



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

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

L'accompagnement des profes-
sionnels et des familles

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

L'accompagnement des professionnels et des familles	4
1. Partenariat et complémentarité entre les professionnels, les personnes et leurs familles	6
1.1. Dès le début et tout au long de l'accompagnement	6
1.2. La situation de la famille	7
1.3. Le soutien des aidants/familles	8
1.4. Les périodes de transition	11
1.5. La communication et le partage d'informations	12
1.6. Le projet personnalisé de la personne présentant un TDI	14
2. Organisation de la structure	15
2.1. Les familles au sein de la structure	15
2.2. Le cadre de travail	16
2.3. Une réflexion collective sur les pratiques professionnelles	17
2.4. État des connaissances et formation	18
2.5. Prévention des risques psycho-sociaux	19
2.6. Encouragement et valorisation des initiatives	20
2.7. Inscription territoriale	20
Table des annexes	23
Participants	28

L'accompagnement des professionnels et des familles

Constats

Conformément aux principes de l'approche écologique et positive (cf. annexe de la partie principes généraux), l'accompagnement de la personne présentant un TDI s'appuie sur ses compétences, son savoir-faire et ses forces. Toutefois, cette double approche requiert des observations, des évaluations et des interventions partagées par les professionnels, les familles en associant la personne elle-même. Ces différentes expertises sont donc complémentaires et nécessitent d'être croisées afin de pouvoir adapter l'accompagnement mis en place, selon les besoins de la personne concernée. Il en résulte une collaboration entre professionnels et famille qui participe à la construction qualitative de la relation et du lien avec la personne.

Il est donc primordial de mettre en place différents leviers pour obtenir cette complémentarité avec des actions de soutien ciblant les familles et les professionnels en s'appuyant sur les outils mis en place par la structure.

Le projet d'établissement/service est un outil qui garantit les droits des personnes accompagnées et qui présente l'organisation du travail¹. Par son élaboration collégiale, il constitue l'un des principaux leviers pour faire évoluer les pratiques professionnelles.

L'organisation de la structure y est présentée, notamment en termes :

- de compétences et de qualifications mobilisées pour mettre en œuvre l'offre de service (« tableau des emplois », par exemple) ;
- de fonctions, responsabilités et délégations qui clarifient les fonctions (organigramme, photos par exemple) de la dynamique du travail d'équipe (transmissions, mise en lien, coordination, par exemple) ;
- de dispositifs qui favorisent l'interdisciplinarité, le croisement des regards et des savoirs, la confrontation des pratiques et la coordination entre professions différentes et familles ;
- d'actions de formation, de valorisation des acquis professionnels et de soutien aux équipes (supervisions, analyse des pratiques, participation à des recherches, etc.) ;
- de modalités de travail en réseau et en partenariat ;
- de positionnement des professionnels à l'égard des personnes accompagnées et des familles ;
- de modalités et de personnalisation de l'accompagnement ;
- de coopération avec les familles.

Par ailleurs, les structures qui sont gérées par un organisme (association, groupe privé, groupe public) s'appuient en partie sur la politique de l'organisme ou sur ses valeurs pour construire leur projet d'établissement/service.

Dans cette partie, il est question de fournir des éléments d'étayage et d'accompagnement pour les professionnels et les familles. Cet accompagnement leur permettra, à leur tour, d'aider la personne et de répondre à ses besoins. Cette démarche ne signifie pas que la participation de la personne présentant un TDI est mise de côté, particulièrement lorsque celle-ci est adulte. Bien au contraire, l'avis de la personne prime sur celui de sa famille. Comme mentionné dans la partie « principes généraux

¹ Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service. ANESM, Saint-Denis La Plaine, 2010.

aux évaluations fonctionnelles », l'accord et la participation de la personne sont systématiquement recherchés en amont de toute intervention menée en concertation avec la famille.

Enjeux

- La mise en place d'un accompagnement qui concerne à la fois la qualité de vie et l'épanouissement de la personne présentant un TDI et celui de sa famille.
- La prise en considération, la reconnaissance et la légitimité des familles comme des partenaires actifs et experts dans l'accompagnement de la personne présentant un TDI.
- La juste place de la famille dans une collaboration constructive.
- Des modalités de travail permettant aux professionnels de mettre en place un accompagnement adapté et d'en être satisfaits.
- Une coordination des expertises (des professionnels et familles) et des ressources (en interne et en externe) qui favorise la continuité, la qualité et la cohérence de l'accompagnement.

Points de vigilance

- La parole, les besoins et les attentes des familles font l'objet d'une attention continue et contribuent à la co-construction de l'accompagnement, tout en respectant les attentes et le bien-être de la personne elle-même.
- La qualité de l'accompagnement de la personne présentant un TDI dépend des conditions de travail², du développement des compétences et de l'engagement de l'ensemble des professionnels (tous niveaux hiérarchiques, tous corps de métier, y compris les professionnels de nuit, d'accueil, toutes ressources, internes comme externes) qui interviennent auprès d'elle.

Mots clés

Famille, professionnel, coordination, partage, information, droit, collaboration.

RECOMMANDATIONS

² Les conditions de travail concernent par exemple le taux d'encadrement de professionnels de terrain, les moyens dont les professionnels disposent pour accompagner les personnes.

1. Partenariat et complémentarité entre les professionnels, les personnes et leurs familles

Dans l'intérêt de la personne accompagnée, la relation entre les professionnels et les familles doit être construite et solide pour une meilleure prise en compte de la singularité de la personne et de l'expertise de sa famille. Cette construction se met en place dès le début de l'accompagnement et tout au long du parcours de la personne si sa famille souhaite s'impliquer dans cette collaboration et si la personne elle-même le souhaite, notamment à l'âge adulte.

1.1. Dès le début et tout au long de l'accompagnement

- ➔ Soutenir la personne et sa famille et construire une coopération. Pour cela, instaurer une relation de confiance, fondée sur l'empathie, le dialogue, l'écoute, le non-jugement, le respect du fonctionnement et les priorités de la personne et de sa famille. Cela implique une posture de réciprocité :
 - pour la structure et l'équipe professionnelle car il s'agit de faire connaissance avec la personne et sa famille et d'identifier les besoins ;
 - pour la personne et sa famille qui doivent faire connaissance avec la structure (fonctionnement, objectifs, etc.) et l'équipe.
- ➔ Lors de l'arrivée de la personne présentant un TDI, en vue de la mise en place de son accompagnement, recueillir avec sa famille :
 - ses besoins, attentes, valeurs, aspirations, habitudes, mode de vie et ceux de sa famille ;
 - ses compétences et difficultés ;
 - toutes les informations relatives aux dimensions abordées dans ces recommandations, à savoir la communication (dont la communication alternative et augmentée – CAA, FALC) et les habiletés sociales, les spécificités sensorielles et motrices, les compétences cognitives, la littératie et la numératie, l'autodétermination, etc.
- ➔ Discuter avec la famille des événements passés, des interventions et des modalités qui ont contribué positivement à l'accompagnement de la personne (récits de vie, savoirs expérientiels, pratiques professionnelles, etc.) et à l'inverse celles qui ont freiné l'épanouissement de ses aptitudes.
- ➔ Parler et tenir compte dans l'accompagnement à venir de ce qui a été source de difficulté (échec, traumatisme, etc.) par la personne et sa famille.
- ➔ Recueillir auprès de la famille des informations sur les outils/méthodes mis en place, les stratégies de compensation, les notions et compétences acquises. Préciser que les outils/méthodes de communication seront évalués par la suite pour vérifier qu'ils sont toujours adaptés à la personne.

- ➔ Demander à la famille si la personne dispose d'un support (album photo, pêle-mêle, vidéos, livres, etc.) pour partager son histoire et sa culture.
- ➔ Préciser aux familles que leur connaissance singulière et experte de leur proche est essentielle et qu'elle sera prise en compte. Les informer qu'elles sont des relais et des transmetteurs des expériences vécues et du parcours de leur proche (bilans médicaux, projet personnalisé, ce que la personne aime et n'aime pas, etc.).
- ➔ Remettre à la personne et à sa famille le livret d'accueil de la structure, un exemplaire de la charte des droits et des libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour (document individuel de prise en charge), le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement ou de service. S'assurer que la personne et sa famille ont compris le rôle respectif de chacun dans le parcours d'accompagnement.

1.2. La situation de la famille

- ➔ Connaître, de façon globale, la famille de la personne présentant un TDI. Pour cela, lors d'entretiens réguliers, recueillir les informations comme :
 - les différents interlocuteurs ;
 - ses caractéristiques (isolement, épuisement, fratrie, stress, vieillissement, etc.) ;
 - son niveau d'information. Est-elle en capacité de comprendre les informations (ex. : langue maternelle, besoin d'un traducteur) ? Est-elle suffisamment informée ?
 - ce qu'elle se sent en capacité, ou non, de faire dans le cadre de l'accompagnement de son proche ;
 - son regard et son ressenti sur le trouble du développement intellectuel de son proche (phase d'espérance, recherche du bien-être du proche, etc.) ;
 - etc.
- ➔ Identifier les besoins et les attentes de la famille, qui peuvent être de l'ordre de :
 - l'information et la formation, par exemple sur le TDI ;
 - conseils, d'écoute (guidance parentale), de l'orientation de son proche ;
 - une aide financière ou matérielle ;
 - un soutien psychologique ;
 - la santé ;
 - la coordination ;
 - répit ;
 - etc.
- ➔ Être attentif à ce que le degré d'implication de chaque membre de la famille corresponde à ses souhaits et ses possibilités d'investissement et que chacun puisse s'appuyer sur les professionnels.

- ➔ Recueillir les priorités de chaque famille et dialoguer avec elle pour les hiérarchiser ensemble et répondre à leurs besoins, dans la mesure du possible (ex. : co-construction du projet personnalisé de son proche, évaluations et apprentissages, aménagement des horaires, etc.).
- ➔ Adapter l'accompagnement (information, aides, etc.) des membres de la famille (parents, grands-parents, fratrie) en fonction des besoins et de la place que chacun occupe auprès de la personne présentant un TDI.
- ➔ Organiser des échanges réguliers avec les familles afin de s'assurer que leurs besoins et ceux de leur proche sont clairement exprimés et compris. Pour cela, établir un calendrier en accord avec les familles pour avoir une lisibilité et assurer une temporalité anticipée et régulière.

1.3. Le soutien des aidants/familles

- ➔ Informer les familles de leurs droits, des aides possibles et les orienter vers les partenaires municipaux (centre communal d'action sociale – CCAS) et départementaux (protection maternelle infantile – PMI –, assistante sociale de secteur, centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP –, maison départementale des personnes handicapées – MDPH –, maison départementale de l'autonomie – MDA –, associations d'usagers, assistants parcours de vie – APV –, etc.) qui peuvent les accompagner dans les démarches administratives.
- ➔ Informer les familles de la possibilité de demander une réévaluation du diagnostic étiologique tout au long de la vie de la personne, du fait des progrès scientifiques et, en particulier, dans le cas d'apparition de troubles et pathologies dont on ne connaît pas la cause. Le cas échéant, accompagner les familles dans ces démarches.
- ➔ Proposer aux familles qui le souhaitent une information, un accompagnement ou une guidance familiale au travers d'orientation, de propositions de pistes d'actions, etc. Cette démarche peut aider les familles à trouver l'accompagnement adéquat pour leur proche, voire améliorer leur relation avec leur proche.
- ➔ Anticiper l'évolution de la place des aidants et de l'entourage en identifiant la personne à contacter au cas où l'aidant principal ne pourrait plus participer à l'accompagnement de son proche (ex. : décès, épuisement).
- ➔ Repérer les signes d'épuisement et prendre en compte toute demande de la famille d'être relayée dans l'accompagnement de son proche.
- ➔ Informer les familles des différentes sources d'information et d'échanges spécifiques aux aidants qui existent sur le territoire, telles que des groupes d'échanges ou d'entraide entre pairs, des associations d'usagers, un soutien psychologique (ex. : psychoéducation), des formations, des centres de ressources handicap, des journées d'études, une association, etc.
- ➔ Informer et accompagner la famille (cheminement, acceptation, etc.) dans le choix du recours à une offre de soutien. L'informer des différentes solutions mobilisables au sein de la structure médico-sociale (modulation de l'accueil), sur le territoire (aide à domicile, internat séquentiel,

accueil temporaire, séjour de vacances adapté, etc.) et lui apporter un appui pour accéder à ces dispositifs (démarches administratives, financement, etc.).

L'accueil temporaire

« L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour³. » L'accueil temporaire comprend l'hébergement temporaire, l'accueil de jour (avec ou sans plateforme d'accompagnement et de répit⁴) et l'accueil de nuit⁵. Un des objectifs de l'accueil temporaire est de permettre une période de répit et de suppléance pour l'aidant. Le cadre national d'orientation vient repreciser les attendus et les caractéristiques de l'offre d'accueil temporaire qui peine à se développer.

- ➔ Lorsque les familles bénéficient d'une période de répit⁶ (à domicile, loisirs, vacances, etc.), leur proposer un accompagnement pour réaliser cette « pause » dans de bonnes conditions (ex. : échange sur le sentiment de culpabilité, besoin d'être rassuré).
- ➔ Reconnaître la fratrie comme jeunes aidants, si elle le souhaite, après lui avoir expliqué ce qu'est le TDI et lui apporter du soutien. La considérer et la reconnaître comme un acteur important dans l'accompagnement de la personne présentant un TDI car elle influence l'environnement et les compétences personnelles de cette dernière. Dans le cas où la fratrie ou un membre de la fratrie ne souhaite pas participer à l'accompagnement, en tenir compte.

L'aidant : éléments de définition

Le terme d'« aidants » est parfois associé à un contexte. Il est possible de parler d'aidants : « familiaux », « naturels », « proches », « informels » ou encore « non professionnels ».

Le terme de « proches aidants » est plus large que celui d'« aidants familiaux », puisqu'il ne suppose pas de lien familial entre aidant et aidé. Ces différentes appellations ont en commun de souligner le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité, et son origine dans une situation de manque ou de perte d'autonomie d'un proche.

Juridiquement, l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le CASF une définition de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée⁷.

³ Article 1 du décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 (article D. 312-8),

⁴ Les plateformes d'accompagnement et de répit proposent une palette de solutions pour les aidants ou le binôme aidant/aidé qui vont au-delà du répit comme du soutien psychologique, des séances de formation ou information sur la maladie, des activités (sportives, bien-être, etc.). Ce dispositif est porté par un accueil de jour d'au moins 10 places, autonome ou adossé à un EHPAD. La mesure 12 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » prévoit la révision du cahier des charges des PFR et vise notamment d'élargir les missions des PFR pour prendre en compte les spécificités des territoires et pérenniser des initiatives déployées pendant la crise sanitaire

⁵ L'accueil de nuit est prévu par le décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD mentionné au II de l'article L. 312-1 du CASF

⁶ Les définitions les plus courantes du répit s'accordent pour présenter le répit comme la mise en place d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit, en institution). Les solutions de répit permettent de proposer des relais à l'aidant, lui permettant de souffler et de s'occuper de soi, et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences, etc.).

⁷ Selon les dispositions de l'article L. 113-1-3 du CASF, «est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux,

Pour les personnes en situation de handicap, le CASF comporte uniquement une définition d'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH)⁸.

Les jeunes aidants

La situation des jeunes aidants, même si elle est moins connue, doit aussi être considérée. En effet, il n'existe, en France, aucune définition légale du terme « jeune aidant »⁹ bien qu'il s'agisse d'une réalité d'aidance.

Selon l'Association nationale JADE, en 2019, en France environ 500 000 enfants, adolescents et jeunes âgés de moins de 25 ans aideraient un proche parent malade, en situation de handicap ou de dépendance¹⁰.

- ➔ Sensibiliser les parents, s'ils le souhaitent, sur l'importance de l'équilibre de la famille et la place de chaque membre de la fratrie (selon leur âge) quand l'un d'entre eux présente un TDI. Par exemple, permettre à la fratrie de passer du temps avec son proche présentant un TDI (activités, etc.), mais aussi de bénéficier de moments privilégiés seule avec ses parents. Informer ces derniers du risque de « parentalisation » de la fratrie et des jeunes aidants et de l'importance pour la fratrie de trouver sa place et de construire sa propre vie. Tenir compte de l'évolution de cette place et de ces liens dans le temps.
- ➔ Proposer à la fratrie des espaces d'échanges et accepter les refus. Être attentif aux manifestations et aux demandes qu'elle exprime, qui peuvent se traduire par :
 - des interrogations et incompréhensions ;
 - des sollicitations de soutien et d'écoute ;
 - des manifestations de souffrance ;
 - un décrochage scolaire, etc.

Adapter le niveau d'informations délivrées à la fratrie selon l'âge de chacun des membres (enfant, adolescent, adulte).

Illustration : parole de familles

Le grand frère de notre fille en situation de handicap a rejoint un « groupe fratrie » organisé par l'association de notre département. Les fratries se rencontrent une fois par mois pour des activités entre elles, accompagnées par des éducateurs à l'écoute. Ce groupe est précieux

ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

⁸ Selon les dispositions de l'article R. 245-7 du CASF : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

⁹ Les jeunes aidants ont été reconnus en France pour la première fois à travers la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 qui consacre deux mesures à cette cible.

¹⁰ En France, les premiers résultats de l'étude ADOCARE ont notamment permis de montrer, sur un échantillon de plus de 4 000 lycéens, que 43 % des jeunes avaient un proche malade ou en situation de handicap et que 14,3 % étaient en situation d'aidance. Il s'agirait majoritairement de filles (3 jeunes aidants sur 4), le proche malade étant le plus souvent un parent (grand-parent, mère, père, frère, sœur...) avec une maladie grave ou chronique dans 70 % des cas (diabète, cancer, maladie cardiaque, MND, etc.) et un problème de santé mentale dans 20 % des cas.

S'il existe des dispositifs dédiés aux aidants adultes, ces derniers ne sont pas toujours adaptés aux jeunes majeurs. Les jeunes aidants mineurs quant à eux sont exclus des dispositifs en raison de leur âge.

pour les fratries car il leur permet de se rencontrer entre pairs, et de se sentir moins isolées face au handicap de leur sœur ou leur frère.

Selon moi, le soutien des fratries par les professionnels du médico-social est précieux car ceux-ci connaissent l'enfant handicapé, les problématiques liées à son handicap, mais aussi ce qu'il est en tant que personne. Ils peuvent donc porter un regard positif et compréhensif sur l'enfant handicapé, ce qui est précieux pour les fratries. À l'inverse, un professionnel (psychologue, pédopsychiatre...) qui n'est pas familier avec le handicap comprendra moins bien certaines problématiques.

- ➔ Permettre à la fratrie d'être informée et de participer, si elle le souhaite, à la vie quotidienne et institutionnelle de la structure et être attentif à ses demandes éventuelles (exemple : permettre aux fratries de participer aux fêtes de l'établissement).

1.4. Les périodes de transition

- ➔ Organiser et préparer suffisamment en amont les périodes de transition. Pour cela, prévoir un plan de transition indiquant les étapes progressives liées à ce changement. Le présenter et l'expliquer à la personne et à sa famille pour éviter un stress trop important. Par exemple, organiser avec la personne et sa famille des visites de la future structure, rencontrer les professionnels.
- ➔ Préparer, selon les besoins et souhaits de la personne présentant un TDI et en lien avec les familles, les périodes de transition entre différentes structures (du domicile à un établissement, changement de structure, etc.) et les changements de situation (emploi, retraite, etc.). Pour cela, veiller à :
 - transmettre le dossier de la personne (évaluations, bilans, besoins spécifiques, etc.) avec l'accord de la personne présentant un TDI ou de sa famille ;
 - faire le lien entre les professionnels de la structure précédente et ceux de la structure actuelle ;
 - maintenir, transmettre et utiliser l'outil/méthode de communication de la personne ;
 - transmettre les outils de repérage dans le temps utilisés par la personne (ex. : schéma, planning) ;
 - etc.
- ➔ Réfléchir en équipe pluridisciplinaire pour accompagner la famille sur l'évolution de ses liens avec son proche à propos :
 - des choix de vie de la personne en fonction de son âge et de ses aspirations (habitat autonome, retour au domicile de sa famille, etc.) ;
 - des changements dans l'organisation familiale, par exemple dus au vieillissement de la famille (ex. : retours moins réguliers au domicile parental) ;
 - de nouvelles solutions à mettre en place (ex. : fréquence aménagée des visites, repas, moments festifs partagés) ;
 - etc.

- ➔ Lorsqu'un retour au domicile de la famille est souhaité, accompagner la personne présentant un TDI et sa famille dans cette transition. Par exemple, évaluer les besoins et prendre en compte les habitudes de vie de la personne et de sa famille pour mettre en place un service d'aide et des outils adaptés.
- ➔ Préparer, en lien avec les familles, les périodes de transition liées à l'âge (ex. : adolescence, vieillissement) et au parcours (ex. : changement de structure) de la personne présentant un TDI. Pour cela :
 - anticiper ces périodes en amont de tous changements ;
 - prendre le temps nécessaire avec la personne et sa famille, les informer, les accompagner dans la réflexion et dans les démarches administratives ;
 - les accompagner dans la mise en place ou l'évolution d'une mesure de protection juridique (ex. : information de leurs droits, orientation vers un service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux) ;
 - favoriser les visites, les stages, les passerelles, les temps partagés, vers la structure envisagée afin de permettre à la personne de faire un choix et de prendre connaissance de ce nouvel environnement ;
 - organiser une passation des informations nécessaires, dans le cadre du respect du secret médical et du secret professionnel partagé, avec la future structure d'accueil, pour optimiser le parcours de la personne. Une fois la personne sortie de la structure, l'équipe reste mobilisable pour un post-suivi.

Le respect du secret médical et du secret professionnel partagé

- ➔ Depuis la loi du 27 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé et les deux décrets du 20 juillet 2016, le principe du secret partagé, autorisé initialement uniquement entre professionnels de santé, a été étendu à d'autres professions. Désormais, des professionnels peuvent échanger des informations, à condition qu'ils participent tous à la prise en charge d'une même personne et que les informations échangées aient un caractère indispensable à la coordination ou à la continuité des soins du patient, à la prévention ou à son suivi médico-social et social. (Pour plus d'informations, se reporter à l'annexe 1 : Repère juridique : respect du secret médical et secret professionnel partagé).

1.5. La communication et le partage d'informations

Préalable : la communication et le partage d'informations avec la famille ne peuvent être menés que si les choix exprimés par la personne présentant un TDI sont respectés. Si la personne ne souhaite pas que sa famille (ou ses parents) soit associée à tous les aspects de son accompagnement ou de sa vie, il est indispensable de recueillir son avis au préalable, particulièrement à l'âge adulte.

- ➔ Définir et co-construire des modalités de communication pour l'échange d'informations et le croisement des expertises entre les familles et les professionnels. Cette démarche doit être effectuée dans le respect du secret médical et du secret professionnel partagé¹¹.

¹¹ Cf. annexe n° 1.

- En accord avec la personne présentant un TDI, définir le type d'informations que les professionnels et les familles pourront partager, lors de mise en place et de la signature du projet personnalisé de la personne (ex. : mise en place de prestations ou d'activités, traitements, comportements inhabituels).
- Assurer une traçabilité des informations afin de garantir le suivi de la personne présentant un TDI et la transmission des informations la concernant dans le respect du secret médical et du secret professionnel partagé.
- Proposer différents supports d'échanges sécurisés aux familles pour la transmission d'informations importantes et en temps voulu. Leur laisser le choix en fonction de leur aisance (ex. : mails sécurisés, application sur téléphone portable, journal de bord, etc.). Une fois ces supports mis en place, veiller à leur utilisation régulière et revoir leur usage en cas de difficultés.
- S'assurer que chaque famille est régulièrement informée de la mise en œuvre et de l'évolution de l'accompagnement de la personne présentant un TDI, en précisant les différents professionnels et partenaires impliqués. Pour cela, être attentif à ce que ces informations soient claires, fournies au bon moment et qu'elles soient comprises (résultats des évaluations fonctionnelles, programmes d'apprentissages, outils de communication utilisés, etc.). Penser également à rendre accessibles ces documents pour les parents en fonction du niveau de compréhension.
- Tenir compte des situations particulières. Par exemple, être attentif aux familles qui sont les plus éloignées géographiquement ou en difficulté pour se rendre dans la structure, en leur proposant des aménagements spécifiques réguliers (échanges téléphoniques ou visioconférences, par SMS ou par courrier électronique, etc.).
- Mener une réflexion sur l'asymétrie d'information¹² qui peut exister pour les professionnels et pour les familles et en tenir compte à la fois lors des premiers échanges, mais également tout au long du parcours de la personne.

Témoignage de famille

« Lors d'une première admission en structure, les familles sont encore sous le choc du processus de diagnostic, parfois long et stressant, et ne connaissent généralement pas le milieu du handicap. Au contraire, les professionnels sont dans leur élément, voire dans la routine et cela crée une forme de choc culturel que les familles mettent plus ou moins longtemps à absorber. Une phase de présentation de la structure, une rencontre avec des familles ayant une expérience dans le handicap (pair-aidance) paraissent indispensables. Au fil du temps, les parents se rapprochent d'associations, se forment et apprennent à mieux connaître la maladie de leur enfant et ses conséquences pour lui. Ils cherchent des méthodes, des outils, etc. Après quelques années, la position respective des professionnels

¹² Les asymétries d'information désignent les situations où les interlocuteurs ne disposent pas de la même information sur un élément donné (le TDI, l'accompagnement, etc.). Il s'agit d'un concept économique le plus souvent appliqué au domaine de la santé dans la relation entre médecins et patients.

et des parents s'inverse : les familles peuvent devenir des spécialistes de leur enfant, alors que les professionnels ont toujours la même formation de base que lors de l'entrée dans l'établissement. Il est possible que cette inversion des compétences puisse être mal acceptée par certains professionnels. Pour ma part, j'échange toujours beaucoup avec les professionnels qui suivent ma fille et cette évolution de nos rôles respectifs s'est faite avec beaucoup de fluidité. Les professionnels sont contents d'entendre parler de méthodes qu'ils ne connaissent pas toujours car ils peuvent apporter de nouvelles idées dans leur pratique. »

1.6. Le projet personnalisé de la personne présentant un TDI

- ➔ Afin de garantir une qualité et une continuité de l'accompagnement, organiser de façon pérenne et régulière des réunions (au minimum une fois par an) pour recueillir et partager l'expertise des professionnels, de la famille et de la personne présentant un TDI elle-même. Ces échanges portent sur les différents éléments nécessaires à l'élaboration du projet personnalisé¹³ de la personne (évaluations, interventions mises en place, recueil et partage d'informations, transitions, etc.).
- ➔ Si la personne le souhaite, remettre à la famille le projet personnalisé de la personne présentant un TDI, sur un support adapté à la compréhension de cette dernière (pictogramme, photos, facile à lire et à comprendre, etc.), afin de pouvoir en reparler ensemble à la maison.
- ➔ Dans le cadre de l'élaboration et de l'actualisation du projet personnalisé et en amont de la réunion de synthèse, échanger avec les familles pour qu'elles puissent faire part de leurs remarques et avis sur l'accompagnement de la personne présentant un TDI. Pour cela, organiser des visites à domicile, des appels téléphoniques avec la famille et prendre le temps d'en discuter avec la personne concernée. Pendant et après la réunion de synthèse, en accord avec la personne, associer sa famille à la construction et à l'évolution du projet personnalisé de la personne (ce qui a fonctionné ou non, les réajustements envisagés, etc.).

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.

¹³ L'élaboration de chaque volet du projet personnalisé est précisée dans les différentes thématiques de ces recommandations.

2. Organisation de la structure

À l'échelle de la structure, il est nécessaire de définir des axes stratégiques de réflexions et d'actions organisées autour des personnes concernées, des familles et des professionnels. Ces axes stratégiques sont définis dans le projet d'établissement et donnent lieu à un plan d'action, qui comprend, notamment, la description des moyens à mobiliser pour sa mise en œuvre et le suivi de son état d'avancement.

2.1. Les familles au sein de la structure

- ➔ Formaliser et documenter un axe spécifique « famille » dans le projet de la structure précisant, notamment, le rôle et la place des familles dans l'accompagnement des personnes, les procédures et/ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes, l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement, les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de relais présents sur le territoire (départemental, régional ou national), les modalités pour informer les familles de l'existence de ces dispositifs, les instances de participation au fonctionnement du service, etc.

- ➔ Associer les familles à la vie de la structure en :
 - les informant des différentes instances dans lesquelles elles peuvent être présentes (conseil d'administration, conseil de la vie sociale, etc.) ;
 - leur proposant de participer à des temps d'échanges thématiques (ex. : en vue de l'actualisation du projet de la structure) ;
 - les invitant à des manifestations festives, culturelles ou sportives au sein de la structure ;
 - partageant avec elles les temps forts vécus par leur proche à l'aide de supports photos, blogs, etc. (dans le respect du secret médical et du secret professionnel partagé) ;
 - leur proposant de participer à des activités (au sein et hors de la structure), d'accompagner les personnes présentant un TDI lors de sorties si ces dernières le souhaitent ;
 - etc.

- ➔ Proposer aux familles des temps de partage (moments de convivialité, réunions à thème, groupes de parole, etc.) pour leur permettre d'échanger avec les professionnels et des pairs, d'être écoutées, d'être informées (droits, handicap de leur proche, etc.), de réfléchir à des actions à mener au sein de la structure.

- ➔ Proposer également des temps d'échange et de rencontre, uniquement entre familles, pour leur permettre de partager des « savoir-faire », des astuces et des leviers qu'elles ont trouvés par expérience ou vécu similaire, de construire un réseau de soutien. Mettre à disposition les locaux de la structure pour ces rencontres quand cela est possible.

- ➔ Ouvrir certaines sessions de formation organisées en intra aux familles. Proposer également aux professionnels extérieurs à la structure qui participent à l'accompagnement des personnes présentant un TDI (ex. : professionnels libéraux, services à domicile) d'y participer. Cela permet d'avoir une meilleure connaissance mutuelle des missions et des prestations de chacun.

- Favoriser l'accès des professionnels à des formations qui impliquent des familles (en tant que formateur ou personne formée). Certaines de ces formations peuvent être organisées par des centres de ressources.
- Lorsque la personne présentant un TDI n'a pas de famille, proposer et orienter les représentants légaux ou tuteurs non familiaux (professionnels de l'ASE¹⁴, mandataires professionnels, etc.) vers des formations adaptées à leurs besoins, afin de leur expliquer les spécificités de l'accompagnement du TDI. Ces moments sont également l'occasion pour eux de partager des connaissances, expériences et savoir-faire.
- Avoir une écoute bienveillante des familles lors de la remontée de problèmes familiaux ou de dysfonctionnement au sein de la structure.
- En cas de conflit entre un professionnel et une personne et/ou sa famille, définir des médiations pour dénouer la situation.
- Recueillir la satisfaction des familles par le biais de différentes instances prévues dans le cadre de la loi n° 2002-2, au travers, par exemple, des questionnaires et des enquêtes de satisfaction et organiser un temps d'échange pour analyser les réponses (par exemple, dans le cadre d'une réunion du conseil de la vie sociale).

2.2. Le cadre de travail

- Vérifier régulièrement l'adéquation entre les profils/les compétences des professionnels et les besoins des personnes au sein de la structure afin de solliciter éventuellement des ressources complémentaires.
- Identifier des professionnels « ressources » volontaires pour animer des axes de travail thématiques (réflexion, organisation) et définir la quotité de temps de travail qu'ils pourront y consacrer.
- Organiser à une fréquence régulière des réunions (ex. : réunion de service) sur des thématiques particulières (ex. : la communication), sur la recherche de solutions à certaines problématiques, etc.
- Mettre en place une analyse croisée des expertises en associant les professionnels extérieurs à la structure, qui interviennent auprès de la personne présentant un TDI (ex. : professionnels libéraux, services à domicile, etc.), avec l'accord de la personne ou de sa famille et dans le respect du secret médical et du secret professionnel partagé. Cela peut être réalisé dans le cadre de réunions d'équipe, de transmission de bilan, d'entretien téléphonique, etc.
- Mener une réflexion sur l'harmonisation des pratiques, le partage d'information et d'outils, de façon concertée et pluridisciplinaire, au travers de réunions d'équipe (en tenant compte du secret médical et du secret professionnel partagé).

¹⁴ Aide sociale à l'enfance.

- ➔ Afin de favoriser la coordination et la continuité de l'accompagnement, désigner un professionnel assurant la fonction de coordination pour chaque personne présentant un TDI. Il est l'interlocuteur privilégié (mais non exclusif) pour l'équipe et fait partie des différents interlocuteurs de la famille.

2.3. Une réflexion collective sur les pratiques professionnelles

- ➔ Définir les soutiens nécessaires envers les professionnels de la structure, en matière de :
 - valorisation des savoir-faire (spécifiques ou non)¹⁵ des équipes par rapport au TDI ;
 - formation, d'analyse de la pratique ;
 - supervision ;
 - indications du rôle, des missions et des responsabilités de chaque professionnel.
- ➔ Proposer aux professionnels des temps d'analyse de la pratique, animés par un professionnel extérieur à la structure (ex. : un psychologue), afin de :
 - leur permettre de repérer et comprendre les difficultés rencontrées au quotidien ;
 - exprimer et partager un vécu, une difficulté, une situation ou un évènement positif ou négatif ;
 - interroger leurs positionnements relationnels avec les personnes accompagnées ;
 - prendre du recul et réfléchir à leurs propres modes de fonctionnement et à leurs interventions.
- ➔ En complément des temps d'analyse de la pratique, laisser de la place dans l'organisation de la structure à des temps informels d'échanges entre professionnels. Ces temps permettent non seulement d'adapter au mieux l'accompagnement des personnes présentant un TDI, de construire des outils et supports, mais également de prévenir les situations d'épuisement.
- ➔ Proposer une supervision, de préférence avec un tiers externe formé, pour que les professionnels puissent échanger et travailler sur des situations complexes (exemple : conflits entre personnes accompagnées), dont l'organisation repose sur un plan de supervision qui prévoit :
 - l'appropriation de techniques, méthodes, pédagogies, outils, etc. ;
 - des observations et des démonstrations en situation réelle ;
 - une revue pragmatique au plus près de la personne, de son accompagnement et des pratiques professionnelles ;
 - des observations et des démonstrations de gestes techniques en situation réelle (quel que soit le mode d'exercice des professionnels, au domicile de la personne ou en établissement) ;
 - etc.
- ➔ Lors de l'arrivée de tout nouveau professionnel (toute fonction et tout niveau hiérarchique), mettre en place un accompagnement spécifique, comme :
 - la désignation d'un interlocuteur privilégié qui l'aide à s'approprier le fonctionnement de la structure et son organisation ;

¹⁵ Cf. annexe n° 2 sur les attitudes et postures professionnelles à l'égard de la personne présentant un TDI.

- la remise d'un livret d'accueil présentant les spécificités du public accueilli et le projet de la structure ;
 - un système de tuilage et un temps suffisant permettant un partage de connaissances entre le nouveau professionnel et ceux déjà en place ;
 - un « parcours d'intégration » qui s'enrichisse de l'apport pluridisciplinaire constitué par les différents types de professionnels pour expliquer les spécificités des personnes accompagnées (spécificités sensorielles, troubles alimentaires, comportements-problèmes, etc.) ;
 - des formations, notamment sur outils (ex. : communication, déclaration d'évènements indésirables graves).
- ➔ Mener une réflexion sur l'organisation d'un répertoire de professionnels remplaçants en cas de démissions, d'arrêts maladie, etc., afin de pouvoir assurer un équilibre dans l'organisation du travail quotidien et une continuité de l'accompagnement.
- ➔ Mettre en place une instance de réflexion éthique¹⁶, pilotée par les cadres de direction et ouverte aux personnes et à leur famille, au sein de la structure pour permettre, par exemple :
- de questionner l'adéquation de l'accompagnement avec les besoins de la personne présentant un TDI en lien, notamment, avec les messages clés des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
 - de donner du sens à leurs actions vis-à-vis du TDI ;
 - de prévenir ou d'atténuer les répercussions du TDI et de son accompagnement sur la vie de la famille.

2.4. État des connaissances et formation

- ➔ Échanger avec les professionnels sur leurs besoins de formations ainsi que de connaissances scientifiques et techniques sur :
- le TDI, les troubles associés et les syndromes ;
 - les interventions en matière de littératie et numératie, communication, habiletés sociales, cognition et apprentissages, autodétermination, sensorialité, motricité, etc. ;
 - etc.
- ➔ À la suite de cet échange, organiser et mettre en place la diffusion et l'accès à ces ressources pour chaque professionnel. Par exemple, mettre en place une veille réglementaire sur l'évolution de l'offre du secteur médico-social et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
- ➔ Définir et inscrire les besoins identifiés dans un plan annuel de développement des compétences, conforme aux connaissances actualisées et validées, dans lequel doivent notamment figurer les formations relatives à :
- la connaissance du TDI au sein des TND, les évaluations fonctionnelles, les outils de communication ;

¹⁶ Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ANESM 2010.

- l'utilisation transversale d'outils d'information, de coordination entre professionnels ;
 - etc.
- ➔ Organiser pour chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire une formation continue régulière sur les TND et sur le TDI, en particulier sur :
- les outils de communication, tels que ceux relevant de la CAA ;
 - l'autodétermination (bénéfices/risques) ;
 - les spécificités sensorielles ;
 - la mobilité (précautions en termes d'installation physique) ;
 - la santé (épilepsie, douleur, dysphagie, constipation, etc.) ;
 - etc.
- ➔ Sensibiliser également les professionnels de la structure assurant des fonctions de support ainsi que les partenaires extérieurs (ex. : chauffeurs) à un premier niveau de connaissance sur le TDI (sensorialité, mobilité, etc.).
- ➔ Organiser des sessions courtes de sensibilisation ou de formation (par exemple : 2 heures) au sein de la structure, pour tout ou partie du personnel, sur des sujets précis. Ces sessions courtes peuvent faire appel à un professionnel « ressource » au sein de la structure, s'il pilote un projet sur le thème concerné selon sa qualification ou sa fonction au sein de la structure (ex. : l'orthophoniste sur un outil de CAA).
- ➔ Proposer régulièrement des formations thématiques en intra ou interétablissements et services aux professionnels impliqués dans les apprentissages et l'accompagnement quotidien. Associer, autant que faire se peut, les familles aux sessions de formation.
- ➔ Recourir si nécessaire à un dispositif ou à un professionnel extérieur pouvant apporter un accompagnement spécifique (conseils, supervision, etc.) pour mener à bien le(s) projet(s) thématique(s) retenu(s). Par exemple, un centre de ressources, une équipe relais handicap rare (ERHR) ou un orthophoniste peuvent accompagner la mise en place d'outils de communication, etc.

2.5. Prévention des risques psycho-sociaux¹⁷

- ➔ Engager une démarche collective avec l'équipe professionnelle et la direction sur la qualité de vie au travail. Cette réflexion vise à construire une vision partagée des conditions de travail à optimiser, aussi bien en relation directe avec la personne présentant un TDI (environnement ergonomique, équipement paramédical, sécurité, etc.) qu'en relation indirecte (temps et lieu de ressourcement, temps dédié à l'expression libre du vécu de la semaine, temps d'analyse de la

¹⁷ Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion. Les risques psychosociaux sont définis comme un risque pour la santé physique et mentale des travailleurs. Leurs causes sont à rechercher à la fois dans les conditions d'emploi, les facteurs liés à l'organisation du travail et aux relations de travail. Ils peuvent concerner toutes les entreprises, quels que soient leur taille et leur secteur d'activité. Les partenaires sociaux et les pouvoirs publics sont fortement mobilisés sur une approche préventive des risques psychosociaux. De quoi s'agit-il ? Quel rôle a l'employeur ? Comment protéger les salariés ? (<https://travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/prevention-des-risques-pour-la-sante-au-travail/article/risques-psycho-sociaux>)

pratique, groupes de discussion sur les conditions de travail, etc.). Cette réflexion peut aboutir à un plan d'action pluriannuel « qualité de vie au travail » qui est inscrit dans le document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP) de la structure.

- ➔ Réfléchir collectivement à la prévention des risques professionnels (exemple : accidents de travail) et aux répercussions sur les conditions de travail des équipes (exemple : absences imprévues) et sur la qualité de l'accompagnement.

2.6. Encouragement et valorisation des initiatives

- ➔ Développer des projets ponctuels qui se distinguent de l'accompagnement du quotidien, qui relèvent par exemple des registres festif, culturel, de l'inclusion, de séjours extérieurs, etc. Dans la mesure du possible, diversifier ces projets pour que les personnes puissent découvrir différentes activités. Associer les familles et des partenaires extérieurs à ces projets.
- ➔ Valoriser ces initiatives, notamment en les publiant dans les supports de communication internes (sites internet, journal de l'établissement ou associatif) et/ou externes (journal local, site de la commune, etc.).
- ➔ Soutenir et développer ces initiatives en étant vigilant à la charge de travail qu'elles impliquent chez les professionnels concernés.
- ➔ Participer à un projet de recherche en respectant la législation en vigueur pour les recherches impliquant des personnes concernées. La structure médico-sociale est, par exemple, « terrain de recherche » ou facilite la mise en relation des chercheurs avec les personnes présentant un TDI et leur famille. Certains professionnels peuvent fournir des informations et des données sur leurs pratiques dans le respect de l'éthique et de la déontologie, contribuer à l'analyse des données d'observation, participer à des groupes de réflexion et des comités de validation de résultats de la recherche, aider à la diffusion et à l'appropriation des résultats de la recherche.

2.7. Inscription territoriale

- ➔ Positionner les professionnels de la structure comme ressources du territoire. Pour cela, formaliser dans le projet de la structure :
 - les ressources humaines et matérielles dont la structure dispose ou a besoin pour accompagner les personnes présentant un TDI ;
 - l'analyse des compétences/expertises spécifiques reconnues.

Exemple de positionnement de la structure sur son territoire

Les communautés 360 peuvent représenter un appui pour la structuration d'un réseau de professionnels (MDPH, ESSMS, hôpital, professionnels spécialisés, la mairie, etc.) en vue de soutenir le parcours de vie des personnes. Leur action s'oriente vers la recherche de solutions concrètes au plus près des lieux de vie des personnes, à l'aide de professionnels dédiés pour proposer des réponses adaptées aux personnes et éviter les ruptures de parcours.

- ➔ Ouvrir la structure accompagnant des personnes présentant un TDI sur son environnement (« aller vers l'extérieur » et « faire entrer du tiers ») et la mettre en relation avec les différents partenaires potentiels présents sur son territoire. Inscrire cette politique dans le projet de la structure et la décliner dans la définition des activités mises en œuvre et dans le fonctionnement de la structure.

- ➔ Relayer auprès des acteurs sociaux, médico-sociaux, sanitaires et institutionnels (notamment auprès de la MDPH, de l'ARS et des conseils départementaux) les informations sur :
 - ce qui relève des atouts de la structure (compétences et ressources) ;
 - ce qui ne relève pas du périmètre d'intervention de la structure ;
 - les difficultés rencontrées par la structure pour répondre à certains besoins des personnes accompagnées.Ces informations permettent, d'une part, d'améliorer l'interconnaissance des acteurs du territoire qui sont amenés à intervenir auprès des personnes présentant un TDI et, d'autre part, de contribuer aux diagnostics territoriaux pilotés par les ARS et les conseils départementaux.

- ➔ Organiser la mise à disposition d'équipements ou d'expertises de professionnels entre structures sur un territoire ou à destination de personnes présentant un TDI vivant à domicile. Valoriser les expertises présentes dans la structure en favorisant notamment la participation de professionnels volontaires à des réflexions territoriales sur le TDI.

- ➔ Repérer les différentes ressources interétablissements et intersectorielles (sanitaires, sociales, médico-sociales de proximité) susceptibles d'apporter un appui à la structure. Établir des conventions partenariales avec ces structures, par exemple, avec :
 - un service d'accueil d'urgence de l'hôpital (aménagement des conditions d'accueil de la personne présentant un TDI) ;
 - un service ou une équipe mobile de soins palliatifs (gestion de la douleur, des symptômes pénibles, etc.) ;
 - une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) permettant de prendre en charge les soins au sein de l'établissement de la personne ou à son domicile ;
 - etc.

- ➔ Identifier et recourir à des organismes pouvant apporter un appui (équipe relais handicap rare, réseau de santé, groupement associatif, centre de référence maladie rare, etc.) pour évaluer certains besoins spécifiques ou rares ou bien favoriser la mise en place de pratiques plus adaptées au sein de la structure.

- ➔ Mettre en place des conventions partenariales en définissant un plan d'action. Ce dernier peut par exemple consister à :
 - formaliser le partenariat (ex. : charte) ;
 - définir les objectifs avec chacun des partenaires ;
 - désigner un pilote ;
 - définir une organisation ;
 - évaluer ce qui fonctionne ou non ;

- etc.
- Favoriser l'inclusion de la personne présentant un TDI et participer à changer le regard du grand public sur le trouble du développement intellectuel en multipliant des occasions de contacts et d'activités des personnels de la structure et des personnes présentant un TDI avec les acteurs de la cité (habitants, écoles, commerces, équipements municipaux, équipements socio-culturels et sportifs, milieux professionnels, etc.).
- Favoriser l'accueil de stagiaires, notamment de formation socio-éducative et de formation de santé. Ce regard extérieur favorise la réflexion institutionnelle sur les pratiques professionnelles et l'organisation. Cela participe également à lutter contre la stigmatisation à l'égard des populations très dépendantes et à encourager des professionnels à faire carrière dans le secteur médico-social.

Exemples de critères de suivi

- Chaque famille est-elle informée de ses droits ?
- Des modalités de communication entre les professionnels et les familles ont-elles été définies ? Si oui, de quelle nature sont-elles ?
- Des espaces d'échange et de réflexion sur les pratiques sont-ils régulièrement mis en place à destination des professionnels ? Si oui, de quelle nature sont-ils ?

Table des annexes

Annexe 1.	Repère juridique : respect du secret médical et secret professionnel partagé	24
Annexe 2.	Les attitudes et postures professionnelles à l'égard de la personne présentant un TDI	26

Annexe 1. Repère juridique : respect du secret médical et secret professionnel partagé¹⁸

Article L. 1110-4 du Code de la santé publique : « I. Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne, venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

II. Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.

III. Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

IV. La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment.

V. Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès. Toutefois, en cas de décès d'une personne mineure, les titulaires de l'autorité parentale conservent leur droit d'accès à la totalité des informations médicales la concernant, à l'exception des éléments relatifs aux décisions médicales pour lesquelles la personne mineure, le

¹⁸ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-12-le-secret-professionnel-et-le-partage-des-informations-medicales-entre>
<https://www.france-assos-sante.org/66-millions-dimpatients/patients-vous-avez-des-droits/le-secret-medical/>
<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/le-secret-medical/>

cas échéant, s'est opposée à l'obtention de leur consentement dans les conditions définies aux articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1.

VI. Les conditions et les modalités de mise en œuvre du présent article pour ce qui concerne l'échange et le partage d'informations entre professionnels de santé et non-professionnels de santé du champ social et médico-social sont définies par décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. » [...] Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à la prévention ou à son suivi médico-social et social. Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins [...], ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment [...].

Afin de garantir la qualité et la confidentialité des données de santé à caractère personnel et leur protection, les professionnels de santé, les établissements et services de santé, les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et tout autre organisme participant à la prévention, aux soins ou au suivi médico-social et social utilisent, pour leur traitement, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique, des systèmes d'information conformes aux référentiels d'interopérabilité [...].

Toute personne qui héberge des données de santé à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi social et médico-social, pour le compte de personnes physiques ou morales à l'origine de la production ou du recueil desdites données ou pour le compte du patient lui-même, doit être agréée à cet effet. Cet hébergement, quel qu'en soit le support, papier ou électronique, est réalisé après que la personne prise en charge en a été dûment informée et sauf opposition pour un motif légitime [...]. »

Annexe 2. Les attitudes et postures professionnelles à l'égard de la personne présentant un TDI

Les personnes présentant un TDI sont sensibles à leur environnement humain et matériel et rencontrent des difficultés d'adaptation. Ainsi, le comportement et la posture des professionnels sont des éléments importants dans le quotidien des personnes. Ce tableau représente une base que chacun peut alimenter selon ses expériences.

Attitudes langagières	<ul style="list-style-type: none">- Utiliser l'écoute empathique et la reformulation – verbaliser ce que la personne tente d'exprimer.- Utiliser le moyen de communication adapté à la personne.- Être attentif au ton et à l'intonation utilisés (qui constituent une grande partie du message).- Ne pas être infantilisant, ne pas tutoyer de manière inadéquate.- Adapter le langage et les explications : débit, parole adaptée, reformulation si nécessaire, etc.- Respecter le délai d'exécution et le temps de latence de la personne – lui laisser le temps de traiter l'information, de formuler sa réponse.- Utiliser un vocabulaire :<ul style="list-style-type: none">- adapté ;- positif ;- simple, concret et courant.- Donner des consignes/explications simples – utiliser des phrases courtes : sujet, verbe et complément.- Éviter les extrapolations interprétatives excessives.
Postures	<p>Postures physiques</p> <ul style="list-style-type: none">- Se mettre à hauteur du visage de la personne et face à elle.- Préserver une attitude calme et éviter les gestes brusques. <p>Postures de disponibilités mentales</p> <ul style="list-style-type: none">- Considérer la personne comme un interlocuteur à part entière (même si un tiers ou des outils de communication sont nécessaires).- Être dans une démarche active, une volonté de communiquer.- Laisser la personne s'exprimer – lui démontrer qu'on l'écoute par son langage verbal et non verbal.- Se montrer disponible et porter une attention à toute manifestation expressive de la personne.- Donner un sens à l'accompagnement – définir des objectifs, mettre en place des activités, etc.- Construire une relation de confiance.- Proposer son aide – essayer de ne pas faire à sa place.

	<ul style="list-style-type: none"> - Prendre le temps d'observer, de connaître la personne et de comprendre ses gestes et ses humeurs. - Être patient et prendre le temps nécessaire, respecter la temporalité et les rythmes de la personne (qui peuvent être différents selon le moment, l'environnement, l'activité, etc.). - Trouver avec la personne la juste distance. - S'appuyer sur les capacités existantes de la personne. - Considérer que la personne peut toujours apprendre et développer de nouvelles compétences. <hr/> <p>Postures entre professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Éviter de mener une conversation entre plusieurs professionnels/interlocuteurs dans un même espace en présence de la personne. - Être cohérent, avec ses collègues, dans les échanges et les explications délivrés à la personne ou à son entourage.
<p>Environnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Porter une attention particulière aux sources de stimulation. - Veiller au calme des lieux et à la limitation des bruits parasites (appel sonore, télévision, nettoyage, etc.). - Informer la personne de tout changement dans son environnement et vérifier qu'elle a compris. - Orienter la personne dans l'espace, l'aider à se représenter l'agencement des lieux. - Aider la personne à se représenter la succession des événements dans la journée, la semaine ou le mois, la durée des événements et des délais et à avoir, plus généralement, la notion du temps. - Respecter son besoin d'espace. - Retirer les objets potentiellement dangereux. - Inviter la personne à se retirer au calme si elle le souhaite.

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	Direction générale de l'enseignement scolaire
ANCREAI	FEHAP
ANECAMSP	HANDEO
APAJH 81	NOUS AUSSI
ARS	TRISOMIE 21
AUTISME FRANCE	UGECAM
CNAM	UNAPEI
CROIX-ROUGE FRANÇAISE	

Groupe de travail

Equipe projet

Aylin AYATA, cheffe de projet service recommandation, DiQASM

Sophie GUENNERY, cheffe de projet service recommandation, DiQASM

Christiane JEAN-BART, cheffe de service, DiQASM

Pascale FIRMIN-BERQUIER, assistante de gestion, DiQASM

Emmanuelle BLONDET, documentaliste, DCIEU

Laurence FRIGERE, assistante documentaliste, DCIEU

Yasmine LOMBRI, assistante documentaliste, DCIEU

Marjolaine BARBIOT, juriste, SG-SJ

Floriane GASTO, juriste, SG-SJ

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

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

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

Professionnels et représentants d'usagers

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

