



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

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

Cognition et apprentissages

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

Articulation des différents livrets	4
Cognition et apprentissages	5
1. Les évaluations	7
1.1. L'évaluation des capacités cognitives	7
1.2. La mise en place d'un contexte facilitant l'évaluation	9
2. Les interventions en lien avec l'apprentissage	10
2.1. La co-construction du volet cognition et apprentissages du projet personnalisé	10
2.2. L'adaptation des apprentissages	11
2.3. Les interventions sur l'environnement	14
3. L'organisation de la structure	17
3.1. L'adaptation du projet de la structure	17
3.2. L'accompagnement des professionnels et des familles	17
3.3. La coordination entre les professionnels et familles	17
3.4. Le développement des partenariats	18
Table des annexes	19
Participants	21

Articulation des différents livrets

La thématique « Cognition et apprentissages », comme les autres thématiques, est à articuler impérativement avec les recommandations rassemblées dans le livret « Principes généraux » qui apportent des éléments de base pour l'accompagnement de la personne présentant un TDI.

Les principes généraux portent sur :

- Les préalables concernant la personne présentant un TDI
- Les principes communs aux évaluations fonctionnelles
- Les principes communs aux interventions
- Les principes communs aux supports et outils
- Les ressources mobilisables au bénéfice de la personne et de sa famille

Cognition et apprentissages

Constats

Le TDI est notamment caractérisé par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel (raisonnement, résolution de problème, capacité d'abstraction, de jugement, etc.) et des comportements adaptatifs, ce qui affecte, entre autres, les apprentissages des personnes présentant un TDI.

L'évaluation régulière des capacités cognitives de la personne est déterminante pour comprendre et appréhender correctement son fonctionnement cognitif et ainsi bénéficier d'interventions et d'apprentissages adaptés à son profil tout au long de la vie.

Les évaluations des autres domaines de fonctionnement tiendront compte des résultats de l'évaluation cognitive qui est indispensable pour déterminer le fonctionnement global de la personne.

Définitions des apprentissages¹

La Commission européenne (2001) et l'OCDE² (2001) indiquent qu'un apprentissage :

- peut être mis en place à tout âge ;
- vise à l'amélioration des connaissances ;
- permet une perspective d'enrichissement personnel, civique, social et/ou professionnel.

On distingue trois formes d'apprentissage avec chacune des finalités différentes :

- l'apprentissage formel impulsé par les systèmes officiels de formation et organisé autour d'objectifs précis. Cette forme d'apprentissage débouche généralement sur un diplôme ;
- l'apprentissage non formel, mais néanmoins structuré en termes d'objectifs et dispensé par un organisme non officiel ;
- l'apprentissage informel qui s'effectue généralement de manière non structurée et non intentionnelle dans des activités de la vie quotidienne liées aux intérêts personnels, au travail, à la famille ou aux loisirs. Ils dépendent donc de l'environnement de vie de chacun.

Définition de la cognition

La cognition³ est l'ensemble des processus mentaux à l'œuvre dans les fonctions cérébrales liées à la connaissance : l'attention, l'apprentissage, l'intelligence, le langage, la mémoire, la perception, la prise de décision, la résolution de problèmes, le raisonnement, etc.

Enjeux

- Les apprentissages sont à développer, à soutenir et à encourager tout au long de la vie dans les différents environnements dans lesquels évolue la personne.
- Les apprentissages s'appuient sur les capacités de la personne, sur ce qu'elle souhaite apprendre/découvrir et sur les objectifs fixés.

¹ Source : Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle. PETITPIERRE Geneviève, GREMAUD Germaine, VEYRE Aline & BRUNI Ivo. Novembre 2014.

² OCDE (2001), Analyse des politiques d'éducation 2001, Éditions OCDE, Paris,

³ Dictionnaire médical : <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/596-cognition/>

Points de vigilance

- Toute personne présentant un TDI peut apprendre dès lors que sa singularité est prise en compte et respectée.
- L'environnement doit fournir des opportunités d'apprentissage à la personne présentant un TDI.

Mots clés

Apprentissage/cognition/capacités cognitives/mémoire/fonctions exécutives/raisonnement/perception /attention/environnement/contenu adapté

RECOMMANDATIONS

1. Les évaluations

L'évaluation cognitive a pour objectif d'identifier les capacités cognitives de la personne dans toutes leurs dimensions, allant de ses capacités de raisonnement aux aptitudes de régulation de ses émotions avant la mise en place de ses apprentissages. Ainsi, cette évaluation permet de recueillir les éléments nécessaires à la définition des apprentissages qui seront adaptés au profil cognitif de la personne. Ces éléments seront également utilisés pour l'élaboration du volet « cognition et apprentissages » au sein du projet personnalisé de la personne.

1.1. L'évaluation des capacités cognitives

- ➔ Évaluer les compétences cognitives en lien avec les autres évaluations, particulièrement les évaluations sensorielles et motrices de la personne présentant un TDI, pour pouvoir adapter le temps d'évaluation, l'espace et par la suite les supports d'apprentissage.
- ➔ Lors de l'évaluation cognitive de la personne présentant un TDI, observer notamment :
 - ses compétences en langage (le versant réceptif et expressif, oral, gestuel, etc.) ;
 - ses aptitudes de raisonnement et de conceptualisation ;
 - sa mémoire de travail à court et à long terme (ex. : maintien d'informations de manière temporaire ou stockage d'informations sur une période très longue) ;
 - ses compétences des fonctions attentionnelles (alerte, orientation, attention exécutive) ;
 - ses compétences des fonctions exécutives ;
 - ses compétences gestuelles (praxiques) ;
 - ses capacités perceptives ;
 - etc.

Les différents types de mémoire de travail

La mémoire de travail est essentielle pour mener les activités de la vie quotidienne (lecture, écriture, traitement du langage, orientation, imagination, etc.) dans la mesure où elle influe sur la capacité à débiter une tâche, à avoir des idées indépendantes, à résoudre des problèmes et à manipuler mentalement des informations.

Les mémoires de travail visuo-spatiales correspondent à la capacité à conserver et à manipuler des informations visuelles.

La mémoire de travail auditivo-verbale correspond à la capacité à conserver et à manipuler des informations auditives.

Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives jouent un rôle important dans certaines tâches de la vie quotidienne pour :

- s'adapter à des situations nouvelles ;
- planifier et organiser des actions selon un objectif à atteindre ;
- réaliser différentes tâches en même temps (attention divisée) ;
- stopper son geste lorsqu'il n'est plus adapté à la situation nouvelle (inhibition) ;

- adapter son comportement selon une situation, selon ce qui nous entoure, etc. (flexibilité) ;
- persévérer dans les tâches à réaliser et gérer les difficultés en adoptant d'autres stratégies de résolution de problèmes.

- ➔ Évaluer plus spécifiquement les capacités d'attention de la personne qui comprennent :
- la capacité d'attention soutenue : évaluer la concentration tout au long d'une activité ;
 - la capacité d'attention sélective : être en capacité de focaliser son attention sur une information parmi plusieurs ;
 - la capacité d'attention divisée : réaliser deux tâches en même temps (exemple : écouter un interlocuteur et effectuer une tâche en même temps).
- ➔ Évaluer la compréhension de la personne des repères temporels. Par exemple, établir un planning vide avec uniquement des cases et demander à la personne de montrer la case qui correspond à l'activité demandée.

Permettre à la personne de se repérer dans le temps

Savoir lire l'heure, comprendre le fonctionnement d'un calendrier, organiser sa journée ou juste s'y projeter sont autant d'impératifs pour vivre une vie autonome à condition que les notions temporelles soient acquises. Il est donc indispensable de disposer d'une évaluation fine des compétences temporelles. En effet, plus les capacités temporelles sont réduites, plus l'organisation de la journée doit être rythmée par des « activités » identifiées et régulières afin de faciliter la structuration du temps.

Cette dernière passe également par :

- la mise en place de repères stables dans le quotidien et ayant du sens pour la personne ;
- l'utilisation d'outils concrets pour se représenter le temps et s'y repérer après les avoir testés avec la personne ;
- la matérialisation d'actions passées (barrer, jeter un support, mettre dans une bannette « fini »...) ;
- la matérialisation d'actions futures (une à une ou plusieurs en fonction des capacités...) ;
- l'anticipation des changements et leur préparation.

- ➔ Observer la capacité de la personne à distinguer l'explicite de l'implicite, c'est-à-dire de faire la différence entre une information qui est induite et une autre qui est donnée dans un contexte de compréhension orale (ex. : après la lecture d'une histoire).

Illustration sur les notions d'implicite et d'explicite

Lors d'un jeu de mémoire s'appuyant sur une balle déclinée en différentes couleurs (ex. : vert, rouge, jaune et bleu), il est demandé à la personne de fermer les yeux pendant qu'une balle est enlevée. On lui demande de rouvrir les yeux et d'indiquer la couleur manquante (correspondant à la couleur de la balle enlevée). La personne cite l'ensemble des couleurs qui ne sont pas sur la table et pas uniquement la couleur retirée.

L'implicite de la question suppose qu'il est logique de comprendre que la question portait sur la couleur de la balle qui a été enlevée et non sur l'intégralité des couleurs absentes. Cette simple précision permet à la personne de saisir la consigne et d'y répondre sans se tromper.

1.2. La mise en place d'un contexte facilitant l'évaluation

- ➔ Mener l'évaluation des capacités cognitives dans un environnement familier en tenant compte :
 - des centres d'intérêt de la personne ;
 - de ses facteurs personnels (exemple : âge) ;
 - de ses facteurs environnementaux (ESSMS, école ou travail).

- ➔ Organiser l'évaluation des capacités cognitives 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.

Le cas échéant, reporter l'évaluation à un autre moment si la personne est fatiguée, stressée ou angoissée.

- ➔ Identifier les modalités de régulation des émotions de la personne (à un objet familier, à une stimulation sensorielle, etc.).

- ➔ Évaluer l'estime de soi et la confiance en soi de la personne présentant un TDI afin d'avoir recours à des leviers en cas de signes de découragement, d'appréhension ou d'anxiété lors des apprentissages.

- ➔ Évaluer la capacité d'identification, de régulation et de gestion des émotions par la personne en tenant compte de ses capacités ou difficultés de communication (recours aux gestes, par exemple). Ces informations permettront d'adapter le rythme et l'intensité des apprentissages.

- ➔ Pour permettre à la personne de comprendre l'organisation de l'évaluation :
 - préciser la durée de la séance ;
 - expliquer les modalités de l'évaluation ;
 - veiller à un environnement calme et adapté ;
 - faire une démonstration de ce qui est demandé pour aider la personne à comprendre les consignes.

- ➔ Organiser la séance en utilisant les outils/méthodes adaptés au profil de la personne :
 - des outils de structuration de la tâche (ex. : séquentiel, timer, etc.) ;
 - des outils/méthodes de communication ;
 - d'autres supports (ex. : photos, images, etc.).

2. Les interventions en lien avec l'apprentissage

2.1. La co-construction du volet cognition et apprentissages du projet personnalisé

- ➔ Construire le volet « cognition et apprentissages » du projet personnalisé de la personne en fonction des évaluations réalisées. Ce volet doit notamment comporter les éléments suivants :
- les aptitudes, les potentialités et les limites de la personne présentant un TDI ;
 - les objectifs atteignables ;
 - les progrès à réaliser (ex. : retracer les réussites, émergences et non-acquis) ;
 - les moyens nécessaires (méthode, outils existants, supports adaptés à la personne, etc.) ;
 - le programme d'apprentissages à réaliser et à planifier avec la personne ;
 - les apprentissages précis en fonction des évaluations (compétences pivots, cognitives, etc.) ;
 - les domaines d'application des apprentissages (vie quotidienne, scolarité, etc.) ;
 - le rythme des apprentissages ;
 - les contextes et les mises en situation proposées/réalisées en lien avec les apprentissages (ex. : écrire une liste de courses, envoyer des cartes postales, envoyer un SMS, utiliser une émoticône, etc.) ;
 - la temporalité et les échéances des réévaluations (âges clés, changement de structure, changement de situation, etc.) ;
 - les outils ou grilles d'évaluation utilisés ;
 - etc.

Cette étape associe la personne concernée, sa famille et l'équipe pluridisciplinaire.

Ce volet du projet personnalisé est à élaborer en lien avec les volets consacrés aux autres domaines fonctionnels : communication/habiletés sociales, littératie/numératie, sensorialité/motricité et autodétermination.

Point de vigilance sur le projet personnalisé

Le projet personnalisé témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne et englobe la question de l'individualisation. Il peut inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet communication et habiletés sociales, cognition et apprentissages, soins, etc.). Son contenu ne se substitue pas à l'expression directe et spontanée des préférences et des choix des personnes, au quotidien ainsi qu'à l'écoute continue de la part des professionnels.

Témoignage de familles sur le projet personnalisé d'accompagnement

« Dans le PPA de mon enfant, sont notées un certain nombre d'actions tenant compte de son appétence pour les outils numériques, de ses particularités et de ses besoins afin de répondre au mieux à cette nécessité de l'aider dans sa vie quotidienne. Depuis peu a été mis

en place un apprentissage avec l'utilisation d'un logiciel sur tablette pour l'aider à exprimer des choix. »

Témoignage de personne concernée

« J'avais du mal à me connecter à mon compte bancaire alors que je souhaitais pouvoir gérer mon compte moi-même. J'ai demandé à ma banquière de m'expliquer les manipulations. À ma demande, elle a pris le temps de m'expliquer ce qu'il fallait faire et elle a répété ses explications autant de fois que j'en avais besoin. Je lui ai même dit : « Vous m'expliquez et vous écrivez sur un papier ! » Elle l'a fait. Depuis cette formation, j'arrive à aller toute seule sur le site de ma banque. J'ai demandé la même chose à la CAF où une conseillère a également pris le temps de m'expliquer ce qu'il fallait faire. Je fais tout pour réussir quand je veux quelque chose. »

- ➔ Lors de l'élaboration du volet cognition et apprentissages du projet personnalisé, s'appuyer sur l'expertise des familles et des professionnels qui connaissent la personne et les outils/méthodes et supports dont elle a besoin.

2.2. L'adaptation des apprentissages

- ➔ En accord avec la personne et selon son projet personnalisé, définir des apprentissages en lien avec ses centres d'intérêt, son milieu culturel, ses objectifs et ses préférences. Par exemple, s'appuyer sur des livres, des objets qu'elle apprécie et réaliser des mises en situation réelle ou des jeux de rôles.
- ➔ Mettre en place des activités et apprentissages adaptés aux ressources et points faibles de la personne sur le plan cognitif en utilisant des supports variés (jeux de rôles, nouvelles technologies, etc.) et en associant des sons, des images, des gestes, des pictogrammes aux mots du quotidien. Par exemple, si le point fort de la personne est la mémoire auditive, favoriser les supports passant par le canal auditif tels que les audiolivres, les chansons, etc.
- ➔ Selon les capacités de la personne, mettre en place et diversifier les apprentissages, en utilisant ce qui est déjà à sa disposition dans son environnement et en s'appuyant notamment sur les activités de la vie quotidienne : hygiène, déplacements, courses, cuisine, entretien de son espace privé, etc.
- ➔ Structurer les apprentissages :
 - En débutant les séances par un rappel des progrès réalisés ;
 - en s'appuyant sur les notions de jeu et de plaisir ;
 - en expliquant les règles de la tâche demandée ;
 - en donnant des instructions claires ;
 - en respectant des routines ;
 - en définissant une fréquence relativement soutenue des apprentissages ;
 - en utilisant des supports attractifs (ex. : de la vie quotidienne) ;
 - en assurant, comme repère, l'association permanente du lieu et du professionnel à l'apprentissage ;

- etc.
- ➔ Être vigilant à ce que la personne maintienne sa motivation et son engagement dans les apprentissages. Pour cela :
- lui expliquer l'intérêt et l'objectif des apprentissages ;
 - s'assurer que les objectifs sont fonctionnels et utiles à la personne dans son quotidien ;
 - contextualiser les apprentissages ;
 - prendre le temps de lui présenter le déroulé et les objectifs des apprentissages ;
 - ne pas forcer les répétitions en cas de tentatives infructueuses pour limiter le risque de démotivation ;
 - éviter de la surstimuler et respecter son rythme ;
 - lui proposer de réessayer une prochaine fois, si elle le souhaite ;
 - la rassurer, en cas d'inquiétude face à une activité nouvelle ou qui peut lui paraître difficile ;
 - écouter ses questions et éventuelles craintes ou être vigilant à son comportement pour exprimer une crainte ou un refus ;
 - objectiver ses progrès, par exemple, soit à l'aide d'un graphique, soit d'une liste d'objectifs à atteindre ;
 - valoriser ses engagements et réussites ;
 - etc.
- ➔ Lors de la mise en place d'activités et d'apprentissages, tenir compte de la manière dont la personne arrive à gérer et réguler ses émotions (ex. : impulsivité, anxiété, repli sur soi, etc.) et de son profil sensoriel. Cette vigilance a notamment pour objectif de limiter, voire d'éviter les comportements-problèmes⁴. Le cas échéant, s'appuyer sur les moyens de régulation externes identifiés, tels que le recours à un objet familier, à une stimulation sensorielle, etc.
- ➔ Organiser les apprentissages avec la personne, en tenant compte des caractéristiques d'accompagnement spécifiques au développement de l'autodétermination (autonomie, *empowerment*, autorégulation et autoréalisation)⁵.
- ➔ Organiser les séances d'apprentissage en :
- proposant de commencer la session d'apprentissage par une activité connue et de la terminer avec une activité maîtrisée et appréciée par la personne ;
 - séquençant clairement le déroulement des tâches et en assurant des appuis visuels si nécessaire pour une bonne compréhension et une maîtrise des actions à réaliser ;
 - alternant les activités faciles et difficiles permettant des temps de repos et de ressource sur le plan attentionnel ;
 - adaptant leur durée et leur contenu selon l'état de la personne le jour même ;
 - organisant l'espace d'apprentissage de façon à faciliter l'autonomie dans la réalisation des tâches ;

⁴ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés. ANESM, 2016.

⁵ Cf. partie sur l'autodétermination, la participation et la citoyenneté.

- s'adaptant au rythme de la personne ;
- suscitant son intérêt vers de nouvelles activités. Par exemple, solliciter son aide pour effectuer une tâche ou la faire assister à des séances d'activités qu'elle ne connaît pas afin d'en avoir une représentation ;
- veillant à répéter les apprentissages fréquemment et régulièrement ;
- prenant le temps de valoriser les succès et de les tracer ;
- etc.

L'objectif de ces différentes actions est de renforcer la motivation de la personne ainsi que son engagement et son estime de soi.

- ➔ En cas de difficultés exécutives ayant des effets sur la planification d'une tâche ou sur la concentration de la personne, organiser des phases d'apprentissage de manière séquencée et répétée. Accompagner également la personne à initier la tâche et à procéder étape par étape. Par exemple, photographier chaque étape d'une recette de cuisine et laisser les photos à la disposition de la personne.
- ➔ Mettre en place des activités adaptées pour faciliter l'appréhension de l'espace par la personne selon ses possibilités cognitives et ses habiletés motrices. Par exemple, reproduire le positionnement d'objets à partir d'un modèle.

Témoignage de familles sur la mise en place du petit déjeuner grâce au découpage de tâches

« Pour aider mon fils à installer son petit déjeuner, on a commencé par lui montrer sa compote grâce à une photo, puis on l'a accompagné pour aller la chercher dans le placard.

On a recommencé autant de fois que nécessaire jusqu'à ce qu'il aille chercher sa compote tout seul (avec la photo dans la main), puis revienne à table. On a refait pareil pour les gâteaux et souvent il prenait la compote pendant qu'on prenait les gâteaux. On coopérait en quelque sorte, jusqu'à ce qu'il arrive à prendre les deux en même temps, d'abord dans chaque main, puis en repliant son bras pour caler le pot de compote à l'intérieur. Au début, arrivé à la table, il nous tendait la compote et les gâteaux et on les posait sur la table. Puis il a appris à les déposer délicatement sur la table sans essayer de déchirer l'emballage des gâteaux. On a recommencé ce type d'apprentissage pour qu'il puisse prendre son bol dans le placard, etc. Les objets et aliments sont toujours à la même place dans les placards. Maintenant il est capable d'aller chercher tous les éléments du petit déjeuner dans l'ordre qu'il veut et de les trouver même quand ils sont déplacés. J'adore le regarder faire, j'ai un fort sentiment de fierté et ça me donne envie d'aller plus loin. »

- ➔ Consolider les compétences et les acquis de la personne pour une intégration stable des habiletés dans différents domaines de vie :
 - en valorisant ses progrès (encouragements, félicitations, etc.) ;
 - en alternant entre l'apprentissage de compétences émergentes et le maintien de ses acquis dans le cadre de routines ;
 - en faisant le lien avec les autres apprentissages pour qu'elle comprenne leur finalité ;
 - en les généralisant par des mises en situation réelle et des immersions au quotidien ;

- en multipliant les lieux d'appropriation (établissements, famille, lieux de droit commun, etc.) ;
 - en l'incitant à parler de ce qu'elle a fait ;
 - en transmettant l'information sur ses nouveaux acquis à toute l'équipe et à sa famille.
- ➔ Selon les besoins de la personne, favoriser des apprentissages en groupe pour notamment lui permettre de développer ses habiletés sociales. Cela peut être réalisé au travers de :
- la collaboration dans les jeux, les activités sportives ;
 - les échanges et le soutien entre pairs⁶.
- ➔ Prévoir des temps de retours d'expérience avec la personne présentant un TDI pour qu'elle fasse part de son ressenti et pouvoir réajuster les apprentissages si nécessaire.
- ➔ Évaluer les accompagnements mis en place et expliquer à la personne les résultats des interventions en lui indiquant ses progrès et les éléments sur lesquels elle peut encore progresser. Les réajuster si nécessaire.

2.3. Les interventions sur l'environnement

- ➔ Adopter une posture indiquant à la personne qu'on lui fait confiance et qu'on sait qu'elle est en capacité de faire des choses.
- ➔ Structurer le temps dans l'environnement d'apprentissage :
- en mettant en place un planning (journalier, semainier, etc.) adapté et modifiable ;
 - en tenant compte du séquençage des activités et des pauses ;
 - en matérialisant le temps à l'aide d'outils (exemple : time-timer, etc.).
 - etc.
- Ce planning est à réajuster dès qu'il ne répond plus aux besoins, souhaits et objectifs de la personne.
- ➔ Structurer l'espace dans l'environnement d'apprentissage :
- à l'aide de repères spatio-temporels (préparation des activités, clarté et séquençage des tâches, nombre d'activités, etc.) ;
 - en délimitant les espaces par type d'activité (un lieu, une activité, coin peinture avec boîte d'activités correspondante, etc.) ;
 - en associant une activité à un même lieu et à un même professionnel ;
 - en adaptant les supports (ex. : pictogrammes) ;
 - en variant les modalités de présentation (FALC, police de caractères, couleurs, format, etc.).

⁶ La pair-aidance 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. Source : Guide sur la pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap (FEHAP).

L'importance d'un environnement stable

Lors d'un changement de lieu de vie, des personnes avec TDI sont passées d'un établissement avec une organisation de journée très structurée et stable (équipe de journée avec planning d'activités à la semaine et équipe spécifique au domicile) à un établissement dont l'organisation ne permettait pas aux personnes de s'appuyer sur des repères concrets (absence de différenciation des espaces, association d'un lieu à un temps dans la journée, etc.).

Des troubles du comportement sont progressivement apparus chez de nombreuses personnes présentant un TDI (oppositions, mises en place de rituels de plus en plus fréquents, pertes de repères, désorientation, etc.). Il a donc été décidé de repenser l'organisation des journées en les restructurant avec des équipes et des lieux différenciés. Ces changements ont permis aux personnes avec TDI de mieux comprendre le déroulement de leurs journées et de pouvoir s'y projeter. Les troubles du comportement ont peu à peu diminué.

➔ Aménager l'environnement aux particularités sensorielles de la personne :

- en l'épurant (exemple : limiter les distracteurs, etc.) ;
- en tenant compte des irritants (intensité de l'éclairage, volume sonore, odeurs, etc.) ;
- en lui proposant des aides techniques (ex. : lunettes de soleil, bouchons antibruit, casque antibruit) ;
- etc.

Témoignage de famille sur les interventions environnementales

« Il est prévu dans le PPA de mon fils une méthodologie d'intervention en cas de troubles anxieux ou d'agitation : interruption de la source de stimulation quand elle ne convient pas (trop de bruit ou d'informations sensorielles par exemple) et proposition d'un temps calme. Mais la limite de ce type d'action est que cela prive mon enfant, trop souvent, des fêtes et des sorties (les voyages en bus ou les sorties en mer sont compliqués), l'obligeant à s'occuper tout seul sur son unité quand les autres sortent ou restent à la fête (ce qu'il peut aimer aussi car il adore la relation duelle avec ses éducateurs et il est en général assez content d'avoir l'exclusivité). »

- ➔ Aménager un espace dans lequel la personne pourra s'apaiser et se ressourcer si besoin (ex. : pression, surstimulation, fatigue)⁷. Lui montrer, lui expliquer son utilité et s'assurer qu'elle l'aura identifié comme tel.
- ➔ Sécuriser l'environnement d'apprentissage en tenant compte de l'appréhension de l'espace par la personne. Si elle a besoin de bouger, de se lever, de réciter en marchant, en tenir compte après en avoir parlé avec elle. Intégrer également des indices temporels pour l'aider à gérer ces temps.

⁷ HAS, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017.

- ➔ Échanger avec la personne sur sa perception de l'environnement. Dans le cadre des apprentissages, se sent-elle bien dans l'environnement ? A-t-elle compris et retenu les messages transmis par l'environnement ? A-t-elle compris la structuration de l'espace, du temps, etc. ? Réadapter l'environnement si nécessaire.
- ➔ En cas de résultats positifs, généraliser ces aménagements dans les différents lieux d'apprentissage (ESMS, domicile, etc.).

3. L'organisation de la structure

3.1. L'adaptation du projet de la structure

- ➔ Mener une réflexion et définir une organisation des apprentissages et des activités tenant compte :
 - du profil et des besoins des personnes accompagnées ;
 - des compétences des professionnels (en interne ou en externe à la structure) ;
 - de l'adéquation entre les besoins et les moyens et compétences existants ;
 - de l'avis des personnes concernées, des professionnels et des familles.
- ➔ Définir un plan de formation pour les professionnels portant sur les différents apprentissages possibles et leur apport.

3.2. L'accompagnement des professionnels et des familles

- ➔ Désigner, au sein de l'équipe, des professionnels « ressources » (binômes professionnels) experts sur les apprentissages du fait de leur expérience, de leurs compétences, de leur formation, de leur fonction ou encore d'une appétence particulière.
- ➔ S'appuyer sur l'expertise des familles pour :
 - identifier les outils et méthodes utilisés par leur proche ;
 - identifier les centres d'intérêt et les aversions de leur proche ;
 - faciliter et renforcer les contenus des séances d'apprentissage ;
 - enrichir les supports d'apprentissage existants.
- ➔ Prévoir une analyse de la pratique pour adapter, le cas échéant, les activités et les apprentissages mis en place au regard de ce qui a fonctionné et de ce qui n'a pas fonctionné.

3.3. La coordination entre les professionnels et familles

- ➔ Prévoir les modalités d'échanges entre les professionnels, en prévoyant une coordination et un partage d'informations sur les compétences acquises par les personnes.
- ➔ En cas de régression ou de difficultés à impliquer la personne présentant un TDI dans l'apprentissage, prendre en compte cette situation et adapter les interventions en privilégiant des recours à des stratégies de renforcement favorisant la motivation et l'encouragement. Cette adaptation requiert une bonne communication entre les accompagnants (professionnels et familles) et des supports permettant un échange d'informations rapide et efficace (ex. : évaluations pluridisciplinaires partagées, etc.).
- ➔ En cas de changement de situation (difficultés de communication) ou de comportement de la personne présentant un TDI, réagir systématiquement et adapter l'accompagnement. Cette adaptation requiert une bonne communication entre les accompagnants (professionnels et

familles) et des supports permettant un échange d'informations rapide et efficace (ex. : évaluations pluridisciplinaires partagées, outils numériques, etc.).

- ➔ Prévoir des temps de retours d'expérience pour adapter, le cas échéant, les modalités de communication entre les professionnels et les familles. Si nécessaire, prévoir du temps pour réaliser une analyse de la pratique professionnelle.

3.4. Le développement des partenariats

- ➔ Favoriser l'ouverture de la structure sur l'extérieur pour développer le réseau social des personnes accompagnées.
- ➔ Identifier les ressources auxquelles les professionnels et les familles peuvent s'adresser pour acquérir des outils/méthodes facilitant les apprentissages (ex. : centres de ressources, organismes de formation, etc.).
- ➔ Mettre en place des partenariats avec les acteurs de proximité pour favoriser et consolider les apprentissages de la personne présentant un TDI au sein de la cité (commerçants, autres ESSMS, médecins, écoles, etc.) et favoriser la généralisation et le transfert des acquis.
- ➔ S'appuyer sur les acteurs de proximité pour favoriser les relations sociales de la personne présentant un TDI au sein de la cité et l'accès à des activités en sensibilisant ces acteurs aux spécificités du public présentant un TDI (services municipaux, commerçants, activités sportives, activités culturelles, etc.). Le cas échéant, proposer à ces acteurs une sensibilisation aux outils/méthodes de communication de ce public.
- ➔ Mettre en place une cartographie des ressources existantes et mobilisables sur le territoire, spécialisées dans l'apprentissage des personnes présentant un TDI.
- ➔ Définir des conventions formalisées avec des partenaires pour favoriser la complémentarité des interventions, éviter le chevauchement des actions et mobiliser des expertises très spécialisées.
- ➔ Pour entretenir les partenariats et les adapter, faire le bilan avec les partenaires autant que nécessaire et au minimum chaque année.

Exemples de critères de suivi

- Combien de personnes accompagnées ont un projet personnalisé incluant des objectifs d'apprentissage clairement définis ?
- En moyenne, de combien de séances hebdomadaires d'apprentissage les personnes bénéficient-elles ?
- Quel est le nombre d'actions mises en place permettant le soutien des compétences acquises ?

Table des annexes

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

20

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

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 polyhandicapée, 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.

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	Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement
ADC	
ANCREAI	Direction générale de l'enseignement scolaire
ANECAMSP	FEHAP
APAJH 81	HANDEO
ARS	NOUS AUSSI
AUTISME FRANCE	TRISOMIE 21
CNAM	UGECAM
CROIX-ROUGE FRANÇAISE	UNAPEI

Groupe de travail

Équipe projet

Aylin AYATA, cheffe de projet service recommandation, DiQASM	Marjolaine BARBIOT, juriste, SG-SJ
Sophie GUENNERY, cheffe de projet service recommandation, DiQASM	Floriane GASTO, juriste, SG-SJ
Christiane JEAN-BART, cheffe de service, DiQASM	Clémence TROUSSON, chargée de projet pour l'analyse de la littérature
Pascale FIRMIN-BERQUIER, assistante de gestion, DiQASM	Edda PHILIBERT, chargée de projet pour l'analyse de la littérature
Emmanuelle BLONDET, documentaliste, DCIEU	Katerina KONONOVICH, chargée de projet pour l'analyse de la littérature
Laurence FRIGERE, assistante documentaliste, DCIEU	
Yasmine LOMBRI, assistante documentaliste, DCIEU	

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. Olivier DE COMPIEGNE, animateur délégué du Collectif D.I., président de l'association Xtraordinaire (92)
M. Timothée BOURDIN, éducateur spécialisé – coordinateur d'hôpital de jour, service de pédopsychiatrie pour les maladies neurodéveloppementales – centre hospitalier de Chinon (37)	Mme Patricia ETCHART, directrice adjointe pôle ESMS, ARSEAA (31)
Mme Lucie BOUSQUET-LEPSCH, orthophoniste, SESSAD de l'Apsiss, Avoine (37)	Mme Florence FERRANDI, directrice générale de l'APAJH du Tarn, Albi (81)
Dr Gérard BUSSY, docteur en neuropsychologie, cabinet libéral CANOPEE, Saint-Galmier (42)	M. Claude FICHELE, directeur des achats, association Ligue havraise pour l'aide aux personnes en situation de handicap (76)
Mme Sylvia CASTELLAR, cadre éducatif pôle enfants-adolescents, Centre national de ressources handicaps rares FAHRES, Tain-l'Hermitage (26)	Mme Corine FOUCART, éducatrice spécialisée, association des Papillons blancs de Lille (59)
Mme Patricia CHAUVIN, cadre supérieure de santé sur le pôle de psychiatrie-addictologie, CHRU Tours (37)	Dr Domitille GRAS, neuropédiatre, Institut du cerveau ICM, Paris (75)
Mme Nathalie CHIALVA, coordinatrice/éducatrice spécialisée foyer d'accueil médicalisé les Palmiers, Le Cannet (06)	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)

Personnes concernées

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)

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

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 René 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

