

SYNTHESE

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (Volet 1) : Autodétermination et évaluations fonctionnelles

Validée le 5 juillet 2022

L'essentiel

En lien avec l'amélioration de la qualité de vie de la personne présentant un TDI et de son inclusion, ces recommandations visent à fournir aux professionnels des repères et des outils pour :

- ➔ accompagner les personnes présentant un TDI sur le développement et la promotion de leur autodétermination et de leur participation ;
- ➔ adapter l'accompagnement à la singularité des personnes présentant un TDI, leurs besoins, choix et attentes.
- ➔ adapter les apprentissages et individualiser les soutiens des personnes présentant un TDI (objectifs, supports, etc.) aux différents objectifs visés et aux différents milieux dans lesquels elles évoluent.

A qui s'adressent ces recommandations ?

Ces recommandations s'adressent à tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi qu'aux aidants non professionnels (parents, fratrie, proches, etc.) qui accompagnent les personnes présentant un TDI quels que soient leur âge et leur lieu de vie (domicile ou établissement).

Qu'est-ce que le trouble du développement intellectuel (TDI) ?

Le TDI fait partie des troubles du neurodéveloppement (TND). Il ne s'agit donc pas d'une maladie mais d'un trouble à la trajectoire dynamique, présentant des différences d'expression tout au long de la vie.

Le TDI est caractérisé par :

- ➔ Des limitations significatives du fonctionnement intellectuel (raisonnement, résolution de problème, capacité d'abstraction, de jugement, etc.). Ces limitations affectent notamment les apprentissages quels qu'ils soient.

- Des limitations des fonctions adaptatives notamment en termes d'habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Ces limitations affectent, les capacités de communication et l'acquisition des habiletés sociales, les actes de la vie quotidienne, etc.
- Il survient pendant la période de développement (toute petite enfance) et non à l'âge adulte.

Principes généraux

Pour être efficaces et cohérentes entre elles, les évaluations et les interventions impliquent des conditions communes aux différents domaines de fonctionnement.

- Concernant la personne, il est donc important de prendre en compte :
 - Ses intérêts et ses préférences ;
 - L'estime qu'elle a d'elle-même ;
 - Son rythme, son attention et sa fatigabilité ;
 - Son environnement ;
 - Son installation ;
- Croiser les expertises de la personne, des professionnels et des familles et s'assurer de faire le lien avec la personne qui assure la fonction de coordination de l'accompagnement de la personne présentant un TDI.
- Lors de la réalisation des évaluations :
 - expliquer chaque étape à la personne et s'assurer qu'elle en comprend le sens ;
 - recueillir les attentes, souhaits et informations de la personne et de sa famille ;
 - adapter le rythme selon la situation de la personne et lui rappeler qu'elle peut demander une interruption dans l'évaluation ;
 - adapter le discours à la compréhension de la personne ;
- Mener les évaluations selon des objectifs clairs, quantifiables et atteignables par la personne et veiller à une bonne articulation entre les évaluations et les interventions mises en place.
- Réaliser les interventions :
 - De manière précoce et tout au long de la vie de la personne ;
 - En veillant à une planification et à une bonne compréhension par la personne de l'intervention ;
 - En ajustant les objectifs à la dynamique de progression de la personne ;
 - En diversifiant les activités dans différents environnements ;
 - En s'interrogeant sur différents facteurs lors d'échec (méthode, consignes, outil, environnement, etc.) ;
- S'appuyer sur la captation de vidéos, selon la réglementation en vigueur sur le droit à l'image, pour améliorer les observations et les pratiques.
- Utiliser les outils/méthodes adaptés au niveau de communication de la personne présentant un TDI et veiller à ce que tous les accompagnants utilisent le même outil/la même méthode de communication pour une même personne.

Autodétermination, participation et citoyenneté

L'autodétermination renvoie au fait que la personne soit actrice de sa vie. Chaque individu doit pouvoir gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités. L'autodétermination est liée positivement au développement par la personne présentant un TDI, d'autres capacités,

telles que ses habiletés sociales, ses habiletés de communication, ses comportements adaptatifs, son niveau de contrôle¹ souhaité sur les dimensions de sa vie qu'elle considère comme importantes.

- ➔ Lors de l'accompagnement à l'autodétermination, tenir compte :
 - des caractéristiques individuelles de la personne et de ses caractéristiques environnementales ;
 - des évaluations réalisées en amont et en cours.
- ➔ Co-construire le projet personnalisé avec la personne. Le réévaluer et y ajuster régulièrement les objectifs.
- ➔ Permettre à la personne de s'autodéterminer en :
 - Favorisant sa reconnaissance, la valorisation de son potentiel, le développement de son estime d'elle-même et de sa confiance en elle ;
 - Lui proposant des mises en situation et des essais au quotidien pour qu'elle puisse se faire sa propre expérience ;
 - Veillant à un équilibre entre une surprotection et un besoin de sécurité ;
 - Lui proposant un environnement stimulant et des activités accessibles ;
 - Lui proposant un accompagnement à la gestion de son temps et de ses déplacements ;
 - Lui permettant d'animer des réunions concernant son projet personnalisé ;
 - Continuant cet accompagnement lors de l'avancée en âge et au moment du passage à la retraite.
- ➔ Accompagner la personne à développer sa participation sociale en développant ses habiletés sociales et en diminuant l'influence indue.
- ➔ Accompagner l'inclusion sociale de la personne en créant des opportunités de rencontres, en favorisant les échanges avec les pairs et en la sensibilisant aux multimédias et aux réseaux sociaux sur internet.
- ➔ Accompagner la personne à l'exercice de sa citoyenneté en lui expliquant ce que cela signifie et favorisant sa participation à des instances de décision (structure, droit commun, etc.).
- ➔ Inscrire la thématique de l'autodétermination dans le projet de la structure, au sein de laquelle figurent notamment les formations, l'évolution des postures professionnelles, la réflexion pluridisciplinaire, la nécessaire souplesse d'accompagnement et la gestion des risques.

Communication et habiletés sociales

- ➔ Avant de procéder à l'évaluation, connaître le profil de communication de la personne présentant un TDI en tenant compte de ses caractéristiques fonctionnelles (sensorialité, motricité, etc.), de ses habitudes de vie et de son environnement humain et matériel.
- ➔ Identifier les méthodes et outils de communication adaptés à la personne en tenant compte de sa sensorialité, de son niveau de développement de la communication, de ses choix et en réalisant des essais. Les évaluer et les réévaluer.
- ➔ Pour procéder à l'évaluation, mettre en place un environnement stimulant et favorable aux échanges (prise en considération de la personne, prise en compte de ses préférences, moment de la journée, besoins et compétences, particularités sensorielles, fonctionnement, etc.).

¹ Abery et Stancliffe (2003)

- ➔ Elaborer le volet communication du projet de la personne en intégrant notamment les aptitudes et potentialités de la personne, les outils à mobiliser, le programme d'apprentissages, les progrès à réaliser et les échéances des réévaluations.
- ➔ Soutenir l'apprentissage à l'utilisation des méthodes et outils de communication adaptés, grâce à des explication claires, des objectifs et des finalités visés, des mises en situation concrètes, des outils (passeport de communication, cahier de vie, etc.).
- ➔ Mettre en place un programme d'habiletés sociales de manière progressive, en proposant des opportunités d'interaction à différents moments de la journée et des contacts entre pairs.
- ➔ Tenir compte des effets de l'environnement sur la personne et l'adapter de manière qu'il permette à la personne de recevoir, percevoir des informations/messages et de s'exprimer.
- ➔ Inscrire la thématique de la communication au sein du projet d'établissement/service dans laquelle figurent notamment :
 - La communication individuelle des personnes, la communication collective, la CAA ;
 - Les activités diverses permettant le développement des interactions sociales ;
 - L'accompagnement des familles et des professionnels (information, formation, etc.) ;
- ➔ Mettre en place un accompagnement des professionnels et des familles en :
 - Les sensibilisant et en les formant au repérage des modes de communication, aux outils, etc. ;
 - Les soutenant dans la recherche et la mise en place d'une méthode et d'un outil (communication, cognition, etc.) ;
 - Prévoyant des modalités d'échanges et de partage d'informations entre les équipes et avec les familles.
- ➔ Repérer et s'appuyer sur les partenaires tels que les acteurs de proximité et les dispositifs spécifiques d'appui aux personnes et à leur entourage.

Cognition et apprentissages

- ➔ Evaluer les capacités cognitives de la personne, qui comprennent notamment les compétences en langage, les aptitudes de raisonnement et de conceptualisation, la mémoire de travail à court et long terme, l'attention et la concentration, les fonctions exécutives et les compétences praxiques.
- ➔ Evaluer les capacités de la personne à identifier et gérer ses émotions, ainsi que l'estime et la confiance qu'elle a d'elle-même.
- ➔ Lors de la définition des objectifs d'apprentissages, tenir compte des capacités, des acquis, de la maîtrise de l'information et du milieu culturel de la personne.
- ➔ Mettre en place des activités et des apprentissages adaptés aux ressources et points faibles de la personne sur le plan cognitif et faire en sorte qu'elle ne se décourage pas. Pour cela, tenir compte de sa fatigabilité, de ses difficultés, de la durée des activités ainsi que de leur application concrète.
- ➔ Consolider les compétences et les acquis de la personne en valorisant ses progrès, en alternant apprentissages nouveaux et acquis, en échangeant avec elle sur ce qu'elle a réalisé, en généralisant les acquis par des mises en situation.

Littératie et numératie

- ➔ Mener les évaluations de la littératie et de la numératie en :

- Lien avec les autres évaluations
 - s'appuyant sur les intérêts de la personne
 - utilisant des supports adaptés, avec un nombre limité d'informations
 - réalisant des mises en situation
 - adaptant l'environnement.
- ➔ Identifier les stratégies que la personne met en place pour traiter les informations visuelles et auditives.
 - ➔ Evaluer le raisonnement logique de la personne, intégrant notamment la connaissance des nombres, des mots-nombres, les suites de nombres, les quantités.
 - ➔ Réaliser un travail conjoint entre l'oral (phonologie) et l'écrit (graphémie) pour pouvoir identifier les lettres. S'appuyer sur des comptines, des rythmes gestuels, les suggestions de correction des ordinateurs / téléphones mobiles.
 - ➔ Mettre en place des activités qui impliquent de compter, lire, écouter et interpréter (lecture d'étiquettes, choix en fonction du prix, gestion d'un petit budget) à des moments clé de la journée (courses, élaboration d'un repas, etc.).
 - ➔ Utiliser les compétences en littérature pour développer les habiletés sociales, par exemple en réalisant des affiches décoratives, des panneaux de signalisation, en encourageant les échanges et les activités avec les pairs.
 - ➔ Motiver et intéresser la personne en s'appuyant par exemple sur la lecture d'histoires, de menus, de programmes télé.

Sensorialité et motricité

- ➔ Mener des évaluations qui tiennent compte :
 - des différents bilans médicaux et fonctionnels de la personne ;
 - d'une observation partagée associant les différents professionnels et la famille.
- ➔ Mener des évaluations sur le plan sensoriel de la personne, à savoir sur ses préférences et sa tolérance à certains stimuli. Réaliser ces évaluations dans les différents environnements dans lesquels la personne évolue.
- ➔ Mener des évaluations sur le plan moteur, incluant :
 - la motricité globale (marcher, sauter, courir, etc.) ;
 - la coordination (attraper, dribler, lancer, etc.) ;
 - la motricité fine (Graphisme, praxie d'habillage, etc.).
- ➔ Présenter les stimuli, de manière répétée, à la personne présentant un TDI en tenant compte de ses sensibilités et de ses préférences.
- ➔ Adapter l'environnement de la personne présentant un TDI à ses particularités sensorielles et sa sensibilité tactile afin qu'elle puisse s'y sentir bien et y évoluer comme elle le souhaite.
- ➔ Accompagner la personne à développer ses compétences visuomotrices (coordination de la motricité fine, perception visuelle, attention soutenue, etc.).
- ➔ Mettre en place un accompagnement sur le plan moteur auprès de la personne, tels que :
 - Une rééducation vestibulaire ;
 - Des apprentissages sur le traitement des informations spatiales ;
 - Des temps d'activités physiques plusieurs fois par semaine ;
 - Des activités comportementales pour favoriser une bonne posture.

- ➔ Mener l'accompagnement à la sensorialité et à la motricité en équipe pluridisciplinaire en lien avec la famille de la personne, et désigner, au sein de cette équipe, des professionnels ressources selon leur fonction, leur formation ou leur appétence pour cette thématique.
- ➔ Incrire l'évaluation et les modalités d'interventions relatives aux capacités motrices et sensorielles dans le projet de la structure d'accompagnement.

Accompagnement des professionnels et des familles

- ➔ Mettre en place un partenariat et une complémentarité des expertises entre les professionnels et les familles dès le début et tout au long de l'accompagnement de la personne présentant un TDI. Cela passe par :
 - La prise en compte de la situation, des besoins et des attentes de la famille ;
 - Le soutien des familles, notamment au travers d'informations, de formations, de guidance et d'accompagnement face à un besoin de répit ;
 - La prise en considération de la fratrie, plus particulièrement l'information des parents sur l'équilibre familial, l'existence d'espaces d'échanges entre pairs, etc. ;
 - Un accompagnement des transitions au cours des grandes étapes de la vie ainsi que de l'évolution des liens familiaux ;
 - Une bonne communication, un partage et une traçabilité des informations, grâce à des supports et outils adaptés ;
 - Une analyse croisée des expertises ;
 - L'implication de l'ensemble des accompagnants dans la co-construction du projet personnalisé de la personne, par exemple le recueil de leurs besoins et attentes vis-à-vis de l'accompagnement de leur proche, la participation aux réunions de synthèse.
- ➔ Mettre en place une organisation au sein de la structure, impliquant :
 - La formalisation d'un axe spécifique « famille » dans le projet de la structure ;
 - L'association des familles qui le souhaitent à la vie de la structure, telles que les instances, les activités, les temps partagés ou encore la formation ;
 - Un cadre de travail défini pour l'ensemble des professionnels, à savoir l'identification de professionnels ressources sur des thématiques spécifiques, une pluridisciplinarité interne et externe à la structure et une harmonisation des pratiques ;
 - La prévention des risques psycho-sociaux, grâce à une réflexion sur la qualité de vie au travail et sur l'évolution des pratiques ;
 - Une réflexion collective sur les pratiques professionnelles, notamment en termes d'analyse de la pratique, de supervision ou d'instances de réflexion éthique ;
 - Les connaissances et la formation ;
 - L'encouragement et la valorisation des initiatives des professionnels ;
 - Une analyse des ressources de la structure en interne et en externe ;
 - Une inscription territoriale, c'est-à-dire une ouverture de la structure sur l'extérieur, la mise en place de coordinations et de partenariats, le repérage de ressources et d'appui spécifique.

Ce document présente les points essentiels de la publication : L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (Volet 1) : Autodétermination et évaluations fonctionnelles, juillet 2022

Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr