



handéo

Comprendre le handicap Pour mieux accompagner



Petit précis des attitudes et comportements
à adopter pour les intervenants à domicile



Partie 1 - Les altérations des fonctions motrices.....	08
1.1 Qu'est-ce qu'une altération des fonctions motrices ?.....	08
1.2 Accueillir et communiquer	09
Partie 2 - Les altérations des fonctions visuelles	12
2.1 Qu'est-ce qu'une altération des fonctions visuelles ?.....	12
2.2 Accueillir et communiquer.....	13
Partie 3 - Les altérations des fonctions auditives.....	16
3.1 Qu'est-ce qu'une altération des fonctions auditives ?.....	16
3.2 Accueillir et communiquer.....	17
Partie 4 - Le polyhandicap	20
4.1 Qu'est-ce que le polyhandicap ?.....	20
4.2 Accueillir et communiquer	22
Partie 5 - Les troubles neurodéveloppementaux.....	24
5.1 Qu'est-ce qu'un trouble neuro développemental ?.....	24
5.2 Accueillir et communiquer : L'exemple des personnes autistes.	25
5.3 Accueillir et communiquer : L'exemple des personnes ayant des troubles du développement intellectuel	30

Partie 6 - Les lésions cérébrales acquises.....	32
6.1 Qu'est-ce qu'une lésion cérébrale acquise ?.....	32
6.2 Accueillir et communiquer : L'exemple des personnes traumatisées crâniennes.....	34
Partie 7 -Les troubles psychiques	36
7.1 Qu'est-ce qu'un trouble psychique ?.....	36
7.2 Accueillir et communiquer	38
Partie 8 - Les associations rares d'altérations de fonctions	40
8.1 Qu'est-ce qu'un handicap rare ?.....	41
8.2 Accueillir et communiquer	42
Partie 9 – Les maladies et les situations de handicap.....	44
9.1 L'exemple des épilepsies	44
9.2 L'exemple de la maladie d'Alzheimer	47
Remerciements.....	51

Sommaire

Le mot du président :

Handéo est un groupe de l'Économie Sociale et Solidaire dirigé par et au service des personnes en situation de handicap, des personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que de leurs proches aidants. Il est un lieu de rencontre entre ses membres, les partenaires et toute organisation, destiné à confronter les points de vue, produire, participer et contribuer à améliorer les conditions de vie des personnes qui rencontrent des limitations d'activité et des restrictions de participation sociale.

A partir des attentes et besoins des personnes, les missions de Handéo sont notamment de produire de la connaissance sur l'offre de services, les pratiques et modalités d'intervention sur l'ensemble du territoire français ; de favoriser l'accessibilité universelle à l'information pour les utilisateurs, les administrations et les prescripteurs sur sa démarche d'amélioration de la qualité des services et sur l'intérêt de recourir à des services labellisés/certifiés Cap'Handéo ; d'améliorer et de développer les compétences en professionnalisant les intervenants ou tout autre professionnel en contact avec des personnes rencontrant des limitations d'activité et des restrictions de participation du fait de leur situation.

L'action de Handéo passe par une grande attention portée à l'effectivité de l'accès aux droits – qu'il s'agisse du droit commun ou des droits relatifs aux personnes en situation de handicap, âgées en perte d'autonomie ou des proches aidants. Handéo s'efforce également de contribuer à l'instauration d'une meilleure coopération entre les acteurs de la compensation : services d'aide à domicile, lieux d'hébergement ou de domiciliation diversifiés, services de mobilité, transport, sociétés de fourniture et maintenance d'équipements et d'aides techniques, etc.

Dans ce contexte, Handéo avait publié un premier guide en 2009, ce guide est une réédition de celui-ci. Il a été révisé au regard de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ainsi que de la Convention Internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH).

Il remplit un double objectif :

Premièrement, il rappelle l'importance d'une approche sociale du handicap qui ne part pas d'un « diagnostic » ou d'une « déficience », mais bien d'une « situation ». Cette situation s'apprécie au regard des conséquences sociales que des altérations de fonctions, en interaction avec un environnement qui fait obstacle, peuvent avoir sur la vie quotidienne et la participation sociale d'une personne ; ce quelle que soit l'origine de ces altérations (maladie, génétique, accident, etc.). Deuxièmement, il souhaite fournir des repères pour donner les moyens à chacun de communiquer et d'interagir avec les personnes qui l'entourent quelles que soient leur situation et leurs particularités.

Bonne lecture !

A stylized, handwritten signature in black ink, consisting of a large, sweeping loop that ends in a tail.

Émeric GUILLERMOU

Président de Handéo

Qu'est ce qu'une situation de handicap ?

La convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) pose comme principes fondateurs la dignité de chacun et la non-discrimination. Elle définit le handicap comme résultant « *de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

Cette définition, comme la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF 2002 et CIF enfant-adolescent 2007), permet de penser le concept de handicap et son développement comme le produit d'interactions entre la singularité d'une personne et les caractéristiques du milieu de vie dans lequel elle évolue au regard de ses activités, de ses habitudes de vie, de son âge, de son genre et de sa construction socio-culturelle.

Les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale impliquent de considérer les problématiques d'accessibilité et de compensation physique et humaine dans les différents domaines de vie de la personne : apprentissages, scolarité, emploi, activités sportives, culturelles, loisirs, santé, citoyenneté, communication, relation avec autrui, mobilité, entretien personnel, logement et vie quotidienne, etc.

Une définition du handicap implique également de partager une vision commune du handicap quelle que soit la sévérité ou la complexité des difficultés rencontrées par les personnes. Les personnes en situation de handicap sont des sujets de droit disposant de potentialités, d'aptitudes et de compétences, dont celles de s'autodéterminer, de développer et de partager des savoirs expérimentiels.

L'enjeu de notre société est de parvenir à construire un environnement capable de soutenir les personnes, quelle que soit leur situation, en agissant à la fois sur les conditions individuelles, techniques, organisationnelles et sociales dans lesquelles elles évoluent.



Partie 1

Les altérations des fonctions motrices

1.1 Qu'est-ce qu'une altération des fonctions motrices ?

La situation de handicap peut être liée à une altération des fonctions motrices qui peut toucher un ou plusieurs membres, voire l'ensemble du corps. Les personnes qui ont ce type d'altération ne peuvent pas toujours se déplacer sans une aide technique ou un environnement accessible. Certaines peuvent être debout en s'aidant d'un appui, d'autres sont en fauteuil roulant. Malgré des aides techniques, la personne peut aussi être totalement dépendante, et parfois sans possibilité de déplacement, en particulier si elle est dans un environnement qui n'est pas accessible. En pratique, les altérations des fonctions motrices engendrent une certaine lenteur dans les gestes à accomplir, une gêne ou un empêchement dans les déplacements, la préhension d'objets et parfois dans la parole. Ces difficultés peuvent être accompagnées de douleurs et augmentent avec l'âge, de façon prématurée.

En France, on peut estimer à plus de 2 millions le nombre de personnes vivant avec un handicap lié à des altérations des fonctions motrices, qu'elles soient d'origine génétique, accidentelle ou cérébrale¹. Parmi elles, 17 % utilisent une aide technique et 10 % vivent dans un logement comprenant des aménagements spécifiques.

1. « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques. Panorama des aides et aménagements du logement ». Dossier solidarité et santé. N°27, 2012

1.2 Accueillir et communiquer

Les personnes vivant avec des altérations des fonctions motrices peuvent rencontrer des difficultés de communication, mais, dans la plupart des cas, elles sont en capacité de comprendre ce que leurs interlocuteurs expriment. Certaines personnes concernées par ces situations de handicap ont aussi recours à des moyens de communication particuliers pour dialoguer directement avec vous : regards, gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels, écrits, accompagnateurs, etc.

Certaines personnes en situation de handicap lié à des altérations des fonctions motrices peuvent aussi avoir une hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte environnemental. Cela peut être le cas, par exemple, de celles qui ont également des difficultés cognitives comme les personnes vivant avec une infirmité motrice cérébrale, appelée plus communément paralysie cérébrale. Cette hypersensibilité peut accroître les mouvements et/ou les contractions involontaires de la personne ; par exemple, lors d'un imprévu, d'une première rencontre, d'un conflit, dans une foule ou lors de températures extrêmes.



Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à cette altération :

- ✓ N'hésitez pas à **demandeur** à la personne si elle utilise un moyen de communication particulier.
- ✓ Adressez-lui la parole **normalement** sans l'infantiliser, Il n'est pas nécessaire de mimer vos mots. N'utilisez le tutoiement que si elle vous le propose.
- ✓ Adressez-vous **directement à la personne** (« Vous avez besoin de quelque chose ? »). N'utilisez pas la troisième personne du singulier en sa présence (« Elle a besoin de quelque chose ? »)
- ✓ Si la personne est accompagnée, adressez-vous **directement à elle** et non à son accompagnateur.
- ✓ Sauf si la personne a des difficultés auditives, **il n'est pas nécessaire de crier**, elle vous entend.
- ✓ Si la situation vous semble tendue avec la personne, qu'elle vous paraît irritée, voire qu'elle donne le sentiment d'être en colère, c'est peut être le cas, mais essayez autant que possible de **garder votre calme**. Cela permettra, comme dans tout conflit, de ne pas envenimer la situation et de ne pas exacerber davantage l'expression corporelle de la personne.
- ✓ **Prenez le temps** d'écouter la personne ou de décoder avec patience ce qu'elle veut vous signifier.
- ✓ N'hésitez pas à **faire répéter** plutôt que de faire croire que vous avez compris.

- ✓ **Laissez la personne terminer ses phrases** sans tenter de les prédire. Laissez la personne s'exprimer jusqu'au bout et laissez-lui le temps de réaction et d'expression dont elle a besoin.
- ✓ **Vérifiez que vous avez bien compris** en reformulant simplement ce que la personne souhaite ou exprime. Posez des questions pour savoir ce que la personne souhaite exactement.
- ✓ Si la personne a des mouvements d'expression du visage et des mouvements involontaires ou dont vous n'avez pas l'habitude, **ne soyez pas craintif**, prenez simplement le temps de l'écouter.
- ✓ Pour dialoguer, **proposez-lui de vous mettre à sa hauteur** ou, le cas échéant, à la hauteur de son fauteuil roulant. Ajustez votre visage à la même hauteur que le sien.
- ✓ **Soyez attentif à votre vocabulaire** comme avec toute autre personne. La communication passe avant tout par un échange qui repose sur le respect mutuel et l'égalité. Proscrivez des termes tels que « cloué dans un fauteuil » ou tout terme réducteur tel que « boiteux, infirme, nain, UFR, PMR, etc. ».
- ✓ Lors des aides physiques et des manipulations, préparez auparavant l'espace environnant et **prenez le temps de réfléchir à une position confortable** pour vous et pour la personne.
- ✓ **Ne vous appuyez pas sur le fauteuil roulant** d'une personne handicapée, au risque sinon de la déséquilibrer, en plus de la mettre mal à l'aise.
- ✓ Dans une file d'attente, **indiquez à la personne la file prioritaire**, si elle ne l'a pas vue.

Partie 2

Les altérations des fonctions visuelles

2.1 Qu'est-ce qu'une altération des fonctions visuelles ?

Le handicap peut être lié à une altération des fonctions visuelles. Ces altérations recouvrent des réalités variées : baisse de la vue, altération de la vision centrale, altération de la vision périphérique, altération diffuse, vision déformée, vision dédoublée, hallucination visuelle (non psychiatrique), hypersensibilité à la lumière, mouvement involontaire d'oscillation des yeux, cécité nocturne, cécité complète.

La France compte près de 2 millions de personnes concernées par ces altérations² ; ce phénomène s'amplifiant avec l'allongement de la durée de la vie. Une personne malvoyante, qu'elle se trouve dans la rue, sur son lieu de travail ou dans un lieu public, ne se distingue pas toujours facilement. L'attention de chacun d'entre nous est la meilleure garante d'un comportement adapté.

Certaines personnes aveugles ont un chien pour les guider. Les chiens d'assistance (chien d'assistance UFR, chiens guides, chiens écouteurs, etc.) ont le droit d'aller partout sans muselière et sans surcoût, notamment dans les transports en commun.

² « Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête Handicaps - Incapacités – Dépendance ». DREES. Etudes et résultats. N°416, 2005.

2.2 Accueillir et communiquer

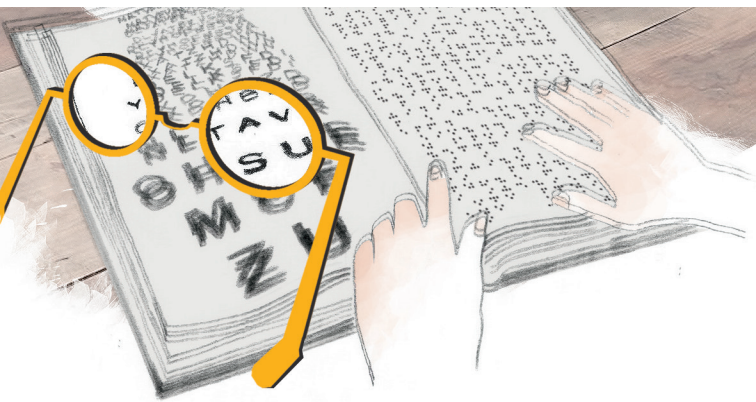
Les personnes malvoyantes ou aveugles ne peuvent pas, ou difficilement, communiquer visuellement. Celles qui le sont depuis la naissance ou leur enfance ont souvent développé des stratégies de compensation. Pour autant, quelle que soit la manière de faire l'expérience de cette altération, il ne faut pas hésiter à utiliser la parole ou des moyens de communication adaptés (braille, QR code audio, machine à lire vocale, respect des normes RGAA, etc.) pour entrer en communication avec elles. Comme toutes les autres situations de handicap, les altérations des fonctions visuelles peuvent être associées à d'autres altérations : surdité, trouble neuro développemental, altérations des fonctions motrices, etc.

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à cette altération :

- ✓ N'oubliez pas de **vous présenter** ou d'interpeller calmement la personne afin qu'elle vous repère.
- ✓ **Proposez votre aide mais ne l'imposez pas**, la personne vous dira si elle en a besoin. Ne vous offusquez pas si la personne refuse.
- ✓ Si vous devez accompagner la personne sur une distance, **proposez-lui votre bras** et prévenez-la des obstacles, en adaptant votre rythme.
- ✓ Si vous ne savez pas guider, **demandez à la personne**, elle vous dira comment faire : guidage au coude, bras, etc.
- ✓ **Ne touchez pas ou ne dérangez pas un chien guide**, il travaille.

- ✓ À table, **décrivez à la personne** le contenu de son assiette et précisez-lui où se trouvent les accessoires et condiments pour qu'elle puisse se servir seule.
- ✓ À table, **n'hésitez pas à lui demander** de tendre son assiette ou son verre et ne lui coupez pas ses aliments, si elle ne le demande pas.
- ✓ À domicile, **ne déplacez pas les objets** de la maison sans en informer la personne.
- ✓ Si elle entre dans une pièce pour la première fois, **décrivez-lui l'agencement de la pièce**, des meubles et des objets, y compris avec des qualificatifs visuels.
- ✓ Si vous êtes invité chez la personne et si vous devez allumer la lumière, **n'oubliez pas de l'éteindre en partant**.
- ✓ **Ne laissez pas de porte à demi-ouverte** pour éviter tout accident, ne laissez pas traîner des objets dans le passage, que ce soit chez la personne ou à l'extérieur.
- ✓ Si vous êtes invité chez la personne, **n'hésitez pas à proposer votre aide**, mais ne faites pas tout à sa place sans y avoir été invité et demandez-lui ce que vous pouvez faire pour elle.
- ✓ **Annoncez oralement les obstacles**, changements de direction.
- ✓ Quand vous rencontrez un escalier ou des marches, **indiquez la première et dernière marche à la personne** et veillez à ce qu'elle puisse se tenir à la rampe, y compris si vous la tenez par le bras.
- ✓ **Indiquez le siège à la personne**, mais laissez la personne s'installer seule si elle le souhaite.

- ✓ **Prévenez la personne quand vous la quittez** pour lui éviter de parler dans le vide.
- ✓ Si vous renseignez la personne, **veillez à ne pas utiliser de termes visuels** (par ici, par-là, là-bas, tout droit, etc.). Privilégiez des informations concrètes : indication de direction via le cadran d'une montre (à 15h, 16h), droite/gauche, devant/derrière, etc.
- ✓ Dans les transports en commun, n'hésitez pas à proposer votre aide pour monter, descendre ou orienter la personne. **Présentez-vous pour rassurer la personne**, par exemple, en donnant votre prénom. Si vous êtes un professionnel du réseau, précisez-le et privilégiez des supports d'informations adaptés (lettres en caractères agrandis, bon contraste de couleurs, relief, braille éventuellement etc.).
- ✓ Dans un véhicule, **n'hésitez pas à signaler si vous êtes arrivés** à destination et à décrire la position du véhicule vis-à-vis de l'environnement.
- ✓ Dans une file d'attente, **indiquez à la personne la file prioritaire** et accompagnez-la.



Partie 3

Les altérations des fonctions auditives

3.1 Qu'est-ce qu'une altération des fonctions auditives ?

Qu'elles soient de naissance, dues à une maladie, ou encore à un accident, les altérations des fonctions auditives compromettent sensiblement la communication et l'accès à l'information, si l'environnement ne s'y prête pas.

Les personnes sourdes ou malentendantes développent leurs propres stratégies pour contourner leur limitation auditive et pour communiquer.

Face à ces altérations peu visibles et trop souvent sous-estimées, les personnes concernées réagissent parfois en évitant les contacts ou en s'isolant progressivement. Pour autant, les techniques de communication, les nouvelles méthodes d'apprentissage et les appareillages leur permettent de s'intégrer et de vivre presque normalement. En France, on estime à plus de 5 millions le nombre de personnes ayant des difficultés d'audition pouvant avoir des répercussions sur leur vie quotidienne³. À l'instar du handicap visuel, le vieillissement de la population entraîne une augmentation continue du nombre de personnes touchées par cette altération.

3 « Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999 ». DREES. Etudes et résultats. N°589, 2007 ; « Vivre avec des difficultés d'audition ». DREES, Dossier solidarité et santé, 2014

3.2 Accueillir et communiquer

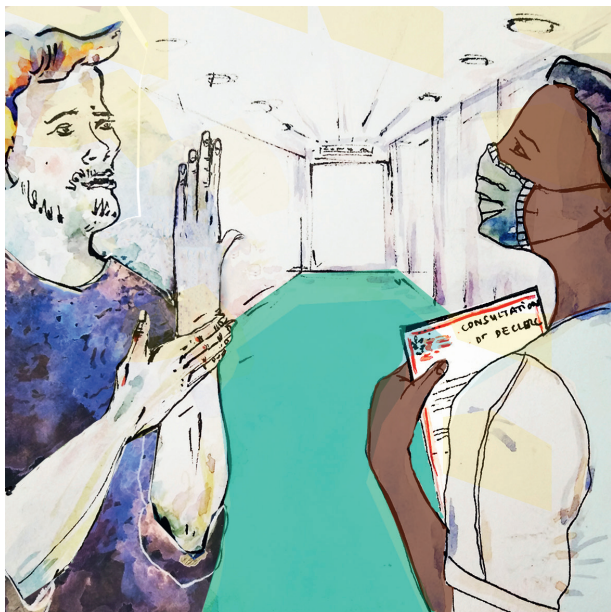
Les personnes sourdes et celles mal entendant depuis leur naissance ou leur enfance ont souvent développé des stratégies de compensation. Pour autant, quelle que soit la manière de faire l'expérience de cette altération, elles ont souvent la possibilité de comprendre leurs interlocuteurs par la lecture labiale, la Langue des Signes Française (LSF), la Langue Française Parlée Complétée (LPC), ou par des moyens de communication parfois simples (écrits, SMS, messages électroniques, applications, boucle magnétique, vélotypie, etc.). L'essentiel reste de savoir repérer les personnes vivant avec ce type d'altération afin de pouvoir adopter une posture adaptée qui facilitera la communication et les demandes de votre interlocuteur.

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à cette altération :

- ✓ **Assurez-vous que la personne vous regarde** avant de commencer à lui parler ; bien se placer en face d'elle.
- ✓ **Choisissez un endroit calme** où votre visage est éclairé.
- ✓ **Ne criez pas et parlez clairement** à un rythme modéré, tout en articulant sans exagération.



- ✓ **Faites des phrases courtes** et utilisez des mots simples.
- ✓ **Reformulez plutôt que de répéter** une phrase non comprise.
- ✓ **Accompagnez vos paroles de gestes simples** et d'expressions du visage, sans infantiliser.
- ✓ **Assurez-vous que la personne ait bien compris** par un signe ou une parole brève.
- ✓ **Ne tournez pas le dos en parlant** à votre interlocuteur.
- ✓ **Restez patient**, même si elle vous demande de répéter plusieurs fois la même chose.
- ✓ **N'hésitez pas à présenter un carnet avec un crayon** si la personne sait lire et écrire ; aidez-vous de dessins, images, schémas, tablettes, sms, codes couleurs.
- ✓ Ne soyez pas surpris si une personne sourde vous répond. Contrairement aux idées reçues, **être sourd n'induit pas nécessairement d'être muet**.
- ✓ Pour orienter ou aider une personne vivant avec un handicap lié à une altération des fonctions auditives, **placez-vous à côté d'elle** et indiquez par des gestes clairs le chemin à suivre ou le lieu à atteindre.
- ✓ En cas de signal d'alarme, de perturbations ou d'informations sonores (notamment dans les transports ou les lieux publics), **veillez à lui transmettre les informations de façon adaptée et rapide**.
- ✓ **Ne parlez pas la bouche pleine ou en mastiquant**, ne haussez pas le ton et ne parlez pas en marchant.



Partie 4

Le polyhandicap

4.1 Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Les personnes polyhandicapées associent des altérations des fonctions physiques et mentales très importantes et complexes générant une grande dépendance.

De fait, le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant « *un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale [...]* ».

(Article D. 312-0-3 du code de l'action sociale et des familles).

Les personnes polyhandicapées ont souvent des besoins en soins et en santé importants : orthopédiques et de positionnement (scoliose, fragilité osseuse, luxation de la hanche, etc.), nutritionnels, risques de fausses routes, problèmes d'encombrement respiratoire et pneumopathies, problèmes de reflux gastro-œsophagien, problèmes de constipation, douleurs, épilepsies (stabilisées ou non), troubles sensoriels (optimisés ou non), comportements-problèmes, etc. En France, on estime à 50 000 le nombre de personnes polyhandicapées, dont plus de 30 000 sont accompagnées par des services ou des établissements médico-sociaux⁴.

⁴ FALINOWER, I (DREES). « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 ». DREES. Études et Résultats. N°975, 2016



4.2 Accueillir et communiquer

Les personnes polyhandicapées demandent de réunir des compétences d'accompagnement de la dépendance et de la communication importantes, d'autant que certaines d'entre elles peuvent également présenter des troubles associés, comme un trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'exercice de leur autonomie dans leur quotidien passe « par des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication ainsi que le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles »⁵. En outre, « *il s'agit le plus souvent d'un handicap évolutif qui voit s'aggraver les troubles au fil des ans et entraîne une fragilité et un besoin d'accompagnement médical spécialisé et continu accru* »⁶.

Il existe des méthodes de communication alternative et augmentée qui peuvent faciliter les échanges (communication par le biais d'images ou de pictogrammes, tableaux de communication imprimés ou en formats numériques, commande oculaire, synthèse vocale, communication par gestes adaptés, etc.).



5 Définition donnée par le Groupe Polyhandicap France : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/defi-ni-on-du-polyhandicap/>.

Consulté le 13.11.2018

6 Lettre « Société inclusive et polyhandicap : les positions du Collectif Polyhandicap pour respecter la spécificité du polyhandicap ». 29 octobre 2018

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne polyhandicapée :

- ✓ *Considérez que la personne comprend tout, c'est donc à elle qu'il faut s'adresser.*
- ✓ *Quel que soit son degré de développement intellectuel, adressez-vous à la personne même si elle est accompagnée.*
- ✓ *Recueillez un maximum d'informations (mode de communication, fatigabilité, habitudes de vie, intérêts, répulsions, comportements-problèmes éventuels), en apprenant à communiquer avec la personne et en observant la manière dont sa famille communique avec elle.*
- ✓ *Ayez une relation marquée par une extrême délicatesse, c'est une personne très sensible à son environnement.*
- ✓ *Soyez attentif aux signes non verbaux de la personne que vous pouvez percevoir ou ceux que vous pouvez manifester.*
- ✓ *Communiquez de manière claire et simple ; décomposez les activités en petites étapes ; encouragez la progression de la personne en valorisant ses comportements positifs.*
- ✓ *Tenez compte des éventuelles particularités sensorielles, fonctionnelles et cognitives de la personne, et de son rythme (fatigue, temps pour comprendre, capacité d'attention, etc.).*
- ✓ *Profitez des temps d'échanges avec la famille et avec le professionnel référent pour exprimer vos éventuels doutes ou incompréhensions.*

Partie 5

Les troubles neurodéveloppementaux

5.1 Qu'est-ce qu'un trouble neurodéveloppemental ?

On parle des troubles du neuro-développement (TND) pour désigner les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles du développement intellectuel, le trouble des apprentissages (pour lire, écrire, calculer, résoudre des problèmes, réaliser certains gestes, etc.), les troubles de la communication, le trouble des mouvements stéréotypés, le trouble de la coordination motrice et le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)⁷.

Certains de ces troubles peuvent nécessiter un aménagement des situations de communication (aménagement de l'environnement verbal, utilisation du Facile à Lire et à Comprendre à l'écrit, etc.), voire le recours à un mode de Communication Alternative ou Augmentée (communication par le biais d'images ou de pictogrammes, tableaux de communication imprimés ou en formats numériques, commande oculaire, synthèse vocale, communication par gestes adaptée, etc.).

⁷ nomenclature de la CIM 11



5.2 Accueillir et communiquer : L'exemple du trouble du spectre de l'autisme

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce qui dure toute la vie et qui peut entraîner un handicap d'intensité variable en fonction des personnes et du contexte.

Un trouble du spectre de l'autisme se manifeste par des troubles de la communication et des interactions sociales, des intérêts ou activités à caractère restreint et stéréotypé, des comportements répétitifs, entraînant souvent un manque de flexibilité et d'adaptation à l'environnement.

La personne présente aussi fréquemment des hyper ou hypo-sensibilités sensorielles (sons, lumière, couleurs, toucher...). Tous ces signes s'expriment avec des intensités variables.

Le trouble du spectre de l'autisme est souvent associé à d'autres particularités : épilepsie, hyperactivité, trouble du développement intellectuel, troubles du sommeil, troubles alimentaires, troubles de la coordination motrice, etc.

A l'international, le taux de prévalence est entre 0,6 % et 0,7 %⁸. En France, l'INSERM estime le nombre de personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme à 700 000⁹.

8 <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques>. Consulté le 22 08 2022

9 <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>. Consulté le 19 04 2022

Dans certains cas et à des degrés variables, les personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme ont des difficultés liées à l'appréhension des émotions et à la théorie de l'esprit ; c'est-à-dire la capacité à se mettre à la place de l'autre en se décentrant de sa propre perspective. Elles ont également des difficultés variables à traiter l'information sensorielle.

Ces difficultés ont des incidences multiples sur leur comportement, leur autonomie et leur communication. Certaines personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme connaissent des situations complexes de handicap et peuvent présenter des troubles associés.

En bref, les difficultés liées au trouble du spectre de l'autisme s'inscrivent sur un continuum sur l'ensemble du spectre de l'autisme. Certaines formes entraînent une situation de handicap plus ou moins sévère et un besoin d'aide plus ou moins important. D'autres, à l'autre bout du spectre, peuvent être difficilement perceptibles¹⁰.

10 Présentation du DSM-5



Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne vivant avec un trouble du spectre de l'autisme :

- ✓ **Valorisez les comportements positifs** et les réussites (sans pour autant être infantilisant dans la manière de le faire).
- ✓ **Soyez attentif à l'environnement de la personne.** Si possible, favorisez des environnements calmes, adaptés ou qui permettent de se mettre en retrait si elle le souhaite.
- ✓ **Récoltez un maximum d'informations en amont de l'intervention** (mode de communication, fatigabilité, habitudes de vie, intérêts, répulsions, « comportements-problèmes » éventuels).
- ✓ Prenez le temps **d'échanger avec la personne vivant avec un trouble du spectre de l'autisme et avec sa famille** pour ajuster continuellement votre intervention et l'inscrire dans une cohérence globale d'accompagnement. Tenez compte des éventuelles particularités sensorielles, fonctionnelles et cognitives de la personne, et de son rythme.
- ✓ Quel que soit son degré de développement intellectuel, **adressez-vous directement à la personne**, même si elle est accompagnée.
- ✓ **Assurez-vous que la personne comprend ce que vous faites**, stabilisez ses repères et aidez-la à anticiper tout évènement, déplacement ou changement.

- ✓ **Communiquez de manière claire, simple et adaptée** à la personne ; décomposez les activités en petites étapes, encouragez la progression de la personne autiste en félicitant ses comportements positifs.
- ✓ **Soyez attentif aux signes non verbaux** que vous pouvez percevoir (douleur, anxiété,...).
- ✓ Lors de l'accompagnement, il est impératif de **connaître le mode d'alimentation de la personne** afin d'éviter tout « comportement problème et/ou de fausse route.
- ✓ **Les « comportements problèmes » doivent être analysés** afin d'adapter l'accompagnement en prenant en compte les facteurs personnels et environnementaux (cela comprend notamment les modes d'alimentation de la personne ou les particularités sensorielles).
- ✓ Profitez des temps d'échange avec le responsable, des temps de supervision ou d'analyse de la pratique, pour **exprimer vos interrogations.**
- ✓ Si les transports en commun sont perturbés, **accompagnez et rassurez la personne** sur les éventuels changements d'itinéraire.

5.3 Accueillir et communiquer : L'exemple du trouble du développement intellectuel

1 à 2 % de la population serait concernée par un trouble du développement intellectuel (déficience intellectuelle) sans autre trouble associé¹¹. Cependant, ce chiffre est une estimation basse dans la mesure où le trouble du développement intellectuel est rarement isolé.

Ce trouble survient à la naissance ou pendant la période de développement de l'enfant. Il se caractérise par une limitation du fonctionnement intellectuel et des difficultés d'apprentissage (compréhension, mémoire, raisonnement, abstraction, jugement, résolution de problèmes, prise de décisions, etc.) ainsi que des limitations d'adaptation dans les fonctions liées à la communication, aux habiletés sociales et aux actes de la vie quotidienne.

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à ce trouble :

- ✓ **Quel que soit son degré de développement intellectuel, adressez-vous directement à la personne**, même si elle est accompagnée.
- ✓ **Parlez en restant naturel**, en utilisant des phrases courtes et des mots simples.
- ✓ **N'hésitez pas à répéter vos paroles**, si vous avez le sentiment que la personne ne comprend pas, ou à reformuler avec d'autres mots simples.
- ✓ **Intéressez-vous aux aptitudes de la personne**, cela vous aidera à balayer rapidement vos a priori.

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

- ✓ **Ne présumez pas des souhaits** de la personne, mais demandez-lui ce qu'elle veut ou ce dont elle a envie.
- ✓ **Assurez-vous que la personne ait compris votre message** en l'amenant, si possible, à reformuler, et en lui laissant le temps de le faire.
- ✓ **Demandez à la personne si elle est entourée d'un parent, représentant ou référent**, et si vous pouvez le cas échéant vous adresser à ce parent.
- ✓ **Évitez les consignes écrites, les plans et fléchages. Préférez guider, voire accompagner la personne là où elle doit se rendre.** Si vous devez utiliser l'écrit ou tout autre support (plan, guide etc.), privilégiez un format simplifié ou en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)
- ✓ **Évitez les expressions imagées**, les métaphores, les abréviations, les initiales, acronymes, etc.
- ✓ **Laissez à la personne le temps de réagir ou de s'exprimer**, même si cela peut être long et non verbal. Toute attitude d'impatience ne pourra que contribuer à mettre la personne encore plus en difficulté.
- ✓ **S'il faut renseigner un document écrit, assurez-vous que la personne sait lire et écrire.**



Partie 6

Les lésions cérébrales acquises

6.1 Qu'est-ce qu'une lésion cérébrale acquise ?

Une lésion cérébrale correspond à une atteinte du cerveau provoquée par un accident, une agression ou une maladie (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur cérébrale, anoxie, etc.). Les conséquences des lésions peuvent être complexes, variées et elles ne sont pas toujours visibles. On peut estimer à 500 000 le nombre de personnes ayant un antécédent d'AVC et à 500 000 le nombre de personnes ayant eu un traumatisme crânien¹².

Si les séquelles motrices, locomotrices et/ou neurosensorielles (difficultés à se mouvoir, mauvaise coordination des gestes, troubles de la vision, troubles de l'équilibre...) sont les plus repérables, une partie des troubles peut aussi être cognitive et invisible : troubles de la mémoire, de la concentration, de la planification et de l'attention, absence ou défaut de communication, lenteur, etc. Ils peuvent aussi s'accompagner de troubles ou de difficultés à manifestation comportementale (humeur instable, manque de contrôle de soi, défaut d'esprit critique, perte de motivation, désinhibition...).

¹² Desjeux C., La société des invisibles. Immersion dans le monde du handicap et de la lésion cérébrale. Paris, Editions complixités, 2021

Ces troubles comportent un risque de marginalisation. La personnalité de la personne cérébralisée (sa pensée, son attitude, son désir...) peut être gravement affectée : ni tout à fait la même, ni tout à fait une autre, il lui faut progressivement se reconstruire. L'interaction de ces troubles physiques et cognitifs déséquilibre l'environnement relationnel et affectif de la personne victime de lésions cérébrales. Pour sa famille et son entourage, c'est un traumatisme majeur.



6.2 Accueillir et communiquer

Les différents impacts liés aux lésions cérébrales acquises peuvent se surajouter à des troubles moteurs, sensoriels, intellectuels, psychiques ou neurologiques antérieurs à l'accident ou à la maladie.

Dans les situations les plus extrêmes, avec un état de conscience minimale (EPR) ou une perte de conscience durable (EVC), les capacités d'interaction sont gravement limitées et les signes d'un contact relationnel sont souvent difficiles à interpréter.

Les personnes cérébrolésées incarnent des situations cognitives très spécifiques, mais le spectre des conséquences peut être très divers et il n'est pas toujours bien identifié par l'entourage (professionnel ou non) ou par la personne elle-même. Les troubles neurologiques agrégés à d'autres séquelles, notamment sensorielles et motrices, augmentent la complexité de l'accompagnement.

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne vivant avec un traumatisme crânien :

- ✓ **Adressez-vous à la personne directement** même si elle est accompagnée ou si ses propos semblent incohérents.
- ✓ **Assurez-vous que la personne ait bien compris vos propos et consignes.** Par exemple, demandez à la personne de reformuler ou utilisez les supports de communication de la personne (portable, post-it, etc.).
- ✓ **Maintenez une posture d'échange, même si des situations peuvent mettre à mal votre** patience et créer de l'agacement. Il est important de garder à l'esprit que le comportement de cette personne n'est pas dirigé contre vous.
- ✓ **Ne vous formalisez pas** de certaines attitudes, paroles ou gestes familiers, voire déplacés, mais ne les encouragez pas non plus. Une des séquelles possibles d'une lésion cérébrale acquise est l'impossibilité de contrôler certains comportements. C'est ce que l'on appelle aussi « la désinhibition ».
- ✓ Soyez **attentif aux messages non verbaux** observables chez la personne (mimiques du visage, manière de positionner les bras, manière de regarder, etc.) ; ils peuvent permettre de mieux comprendre la personne, ses besoins et ses attentes.
- ✓ **Tenez compte de la personnalité de la personne.**

Partie 7

Les troubles psychiques

7.1 Qu'est-ce qu'un trouble psychique ?

Les troubles psychiques (les troubles schizophréniques ; les troubles bipolaires ; certains troubles graves et caractérisés de la personnalité ; certains troubles dépressifs sévères ou persistants ; les formes sévères des troubles obsessionnels compulsifs ; les formes sévères de troubles anxieux et de la personnalité mal caractérisés, etc.) peuvent survenir à tous les âges de la vie et atteindre les personnes sans distinction, de manière durable ou épisodique. Les troubles peuvent entraîner un véritable handicap au quotidien et occasionner des difficultés, notamment à s'adapter à la vie en société.

Ces situations de handicap peuvent être définies comme la conséquence sociale (c'est-à-dire les limitations d'activités et les restrictions de participation sociale) :

- d'un trouble psychique qui est venu modifier les comportements, la perception, le jugement et la relation avec le monde de la personne,
- en interaction avec un environnement qui fait obstacle (absence de soutien social, stigmatisation, difficulté d'accès à la santé, manque de transports, difficultés d'accès aux services et ressources du territoires, etc.).

Les questions de santé psychique et mentale sont encore mal connues du grand public et les préjugés négatifs demeurent, avec des conséquences douloureuses et délétères pour les personnes atteintes et leurs proches.



7.2 Accueillir et communiquer

Les troubles psychiques ne sont pas visibles ; cependant, certains comportements doivent attirer l'attention tels que des réactions particulières au contexte (foule, file d'attente, pièces fermées, bruit intense...).

Les personnes vivant avec ces troubles ont également une extrême vulnérabilité au stress, à l'anxiété et au contexte ; une difficulté dans les relations avec autrui, à communiquer, à décoder les informations extérieures, un repli sur soi, un état dépressif, des troubles du comportement alimentaire, des difficultés à être motivé, à se repérer dans le temps et l'espace, etc.

Ces personnes ont également des difficultés à faire face à la nouveauté et à de l'imprévu. Elles sont souvent attachées à des routines et des comportements ritualisés.

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à un trouble psychique :

- ✓ **Restez à l'écoute et ne soyez jamais agacé, impatient ou agressif.**
- ✓ **Soyez attentif à l'environnement de la personne.** Si possible, favorisez des environnements calmes, adaptés ou qui permettent de se mettre en retrait si elle le souhaite.
- ✓ **Adoptez une attitude d'empathie** sans tomber dans la compassion et soyez autant que possible à l'écoute des craintes et des angoisses de la personne.
- ✓ **Laissez la personne s'exprimer jusqu'au bout** et laissez-lui le temps de réaction et d'expression.

- ✓ **Évitez de poser plusieurs fois la même question.**
- ✓ **Restez calme** quelle que soit la réaction de la personne.
- ✓ **Ne vous formalisez pas** de certaines attitudes.
- ✓ **Laissez toujours à la personne la possibilité de partir et de revenir.**
- ✓ **N'employez pas de termes indignes ou irrespectueux.**
- ✓ N'hésitez pas, toujours avec l'accord de la personne, à **mettre un tiers dans la relation ou la communication**, afin de faire tomber la tension.
- ✓ **Surveillez votre langage et n'utilisez pas de termes péjoratifs** (« fou », « taré », « dingue », etc.). Adaptez votre communication orale et votre posture (ne soyez pas intrusif, prenez le temps d'échanger, ne fixez pas la personne, évitez de la toucher).
- ✓ Si les transports en commun sont perturbés, **accompagnez et rassurez la personne** sur les éventuels changements d'itinéraire.

Partie 8

Les associations rares d'altérations de fonctions

8.1 Qu'est-ce qu'un handicap rare ?

L'association rare et simultanée d'altérations de fonctions associées est considérée comme un handicap rare.

Ces situations incluent fréquemment un trouble du développement intellectuel, et le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants¹³.

Les situations de handicap rare concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives, liées ou non à une maladie rare.

Son accompagnement nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et de moyens employés pour compenser chacune des altérations des fonctions considérées.

¹³ Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 – art. 1 JORF 10 septembre 2005 – Article D. 312-194 du code de l'action sociale et des familles.

Les personnes atteintes d'un handicap rare présentent des altérations des fonctions relevant de l'une des catégories suivantes :

1. l'association d'une altération de fonction auditive grave et d'une altération de fonction visuelle grave ;
2. l'association d'une altération de fonction visuelle grave et d'une ou plusieurs autres altérations de fonctions graves ;
3. l'association d'une altération de fonction auditive grave et d'une ou plusieurs autres altérations de fonctions graves ;
4. une dysphasie grave associée ou non à une autre altération de fonction ;
5. l'association d'une ou plusieurs altérations de fonctions graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu':
 - une affection mitochondriale ;
 - une affection du métabolisme ;
 - une affection évolutive du système nerveux ;
 - une épilepsie sévère¹⁴.



14 <https://www.gnchr.fr/les-handicaps-rares/quentend-on-par-handicap-rare>
Consulté le 20 04 2022

8.2 Accueillir et communiquer

Au-delà des éléments de définition ci-dessus, c'est l'ampleur des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation sociale qui est en jeu dans cette situation de handicap.

Aussi, si les situations sont toutes uniques dans leur expression, les modalités d'accompagnement imposent une coordination systématique d'interventions très spécialisées et individualisées, tant pour les moyens humains que techniques, en réponse aux besoins spécifiques de chaque personne tout au long de son parcours de vie.

Quelques conseils et attitudes à adopter par exemple en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à une situation de surdicécité :

- ✓ **Tenez compte des compétences de la personne** qui présente une double altération des fonctions sensorielles.
- ✓ Comme tout le monde, **l'échange est un besoin fondamental**. Il y a des personnes qui parlent car la surdicécité est apparue sur le tard. D'autres utilisent la Langue des Signes Française ou la langue des signes tactile, d'autres ont recours au braille, voire au braille manuel.
- ✓ Pour les personnes en situation de surdicécité primaire, c'est-à-dire acquise dans les premiers mois de la vie, **la dimension tactile va être très importante**. Elle va conditionner leur capacité à appréhender leur environnement, à identifier les personnes autour d'elles, etc.



Partie 9

Les maladies et les situations de handicap

Il existe plusieurs maladies invalidantes (cancer, maladie d'Alzheimer, Sclérose en plaque, fibromyalgie, endométriose, etc.) qui peuvent avoir des répercussions fonctionnelles plus ou moins importantes dans la vie quotidienne et la participation sociale de la personne.

Pour être considérée comme une situation de handicap auprès de la MDPH, le diagnostic ne suffit pas. La maladie doit être apparue avant l'âge de 60 ans et être une entrave dans certaines situations de vie dont les répercussions seront décrites dans le dossier de demande. Cette reconnaissance ne dispense pas de faire une demande d'invalidité en parallèle.

9.1 L'exemple des épilepsies ?

On estime à 600 000 le nombre de personnes épileptiques en France¹⁵.

« Une crise épileptique est une présence transitoire de signes et/ou de symptômes dûs à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau. L'épilepsie est un trouble cérébral caractérisé par :

- une prédisposition durable à générer des crises épileptiques ;
- les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales en lien avec cette affection »¹⁶.

15 Site de l'Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/epilepsie/#:~:text=On%20estime%20que%20600%20000,soit%2060%20millions%20de%20malades.> Consulté le 22 04 2022

16 Robert S. Fisher et al, Définition clinique pratique de l'épilepsie. *Epilepsia*, 2014, vol 55(4). pp. 475-482



Les manifestations épileptiques peuvent être variées. Elles sont parfois très visibles (« tonico-cloniques »), avec des convulsions, des cris, une perte de connaissance, de la bave (parfois accompagnée de perte d'urine ou d'une morsure de langue). A l'opposé, elles peuvent aussi être beaucoup moins spectaculaires et occasionner des pertes de contact de courte durée, ou être simplement perçues comme un moment d'absence.

Si une personne fait une crise d'épilepsie avec convulsion¹⁷:

- Notez l'heure de début de la crise.
- Gardez votre calme.
- Eloignez les curieux.
- Eloignez tout objet potentiellement dangereux.
- Ne cherchez pas à maîtriser la personne, à la mobiliser, à la remettre debout si elle a chuté.
- Ne mettez rien dans la bouche.
- Facilitez la respiration : desserrez la cravate, ceinture, etc.
- Mettez une protection derrière la tête (oreiller, coussin).

A la fin de la crise :

- Mettez la personne en Position Latérale de Sécurité si la crise occasionne une perte de connaissance.
- Ne donnez pas à boire tant que la personne n'a pas repris totalement conscience.
- Couvrez la personne (hypersudation puis refroidissement).
- Apportez un soutien psychologique en la rassurant à son éveil.
- Notez l'heure de la fin de la crise.

Alertez les secours si :

- La personne se blesse.
- Elle est en état de mal urgence médicale (la crise persiste de manière prolongée ou se répète au point d'empêcher une reprise de conscience entre les épisodes de crise).
- C'est sa première crise.

Un traitement pharmacologique d'urgence (par benzodiazépine) peut être prescrit par un neurologue. Si un protocole a été mis en place et porté à votre connaissance, veillez à bien le suivre. La personne peut être fatiguée après une crise. Dans ce cas, permettez-lui le repos et le sommeil immédiat. Elle peut avoir un comportement inapproprié, être désorientée et se mettre en danger. Dans ce cas, surveillez et protégez la personne jusqu'à ce qu'elle ait totalement retrouvé toutes ses compétences.

17 cf. épilepsie connaître les risques» https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEPLIANT_RSME_Risqueslie%CC%81sEpilepsie.pdf

9.2 L'exemple de la maladie d'Alzheimer

Les maladies neuro-évolutives les plus diagnostiquées sont celles d'Alzheimer et apparentées (1,1 million de personnes), de Parkinson (200 000) et de la sclérose en plaque (115 000). Il s'agit de maladies invalidantes à caractère évolutif et pour lesquelles ils n'existent pas de traitement curatif.

Elles ont comme point commun d'affecter le système nerveux, mais de manières diverses pouvant concerner : les fonctions cognitives, le comportement, l'équilibre ou la motricité.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer peut notamment se traduire par des troubles de la mémoire, de l'agnosie (trouble de la reconnaissance qui peut intervenir sur les différents sens : ne pas reconnaître un visage, un objet, un son ou une odeur ; dans le cas de « l'autoprosopagnosie », la personne peut ne pas reconnaître son propre visage), de l'apraxie (trouble du mouvement) ou de l'aphasie (difficulté voire incapacité à utiliser et comprendre les mots).

Ce type de pathologie survient habituellement après l'âge de 60 ans mais peut aussi toucher des personnes beaucoup plus jeunes. Du fait de l'augmentation de leur espérance de vie, les personnes en situation de handicap peuvent développer ce type de pathologie. Par ailleurs, les personnes porteuses de trisomie 21 ont une prévalence élevée de maladie d'Alzheimer et tendent à développer des troubles dès l'âge de 40 ans¹⁸.

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, quel que soit leur âge et qu'elles aient ou non connu une autre situation de handicap avant de développer les troubles spécifiques de la maladie, se traduit par des interventions non médicamenteuses : il s'agit d'adapter l'environnement (humain, matériel, social, etc.) de la personne.

18 Caradec V., Chamahian A., Delporte M., Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées. Ceries, FIRAH, CNSA, IRESP, 2021

Quelques conseils et attitudes à adopter en présence d'une personne dont la situation de handicap est liée à cette maladie¹⁹ :

- ✓ **Adressez-vous à la personne directement** même si elle est accompagnée ou vous semble incohérente.
- ✓ **Gardez à l'esprit que la mémoire est multiforme** : une personne peut se souvenir de certaines choses et en oublier d'autres. Elle ne se souvient pas de « ce qu'elle veut » mais de « ce qu'elle peut ».
- ✓ **Ne vous formalisez pas de certaines attitudes**, paroles ou gestes familiers, voire déplacés, mais ne les encouragez pas non plus. Une des conséquences possibles de la maladie est l'impossibilité de contrôler certains comportements. C'est ce que l'on appelle aussi « la désinhibition ».
- ✓ **Assurez-vous que la personne ait bien compris vos propos et consignes**, si possible recherchez un support adapté (portable, post-it, etc.).
- ✓ **Accompagnez la parole par le geste** (faire le geste de boire pour proposer une boisson, montrer l'extérieur pour indiquer une sortie, etc.).
- ✓ Utilisez, si nécessaire, des supports visuels (photo, image, etc.). **Pour la signalétique, privilégiez les contrastes de couleurs.**
- ✓ Ce type de pathologie peut entraîner des difficultés perceptuelles (hyperacousie, difficulté de déplacement quand changement de couleur au sol, etc.). **Favorisez un environnement calme** (surtout lors des repas) et laissez à la personne le temps de faire les choses.

19 De nombreux supports et conseils pratiques sont disponibles sur <https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

- ✓ **Pour monter ou descendre un escalier, tenez-vous devant la personne** qui pourra alors reproduire vos gestes (et non derrière elle, ce qui pourrait la déconcentrer et augmenter le risque de chute).
- ✓ **Maintenez une posture d'échange même si des situations peuvent mettre à mal votre patience** et créer de l'agacement. Il est important de garder à l'esprit que le comportement de cette personne n'est pas dirigé contre vous.
- ✓ **Ne vous formalisez pas de certaines attitudes, paroles ou gestes familiers, voire déplacés**, mais ne les encouragez pas non plus. Une des séquelles possibles d'une maladie neuro-évolutive est l'impossibilité de contrôler certains comportements. C'est ce que l'on appelle aussi « la désinhibition ».



- ✓ **Soyez attentif aux messages non verbaux observables sur la personne** (mimiques du visage, manière de positionner les bras, manière de regarder, etc.) qui peuvent permettre de mieux comprendre la personne, ses besoins et ses attentes. Prenez garde également à votre propre langage corporel : si la personne a des difficultés à comprendre les mots que vous dites, elle sera plus attentive à vos messages non verbaux.
- ✓ **Tenez compte de la personnalité de la personne ainsi que de ses altérations de fonctions.** Il est important pour la personne d'avoir des repères stables, que ses goûts et habitudes de vie soient respectés.
- ✓ **Si une personne ne se souvient pas d'un événement, il est inutile d'insister** : il ne s'agit pas d'un oubli, l'événement a été effacé de son cerveau, elle ne peut pas s'en souvenir. Evitez les relances du type « mais si, souviens-toi », elles sont contre-productives.
- ✓ **Ne cherchez pas à raisonner la personne** lorsqu'elle est focalisée sur une idée particulière et répétitive. N'encouragez pas non plus la personne et essayez de détourner subtilement son attention sur autre chose.
- ✓ Si la personne souffre d'autoprosopagnosie (ne reconnaît pas son visage), elle peut avoir l'impression d'être observée : **prenez garde aux miroirs** (notamment dans les salles de bain lorsqu'il faut se déshabiller) et aux reflets sur les vitres.

Remerciements

Benotti Valérie (UNAPEI)
Carabeux Sandrine (ERHR IdF)
Coilliot Laetitia (INS HEA)
Compan Julien (Association Elus Sourds)
Delporte Muriel (Creai Hauts-de-France)
Gatinet-Péneau Félicie (Handi-Voice)
Langlois Daniele (Autisme France)
Mauguin Murielle (INS HEA)
Routier Cédric (HADePaS)
Rousseau Emeline (ERHR IdF)
Schott Daphnée (AFTC M-OI – La Réunion)
Sébilou Gwénaëlle (GNCHR)
Touroude Roselyne (UNAFAM)
Gonzato Yahiel Marie (Keolis)

Directeur de la publication :

Julien Paynot, directeur général Handéo

Directeur scientifique :

Cyril Desjeux

Mise en page :

Mélina Acef

Illustrations :

Marion Detunçq

***Ce guide est une version révisée et actualisée
de la première édition publiée en 2009.***



handéo



Membres de l'association Handéo* :



Nous contacter :

HANDÉO

02, rue Mozart - 92110 CLICHY LA GARENNE

01 43 12 19 29 - contact@handeo.fr

www.handeo.fr

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



Avec le soutien de :



ISBN 978-2-492397-08-0

* Au 11/2022

© Tous droits réservés à Handéo / Dépot légal Novembre 2022