour réaliser des activités précises.

De plus, pour certaines d'entre elles, la ritualisation est importante et doit être respectée pour diminuer leur stress et leurs angoisses. »

Installation

- Pour faciliter le bon déroulement des évaluations et des interventions, s'assurer que la personne est bien installée selon ses propres habitudes et envies et non selon la représentation que l'on peut avoir (ex. : siège confortable, positionnement dans la pièce, installation sur la chaise avec les pieds en appui sur le sol ou sur un repose-pieds, etc.). Le cas échéant et selon ses besoins, s'assurer qu'elle peut bouger, se lever, marcher, etc.
- S'assurer que la personne présentant un TDI ne ressent aucune douleur ou gêne lors du déroulement des évaluations et des interventions.

Pair

- Si la personne le souhaite, favoriser les échanges et le soutien entre pairs. Ce type de relation peut être motivant, stimulant pour la personne présentant un TDI et lui permettre une meilleure acquisition des apprentissages.

2. Principes communs aux évaluations fonctionnelles

Les évaluations sont indispensables pour permettre d'élaborer et d'adapter les objectifs et les modalités de l'accompagnement (interventions, apprentissages, etc.) de la personne présentant un TDI et *in fine* améliorer sa qualité de vie (communication, autodétermination, etc.) et favoriser son inclusion.

Elles sont à réaliser régulièrement, de manière précoce et à tous les âges de la vie, dans les différents domaines de fonctionnement traités dans ces recommandations (autodétermination, communication et habiletés sociales, sensorialité et motricité, cognition et apprentissages, littératie et numératie) afin de construire et adapter le projet personnalisé de la personne selon sa trajectoire développementale, son parcours de vie, etc.

Les évaluations doivent permettre de collecter un ensemble d'informations (caractéristiques personnelles, facteurs environnementaux) qui permettront d'évaluer les compétences de la personne, de comprendre ses forces et ses fragilités, de préciser ses besoins. En cela, elles constituent un préalable à l'intervention.

Cette démarche d'évaluation nécessite d'être mise en œuvre de façon continue et de s'ajuster à l'évolution des compétences de la personne et de ses capacités adaptatives tout au long de sa vie.

Elles sont le plus souvent pluridisciplinaires (requérant la participation des différents types de professionnels) et multidimensionnelles dans la mesure où l'ensemble des domaines du développement sont abordés. Bien entendu, la personne participe activement à ses évaluations et la famille peut également y contribuer. Elles peuvent être réalisées de manière formelle, c'est-à-dire dans un cadre spécifique et défini pour évaluer des éléments précis et elles peuvent être enrichies d'éléments issus des observations quotidiennes (ex.: temps de repas).

Chaque professionnel a un regard important lors de la réalisation des évaluations, le/la psychomotricien/ne et l'ergothérapeute pour les aspects sensoriels et moteurs, l'éducateur/trice spécialisé(e) pour les échanges sur la vie quotidienne, le/la kinésithérapeute pour les troubles moteurs, le/la psychologue¹ pour la cognition globale, l'éducateur/trice sportif/ve spécialisé(e) pour les activités physiques et sportives, etc.

Point de vigilance sur l'évaluation

Toute évaluation est porteuse de sens dès lors qu'elle est réalisée dans un objectif d'amélioration de l'accompagnement afin d'apporter des éléments concrets sur lesquels l'intervention s'appuiera (limites, compétences, émergences).

De même, elle est significative dès lors qu'elle est partagée et qu'elle fait l'objet d'une coordination impliquant tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, la personne concernée et sa famille.

En amont de l'évaluation

- ➔ Tenir compte du fait qu'une évaluation représente le point de départ ou un point de relance de l'accompagnement de la personne présentant un TDI. En effet, une évaluation peut être réalisée :

¹ Psychologue avec ou sans spécialité en neuropsychologie.

- au début d'un nouvel accompagnement pour ajuster au mieux les interventions à venir ;
 - à des périodes clés de la vie d'une personne (transition, petite enfance, adolescence, avancée en âge, etc.) ;
 - à intervalles réguliers pour suivre son évolution ;
 - à intervalles plus rapprochés que prévu si la situation de la personne se trouve modifiée pour diverses raisons ou en fonction de l'évolution de ses aspirations ou besoins.
- Mener les évaluations en lien avec les différents bilans médicaux (ophtalmologique, auditif, etc.) et les autres évaluations (cognition, etc.). Ces informations sont à recenser systématiquement, y compris lors de transition. Le croisement de ces différentes informations permettra d'apprécier la situation clinique de la personne, son profil fonctionnel et ses vulnérabilités.
- Mener les évaluations selon des objectifs clairs, quantifiables et atteignables pour la personne présentant un TDI, puis y répondre par un soutien individualisé, des interventions et des apprentissages adaptés.
- Une fois les évaluations réalisées et les spécificités de la personne identifiées, s'assurer que l'ensemble de l'équipe professionnelle dispose de ces informations, dans le cadre du respect du secret médical et du secret professionnel partagé², pour en tenir compte lors de la mise en place des apprentissages.
- Croiser les expertises des professionnels et des familles (connaissances, expérience, bilans, etc.) lors des évaluations pour tous les domaines de fonctionnement. Se mettre systématiquement en lien avec la personne qui assure la fonction de coordination de l'accompagnement de la personne présentant un TDI. Communiquer régulièrement avec les familles sur la réalisation des évaluations et leurs résultats.

Préparer et organiser l'évaluation avec la personne

- En amont et lors de la réalisation des évaluations, expliquer chaque étape à la personne présentant un TDI (et à son entourage) et les représenter visuellement à l'aide de pictogrammes. S'assurer qu'en fonction de ses compétences réceptives, la personne en comprend le contenu afin qu'elle mette un sens aux évaluations, qu'elle y adhère et ainsi qu'elle s'y engage plus facilement.
- Recueillir les attentes, souhaits et informations de la personne présentant un TDI (parcours de vie, entourage, environnement) et de sa famille.
- Organiser les évaluations dans un contexte serein en tenant compte :
- de l'état émotionnel, physique et attentionnel de la personne ;
 - des activités qui ont été réalisées avant la séance ;
 - de la fatigabilité de la personne et de sa résistance à l'effort.

² Articles L. 1110-4 et R. 1110-1 et suivants du CSP.

- Adapter le rythme des évaluations à la situation de la personne. En effet, une même évaluation peut être menée en plusieurs fois (ex. : à différents moments, selon des objectifs différents, etc.) pour être optimale et pouvoir ajuster au mieux l'accompagnement de la personne.
- Rappeler à la personne qu'elle peut demander une interruption de l'évaluation lorsqu'elle se sent fatiguée, stressée ou angoissée.
- Adapter le discours à la compréhension de la personne lors de la restitution des résultats de ses évaluations. Pour cela, veiller à présenter l'ensemble des observations de manière positive (réussites et difficultés), y mettre du sens et éviter de réaliser une simple énumération de ce qu'elle sait ou ne sait pas faire.
- Veiller à une bonne articulation entre les résultats des évaluations et les interventions mises en place.

3. Principes communs aux interventions

- ➔ Mettre en place des interventions de manière précoce et tout au long de la vie de la personne présentant un TDI, selon un double objectif, le développement de ses compétences et le maintien de ses acquis.

- ➔ Structurer les interventions, en veillant notamment à :
 - la compréhension de l'activité :
 - donner une consigne claire, précise, selon des modalités adaptées au niveau de communication (outils visuels par exemple),
 - s'assurer de la bonne compréhension de la consigne ;
 - la planification de l'activité :
 - séquencer les activités en les décomposant étape par étape, en partant des tâches les plus simples aux tâches les plus complexes, allant du plus concret au plus abstrait. Le cas échéant, assurer la visualisation des étapes par des supports (images, photos, pictogrammes, mots).

Ces différents éléments permettent que la personne adhère et s'engage plus facilement dans son accompagnement.

- ➔ Ajuster les objectifs et les apprentissages des interventions selon la dynamique de progression de la personne et les adapter si les objectifs fixés s'avèrent inadaptés. Pour cela, les évaluations peuvent être réalisées plus souvent (qu'une fois par an).

- ➔ Permettre à la personne présentant un TDI d'apprendre et de pouvoir généraliser ses apprentissages et ses compétences dans différents environnements, grâce à une diversité d'activités et de loisirs. Ces opportunités d'activités et d'expérimentations sont à rechercher dans différents milieux, quelles que soient ses modalités d'hébergement et d'accompagnement.

- ➔ Lors des interventions, si la personne se trouve en échec, s'interroger sur la méthode et les outils utilisés, le lieu, les conditions de la passation ainsi que l'état de la personne afin de rendre les interventions accessibles.

- ➔ Prévoir des temps d'échanges avec la personne présentant un TDI afin de la rendre co-actrice de son accompagnement et pour qu'elle puisse exprimer ce qui lui a plu, ses difficultés, insatisfactions et discuter avec elle de la suite envisagée. Cela favorisera sa motivation et son implication dans les apprentissages.

- ➔ S'appuyer sur la réalisation de captations vidéo en tant qu'outils d'amélioration des pratiques et de la qualité des observations. Ces supports peuvent faciliter le repérage des progrès de la personne présentant un TDI et des points à améliorer dans son accompagnement. L'utilisation de ces supports doit se faire dans le respect de la réglementation en vigueur³.

³ Cf. annexe 1 : Repère juridique sur le droit à l'image.

4. Principes communs aux supports et outils

- Utiliser des outils/méthodes adaptés au niveau de communication de la personne présentant un TDI (ex. : images, pictogrammes, gestes, écrit) et des supports accessibles (ex. : transcription « facile à lire et à comprendre – FALC », technologies) pour mener les évaluations et les interventions.
- Veiller à ce que tous les accompagnants utilisent le même outil/la même méthode de communication pour une même personne présentant un TDI.
- Privilégier des supports familiers à la personne et contenant un petit nombre d'informations. Selon l'évolution des compétences de la personne présentant un TDI et de ses besoins, élargir progressivement à d'autres supports (ex. : photos, pictogrammes, mots, vidéos, etc.) et à un nombre de plus en plus élevé d'informations. Veiller à conserver les supports de base, considérés comme « acquis ».
- Selon les compétences et les difficultés de la personne présentant un TDI, donner des consignes claires, diversifier les modalités d'apprentissage et laisser le temps à la personne de les assimiler pour maximiser les chances d'acquisition.

5. Quelles sont les ressources mobilisables au bénéfice de la personne et de sa famille ?

- Les professionnels libéraux et institutionnels (ex. : médecins, professionnels socio-éducatifs, neuropsychologue, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, masseur-kinésithérapeute, infirmier, etc.).
- Les centres de référence et de compétence maladies rares et les centres de ressources handicap.
- Les ERHR : équipe relais chargée d'accompagner les personnes avec un handicap rare.
- Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)⁴.
- Les équipes mobiles.
- L'assistant parcours de vie (APV).
- Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE).
- Les professionnels et services du secteur sanitaire (ex. : centres hospitaliers, hôpitaux de jour, centres médico-psychologiques – CMP –, centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP).
- Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).
- Les plateformes d'orientation et de coordination (PCO).
- Les services à domicile (ex. : services de soins infirmiers à domicile – SSIAD –, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés – SAMSAH –, services d'accompagnement à la vie sociale – SAVS –, services d'aide et de soins à domicile – SAAD et SPASAD).
- Plus spécifiquement pour l'enfance, les services d'éducation spéciale, de soins et d'accompagnement à domicile (SESSAD).
- Les MDPH et les référents handicap de la MDPH des différents territoires.
- Les organismes de formation professionnelle et les services de l'emploi adapté (AGEFIPH, FIPH, CAP Emploi, etc.).
- Les services sociaux des maisons départementales de la solidarité (MDS), les maisons de l'autonomie (MDA), les centres communaux d'action sociale (CCAS), les centres sociaux communaux.
- Les services sociaux (ex. : maisons départementales des solidarités – MDS –, caisse d'allocations familiales – CAF –, centres communaux d'action sociale – CCAS).
- La protection maternelle et infantile (PMI).
- Le service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux.
- Les consultations médicales adaptées au handicap ou consultations dédiées (« Handicon-sult »), les référents « parcours patient », les plateaux techniques dédiés des centres hospitaliers.

⁴ Au sein d'un même territoire, plusieurs dispositifs peuvent venir en appui des parcours de santé de la population sur des problématiques différentes (MAIA, réseaux de santé, plateforme territoriale d'appui – PTA, et coordinateurs territoriaux d'appui). Afin de répondre à tout professionnel que l'accompagnement d'une personne interroge, il a été décidé l'unification de l'ensemble des dispositifs à travers le regroupement en DAC – dispositif d'appui à la coordination. Chaque territoire sera donc couvert par un DAC qui centralise les différents dispositifs préexistants. Il est question qu'aucun territoire ne sera sans DAC à compter de juillet 2022 – cf. site du ministère de la Santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>

- Les plateformes d'accompagnement et de répit.
- Les autres familles et les associations de familles.
- Les communautés 360.
- Etc.

6. Quelques notions

Ces recommandations s'inscrivent dans un ensemble de droits fondamentaux communs à tous les citoyens et plus spécifiquement à toutes les personnes en situation de handicap, aux niveaux national et international. Ces différents textes juridiques rappellent, notamment, les droits suivants :

- le droit à la non-discrimination en raison du handicap ;
- le droit à la dignité et à l'intimité ;
- le droit à une vie personnelle, privée et familiale ;
- la liberté d'aller et venir ;
- la liberté de faire ses propres choix et le droit de participation aux décisions la concernant directement ou avec l'aide de son représentant légal ;
- le droit d'accès aux soins ;
- le droit à un logement ;
- le droit à un apprentissage adapté à tous les âges de la vie ;
- le droit à un diagnostic, le droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur son état de santé et les soins proposés, le droit de consentir ou de refuser les soins, le droit de ne pas faire l'objet de soins inappropriés ;
- le droit à l'exercice de ses droits civiques, notamment le droit de vote ;
- le droit de bénéficier d'une compensation des conséquences de son handicap, notamment d'une aide personnelle nécessaire pour vivre et s'insérer dans la société ;
- le droit d'appliquer les droits fondamentaux de toute personne.

En complément de ces droits fondamentaux, ces recommandations s'appuient également sur l'approche positive et le modèle écologique qui constituent des principes fondamentaux pour co-construire l'accompagnement de la personne présentant un TDI avec elle, ses proches et les professionnels.

Le modèle écologique

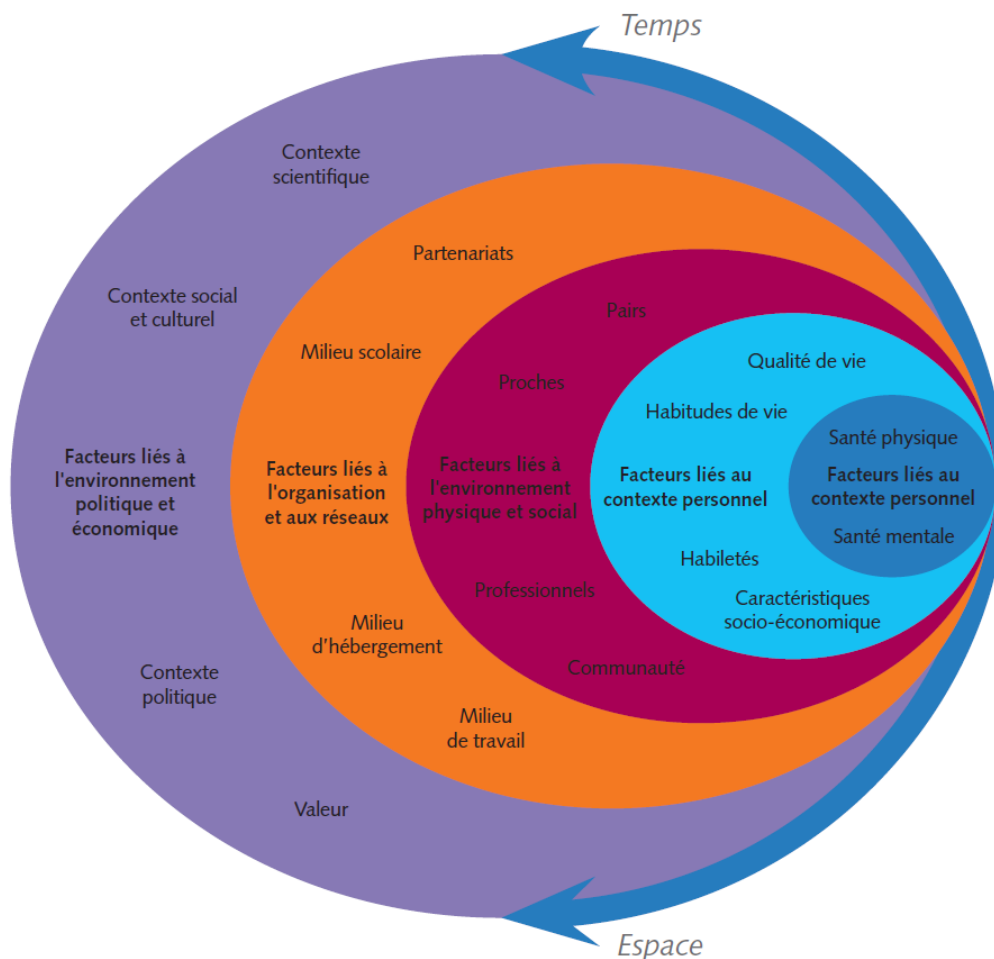
Les premières références au modèle écologique datent du début des années 1970. Ce modèle⁵ part du postulat que chaque individu évolue dans un cadre composé de multiples systèmes que sont l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème. L'ensemble de ces systèmes est influencé par le chronosystème, qui correspond aux événements qui marquent la vie d'une personne aussi bien dans l'intimité familiale qu'à l'échelle de son pays. Le modèle écologique accorde une attention particulière d'une part, aux interactions entre ces systèmes et d'autre part, aux interactions entre les individus et leurs environnements. Cela permet d'aboutir à une analyse du comportement et de la trajectoire d'un individu en tenant compte de l'influence réciproque entre ses caractéristiques individuelles et les multiples systèmes de l'environnement dans lequel il évolue.

Le modèle écologique peut être appliqué à tous les contextes et permet de mieux comprendre la construction des expériences d'une personne. Ainsi, selon ce modèle, le parcours d'une personne présentant un TDI doit être analysé comme le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et les différents systèmes de son environnement, notamment sa famille, l'ESSMS qui l'accompagne et ses autres environnements (école, emploi, etc.).

⁵ Urie Bronfenbrenner, The ecology of human development, 1979.

L'approche écologique de la personne présentant un trouble du développement intellectuel

Schéma inspiré de JOBIN, L., PIGEON, M., ANCTIL, H., *et al.* La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012.



L'approche positive

L'approche positive est une manière d'aborder l'accompagnement d'une personne. Elle a fait l'objet de recherches et de développements théoriques⁶ et pratiques, qui peuvent faciliter son appropriation et sa mise en œuvre dans des contextes spécifiques (scolarité, emploi, ESSMS, etc.).

Cette approche s'appuie sur des valeurs humaines comme la reconnaissance et la valorisation du point de vue de chacun, du potentiel et de la capacité, pour toute personne, à apprendre, à s'adapter, à évoluer et à se développer tout au long de la vie. Elle reconnaît l'impact de facteurs environnementaux sur la trajectoire et le développement de la personne, en interaction avec ses caractéristiques individuelles. C'est une approche qui s'applique dans toutes les dimensions de l'accompagnement : posture, évaluation, définition d'un projet individuel d'accompagnement, accompagnement éducatif, etc.

Aussi, appliquée à la personne présentant un TDI, l'approche positive :

⁶ LABBÉ, L., FRASER, D. L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. In : TASSÉ, C. MORIN, D. La déficience intellectuelle. Montréal : Gaëtan Morin, 2003, pp. 183-201.

- reconnaît la participation active de la famille et de l'entourage de la personne présentant un TDI. De ce fait, elle s'appuie sur un processus d'échanges réciproques d'information et de planification avec eux : « Ce type de partenariat s'inscrit dans un modèle où la personne, son réseau de soutien naturel, les intervenants, les professionnels et les chercheurs sont des collaborateurs » ;
- s'appuie sur une évaluation qui tient compte des interactions entre les facteurs environnementaux et les caractéristiques individuelles de la personne présentant un TDI pour analyser ses besoins, définir les accompagnements à mettre en place et identifier les outils/méthodes à utiliser ;
- détermine les interventions en fonction d'objectifs définis, des besoins et choix de la personne présentant un TDI.

L'approche positive s'appuie également sur des savoir-faire et des savoir-être favorisant une posture professionnelle adaptée à la personne en termes d'écoute, de communication, d'attitude, de remise en question, etc. La liste ci-dessous donne des exemples de savoir-être à mobiliser.

L'approche positive et écologique de l'accompagnement

La loi du 11 février 2005 dispose que « constitue un handicap, au sens de la [...] loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette définition porte à la fois sur les causes du handicap (problèmes de santé, limitations des fonctions) et ses conséquences (restrictions de participation), dans un environnement donné. Plus particulièrement, chez les personnes présentant un TDI, la situation de handicap va résulter d'une interaction entre le degré de vulnérabilité plus ou moins sévère de la personne et la qualité de l'environnement qui peut être facilitateur ou bien être un obstacle. Une personne présentant un TDI a besoin d'un accompagnement qui lui est propre et qui est adapté à ses besoins et ses aspirations. Ainsi, une approche de l'accompagnement alliant les principes de l'approche positive à ceux du modèle écologique permettra de considérer la personne comme un interlocuteur à part entière et en qui tout accompagnant (professionnels et familles) reconnaît des capacités à apprendre, à s'adapter, à évoluer et à développer des capacités d'autodétermination dans les différents environnements et ce, tout au long de sa vie. Cette double approche favorisera un accompagnement de la personne qui tiendra compte de l'interaction entre ses facteurs personnels (caractéristiques biologiques, sexe, âge, etc.) et ses facteurs environnementaux (relations sociales et familiales, contextes professionnel, éducatif).

Toutefois, cette double approche requiert des observations, des évaluations et des interventions partagées par l'ensemble des accompagnants (professionnels et familles ou représentants légaux), en associant la personne elle-même. Le croisement de ces différentes expertises permet d'adapter au plus près de ses besoins l'accompagnement de la personne présentant un TDI dans les différentes dimensions de sa vie (communication, actes essentiels, scolarisation, activités sociales, etc.) et de favoriser sa pleine participation.

7. Définitions au sein des différentes thématiques

Famille et proche aidant

Ces recommandations concernent à la fois la famille (parents, fratrie, grands-parents, famille d'accueil, représentants légaux, etc.) et les aidants de la personne présentant un TDI. On utilisera généralement le terme « famille » tout au long de ce texte pour en rendre la lecture plus fluide.

Accompagnant

L'accompagnement de la personne présentant un TDI nécessite le croisement entre l'expertise des professionnels et celle des familles ou celle des représentants légaux. Lorsque ces deux acteurs sont concernés, les recommandations parlent des accompagnants pour désigner le rôle des professionnels et celui des familles.

L'accord de l'adulte présentant un TDI relatif à la participation de sa famille/son représentant légal à son accompagnement

La participation de la famille et/ou du représentant légal doit toujours être réalisée avec l'accord de la personne présentant un TDI. Indépendamment de l'existence, ou non, de mesure de protection juridique, l'accord de l'adulte présentant un TDI doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer pour toute décision le concernant. L'accord de l'adulte présentant un TDI est également recherché lorsque des interventions sont proposées à la suite de besoins identifiés par le représentant légal ou les professionnels qui l'accompagnent. C'est pourquoi il n'est pas systématiquement rappelé dans les recommandations « si la personne le souhaite » pour leur application. Pour les personnes exprimant un refus vis-à-vis de cette participation, le rôle des professionnels est d'en analyser les causes pour pouvoir répondre de manière adaptée aux besoins de la personne. Le mode d'expression de la personne est à adapter en fonction de son profil cognitif et de fonctionnement : outil visuel, tablette numérique, etc.

Pair-aidance

La pair-aidance⁷ repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un « savoir expérientiel », une « expertise d'usage », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation. Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique. La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis.

⁷ FEHAP, Guide sur la pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap.

La notion de « ressource(s) »

Le terme « ressource(s) » apparaît de nombreuses fois dans cette recommandation. Elle renvoie, selon les cas, à plusieurs notions.

Un professionnel « ressource » désigné au sein de l'équipe pluridisciplinaire de la structure pour ses connaissances, son appétence et sa volonté d'améliorer son expertise sur un domaine d'intervention particulier : communication, loisirs, fin de vie, douleur, etc. Dans une même structure, un ou plusieurs domaines d'intervention peuvent disposer d'un professionnel « ressource », qui peut notamment venir en appui, proposer des formations à ses collègues, animer des groupes de travail pour la mise en place de protocoles ou d'outils, etc. La désignation de ce(s) professionnel(s) est réalisée par chaque organisation et en lien avec la définition d'un ou plusieurs axes stratégiques du projet d'établissement ou de service. Cette « fonction ressource » vient enrichir les missions habituelles du professionnel « ressource » concerné mais ne les remplace pas.

Un « professionnel », « dispositif », « centre » de ressources extérieur à la structure. Ce professionnel détient une expertise ou une compétence spécifique complémentaire et qui pourrait manquer à l'équipe pluridisciplinaire, en lien avec une situation d'accompagnement particulière ou, plus largement, sur un domaine d'intervention. La mobilisation de cette expertise spécifique extérieure peut se traduire par un appui ou un conseil, une formation, une supervision pour l'utilisation d'un outil ou d'une méthode, le transfert de connaissances scientifiques actualisées, etc.

La structure médico-sociale peut se positionner elle-même comme « ressource » pour les acteurs du territoire dans lequel elle s'inscrit car elle détient des connaissances sur le TDI et des savoir-faire et savoir-être dans l'accompagnement des personnes présentant un TDI. Par exemple, des membres de l'équipe pluridisciplinaire de la structure peuvent être amenés à intervenir dans des formations ou des recherches, apporter des conseils à un partenaire, proposer des temps d'accompagnement communs, etc. La structure peut également détenir un équipement susceptible d'être partagé avec des partenaires.

La notion de coordination

Au niveau de la structure, le professionnel assurant la fonction de coordination⁸ a vocation à être le fil rouge dans l'accompagnement de la personne et être l'interlocuteur privilégié des acteurs du dispositif. La coordination favorise la circulation de l'information entre la personne, les proches, les professionnels ressources de l'ESSMS et les acteurs ressources extérieurs à l'équipe. La coordination favorise le bon déroulement des différentes phases du projet personnalisé de la personne et la cohérence des interventions. Les enjeux sont ainsi d'éviter le morcellement et la juxtaposition des interventions des professionnels ressources et de leurs partenaires, de gérer la complexité liée au nombre et à la diversité des partenaires et d'articuler les différentes dimensions et les interventions en fonction du projet de vie de la personne. La fonction de coordination peut être organisée de manière diverse selon les structures et les besoins de la personne.

Au niveau de la personne, par exemple, dans le cadre du TDI, le professionnel assurant la coordination est un interlocuteur privilégié pour la personne accompagnée et sa famille. En tant que garant de son projet personnalisé, il assure la liaison, la transmission d'informations entre les divers acteurs/dispositifs accompagnant la personne polyhandicapée. Dans la mesure du possible, identifier à chaque fois

⁸ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, ANESM/HAS, 2018.

un binôme de professionnels afin d'assurer une complémentarité de rôle, de fonction, de compétences et la continuité de l'accompagnement en cas d'arrêt de travail, de congés, etc.

La qualité de vie

L'OMS⁹ définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». Il s'agit donc d'une notion ayant un caractère subjectif dont la perception par les individus varie en fonction de leur système de valeurs, de leur culture, de leurs attentes et de leurs inquiétudes. Cette perception peut également évoluer et varier dans le temps.

Dans le dictionnaire du handicap¹⁰, la notion de qualité de vie renvoie également à « la possibilité, pour une personne handicapée, d'exercer un contrôle sur son environnement et de voir prises en compte ses aspirations personnelles dans l'organisation de son existence », et à « l'implication des personnes dans la conception et l'organisation des solutions ». Ainsi, la qualité de vie est liée à la notion de participation.

La qualité de vie ne se limite donc pas aux seules perspectives de santé. Elle tient compte d'éléments objectifs et subjectifs, ce qui permet à chaque personne de se considérer comme sa propre référence.

Besoins

Au sens de la CIF, le besoin correspond à l'écart entre la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne. L'évaluation va permettre de définir les actions à mettre en œuvre pour répondre à ce besoin.

Environnement de la personne

Ces recommandations s'appuient sur une définition de l'environnement issue de la classification internationale du fonctionnement (CIF-CIH-2). Ainsi, les facteurs environnementaux de la personne sont composés :

- des produits et technologies (dont les aides techniques à la communication, les aménagements des espaces, etc.) ;
- du soutien et des relations (famille proche, famille élargie, amis, connaissances, pairs, voisins et membres d'une communauté, prestataires de soins personnels, animaux domestiques, professionnels de santé, etc.) ;
- des attitudes (des proches, attitudes sociétales, normes sociales, pratiques et idéologies) ;
- des services, systèmes et politiques (services en matière de travail, de logement, de communication, de transport, services associatifs et d'entraide, services en matière de participation à la vie de la cité, etc.) ;
- de l'environnement naturel et des changements apportés par l'homme à l'environnement (variations saisonnières, intensité/qualité lumineuse, qualité de l'air, etc.).

⁹ WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). Quality life research, 1993, N°2, P.153-159.WOQOL.

¹⁰ Article qualité de vie dans ZRIBRI G., POUPEE-FONTAINE D., Dictionnaire du handicap, 2001, Presse EHESP, 348 p.

L'ensemble de ces éléments peut influencer sur le fonctionnement de la personne présentant un TDI et doit être pris en compte tout au long de la vie de la personne.

Scénarios sociaux

Les scénarios sociaux sont des outils permettant l'apprentissage et le décodage de différentes situations sociales afin d'en faciliter l'adaptation et la compréhension. Ils ont été utilisés et théorisés par Carol Gray¹¹ et visaient, dans un premier temps, les enfants autistes.

Le scénario social correspond à une histoire courte décrivant une situation et représentant ce qui est souhaité ou attendu dans cette situation (interactions amicales, école, règles de politesse, etc.). Il est déroulé lors d'un échange entre la personne qui a besoin de soutien et un professionnel ou un proche pouvant guider la personne.

Pour être efficace, le scénario social doit respecter certains critères :

- des phrases courtes et écrites à la première personne du singulier ;
- des descriptions permettant de comprendre facilement la situation présentée ;
- des éléments sur ce qui est attendu ;
- des éléments à propos des réactions potentielles des personnes impliquées dans la situation décrite.

Le scénario social est un outil dont la forme s'adapte à la personne qui va en bénéficier. Sa forme peut être variable et adaptée aux capacités de compréhension, de lecture et de communication de la personne (dessins, photos, vidéos, etc.). Il peut être déroulé autant de fois que nécessaire en fonction des besoins de la personne.

¹¹ Gray, C. A., & Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8(1), 1–10.

Table des annexes

Annexe 1. Repère juridique sur le droit à l'image

25

Annexe 1. Repère juridique sur le droit à l'image¹²

Au sein d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, la captation d'image peut avoir lieu à différentes occasions : photographies ou films à finalité médicale, de recherche ou pédagogique, illustration d'un établissement, d'un site internet, d'une brochure de communication, etc.

Le droit à l'image d'une personne physique est le droit pour cette personne d'autoriser ou de s'opposer à la fixation et à la diffusion de son image. La protection du droit à l'image fait partie du droit au respect de sa vie privée (article 9 du Code civil). Le droit à l'image s'applique lorsque l'image d'une personne reconnaissable est captée par différents procédés (photographies, films...). L'identification d'une personne est avérée dès lors qu'il est possible de discerner ses traits ou ses signes distinctifs, de telle sorte que des tiers puissent la reconnaître (visage, silhouette, voix...). Afin de respecter ce droit, avant toute captation d'image d'une personne en situation de handicap, il est nécessaire d'obtenir le consentement de son représentant légal. La Cour de cassation a pu considérer que la reproduction d'images représentant des personnes atteintes d'un handicap mental dans l'intimité de leur existence quotidienne, c'est-à-dire dans l'établissement où elles vivent et ce, sans l'autorisation de leurs représentants légaux, constitue à elle seule une atteinte illicite à l'intimité de leur vie privée (Civ. 1^{re}, 24 février 1993, n° 91-13587).

La prise d'images sans consentement constitue une atteinte à la vie privée sanctionnée par les articles 226-1 et 226-2 du Code pénal (1 an d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende).

La prise d'images, le stockage et la durée de conservation des images, la finalité de ces images et le matériel utilisé doivent être encadrés par une clause spécifique, dans le cadre du RGPD (www.cnil.fr).

L'utilisation du matériel pour réaliser les photos/vidéos doit pouvoir garantir une confidentialité maximale des images. Elles ne doivent pas être visionnées, ni utilisées à des fins personnelles. L'accès aux images doit être sécurisé : il doit être limité aux seules personnes qui en ont besoin, et pour la durée nécessaire à la réalisation de l'objectif poursuivi. Au-delà, les images ne doivent pas être conservées. Le consentement vaut pour la durée prévue pour la conservation des images. Un seul accord suffit dès lors que les modalités de la vidéosurveillance ne sont pas modifiées. Si les modalités changent, il faudra à nouveau obtenir l'accord de la personne ou de son représentant légal. Dans la mesure où la captation d'image a un objectif thérapeutique, on peut envisager de recueillir le consentement à la captation d'image dans le cadre du recueil du consentement aux soins.

¹² <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32103>
<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/le-droit-a-limage-a-lap-hp>

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

ADAPEI 35

ADC

ANCREAI

ANECAMSP

APAJH 81

ARS

AUTISME FRANCE

CNAM

CROIX-ROUGE FRANÇAISE

Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement

Direction générale de l'enseignement scolaire

FEHAP

HANDEO

NOUS AUSSI

TRISOMIE 21

UGECAM

UNAPEI

Groupe de travail

Équipe projet

Aylin AYATA, cheffe de projet service recommandation, DiQASM

Sophie GUENNERY, cheffe de projet service recommandation, DiQASM

Christiane JEAN-BART, cheffe de service, DiQASM

Pascale FIRMIN-BERQUIER, assistante de gestion, DiQASM

Emmanuelle BLONDET, documentaliste, DCIEU

Laurence FRIGERE, assistante documentaliste, DCIEU

Yasmine LOMBRI, assistante documentaliste, DCIEU

Marjolaine BARBIOT, juriste, SG-SJ

Floriane GASTO, juriste, SG-SJ

Clémence TROUSSON, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Edda PHILIBERT, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Katerina KONONOVICH, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Professionnels et représentants d'usagers

Mme Justine BESNIER, ergothérapeute DE, SESSAD Geist T21-37 et CRA Centre-Val de Loire CHU de Tours (37)

M. Timothée BOURDIN, éducateur spécialisé – coordinateur d'hôpital de jour, service de pédopsychiatrie pour les maladies neurodéveloppementales – centre hospitalier de Chinon (37)

Mme Lucie BOUSQUET-LEPSCH, orthophoniste, SESSAD de l'Apsiss, Avoine (37)

Dr Gérald BUSSY, docteur en neuropsychologie, cabinet libéral CANOPEE, Saint-Galmier (42)

Mme Sylvia CASTELLAR, cadre éducatif pôle enfants-adolescents, Centre national de ressources handicaps rares FAHRES, Tain-l'Hermitage (26)

Mme Patricia CHAUVIN, cadre supérieure de santé sur le pôle de psychiatrie-addictologie, CHRU Tours (37)

Mme Nathalie CHIALVA, coordinatrice/éducatrice spécialisée foyer d'accueil médicalisé les Palmiers, Le Cannet (06)

M. Olivier DE COMPIEGNE, animateur délégué du Collectif D.I., président de l'association Xtraordinaire (92)

Mme Patricia ETCHART, directrice adjointe pôle ESMS, ARSEAA (31)

Mme Florence FERRANDI, directrice générale de l'APAJH du Tarn, Albi (81)

M. Claude FICHELE, directeur des achats, association Ligue havraise pour l'aide aux personnes en situation de handicap (76)

Mme Corine FOUCART, éducatrice spécialisée, association des Papillons blancs de Lille (59)

Dr Domitille GRAS, neuropédiatre, Institut du cerveau ICM, Paris (75)

M. Jean-Marie LACAU, formateur pour le secteur médico-social et animateur de Réseau-Lucioles (69)

M. Mathieu NERIS, chef de service, SESSAD André Larché, association Handi Val de Seine (78)

Dr Éric PERNON, psychologue, maître de conférences associé, CHU de Montpellier (34)

Mme Morgane PHELEP, chargée de mission autisme/TND, association Les Genêts d'Or, Saint-Martin-des-Champs (22)

Dr Amélie ROCHET-CAPELLAN, chargée de recherche au CNRS, université Grenoble Alpes, CNRS, Grenoble INP, Gipsa-Lab, Grenoble (38)

Dr Sandra SALAMON-GISCLARD, médecin référent handicap, plateforme ressources Trisomie 21 et université Nice Côte d'Azur, Alpes-Maritimes (06)

Dr Coralie SARRAZIN, docteure en psychoéducation, Montréal

Personnes présentant un trouble du développement intellectuel

M. Josian ABADIA, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Georgette ANGOT, agent blanchisserie, ESAT Belle Lande, ADAPEI (35)

M. Gaëtan BENOTMANE, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Sandrine BIZEUL, agent de cuisine, ESAT Apigné, ADAPEI (35)

Mme Elsa CARRIE, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Nathalie CHAMBOLLE, agent de cuisine, ESAT Apigné, ADAPEI (35)

M. David FONTAINE, agent espaces verts, ESAT Cesson, ADAPEI (35)

M. Sébastien FREDERIC, APAJH (81)

M. Dylan GENIN, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

M. Romaric GERART, agent menuiserie, ESAT Cesson, ADAPEI (35)

Mme Nathalie LAFOURCADE, agent de blanchisserie et agent d'entretien, ADAPEI (35)

M. Robert LAFOURCADE, menuisier, ADAPEI (35)

M. Jacques LEGOUUELEC, retraité, ADAPEI (35)

M. Gaetan RAOULT, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Mme Sandrine ROQUE-SERRE, APAJH (81)

M. William SEGURA, APAJH (81)

M. Emmanuel SERRE, APAJH (81)

M. Sébastien SOL, foyer de vie la Planésié, APAJH (81)

Familles

Mme Catherine BRABANT, parent (59)

Mme Françoise BASTIER, parent (17)

Mme Laurence BOURDIN-THIZY, parent (25)

Mme Lara HERMANN, parent (75)

Mme Denise LAPORTE, parent (83)

M. Gilles POMORSKI, parent (69)

Mme Marie-Claude ROCHER, grand-parent (69)

Groupe de lecture

Mme Virginie ARGOUD, chef de service, SAVS (69)

Mme Corinne BEBIN, cadre dirigeant médico-social, élue locale au handicap (78)

Dr Claude BLACHON, psychiatre, IME, SESSAD, CMPP (34)

Mme Vanessa CATTELOTE, psychologue, IME service de consultations TND (22)

Mme Nicole COLLOT, parent (86)

Mme Virginie COPPOLA, directrice de l'accompagnement, directrice générale adjointe, IME, SESSAD, UEMA, ESAT, etc. (59)

Pr Aurore CURIE, neuropédiatre, service de neuropédiatrie, centre de référence déficiences intellectuelles de causes rares, Hospices civils de Lyon (69)

Pr Vincent DES PORTES, neuropédiatre, CHU de Lyon, hôpital femme mère enfant (HFME), Hospices civils de Lyon (69)

Mme Isabelle GASP, éducatrice spécialisée, SAVS (974)

M. Patrick GEUNS, directeur de l'ingénierie et des projets, APEI Roubaix-Tourcoing (59)

Mme Charline GROSSARD, orthophoniste, ingénieure de recherche, CHU (75)

Dr Alain JACOB-VESTLING, médecin, directeur médical, Délos APEI, IME, ESAT, FAM, SAVS, etc. (78)

Mme Sophie JOLY-FROMENT, orthophoniste libérale (21)

Mme France JOUSSERAND, parent (86)

Dr Agnès LACROIX, professeur de psychologie, université Rennes 2 (département de psychologie – laboratoire LP3C) (35)

Dr Gloria LAXER, maître de conférences honoraire, docteur en communication, HDR en sciences de l'éducation, ESMS (69)

Mme Michèle MARIN, ergothérapeute libérale, IME, SESSAD, ADAPEI (37)

Mme Pauline MAUBERT, psychologue, IME Bernard Laurent, SESSAD Pays de Bray, APAPSH Gournay-en-Bray (76)

Mme Marieke PESENTI-ANDRIES, directrice, hospitalisation à domicile (HAD) (77)

Mme Gaëlle PINGAULT-FERRAND, orthophoniste, équipe mobile ressource (35)

Mme Muriel POHER, responsable projets, ANCREAI (75)

Mme Julie RAVINEAU, psychologue, service de pédopsychiatrie (37)

M. Anthony SOTER, psychomotricien cadre technique, IME section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFPRO) (91)

Mme Alexandra VISAGE, formatrice d'adultes et intervenante en analyse des pratiques professionnelles, libérale (France entière)

Dr Chloé WALLACH, psychiatre, association médico-sociale (31, 32, 81)

Mme Émilie WEIGHT, parent (69)

Dr Éric WILLAYE, psychologue, service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme, université de Mons (Belgique)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

