



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**GUIDE**

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

Caractéristique du TDI et des  
troubles associés : quelques  
conseils pratiques d'accompagne-  
ment

Validé par la CSMS le 5 juillet 2022

---

# Descriptif de la publication

<b>Titre</b>	<b>L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1)</b>
<b>Méthode de travail</b>	Consensus simple
<b>Objectif(s)</b>	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.
<b>Cibles concernées</b>	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.
<b>Demandeur</b>	Auto-saisine
<b>Promoteur(s)</b>	Haute autorité de santé (HAS)
<b>Pilotage du projet</b>	Mme Aylin Ayata et Mme Sophie Guennery
<b>Recherche documentaire</b>	Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste Mme Laurence Frigère et Mme Yasmine Lombry, assistantes documentation
<b>Auteurs</b>	
<b>Conflits d'intérêts</b>	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <a href="https://dpi.sante.gouv.fr">https://dpi.sante.gouv.fr</a> . 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.
<b>Validation</b>	Version du 5 juillet 2022
<b>Actualisation</b>	
<b>Autres formats</b>	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](http://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

<b>Objectifs du guide</b>	<b>4</b>
<b>1. Le trouble du développement intellectuel</b>	<b>5</b>
1.1. Définition	5
1.2. Degrés de sévérité du TDI	7
1.3. Le TDI et les évaluations	7
1.4. Les évaluations du fonctionnement cognitif et du fonctionnement adaptatif	9
1.5. Le TDI et les troubles associés	9
1.6. En résumé	10
<b>2. Les troubles associés</b>	<b>11</b>
<b>Ressources</b>	<b>17</b>
<b>Annexe</b>	<b>19</b>
<b>Participants</b>	<b>22</b>

# Objectifs du guide

## Un guide à visée pratique pour :

- Comprendre ce qu'est le trouble du développement intellectuel (TDI).
- Outiller les accompagnants (les professionnels des secteurs social et médico-social et les familles).
- Fournir des connaissances et des points de repère sur les différents troubles associés au TDI.
- Fournir des exemples de conseils pratiques d'accompagnement.

## Points de vigilance

- Ce guide est à utiliser en lien avec les RBPP. Il ne s'agit en aucun cas d'un recueil simplifié de RBPP.
- Ce guide est à travailler en équipe pluridisciplinaire afin d'en faciliter son appropriation.
- Les troubles présentés dans ce guide constituent une base de connaissances qui ne reflètent pas l'intégralité des situations associées au TDI.
- Les évaluations et les interventions s'appuient avant tout sur la singularité de la personne présentant un TDI.

## Composition du guide

- Définition et caractéristiques du TDI.
- Tableau par trouble associé.
- Ressources à mobiliser.

# 1. Le trouble du développement intellectuel

## 1.1. Définition

Le TDI fait partie des troubles du neurodéveloppement (TND)<sup>1</sup> apparaissant durant la période de développement (petite enfance). Il ne s'agit pas d'une maladie dont la personne pourrait guérir mais d'un trouble du développement cognitif marqué par une altération du raisonnement logique et de l'accès à l'abstraction. Il impacte les capacités d'adaptation de la personne à l'environnement. Les manifestations du TDI diffèrent selon la sévérité de l'atteinte, les caractéristiques de la personne, l'association à d'autres troubles, les périodes de la vie et le contexte environnemental. La trajectoire d'apprentissage des personnes présentant un TDI n'est pas écrite à l'avance. Elle est dynamique avec des phases pouvant être hétérogènes, selon les situations et les périodes de la vie.

### Les troubles du neurodéveloppement

Le DSM-5<sup>2</sup> (*American Psychiatric Association, 2015*) définit les troubles du neurodéveloppement (TND) comme « *un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel* ».

En complément de la définition du DSM-5, les troubles neurodéveloppementaux sont également caractérisés par des déficits des compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant qui affectent le fonctionnement de la personne.

### L'importance du diagnostic

L'identification de la cause d'un TDI (diagnostic étiologique) est une étape importante, dont les bénéfices pour les personnes présentant un TDI et les familles sont multiples :

- répondre à la question du « pourquoi » ;
- préciser le pronostic et la trajectoire développementale de la personne ;
- définir et mettre en place un accompagnement adapté (médical, socio-éducatif, etc.) ;
- apporter des conseils en matière de génétique (diagnostic prénatal pour les parents et apparentés).

Concernant plus spécifiquement le TDI, les définitions proposées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>3</sup>, l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* et l'*American Psychiatric Association (APA)* ont en commun les trois critères suivants :

<sup>1</sup> HAS « Troubles du neurodéveloppement – Repérage et orientation des enfants à risque », 2020.

<sup>2</sup> American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson, 2015.

<sup>3</sup> L'appellation trouble du développement intellectuel est reprise dans la onzième version de la classification internationale des maladies (CIM 11) élaborée par l'OMS. Elle est effective depuis janvier 2022.

- des limitations significatives du fonctionnement intellectuel (raisonnement, résolution de problème, capacité d'abstraction, de jugement, etc.). Ces limitations ont des effets directs sur les apprentissages quels qu'ils soient ;
- des limitations significatives, de sévérité suffisante pour nécessiter un besoin de soutien, des fonctions adaptatives affectant les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Ces limitations altèrent les capacités de communication, de participation sociale et d'indépendance ;
- il débute pendant la période de développement (enfance) et non à l'âge adulte.

Même si les causes<sup>4</sup> du TDI ne sont pas toujours identifiées, le TDI résulte toujours d'un évènement impactant le développement cérébral soit avant la naissance ou durant l'enfance :

- les causes génétiques qui comprennent les anomalies portant sur les chromosomes et les gènes, et qui ne sont pas forcément héréditaires ;
- les causes environnementales. Il peut s'agir de causes survenues pendant la période anténatale (ex. : rubéole, toxoplasmose, syndrome de l'alcoolisation fœtale, médication, conséquences d'une pathologie maternelle comme l'hypothyroïdie). Il peut également s'agir de causes survenues pendant la période périnatale (ex. : grande prématurité). Enfin, il peut s'agir de causes survenant en période postnatale (ex. : noyade, encéphalite, tumeur cérébrale, traumatisme crânien).

En complément de ces causes, selon les situations, les facteurs environnementaux (facteurs psychosociaux et économiques) peuvent aggraver et influencer le TDI.

#### **Point de vigilance sur les syndromes**

Une grande partie des personnes présentant un TDI reste sans étiologie (cause) identifiée, notamment pour celles qui présentent un TDI de degré léger. Grâce aux avancées récentes des tests génétiques, cette part de TDI sans étiologie identifiée tend à se réduire.

Les données scientifiques apportent des connaissances solides sur les fonctionnements cognitifs et comportementaux des personnes porteuses de certains syndromes. Cela fournit des indications précieuses aux professionnels sur les compétences et les difficultés cognitives de la personne. Ces indications s'expriment à fréquence et degrés variables selon les personnes, et sont à mettre en regard des autres caractéristiques personnelles.

Il est important de noter qu'on ne parle pas de guérison, mais plutôt de soutien, de stimulation, d'adaptation à la situation de la personne pour favoriser son autonomie et son autodétermination.

Ainsi, le TDI a des incidences et des conséquences variées et évolutives sur les domaines de vie ou sur la participation de la personne. Ces conséquences découlent d'une interaction complexe entre les caractéristiques personnelles et les environnements dans lesquels la personne évolue. La construction et l'adaptation des environnements de la personne sont des éléments clés de l'évaluation et de l'intervention.

<sup>4</sup> Dans la plupart des cas (40 à 60 %), l'étiologie (ou la cause) du TDI n'a pas été identifiée.

L'accompagnement de la personne doit donc considérer les facteurs à la fois personnels et environnementaux dans le but de compenser une ou plusieurs difficultés/limitations dans les différents domaines de vie de la personne. L'objectif est de rendre la personne le plus possible actrice de sa vie en lui permettant de :

- comprendre son environnement ;
- traiter et utiliser les informations ;
- gérer sa vie quotidienne et sa vie courante (gestion budgétaire, courses, santé, etc.) ;
- développer sa vie sociale et relationnelle ;
- etc.

Ces objectifs sont à adapter à chaque personne présentant un TDI, d'où la nécessité qu'ils soient déterminés après une évaluation personnalisée préalable (chapitre 1.3).

## 1.2. Degrés de sévérité du TDI

Le TDI présente quatre degrés de sévérité : léger, moyen, grave et profond. Ces derniers sont désormais<sup>5</sup> définis par le DSM-5 sur la base du fonctionnement adaptatif de la personne et de ses besoins de soutien (cf. annexe n° 1). Il s'agit là d'une classification nosographique. Comme indiqué précédemment, toutes les caractéristiques de la personne présentant un TDI et leur interaction avec les facteurs environnementaux doivent être prises en compte conformément aux principes de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)<sup>6</sup>.

## 1.3. Le TDI et les évaluations

### 1.3.1. L'importance des évaluations

Le TDI débutant durant la période de l'enfance, il est à considérer de manière précoce. Lors de la phase de diagnostic, la première étape est de distinguer une simple variante du développement d'un TND.

D'une manière générale, avant l'âge de 5 ans, on parle davantage de retard global de développement que de TDI. Le diagnostic de TDI sera confirmé à la suite d'une évaluation psychométrique et une évaluation des fonctions adaptatives (compétences sensorielles, motrices et sociales). Dès le repérage de difficultés de développement chez le jeune enfant, comme le décalage entre les acquisitions de l'enfant et les attendus pour son âge, il est possible de proposer des interventions et un accompagnement adaptés à ses compétences (rééducations, aménagements environnementaux, etc.). Cet accompagnement doit être mis en place le plus précocement possible et vise à observer l'évolution de l'enfant dans sa trajectoire développementale<sup>7</sup>. Si, à l'issue de la mise en place de ces interventions, l'enfant mobilise ses compétences et « rattrape » son retard, on peut conclure à une variante individuelle du développement. À l'inverse, s'il progresse, mais reste, après six mois à un an de rééducation bien conduite, en deçà des compétences attendues pour son âge, on peut alors suspecter un TND.

En outre, selon le degré de sévérité du TDI, le diagnostic de TDI sera confirmé à des âges différents :

<sup>5</sup> Jusqu'à la publication du DSM-5, les critères de sévérité étaient définis, dans le DSM-IV, en fonction du niveau de quotient intellectuel de la personne.

<sup>6</sup> La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elle a été entérinée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001 via la résolution WHA54.21.

<sup>7</sup> C'est-à-dire l'évolution dynamique de ses acquisitions psychomotrices.

- en cas de TDI grave à profond, le diagnostic sera affirmé avant l'âge de 3 ans ;
- en cas de TDI moyen, le diagnostic ne pourra être confirmé que vers l'âge de 5 ans avec la réalisation d'une première psychométrie et d'une évaluation des fonctions adaptatives ;
- en cas de TDI léger, le diagnostic sera fait plus tardivement (en école élémentaire ou au collège) car ce n'est qu'avec l'augmentation du niveau de difficulté de ce qui est demandé à l'enfant que l'écart par rapport aux enfants à développement ordinaire se révélera. Une évaluation psychométrique et des capacités adaptatives permettront de confirmer le diagnostic.

Les évaluations sont conduites par des professionnels formés aux caractéristiques de ces troubles (psychologues, neuropsychologues, orthophonistes, psychomotricien, etc.). Le diagnostic de TDI est posé par des médecins connaissant bien le neurodéveloppement, notamment des pédiatres, des neuropédiatres et des généticiens. Il est réalisé dans le cadre d'une longue consultation ciblée sur le neurodéveloppement à l'aide d'outils d'évaluation adaptés et validés.

Le diagnostic différentiel<sup>8</sup> est important à considérer afin d'écarter d'autres typologies de troubles ou pathologies. En effet, certaines difficultés présentées par la personne peuvent faire penser à un TDI alors qu'il s'agit de troubles cognitifs spécifiques sévères (exemple : enfant présentant un trouble du langage avec capacités de raisonnement préservées) ou d'associations d'autres troubles neurodéveloppementaux.

Dans tous les cas, les évaluations fonctionnelles permettent de connaître la dynamique de la personne à un instant « T », de savoir où elle en est dans son développement et d'adapter les interventions. Ces évaluations seront à réaliser régulièrement (transition, âges clés, etc.), selon des objectifs précis (par exemple, aider à l'orientation professionnelle).

Dans le cadre de l'accompagnement d'une personne présentant un TDI, l'évaluation fonctionnelle doit être multidimensionnelle pour adapter au mieux l'accompagnement de la personne. Elle permettra de tenir compte de toutes les dimensions de la vie de la personne. En cas d'accompagnement par un ESSMS, elle permettra de vérifier l'adéquation du projet personnalisé de la personne et de ses capacités et aspirations. Une réévaluation en fonction du changement du contexte de vie pourra être réalisée (en cas de perte d'autonomie ou de déclin cognitif, etc.).

L'évaluation doit prendre en compte les domaines suivants :

- communication et habiletés sociales ;
- sensorialité et motricité ;
- cognition et émotion ;
- apprentissages dont littératie et numératie ;
- éléments psychologiques et émotionnels ;
- aspects somatiques dont la douleur.

<sup>8</sup> Le diagnostic différentiel consiste en l'élaboration d'une liste des problèmes possibles pouvant être à l'origine des signes et symptômes chez un patient et qui constitue une partie importante du raisonnement clinique. Cette étape permet de procéder à des investigations appropriées visant à écarter des possibilités et à confirmer un diagnostic définitif.



## 1.4. Les évaluations du fonctionnement cognitif et du fonctionnement adaptatif

L'évaluation du fonctionnement cognitif et celle du fonctionnement adaptatif de la personne permettent d'identifier ses compétences, ses capacités de compensation, ses forces et ses fragilités. Ces évaluations sont à réaliser dans les différents environnements de la personne.

Ces évaluations permettent de :

- mieux comprendre les difficultés de la personne afin de l'accompagner au mieux ;
- identifier les capacités préservées ;
- s'appuyer sur ses ressources et ses points forts (ex. : bonne mémoire de travail, appétence pour la communication, lecture fonctionnelle, etc.) ;
- adapter l'environnement à ses caractéristiques.

Un cadre structuré est très important pour permettre à la personne de se sentir dans les meilleures conditions possibles lors des évaluations. Pour mener une évaluation ayant du sens, les professionnels doivent s'appuyer sur des objectifs définis, sur des outils adaptés aux domaines fonctionnels<sup>9</sup> et à la sévérité des troubles de la personne présentant un TDI<sup>10</sup>.

## 1.5. Le TDI et les troubles associés

Dire d'une personne qu'elle présente un trouble du développement intellectuel n'est pas suffisant en soi. En effet, un trouble du développement intellectuel peut être associé à d'autres troubles du neurodéveloppement. Par exemple, une personne présentant un TDI peut avoir, de manière associée, un trouble du spectre de l'autisme, un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ou encore un trouble développemental de la coordination, etc. De même, le TDI peut être associé à d'autres troubles, notamment des troubles sensoriels (visuel, auditif) et moteurs ou encore à des comorbidités comme l'épilepsie.

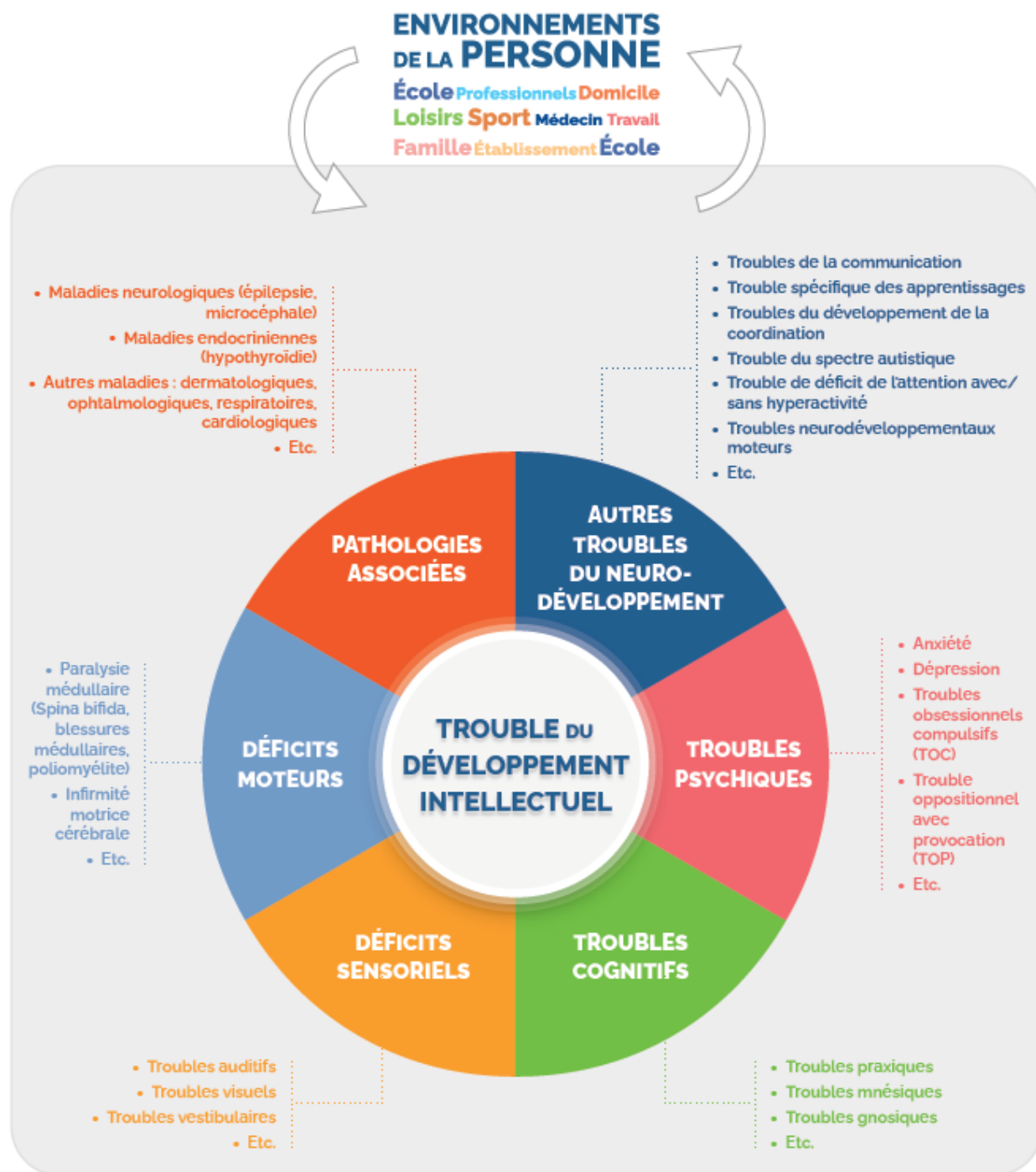
---

<sup>9</sup> Cognition, habiletés sociales, fonctionnement adaptatif, etc.

<sup>10</sup> Cf. guide DéfiScience d'Aurore Curie (Nutrimédia, 2022).

## 1.6. En résumé

Le schéma ci-dessous vise à montrer la complexité du TDI à travers quelques exemples de troubles et de pathologies associés pouvant affecter les personnes présentant un TDI. Il s'appuie sur les données du DSM-5<sup>11</sup>. Il intègre également les différents environnements qui peuvent avoir des conséquences sur la personne dès lors qu'ils ne sont pas adaptés à sa singularité.



<sup>11</sup> American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson, 2015.

## 2. Les troubles associés

Le trouble du développement intellectuel (TDI) peut être associé à l'un ou plusieurs des troubles du neurodéveloppement<sup>12</sup> qui sont présentés dans le tableau ci-dessous composé de cinq rubriques :

- Diagnostics fonctionnels (CIM 11, DSM-5) : appellation utilisée dans le DSM-5 et la CIM 11
- De quoi parle-t-on ? Description du trouble et de ses caractéristiques
- Bilans nécessaires : évaluations à mettre en place en fonction des caractéristiques constatées
- Fonctions cognitives et apprentissages impactés : conséquences du trouble sur le fonctionnement cognitif de la personne et les difficultés d'apprentissage
- Propositions d'aides et aménagements : exemples d'utilisation d'aide spécifique

Le tableau ci-dessous décrit des situations qui sont des exemples pratiques, non exhaustifs et qui peuvent différer de celles rencontrées sur le terrain.

Certaines difficultés éprouvées par la personne telles que des troubles de langage ou de coordination peuvent être expliquées par le TDI. Cependant, le degré de sévérité de certaines difficultés peut être qualifié de supérieur à celui attendu pour le niveau intellectuel global de la personne. Cette précision signifie que la difficulté est plus sévère qu'elle ne devrait l'être pour le niveau de raisonnement constaté et qu'elle ne s'explique pas par le TDI. Cette caractéristique est évocatrice d'un trouble spécifique associé.

Par exemple : déficience modérée et langage inintelligible, déficience légère et troubles de coordination très sévères entraînant des chutes fréquentes impactant tous les gestes de la vie quotidienne, déficience légère et attention extrêmement labile, etc.

### Point de vigilance

Le bilan cognitif met en évidence des difficultés qui ont des conséquences sur plusieurs domaines/compétences de la personne. Ainsi, les propositions d'aides et d'aménagements peuvent être applicables à différents troubles selon la personne.

<sup>12</sup> Liste des TND issue du DSM-5 et de la CIM 11.

Diagnostiques fonctionnels (CIM 11, DSM-5)	De quoi parle-t-on ?	Bilans utiles	Fonctions cognitives et apprentissages impactés	Propositions d'aides et aménagements
<b>TDI + trouble spécifique du langage oral (TSLO)</b>	<p>Réduction plus ou moins sévère de l'intelligibilité de la parole plus sévère qu'attendue pour le niveau intellectuel global</p> <p>Altération des capacités de production verbale et/ou de compréhension verbale et/ou de la pragmatique du langage</p>	<p>Bilan psychométrique</p> <p>Bilan du fonctionnement adaptatif</p> <p>Bilan orthophonique</p>	<p>Compréhension verbale, raisonnement verbal et conceptualisation</p> <p>Mémorisation</p> <p>Compréhension des consignes orales</p> <p>Expression des pensées et des connaissances</p> <p>Lecture, écriture, calcul</p> <p>Compréhension des situations sociales</p> <p>Difficultés pragmatiques (poser des questions, relancer une conversation, etc.)</p> <p>Déformation des sons rendant le langage inintelligible</p>	<p>Privilégier le canal le plus opérant (visuel ou auditif)</p> <p>Énoncer des consignes claires, simples et lentement</p> <p>Communication améliorée et alternative (CAA)</p> <p>Interventions sur l'environnement</p> <p>Utiliser un lexique temporel pour donner des repères</p> <p>Aides visuelles et kinesthésiques<sup>13</sup> (faire sauter l'enfant à chaque syllabe, gymnastique des mots) pour améliorer les productions phonologiques</p> <p>Apprendre en contexte réel dans la mesure du possible</p> <p>Recours à la lecture<sup>14</sup> quand cela est possible</p> <p>Rééducation précoce orthophonique</p>
<b>TDI + TDC (trouble développemental de la coordination)</b>	<p>Maladresse et difficultés de coordination plus sévères qu'attendues pour le niveau intellectuel</p> <p>Maladresse et difficultés de coordination oculaire et visuo-spatiale (gêne pour la lecture)</p>	<p>Bilan psychométrique</p> <p>Bilan du fonctionnement adaptatif</p> <p>Bilan psychomoteur</p> <p>Bilan orthoptique (difficulté de poursuite oculaire et problème de coordination œil/main)</p>	<p>Lenteur et fatigabilité</p> <p>Apprentissages à l'écrit</p> <p>Geste d'écriture</p> <p>Manipulation des outils scolaires</p> <p>Lecture : difficulté à découper les syllabes, saut de ponctuation, inversion de lettres (les</p>	<p>Faciliter des gestes du quotidien : vêtements élastiqués, brosse à dents électrique, savon à pousoir, lacets magnétiques...</p> <p>Favoriser les apprentissages à l'oral</p> <p>Adapter les activités requérant des habiletés gestuelles en utilisant des outils facilitant l'accessibilité</p>

<sup>13</sup> Kinesthésie : perception des déplacements des différentes parties du corps.

<sup>14</sup> Enjeu lecture : peut devenir un point d'appui pour la construction du langage oral.

	Possibilité de troubles praxiques bucco-faciaux	Bilan en ergothérapie Bilan en orthophonie Bilan sensori-moteur	yeux ne vont pas dans le même sens), etc.	Pour limiter les tâches d'écriture, privilégier les photocopies, le scanner à main, l'ordinateur portable, la prise de notes avec clavier adapté, la dictée vocale, les tablettes avec contacteur, etc.  Utiliser des supports écrits aérés, agrandis, réglée pour la lecture, etc. Identification de chaque syllabe en couleurs (découpeur de syllabes)  Rééducation précoce orthophonique
<b>TDI + trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH)</b>	Difficultés pour sélectionner les bonnes informations  Difficultés pour maintenir son attention de façon plus ou moins efficace  Difficultés d'organisation, oublis fréquents  Impulsivité, instabilité de l'humeur, hyperactivité, agitation motrice avec fort impact dans toutes les sphères de la vie de la personne  Difficultés de concentration plus sévères qu'attendues pour le niveau intellectuel global	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif  Évaluation neuropsychologique portant sur les fonctions attentionnelles et exécutives  Questionnaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives  Bilan en ergothérapie pour évaluer les conséquences sur la vie quotidienne  Bilan psychomoteur Bilan sensori-moteur	Concentration, attention, organisation  Fatigabilité importante  Lecture, écriture, traitement de la double tâche difficile, etc.	Prioriser la modalité d'attention la plus préservée (auditive, visuelle, etc.) pour favoriser les apprentissages  Organiser des activités autour de tâches courtes et fractionnées  Structurer le temps à l'aide d'outils de gestion du temps : emploi du temps visuel, pictos, time-timer, etc.  Utiliser des outils et aides techniques adaptés : mâchouilleurs, sièges contenant, fidgets, coussin d'équilibre, élastiques, etc.  Utiliser un plan de travail épuré et limiter la quantité de matériel  Autoriser la personne à bouger, se déplacer, se mettre à l'écart, etc.  Éloigner les distracteurs de la personne  Encourager la personne
<b>TDI + syndrome dysexécutif</b>	Atteinte des fonctions exécutives qui se manifeste par : – des difficultés de mémoire de travail – un défaut d'initiation – un défaut de planification	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif	Tous les apprentissages  Organisation des activités  Effectuer 2 tâches simultanément  Abstraction et conceptualisation	Anticiper les changements  Procéder étape par étape  Structurer le temps (ex. : utilisation d'un time-timer)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- un défaut d'inhibition</li> <li>- un manque de flexibilité</li> <li>- de la lenteur</li> </ul>	<p>Bilan neuropsychologique ciblé sur les fonctions exécutives et questionnaire standardisé</p> <p>Bilan en ergothérapie</p>	<p>Tri des informations pertinentes et restitution des connaissances</p> <p>Planification et anticipation</p> <p>Impulsivité et agressivité</p> <p>Faire du lien entre les concepts</p> <p>Initiation d'une tâche</p> <p>Organisation</p>	<p>Aider à réfléchir avant d'agir, à ne pas se précipiter</p> <p>Aider à initier une tâche, à adopter une bonne stratégie</p> <p>Trier les informations, distinguer les informations importantes</p> <p>Restituer des connaissances</p>
<b>TDI + trouble du spectre de l'autisme (TSA)</b>	<p>Troubles de la communication</p> <p>Difficultés dans les interactions sociales</p> <p>Particularités sensorielles importantes</p> <p>Comportements restreints et répétitifs avec une capacité de communication sociale inférieure à celle attendue pour le niveau de développement général</p>	<p>Bilan psychométrique</p> <p>Bilan du fonctionnement adaptatif</p> <p>Bilan des fonctions exécutives</p> <p>Bilan cognitif</p> <p>Bilan du fonctionnement adaptatif incluant celui des compétences sociales</p> <p>Bilan de la communication et du langage (notamment sur les aspects pragmatiques)</p> <p>Bilan orthophonique</p> <p>Bilan psychomoteur</p> <p>Bilan ergothérapie</p> <p>Bilan sensori-moteur</p>	<p>Apprentissages en fonction des troubles cognitifs associés au TDI et au TSA</p> <p>Faible tolérance au changement, besoin de ritualisations</p> <p>Particularités sensorielles (hyposensibilité et hypersensibilité) : faible tolérance au bruit, à certaines textures, etc.</p> <p>Habiletés sociales :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- difficultés relationnelles</li> <li>- maladresse sociale</li> <li>- difficultés d'intégration</li> </ul> <p>Mauvaise compréhension des codes sociaux</p>	<p>CAA</p> <p>Interventions sur l'environnement et structuration de l'espace et du temps</p> <p>Énoncer lentement des consignes courtes et visuelles concrètes, sans sous-entendus</p> <p>Aide pour initier la tâche et aller au bout, pictogrammes, renforçateurs (jetons, etc.)</p> <p>Fournir des outils et aides techniques : emploi du temps avec des repères visuels, time-timer, casque antibruit, bouchons d'oreilles, etc.</p> <p>Aménager un lieu d'apaisement si besoin de calme, de retrait</p> <p>Organiser des groupes d'habiletés sociales, des jeux de rôles, des jeux pour décoder des situations sociales</p>
<b>Autres troubles neurodéveloppementaux associés : déficit neurovisuel</b>	<p>Altération du champ visuel due à un déficit du traitement neurologique des informations visuelles</p> <p>Cela se manifeste par :</p>	<p>Bilan psychométrique</p> <p>Bilan du fonctionnement adaptatif</p>	<p>Lenteur</p> <p>Lecture (erreurs visuo-attentionnelles, sauts de ligne, repérage au tableau, etc.)</p>	<p>Adapter les supports écrits (numériques ou non) : aérés, contrastés, police de suffisamment grande taille, cahier avec interlignes contrastés ou de couleur, etc.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– des mouvements oculaires peu efficaces : saccades, poursuite oculaire, fixation oculaire, etc.</li> <li>– des troubles gnosisques (trouble de la reconnaissance)</li> <li>– des troubles visuo-spatiaux</li> <li>– des troubles visuo-construc-tifs</li> </ul>	<p>Tests complémentaires : praxies visuo-spatiales et visuo-construc-tives</p> <p>Bilan orthoptique neurovisuel</p>	<p>Écriture (mauvaise coordination oculo-manuelle)</p> <p>Dyscalculie spatiale (chiffres mal alignés, etc.)</p> <p>Reconnaissance visuelle (vi-sages, objets, lettres)</p> <p>Organisation de l'espace et orientation</p>	<p>Limiter la quantité d'informations visuelles con-comitantes</p> <p>Pour la lecture, s'appuyer sur des supports avec des syllabes distinguées par code couleur (logiciel spécifique), réglette pour guider la lecture, cache, etc.</p> <p>Éviter les changements fréquents entre la vi-sion de loin et la vision de près en proposant un modèle sur table</p> <p>Utiliser un plan de travail épuré et limiter la quantité de matériel</p> <p>Utiliser un langage pour développer les repères spatiaux (haut, bas...)</p> <p>Utiliser des gabarits pour poser des opérations</p> <p>Être vigilant à la position de l'enfant dans la classe, l'installer au 1<sup>er</sup> rang, face au tableau</p>
<p><b>Autres troubles neurodéve-loppementaux : déficit mné-sique</b></p>	<p>Atteinte de la mémoire de travail entraînant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– une saturation cognitive ra-pide</li> <li>– peu d'informations traitées en même temps</li> </ul> <p>Atteinte de la mémoire à long terme entraînant un encodage et un stockage altérés de l'informa-tion</p>	<p>Bilan psychométrique</p> <p>Bilan du fonctionnement adaptatif</p> <p>Bilan des fonctions mnésiques</p>	<p>Fatigabilité</p> <p>Lenteur</p> <p>Mémorisation d'informations</p> <p>Apprentissages</p>	<p>Privilégier la modalité d'attention la plus préservée (auditive, visuelle, etc.) pour favoriser les apprentissages</p> <p>Donner à la personne toutes les informations pouvant l'aider à accomplir une tâche de ma-nière échelonnée si nécessaire</p> <p>Distinguer les supports en fonction des troubles de mémoire (travail, épisodique, lexicale)</p> <p>Simplifier les contenus de supports d'activités</p> <p>Mettre en évidence les informations impor-tantes (les surligner, par exemple)</p> <p>Utiliser des indices favorisant la récupération (textes à trous + des indices pour aider la per-sonne à se souvenir d'une notion acquise)</p>



Motiver la personne et favoriser les émotions positives

Avoir recours à la répétition

Utiliser des aides à la mémoire (donner les tables de multiplication en cas de résolution de problèmes). Cela évite de saturer la mémoire.  
Soutien



# Ressources

## Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)

- Liste complète publiée sur le site de la Haute Autorité de santé : [lien](#)
- Ci-dessous les PNDS en lien avec les recommandations et le guide TDI (à compléter) :
  - Syndrome de Rett et apparentés : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2760855/fr/syndrome-de-rett-et-apperentes](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2760855/fr/syndrome-de-rett-et-apperentes)
  - Syndrome d'Angelman : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3300847/fr/syndrome-d-angel-man](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3300847/fr/syndrome-d-angel-man)
  - Syndrome de Phelan-McDermid : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3294989/fr/syndrome-de-phelan-mcdermid](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3294989/fr/syndrome-de-phelan-mcdermid)
  - Syndrome Prader Willi : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3291625/fr/syndrome-prader-willi](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3291625/fr/syndrome-prader-willi)
  - Trisomie 21 : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3148883/fr/trisomie-21](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3148883/fr/trisomie-21)
  - Microdélétion 2q37 : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3097438/fr/microdeletion-2q37](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3097438/fr/microdeletion-2q37)
  - Syndrome de Rett et apparentés : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2760855/fr/syndrome-de-rett-et-apperentes](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2760855/fr/syndrome-de-rett-et-apperentes)
  - Délétion 22q11 : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2589363/fr/deletion-22q11](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2589363/fr/deletion-22q11)
  - Syndrome de Williams-Beuren : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1722186/fr/syndrome-de-williams-beuren](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1722186/fr/syndrome-de-williams-beuren)
  - Syndrome de duplication du gène MECP2 : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3148006/fr/syndrome-de-duplication-du-gene-mecp2#:~:text=Ce%20pro-tocole%20national%20de%20diagnostic,de%20duplica-tion%20du%20g%C3%A8ne%20MECP2.](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3148006/fr/syndrome-de-duplication-du-gene-mecp2#:~:text=Ce%20pro-tocole%20national%20de%20diagnostic,de%20duplica-tion%20du%20g%C3%A8ne%20MECP2.)
  - Syndrome de Allan Herndon-Dudley (SAHD) (MCT8 *thyroid hormone transporter*) : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3187176/fr/syndrome-de-allan-herndon-dudley-sahd-mct8-thyroid-hormone-transporter](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187176/fr/syndrome-de-allan-herndon-dudley-sahd-mct8-thyroid-hormone-transporter)
  - CDKL5 *Deficiency Disorder* – Encéphalopathie épileptique liée à CDKL5 : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3295061/fr/cdkl5-deficiency-disorder-encephalopathie-epileptique-liee-a-cdkl5](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3295061/fr/cdkl5-deficiency-disorder-encephalopathie-epileptique-liee-a-cdkl5)
  - Syndrome de l'X fragile : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-05/2021\\_02\\_04\\_pnds\\_x\\_fragile.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-05/2021_02_04_pnds_x_fragile.pdf)
- Filière DéfiScience : <https://www.defiscience.fr/filiere/>
- AnDDI-Rares (filière de santé Anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares) : <http://anddi-rares.org/>
- Orphanet : <https://www.orpha.net/>

## Supports vidéo

- Module de sensibilisation-formation dédié aux troubles du neurodéveloppement (TND) à destination des professionnels de santé sur le site de l'Université numérique en santé et sport (UNESS) : <https://formation.uness.fr/ouverte/course/view.php?id=2>

## Ouvrages

- Guide de l'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle dans la déficience intellectuelle, Filière DéfiScience, édition Nutrimédia, 2022
- Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016

# Annexe

## Annexe 1. Degré de gravité du trouble du développement intellectuel d'après le DSM-5

Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
LÉGER	<p>Chez les enfants d'âge préscolaire, il peut ne pas y avoir de différence évidente sur le plan intellectuel. Pour les enfants d'âge scolaire et les adultes, il existe des difficultés à acquérir des compétences scolaires telles que la lecture, l'écriture, le calcul, l'apprentissage de l'heure, la valeur de l'argent, avec besoin d'aide dans un ou plusieurs domaines pour satisfaire aux attentes en rapport avec l'âge. Chez l'adulte, l'abstraction, les fonctions exécutives (c.-à-d. planification, élaboration de stratégies, classement par priorité, flexibilité cognitive), la mémoire à court terme tout autant que l'utilisation des compétences scolaires (p. ex, lecture, gestion de l'argent) sont altérées. Il existe une approche plutôt concrète des problèmes et des solutions par rapport aux adultes du même âge.</p>	<p>Par rapport aux adultes du même âge, le sujet est immature dans ses interactions sociales. Par exemple, il peut avoir des difficultés à percevoir avec acuité les codes sociaux. La communication, la conversation, le langage sont plus concrets ou immatures que ce qui est attendu pour l'âge. Il peut y avoir des difficultés à contrôler l'émotion et le comportement de façon appropriée à l'âge ; ces difficultés sont remarquées par les autres dans la vie sociale. Le sujet a une compréhension limitée des risques dans les situations sociales ; son jugement y est immature, et il court le risque d'être manipulé par les autres (crédulité).</p>	<p>Le sujet peut agir de manière appropriée à son âge pour les soins personnels. Il nécessite cependant, plus que ses pairs, une assistance pour les tâches plus complexes de la vie quotidienne. À l'âge adulte, les aides concernent surtout les achats alimentaires, les transports, la prise en charge des enfants et de la maison, la préparation de repas équilibrés, la gestion des comptes et de l'argent.</p> <p>L'aptitude aux loisirs est peu différente des sujets du même âge, bien que l'appréciation des aspects relatifs au bien-être et à l'organisation durant les distractions nécessite une aide. À l'âge adulte, le sujet peut réussir à trouver un emploi en milieu normal mais dans des fonctions qui ne mettent pas en avant les compétences intellectuelles. Ces personnes ont généralement besoin d'aide pour prendre des décisions médicales et légales, et pour pouvoir mettre à profit avec compétence une formation professionnelle. Un soutien est habituellement nécessaire pour élever une famille.</p>
MOYEN	<p>Tout au long du développement, les capacités intellectuelles du sujet restent largement en deçà de celles de ses pairs. Pour les enfants non encore scolarisés, le langage et les compétences préscolaires se développent lentement. Pour les enfants scolarisés, les acquisitions en lecture, écriture, calcul, la compréhension de l'heure et la gestion de l'argent progressent lentement au fil des années de scolarité mais sont manifestement limitées par rapport aux autres élèves. Chez les adultes, le développement des capacités</p>	<p>Le sujet, au cours de son développement, montre de grandes différences par rapport aux autres dans la communication et les comportements sociaux. Le langage parlé reste d'évidence le premier moyen de communication mais à un niveau de complexité nettement inférieur à celui des pairs. La capacité de lier des relations est manifeste avec la famille et des amis ; le sujet peut même au cours de sa vie arriver à établir des relations amicales durables, voire des</p>	<p>Le sujet arrivé à l'âge adulte peut assurer ses besoins personnels pour ce qui est de la nourriture, de l'habillement, de l'élimination sphinctérienne, de la toilette, bien qu'une période prolongée d'éducation pour accéder à l'autonomie dans ces domaines soit nécessaire et que des rappels soient parfois indispensables. De même, la participation à toutes les tâches domestiques peut être acquise à l'âge adulte, bien qu'une période prolongée d'éducation soit nécessaire et que des aides suivies soient typiquement indispensables pour accéder à un niveau de performance adulte. Un travail autonome dans des emplois requérant des aptitudes intellectuelles et de</p>

	intellectuelles reste manifestement à un niveau élémentaire, et une aide est nécessaire pour toute application des apprentissages scolaires dans le monde du travail ou la vie personnelle. Une assistance au long cours est requise pour mener à bien des tâches conceptuelles du quotidien, et il peut s'avérer nécessaire que d'autres assurent la pleine responsabilité à la place du sujet.	relations amoureuses à l'âge adulte. Cependant, les sujets peuvent ne pas percevoir ou interpréter avec finesse les codes sociaux. Le jugement social et les capacités décisionnelles sont limités et des aidants doivent assister la personne dans les décisions importantes de la vie. Les relations amicales avec des pairs non handicapés sont souvent affectées par une communication et une sociabilité limitées. Une aide soutenue, tant au niveau social que relationnel, est nécessaire pour réussir dans le monde du travail.	communication limitées peut être exercé mais un soutien considérable de la part des collègues de travail, de l'encadrement et des autres est nécessaire pour satisfaire aux attentes sociales, aux difficultés du travail et aux exigences annexes, telles que les horaires, les transports, les soins, la gestion de l'argent. La personne peut accéder à des activités de loisirs variées. Cela bien sûr requiert une aide complémentaire et des possibilités d'accès à l'apprentissage sur une période plus longue. Pour une minorité significative, un comportement inadapté est la cause de problèmes sociaux.
GRAVE	L'acquisition des compétences conceptuelles est limitée. Le sujet a habituellement peu de compréhension du langage écrit et des notions impliquant des nombres, des quantités, le temps et l'argent. Les aidants doivent fournir une aide substantielle pour résoudre les problèmes tout au long de la vie.	Le langage parlé est assez limité en termes de vocabulaire et de grammaire. Le discours peut se résumer à des mots ou phrases simples et être complété par des moyens de suppléance. Le discours et la communication sont centrés sur « l'ici et le maintenant » des événements quotidiens. Le langage est plus utilisé à des fins de communication sociale qu'à de l'explication. Les sujets comprennent un discours simple et la communication gestuelle. Les relations avec les membres de la famille et des proches sont une source de plaisir et d'aide.	Le sujet a besoin d'aide pour toute activité du quotidien, ce qui inclut les repas, l'habillement, la toilette, l'élimination. Il nécessite une surveillance de tous les instants. La personne ne peut pas prendre de décisions responsables concernant son bien-être ou celui des autres. À l'âge adulte, la participation à des tâches ménagères, aux distractions et au travail requiert une aide et une assistance permanentes. L'acquisition de compétences en tout domaine nécessite un enseignement prolongé et une aide constante. Un comportement inadapté, incluant l'auto-agressivité, est présent chez une minorité significative de sujets.
PROFOND	Les compétences intellectuelles sont essentiellement centrées sur le monde physique plutôt que sur le monde symbolique. Le sujet peut utiliser des objets de façon appropriée pour prendre soin de lui, travailler ou se distraire. Quelques compétences visuo-spatiales, comme assortir et trier des objets selon leurs caractéristiques physiques, peuvent être acquises. Cependant, des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire l'utilisation des objets.	Le sujet a une compréhension très limitée de la communication symbolique, qu'elle soit orale ou gestuelle. Il peut comprendre des instructions ou des gestes simples. La personne exprime très largement ses désirs et ses émotions dans la communication non verbale et non symbolique. Elle trouve du plaisir dans les relations avec les membres de sa famille qu'elle connaît bien, les soignants, les proches, et amorce ou répond aux interactions sociales par des signes	Le sujet est dépendant des autres pour tous les aspects du soin quotidien, de sa santé et de sa sécurité bien qu'il puisse aussi être capable de participer à quelques-unes de ces activités. Les individus indemnes d'atteintes physiques graves peuvent aider à certaines tâches domestiques du quotidien, comme servir à table. Des actions simples utilisant des objets peuvent servir de base de participation à des activités professionnelles qui nécessitent néanmoins de hauts niveaux d'assistance soutenue. Les activités de loisirs comprennent le plaisir à écouter de la musique, regarder des films, se promener, participer à

	<p>gestuels ou émotionnels. Des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire un grand nombre d'activités sociales.</p> <p>des activités aquatiques, toujours avec un soutien extérieur. Des déficits physiques et sensoriels associés sont de fréquentes entraves à la participation (au-delà d'observer) à ces activités domestiques, de loisirs ou professionnelles. Un comportement inadapté est présent chez une minorité significative.</p>
--	---

# Participants

ADAPEI 35

ADC

ANCREAI

ANECAMSP

APAJH 81

ARS

AUTISME FRANCE

CNAM

CROIX-ROUGE FRANÇAISE

Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement

Direction générale de l'enseignement scolaire

FEHAP

HANDEO

NOUS AUSSI

TRISOMIE 21

UGECAM

UNAPEI

## Groupe de travail

### Équipe 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 Cannet (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 FICHELLE, 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 (69)

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)

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

## Personnes présentant un trouble du développement intellectuel

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)

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. Gaëtan 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 ARGOUUD, 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 Alain 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)



---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

