

Synthèse sur l'accompagnement des personnes avec TDI sévère

Sources : RBPP (HAS) - Réseau-Lucioles – Collectif D.I. – partages entre professionnels et familles

TDI : Troubles sévères du développement intellectuel ?

Les TDI sont classés dans le DSM V selon 4 niveaux de gravité. Les propositions ci-dessous concernent particulièrement les personnes avec déficiences sévères en ce qu'elles sont accueillies en établissements. Certaines propositions qui figurent dans la fiche TDI modérées et légères peuvent être reprises également, dans des modalités plus complexes à mettre en œuvre mais selon une pertinence comparable. Citons notamment la recherche de structures plus petites, à taille humaine, suivant des organisations juridiques différentes, ou encore l'accès à des loisirs (y compris les vacances) en dehors de l'établissement...

Redonnons une description de ces niveaux de sévérité, sévère étant traduit ici par 'grave' ou « profond ».

Gravité	Domaine Conceptuel	Domaine Social	Domaine pratique
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire ...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes ...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel ...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples ...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités

Un point commun à ces 2 sévérités est la grande difficulté à se représenter et représenter les autres. C'est pourquoi l'accompagnement et surtout sa qualité sont si importants : aider la personne à progresser.

CHECK-LIST DES THEMES A PRENDRE EN COMPTE POUR ACCOMPAGNER CES PERSONNES DIGNEMENT

Accompagner la personne : Développer son autodétermination* pour favoriser son épanouissement et la qualité de sa vie

- Partager et réactualiser entre tous les acteurs de l'accompagnement (professionnels et familles) ce que l'on sait des préférences/refus/difficultés, émergences, etc. de chaque personne accompagnée et faire usage de cette information.
- Bien connaître la personne dans ses forces et fragilités et pour cela utiliser collectivement les informations tirées d'outils d'évaluation adaptés et validés.
- Autour de chaque personne accompagnée, en collaboration avec ses aidants proches, développer une confiance, un rythme, des activités quotidiennes structurantes et rendues prévisibles (planning CAA notamment),
- Prendre en compte l'expression des choix, avis et attentes de la personne accompagnée, en veillant à proposer différentes options, les expliquer et si possible offrir la possibilité de les expérimenter.
- L'accompagnement de chaque personne doit avoir une dimension individuelle affirmée. Veiller à ce que l'accompagnement collectif ne se fasse pas au détriment de l'accompagnement individuel.

Soutenir le développement des compétences et maintenir les acquis, quel que soit l'âge :

- Réaliser des évaluations dynamiques régulières des compétences et difficultés de la personne, en interaction avec son environnement. S'appuyer sur des outils validés selon le profil de la personne.
- Soutenir le développement de la cognition et des apprentissages, ainsi que de la motricité.
- Mettre en œuvre auprès de chacune des personnes accompagnée des moyens de communication adaptés (CAA) dès le plus jeune âge. Ce déploiement doit concerner les professionnels et la famille ensemble, et s'assurer de la poursuite de l'utilisation de ces moyens lors des changements de structure.
- Définir un programme éducatif adapté et structuré tourné vers la vie quotidienne et les activités; prendre en compte les éventuelles particularités sensorielles de la personne accompagnée.
- Développer des programmes de formation aux habiletés sociales, à la gestion des émotions, du stress

Mettre en œuvre le projet personnalisé *

- Co-construire un projet personnalisé et un projet de vie avec elle + les professionnels selon leur pluridisciplinarité + les proches familiaux.
- Faciliter un accès aidé et adapté à la culture, aux sports, aux loisirs, aux vacances, y compris dans des cadres nouveaux et des compagnonnages diversifiés.
- Mettre en œuvre toute action pour permettre à chaque personne accompagnée d'avoir accès à ses droits et l'aider autant que possible à en prendre conscience et à s'en saisir.
- Le projet individuel doit être concret et réactualisé régulièrement. Il doit être promu quotidiennement auprès des aidants qui participent à l'accompagnement de la personne.
- Accompagner la personne vers un habitat et un cadre de vie de qualité correspondant à son projet.
- Possibilité de visiter (y compris pour les parents, aidants ...) et d'expérimenter une structure avant de l'intégrer.

Suivi médical :

- Une attention toute particulière doit être portée aux troubles somatiques qui sont responsables de 80% des cas de « comportements-problèmes ». Lorsque la personne accompagnée est privée d'un mode de communication explicite, on sait qu'il y a de forts risques de passer à côté des troubles somatiques qu'elle peut exprimer de manière très « cryptée ».
- Mettre en œuvre un projet de soins préventif et curatif pour chaque personne accompagnée (voir les PNDS déjà publiés) ; ceci dans le cadre d'une collaboration étroite avec le réseau médical de droit commun. Pour cela, créer des conventions entre structures médico-sociales et établissements hospitaliers, et animer ces conventions : sensibilisation mutuelle des professionnels du soin, des personnes accompagnées et des familles ; adaptation du parcours à l'hôpital ...
- Ré-évaluer régulièrement l'utilité et/ou le dosage des traitements médicamenteux, en particulier des psychotropes chez les adultes.

L'implication des professionnels :

Définir au sein de l'établissement :

- les axes de réflexions et d'actions stratégiques (ex. communication... éducation structurée...),
- l'organisation de la coopération interne, du fonctionnement de l'interdisciplinarité de l'accompagnement, de la traçabilité et du partage de l'information sur les personnes accompagnées,
- le parcours d'intégration des nouveaux professionnels et un tutorat,
- le mode d'accueil et d'accompagnement des stagiaires,
- un espace éthique,
- une formation continue régulière sur les difficultés présentées par chaque handicap. Sur les sujets majeurs, former tous les professionnels ensemble ; associer les familles à certaines formations.
- Organiser des réunions d'analyse de la pratique, une supervision, prévenir les risques professionnels,

- Encourager les initiatives des professionnels,
- Inscrire la structure dans un maillage territorial, ouvert vers l'extérieur : la vie locale et ses activités.

Entretenir les liens avec la famille :

- Prendre en compte la singularité des besoins de soutien de chaque famille (fratrie y compris) et de ses points de vue.
- Communiquer avec la famille et partager toute information constructive (modalités d'échanges à définir ensemble annuellement : carnet de liaison, mail, temps de partage en visio et présentiel, réseau sociaux...).
- Impliquer les familles, autant que faire se peut, dans le développement des outils de soutien de la personne accompagnée (notamment pour assurer une continuité du cadre et des étayages).
- La confiance entre familles et professionnels doit tenir compte que la personne accompagnée est en grande difficulté pour exprimer ce qu'elle fait, vit et ressent. La transparence, la communication et la co-construction sont clés, ainsi que la reconnaissance que les parents restent les experts avec la plus longue expérience de leur enfant et les « garants » de sa qualité de vie.

Transitions : aux frontières de chaque âge, et en particulier : enfance, adulte, vieillissement.

- Réactualiser les bilans médicaux et évaluations fonctionnelles.
- Adapter les thématiques et supports d'activités.
- « Promouvoir la présentation de soi » de la personne accompagnée.
- Echanger y compris avec la famille sur la vie affective et sexuelle, sur le vieillissement, et autres sujets humainement importants et délicats.
- Bien en amont des transitions, co-construire la nouvelle orientation en équipe pluridisciplinaire, avec la personne accompagnée et sa famille : préparer au changement de structure, prévoir la continuité avec l'équipe d'après.
- Fin de vie : accompagner, écouter les proches, soutenir les camarades et les professionnels.

* **Autodétermination et projet personnalisé** : Ces 2 termes doivent être compris dans ce contexte bien particulier :

Pour les personnes avec TDI sévères, l'autodétermination ne veut pas dire que la personne parviendra à gérer seule son quotidien, son avenir ou à se gérer par elle-même sans l'aide d'une autre personne.

Mais les professionnels reconnaissent que la personne avec TDI sévère a de multiples potentialités qui doivent être promues. En outre, dans toutes les décisions et les actes qui la concernent, la participation de la personne, l'expression de son choix et son adhésion sont systématiquement recherchées. Cela implique de bien connaître les potentialités de communication, expression, compréhension réceptive et émettrice, pour comprendre ce que veut la personne, notamment à travers des temps d'observations et également de respecter la temporalité de réponse de la personne.

Un projet personnalisé est établi avec l'ensemble des parties prenantes, y compris la personne elle-même et/ou son représentant légal. Il prend en compte :

- les besoins, aptitudes et désirs identifiés par l'évaluation de la personne (incluant les avis des tuteurs, habilités familiaux ou proches impliqués dans l'accompagnement),
- les objectifs à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation : suivis des soins, soutien au développement et maintien des compétences
- les moyens organisationnels, humains et d'aménagements nécessaires à l'atteinte des objectifs,
- l'organisation des interventions (étapes et actions prévues par rapport à la spécificité de la situation).
- la mise en place des actions au domicile familial et en dehors de l'ESMS

Un bilan du projet personnalisé d'intervention, du développement de la personne, des progrès réalisés, de son épanouissement, de sa qualité de vie et de la généralisation des compétences doit être réalisé au moins une fois par an, au regard de l'ensemble des domaines de l'évaluation initiale.