

**NOTE DE
CADRAGE**

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel

Validée le 9 février 2021

Date de la saisine : 2017

Demandeur : saisine Anesm

Service(s) : SR

Personne(s) chargée(s) du projet : Sophie Guennery, Aylin Ayata

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Ce projet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) était inscrit au programme de travail de l'Anesm et a fait l'objet d'un cadrage validé en décembre 2017, dont l'intitulé était « L'accompagnement du parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle ».

Depuis 2017, la littérature a montré une évolution de la terminologie et un recours, désormais, à l'appellation trouble du développement intellectuel.

1.2. Contexte

1.2.1. Etat des connaissances sur la dénomination « trouble du développement intellectuel »

Le trouble du développement intellectuel (TDI), au même titre que les troubles du spectre autistique, de l'hyperactivité/déficit attentionnel, de l'apprentissage, est considéré comme un trouble du neuro-développement (TND)¹. Les TND² sont liés à un trouble précoce du développement et du fonctionnement cérébral et apparaissent avant que l'enfant n'entre à l'école. Ils se caractérisent par une perturbation du développement cognitif et/ou affectif, entraînant un important retentissement sur le

¹ HAS « Troubles du neurodéveloppement – Repérage et orientation des enfants à risque », 2020

² Des Portes, Vincent. « Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques », *Contraste*, vol. 51, no. 1, 2020, pp. 21-53.

fonctionnement personnel, scolaire, professionnel et familial³. L'étendue des perturbations sur le plan développemental est variable allant de limitations très spécifiques (trouble du langage, des fonctions exécutives, mémoire, attention, perception, interactions sociales, etc.) à une altération globale des aptitudes et compétences.

Ils peuvent être associés à des troubles neurosensoriels plus ou moins sévères (baisse d'audition, de la vision, allant parfois jusqu'à la surdité profonde ou la cécité), à un trouble de la commande ou du contrôle sensitif et moteur ainsi qu'à une épilepsie. De plus, des troubles des fonctions physiologiques peuvent être associés, comme un trouble du sommeil (endormissement, réveils nocturnes ou réveil précoce) ou un trouble de la régulation du comportement alimentaire. Ces troubles associés peuvent perturber le quotidien et entraîner un sur handicap important. Enfin, des troubles du registre émotionnel, comme l'anxiété ou les troubles de l'humeur (en particulier la dépression), sont aussi fréquemment associés aux TND. Par conséquent, les TND entraînent une diversité des trajectoires développementales et des parcours de vie.

Concernant plus spécifiquement le TDI, les définitions proposées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) et l'American Psychiatric Association (APA) ont en commun les trois critères suivants :

- Un déficit des fonctions intellectuelles (raisonnement, résolution de problèmes, planification, abstraction, jugement, etc.) ;
- Un déficit des comportements adaptatifs (déficit dans un ou plusieurs champs de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, etc.) ;
- Un déficit intellectuel et adaptatif débutant pendant la période de développement.

Le TDI concerne environ 2% des nouveaux nés⁴. Par ailleurs, le TDI correspond au terme le plus couramment utilisé actuellement dans la littérature internationale dans le champ de la médecine, de l'éducation ou de la psychologie. Il est également repris par le grand public et les groupes de défense des droits des patients.

1.2.2. Etat des lieux documentaire

Plusieurs éléments bibliographiques ont été recensés pour réaliser ce cadrage :

- L'expertise collective de l'Inserm⁵ qui représente un socle de connaissances solide sur lequel ce travail peut s'appuyer. 2500 références ont ainsi été identifiées et prises en compte jusqu'à fin 2014.
- Une première recherche documentaire (française et internationale) a été réalisée en concertation avec le service documentation et de veille de la HAS sur la période de 2015 à aujourd'hui. Elle est basée sur des équations de recherches générales, relatives aux thématiques de la participation, l'autodétermination, la participation sociale, la communication, la cognition, la motricité, la sensorialité, la littératie, la numératie, les comportements adaptatifs, les apprentissages, la scolarisation, l'emploi, les familles.

Un argumentaire sera construit au fur et à mesure du projet et tiendra compte de ces références bibliographiques.

³ <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/qu-est-ce-que-l-autisme/article/autisme-definition-et-signes-d-alerte#:~:text=L'autisme%20et%20les%20troubles,%2C%20scolaire%2C%20social%20et%20familial.>

⁴ des Portes V. Troubles du développement intellectuel : déficience intellectuelle, handicap mental. EMC - Pédiatrie 2019;0(0):1-13 [Article 4-103-C-40].

⁵ Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016.

A partir de l'état des connaissances des TND et du TDI, il est établi que la personne présentant un TDI est généralement confrontée à des difficultés relatives notamment à l'expression de ses choix et de ses attentes, aux apprentissages et à l'insertion professionnelle.

De cette première recherche bibliographique générale se dégage un certain nombre de revues systématiques et de méta-analyses portant sur les thèmes suivants :

- Participation, autodétermination et vie citoyenne
- Evaluations dans les domaines fonctionnels
- Scolarisation, enseignement supérieur et formation
- Accès et maintien dans l'emploi

Les différentes ressources mettent en évidence la nécessité de prendre en compte les compétences de la personne présentant un TDI en fonction de son âge, de son niveau de développement, de ses capacités et de son rythme d'apprentissage. Cela suppose une véritable connaissance des spécificités du TDI par les professionnels de l'accompagnement pour permettre à la personne présentant un TDI d'améliorer ses comportements adaptatifs et plus généralement, d'atteindre un bien-être personnel. Cela passe par un travail sur certaines compétences pour favoriser l'autonomie des personnes telles que la littératie⁶ et la numératie⁷, qui permettent une meilleure participation et une inclusion dans différents contextes.

La littérature montre également l'importance de l'autodétermination⁸ pour les personnes présentant un TDI, mais sous certaines conditions. En effet, un point essentiel ressort, celui de l'équilibre⁹ entre le besoin d'encadrement et d'autonomie, de soutien et de liberté. Il est important de veiller à ce que l'accompagnement ne réduise pas les occasions des personnes à s'affirmer et à développer leurs capacités d'autodétermination. A l'inverse, un encadrement et un soutien insuffisants peuvent être aussi dommageables.

La littérature met également en exergue l'accès à l'éducation¹⁰ et à l'emploi selon les droits fondamentaux communs à tous et plus spécifiques aux personnes en situation de handicap, dont le principe de non-discrimination. L'accès à la scolarité constitue un droit pour tous les enfants, y compris ceux présentant un TDI. Malgré certaines idées reçues, les enfants présentant un TDI peuvent intégrer un établissement scolaire¹¹. Il est important de valoriser, dans cet environnement, leurs capacités à acquérir et développer des connaissances et ce, à tout âge. S'agissant de l'emploi, il est

⁶ La littératie au sens large renvoie à l'ensemble des aptitudes de compréhension, de production et d'utilisation de l'information écrite qui favorisent la participation sociale dans la vie courante (à la maison, au travail) ainsi que dans la communauté et qui permettent à l'individu d'atteindre des buts personnels, d'étendre ses connaissances et ses capacités d'échanger avec autrui. Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016.

⁷ La numératie renvoie à l'ensemble des habiletés de compréhension, de production, de manipulation, de traitement et d'utilisation des informations et des concepts numériques et mathématiques qui permettent à l'individu de gérer les situations de la vie courante, de résoudre les problèmes dans les contextes réels et qui sous-tendent sa participation à la vie de la société. Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016.

⁸ L'autodétermination est un ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour induire et contrôler sa propre vie et prendre des décisions relative en regard de sa qualité de vie (Wehmeyer, M. L. et coll. 1996) ; (Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., 2003) en réalisant librement des choix sans influences externes (Wehmeyer, M. L. et coll. 1996), (Lachapelle et Boisvert, 1999 cité par Inserm, 2016) Quatre éléments sont caractéristiques de l'autodétermination ; l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment ou émancipation psychologique, l'autoréalisation. (Wehmeyer, 1996) « L'autodétermination n'est donc pas uniquement liée à l'individu ; elle est aussi en grande partie déterminée par les opportunités des lieux où vit la personne » (Stancliffe, 2000 cité par Bastien, Haelewyck, 2017). Elle permet de promouvoir la participation à la résolution d'un problème et aux prises de décisions en valorisant et/ou en renforçant les compétences des personnes : (Fraser, D., Labbé, L., 1993 ; Wehmeyer, 1999 ; Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., 2003). Elle met l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.

⁹ Beaudoin, R. & Raymond, É. (2016). S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Service social*, 62 (2), 15–32.

¹⁰ Ebersold, S (2015). Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation : considérations conceptuelles et méthodologiques. *Alter*. Volume 9, Issue 1, January–March 2015, Pages 22-33

¹¹ European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2018. Evidence of the Link Between Inclusive Education and Social Inclusion: A Review of the Literature. (S. Symeonidou, ed.). Odense, Denmark

perçu comme un déterminant social de santé pour tout un chacun y compris les personnes présentant un TDI. Pour permettre à ces personnes d'accéder et d'être maintenues dans l'emploi, un certain nombre d'éléments sont à prendre en compte, tels que la relation entre les fonctions neurocognitives et le statut professionnel¹². De plus, la littérature montre que les personnes présentant un TDI ressentent une grande satisfaction¹³ à travailler, similaire aux personnes non handicapées.

Il apparaît également que l'accompagnement individualisé, fondé sur l'approche positive est favorable à la personne présentant un TDI. Cette approche permet 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 différents environnements et tout au long de la vie.

De plus, l'interaction entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques, sexe, âge, etc.) et les facteurs environnementaux (relations sociales et familiales, contextes professionnel, éducatif, valeurs sociales, etc.) est à prendre en compte dans l'accompagnement, conformément aux principes du modèle écologique¹⁴. Plus particulièrement, chez les personnes présentant un TDI, le degré de handicap va résulter d'une interaction entre la vulnérabilité de la personne plus ou moins sévère et la qualité de l'environnement qui peut être facilitateur ou obstacle.

Cette approche écologique et positive de l'accompagnement s'appuie sur les compétences et les forces de la personne. Toutefois, cette double approche requiert des observations, des évaluations et des interventions partagées par l'ensemble des accompagnants (professionnels et familles), en associant la personne elle-même. Le croisement de ces différentes expertises permet d'adapter 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.

Ces recommandations seront à mettre en lien avec des recommandations déjà publiés par l'Anesm et la HAS :

- L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (2020) ;
- Troubles du neurodéveloppement : repérage et orientation des enfants à risque (2020) ;
- Epilepsie : Prise en charge des enfants et des adultes (2020) ;
- Prise en charge ambulatoire des patients ayant une épilepsie – Réponse rapide dans le cadre du Covid-19 (2020) ;
- L'épilepsie myoclonique du nourrisson (2019) ;
- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (2018) ;
- Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (2018) ;
- Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap (2018) ;
- Le guide Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux (2017) ;

¹² Hergenrather K. et al. Employment as a Social Determinant of Health: Exploring the Relationship Between Neurocognitive Function and Employment Status, 2018, Rehabilitation Research, Policy, and Education;32(2)

¹³ Kocman A. and Weber G., Job Satisfaction, Quality of Work Life and Work Motivation in Employees with Intellectual Disability: A Systematic Review, 2018, Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID;31(1):1-22

¹⁴ Les premières références au modèle écologique datent principalement du début des années 1970. C'est Urie Bronfenbrenner, en 1979, qui va étendre ce modèle avec son ouvrage intitulé « The ecology of human development ». Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème, et le chronosystème.

- Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? (2017) ;
- Personnes en situation de handicap dans les établissements de santé : comment mieux organiser leurs soins (2017) ? ;
- Les espaces de calme-retrait et d'apaisement (Volet 3 des recommandations – Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés) (2017) ;
- Les « Comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses (Volets 1 et 2) (2016) ;
- L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015) ;
- Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement, Qualité de vie en MAS FAM (volet 3) - (2014) ; Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes (2014).
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013) ;
- Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat (2013) ;

Ces recommandations devront s'articuler également avec différents rapports :

- Rapport de 2018 « Plus simple la vie » : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap, rédigé par Adrien Taquet et Jean-François Serres ;
- guide pratique de l'emploi accompagné (2018) ;
- rapport d'Inspection générale « évaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap » (2018) ;
- rapport initial de 2016 du gouvernement français sur la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées ;
- rapport de 2015 du Gouvernement au Parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013 – 2015 ;
- rapport CESE « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité » remis par Christel Prado en 2014 ;
- rapport au Premier ministre – Assemblée nationale. Dynamiser l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire. Aménager les postes et accompagner les personnes. Présenté par Mme Annie Le Houérou, Députée des Côtes d'Armor, Circonscription de Guingamp, septembre 2014.

1.2.3. Etat des lieux des pratiques et de l'organisation de la prise en charge ou de l'accompagnement

Cet état des lieux s'appuie sur les résultats de l'appel à contribution réalisé en 2018 portant sur différentes thématiques du parcours de vie de la personne présentant un TDI auprès de professionnels de terrain et de familles.

Cet état des lieux s'appuie également sur des entretiens effectués auprès d'experts et de professionnels de terrain ainsi que sur un échange avec le Comité de Concertation de la DiQASM.

Ces différentes sources partagent un même constat : l'intérêt des évaluations des personnes présentant un TDI, le soutien renforcé des accompagnants (professionnels et familles), le travail autour de l'autodétermination et de l'inclusion en s'appuyant, entre autres, sur des activités adaptées.

1.2.4. Etat des lieux juridique

Ces recommandations s'inscrivent dans un ensemble de droits fondamentaux communs à tous les citoyens et plus spécifiques aux personnes en situation de handicap, au niveau national et international.

Elles s'inscrivent également dans le cadre d'une politique en faveur des personnes en situation de handicap reposant sur :

- la circulaire interministérielle n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés ;
- la circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021), et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 ;
- le décret n° 2017-473 du 3 avril 2017 modifiant le décret n° 2016-1899 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés ;
- l'article 52 de la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels ;
- la loi n° 2014-789 du 10 juillet 2014 habilitant le gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation, et de la voirie pour les personnes handicapées;
- le rapport de capitalisation Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience confiée à Marie-Sophie Desaulle de juillet 2017 consécutif au rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » remis en juin 2014, et dont le cadre juridique a été posé par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé ;
- la circulaire du 22 novembre 2013 pour la mise en œuvre de réponses pour les personnes en situation de handicap sans solution de prise en charge ;
- le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 , dont l'objectif n° 2 concerne « l'Amélioration de la qualité, de la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie ».

1.3. Enjeux

Pour les personnes présentant un TDI, les conséquences sur les domaines de vie ou de participation sont variées, évolutives et dépendent, entre autres éléments, de leur environnement. L'amélioration de la qualité de vie de la personne présentant un TDI et son inclusion constituent les enjeux de ces recommandations. Elles vont rappeler la nécessité de rechercher et de développer l'autodétermination de la personne présentant un TDI, de prendre en compte sa singularité et ses particularités de fonctionnement pour élaborer des objectifs d'accompagnement spécifiques, en lien avec des programmes d'intervention qui lui sont propres.

1.4. Cibles

1.4.1. Destinataires des recommandations

Ces recommandations s'adressent à l'ensemble des professionnels des services et établissements du social et médico-sociaux qui interviennent dans des structures ou au domicile des personnes présentant un TDI :

- directeurs et équipes de direction ;
- équipes éducatives et sociales des structures (aide-médico-psychologique, moniteur-éducateur, éducateur spécialisé, l'assistant de service social, etc.) ;
- professionnels paramédicaux (ergothérapeute, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, etc.) ;
- professionnels de santé (médecin de ville, pharmaciens infirmiers diplômé d'Etat, chirurgiens-dentistes, ORL exerçants en libéral ou en centre ou réseaux de santé).

Ces recommandations s'adressent, de manière indirecte, aux personnes présentant un TDI, aux familles et associations de parents de personnes présentant un TDI.

Ces recommandations peuvent être utiles aux professionnels exerçant sur le territoire, comme les professionnels :

- de l'aide à domicile (lorsqu'ils ne sont pas des ESSMS) ;
- de la vie sociale et citoyenne : maisons de quartiers, centres socioculturels, associations culturelles et sportives, etc. ;
- de l'éducation nationale ;
- Etc.

Ces recommandations peuvent également être utiles à différents acteurs du territoire :

- acteurs chargés de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits : centres communaux d'action sociale ou services sociaux départementaux (Unités territoriales d'action sociale, etc.), Maisons départementales des personnes handicapées et Maisons de l'autonomie, Services intégrés d'accueil et d'orientation, Centres locaux d'information et de coordination, etc. ;
- centres de ressources ;
- organismes de formation ;
- autorités de contrôle et de tarification (ARS, conseils départementaux) ;
- organismes qui accompagnent les ESSMS dans leurs démarches d'amélioration de la qualité ;
- Etc.

1.4.2. Personnes concernées par ces recommandations

Ces recommandations concernent les personnes présentant un TDI (léger, modéré, sévère), à tous les âges de la vie (enfant, jeune adulte et adulte) et quel que soit leur lieu de vie (domicile, structure spécialisée, etc.). Même si ces recommandations tiennent compte des différents degrés de sévérité du trouble du développement intellectuel, il n'est pas fait spécifiquement référence aux classifications reposant sur le niveau de quotient intellectuel. En effet, il est reconnu que les catégories ne sont pas toujours fiables, qu'elles fournissent peu d'informations sur le fonctionnement de la personne et qu'elles n'apportent pas d'éléments permettant d'identifier les besoins de la personne¹⁵.

¹⁵ Inserm, Expertise collective, 2016

C'est donc l'appréciation des ressources fonctionnelles de la personne qui nécessite d'être appréhendée dans la personnalisation des interventions et des soutiens proposés.

1.5. Objectifs

L'accompagnement de la personne présentant un TDI comporte divers objectifs. Ces derniers vont de la compensation d'une ou plusieurs difficultés/limitations dans différents domaines (compréhension de son environnement immédiat ou élargi, traitement et mémorisation des informations orales et sonores, etc.) à l'accès à un suivi médical ou à un logement (ou un hébergement adapté), en passant par la gestion de sa vie quotidienne et sa vie courante, ou encore l'accès à une formation ou un emploi adapté, etc. Si tous ces domaines sont essentiels et interdépendants, certains font l'objet d'avancées significatives contribuant à l'évolution de la place de la personne présentant un TDI et à une meilleure inclusion au sein la société.

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 lesquelles elles évoluent.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Ces recommandations de bonnes pratiques seront composées de deux volets distincts, présentés ci-dessous :

VOLET 1 : Accompagnement de la personne présentant un TDI : autodétermination et domaines fonctionnels

Ce premier volet traitera des thématiques suivantes :

- L'autodétermination, la participation et la citoyenneté de la personne au sein des différents environnements dans lesquels elle évolue ;
- Les domaines de fonctionnement (communication, les habiletés sociales, les habiletés adaptatives pratiques et conceptuelles - numératie et littératie -, la sensorialité et la motricité, la cognition et les apprentissages).

Les questions traitées pour chacune des thématiques de ce volet seront :

- Quelles sont les évaluations à mener pour identifier les besoins, choix, attentes, aspirations, habitudes de vie et refus de la personne en vue du respect de son projet de vie et de l'élaboration de son projet personnalisé ?
- De quelle manière est repérée et prise en compte l'évolution des intérêts et des besoins de la personne dans le temps et quelles adaptations en découlent ?
- Quelles opportunités (apprentissage, mises en situation, activités, loisirs, etc.) sont proposées à la personne pour lui permettre de développer ses capacités dans les différents domaines de fonctionnement ?

VOLET 2 : Accompagnement de la personne présentant un TDI : activités, scolarité et emploi

Ce second volet traitera de l'accompagnement à mettre en place dans les différents environnements dans lesquels la personne présentant un TDI évolue, à savoir les lieux d'activité et de loisirs, l'école, le milieu professionnel, en vue de soutenir ses potentialités et de favoriser son inclusion.

Activités et loisirs

- Comment identifier les besoins de participation de la personne aux activités et loisirs ?
- Comment favoriser l'accès de la personne aux activités et loisirs adaptés à ses préférences ?
- Quels partenariats existent-ils entre les structures et les lieux dédiés aux activités (musées, piscine, etc.) ?

Scolarité : quel accompagnement pour une continuité du parcours scolaire de la personne présentant un TDI ?

- Quels types d'évaluations sont réalisées pour accompagner au mieux l'enfant/adolescent dans sa scolarité ?
- Comment, selon les besoins de l'enfant/adolescent, mettre en cohérence, ses apprentissages avec le contenu, les objectifs et les modalités pédagogiques d'un enseignement ?
- Quels accompagnements et quelle coordination mettre en place pour faciliter la transition de l'enfant/adolescent entre les différents étapes/dispositifs (scolarité primaire et secondaire, scolarité et formation, enseignement supérieur, etc.) ?
- Comment, selon les intérêts de l'enfant/adolescent, lui permettre de concilier sa vie scolaire avec ses activités/loisirs ?

Formation et insertion professionnelle

- Quels types d'évaluations sont réalisées pour identifier les intérêts, les compétences professionnelles de la personne et ses capacités à les mettre en œuvre ?
- Quels types d'interventions proposer à la personne pour permettre une insertion professionnelle réussie ?
- Comment, selon les intérêts de la personne, lui permettre de concilier sa vie professionnelle avec ses activités/loisirs ?

Thématique commune aux 2 volets : les professionnels et la famille de la personne présentant un TDI

Les thématiques Professionnels et Familles seront traitées de manière transversale dans le volet 1 puis dans le volet 2. Chacun de ces questionnements sera adapté aux spécificités des thématiques traitées.

- Comment la structure doit-elle s'organiser pour favoriser un accompagnement de qualité des personnes ?
- Comment la structure prend-t-elle en compte les besoins des professionnels pour améliorer leurs pratiques (information, formation, analyse de la pratique, etc.) ?
- Comment évaluer et prendre en compte la situation, les besoins et les attentes de chaque famille ?
- Comment permettre l'articulation/le croisement des différentes expertises (entre professionnels et entre familles et professionnels) ?
- Quelle coordination et quels partenariats mettre en place ?
- Comment inscrire la structure dans le maillage territorial ?

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

La méthode de travail retenue est celle du « consensus simple » décrite dans le [guide méthodologique de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-sociale](#), validé par la CSMS (2021).

Dans le cadre de ces recommandations, pour chacun des volets, il est prévu :

- 1 groupe de travail, composé d'experts (voir composition ci-dessous), qui se réunira 6 fois dont une fois dans le cadre d'un GT introductif et une autre fois, pour l'analyse des retours du groupe de lecture ainsi que la validation finale des RBPP.
- 1 groupe de lecture d'experts (voir composition ci-dessous) et de parties prenantes concernées par le sujet ;
- La participation de personnes présentant un TDI, dont les modalités seront adaptées aux profils et aux souhaits de chacune d'entre elle (participation à distance, en focus groupe, entretien personnel, lecture de tout ou partie des documents, etc.) ;
- Une analyse critique de la littérature, avec l'aide d'un ou deux chargés de projet.

2.2. Composition qualitative des groupes

2.2.1. Composition du groupe de travail pour le premier volet

- Educateur ;
- Accompagnant éducatif et social (AES) ;
- Directeur de structure/chef de service ;
- Psychologue du développement ;
- Pédopsychiatre ;
- Neuropédiatre ;
- Chercheur dans le domaine du TDI ;
- Orthophoniste ;
- Ergothérapeute ;
- Psychomotricien ;
- Professionnel de centres ressources ;
- Personnes concernées ;
- Familles.

2.2.2. Composition du groupe de travail pour le deuxième volet

- Enseignants spécialisés dont enseignant en activités physiques adaptées ;
- Job coach ;
- Orthophoniste
- Ergothérapeute ;
- Psychomotricien ;
- Professionnels accompagnants des enfants présentant un TDI : IME, IEM, EEAP, SESSAD, INJS/A, ITEP fonctionnant en dispositif...), dispositifs de soutien à la scolarité ;
- Professionnels accompagnants des adultes présentant un TDI : ESAT, FAM, MAS, SAMSAH, SAVS ;
- Professionnels de l'Education nationale : enseignants ou enseignants référents, directeur d'établissement, auxiliaire de vie scolaire ;
- Chargé de mission emploi/handicap ;
- Organismes spécialisés dans l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap ;
- Personnes concernées ;
- Familles.

2.2.3. Composition du groupe de lecture

La HAS va solliciter l'avis individuel des experts sur les propositions de recommandations élaborées par le groupe de travail. Seront sollicités, pour composer ce groupe, des représentants des usagers et des professionnels exerçant l'une des professions présentes dans le groupe de travail.

2.3. Productions prévues

Pour une appropriation plus simple et dans un souci de praticité, ces RBPP seront présentées sous forme de volets :

- Le premier volet traitera de la participation, l'autodétermination et la citoyenneté de la personne présentant un TDI ainsi que des différents domaines de fonctionnement (communication, habiletés adaptatives conceptuelles, etc.) pour permettre une adaptation optimale et permanente de son accompagnement.
- Le second volet portera sur l'adaptation des apprentissages et sur la coordination à mettre en place pour permettre à l'enfant/adolescent présentant un TDI d'accéder et de maintenir une scolarité entre les différents niveaux (primaire, secondaire, universitaire). Ce volet traitera également de la professionnalisation et de l'insertion professionnelle (accès et maintien dans l'emploi) de ce public.
- Les thématiques traitées dans des productions HAS publiées ou en cours de projet feront l'objet de fiches-synthèses et de renvois dans les parties concernées de ces recommandations.

3. Calendrier prévisionnel des productions

Cadrage

- Passage COI : 03 février 2021
- Passage en CSMS : 09 février 2021

Premier volet des RBPP :

- Passage COI : mars 2022
- Passage CSMS : mars 2022
- Publication : mars 2022

Deuxième volet des RBPP

- Démarrage des travaux : 2ème trimestre 2022

Annexes

Annexe 1. Annexe

14

Annexe 1. Annexe

Références bibliographiques

Ici les références bibliographiques (facultatif)