

# START

Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

**Un outil pédagogique original  
en phase avec les différentes réformes engagées**

**Expérimenté en ARA et en IDF financé par la CNSA et les deux ARS  
Évalué et modélisé avec le concours du cabinet Eneis-KPMG**

**Déployé par le réseau des CREAI en lien avec l'ANCREAI avec le concours des ARS**

**Vers une communauté de pratiques en territoires  
dans le champ des troubles du neuro-développement**

**Webinaire Grand-Est - 21 janvier 2022**



Collectif D.I.



nexem  
employeurs, différenciation





# Webinaire de lancement en région Grand-Est

## 21 janvier 2022

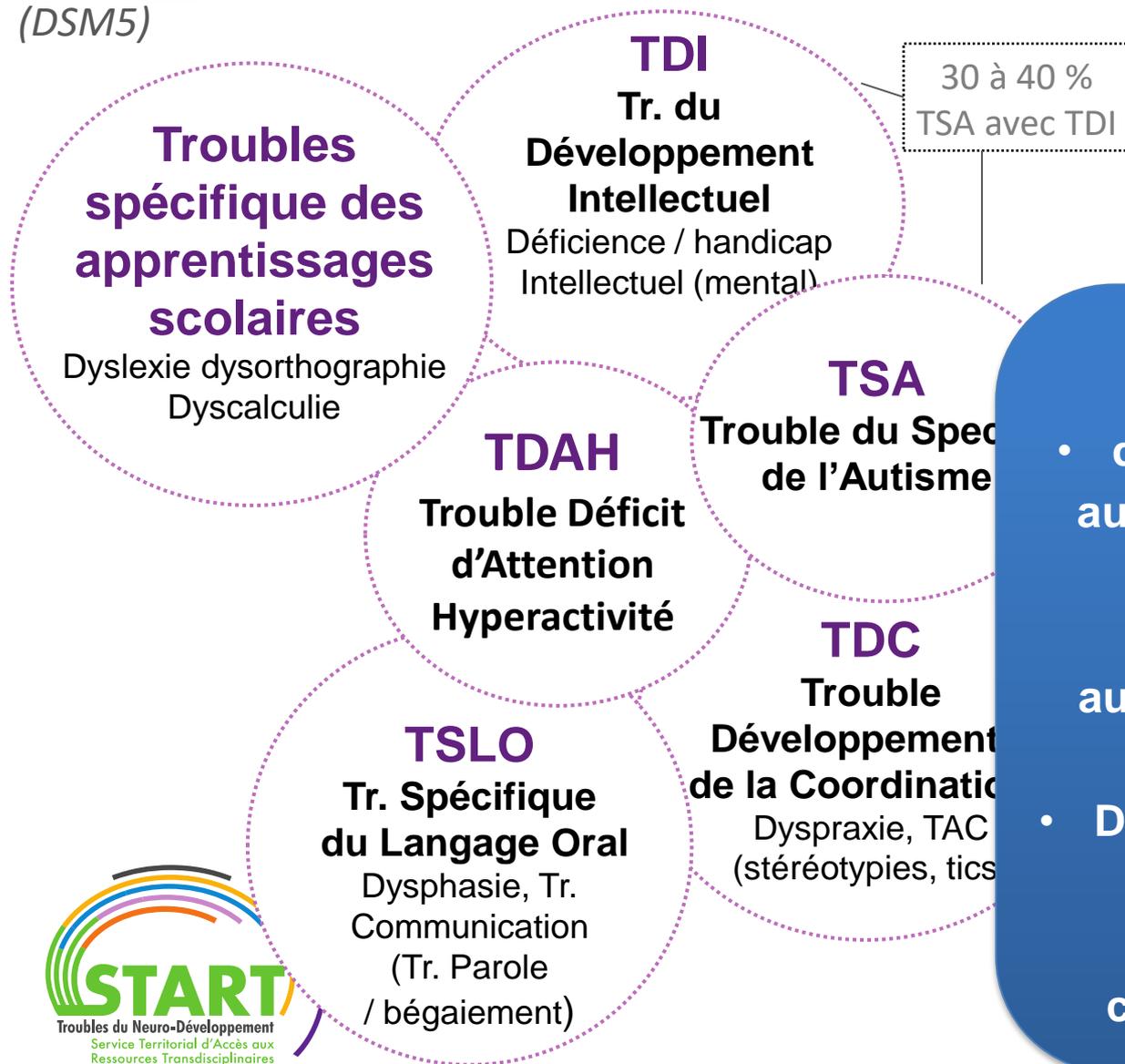
- **Le contexte de la genèse du projet - Les constats partagés**
  - **Clinique / Scientifique**
  - **Historique des politiques publiques**
  - **Formation des professionnels concernés**



# Contexte de la genèse du projet START

## Les constats partagés - Clinique / Scientifique

(DSM5)



### PASSER

- du diagnostic catégoriel au diagnostic fonctionnel
  - Du prêt-à-porter au sur-mesure pour tous
- De dispositifs spécifiques pour certains TND à des dispositifs compétents pour tous

## Les enjeux du projet

### « START », une réponse opérationnelle en territoires

- Mettre à jour et **décloisonner** les savoirs sur les TND
- Améliorer et **soutenir la transformation des pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin**, des enfants et des adultes
- Impulser de nouveaux modes de **coopération**
- **En territoires**, jusqu'à l'échelle infra-départementale

Contribuer à rendre le système  
**plus répondant aux besoins des personnes,**  
**plus équitable, tout en renforçant**  
**la précocité et la pertinence des interventions**



## Les enjeux du projet

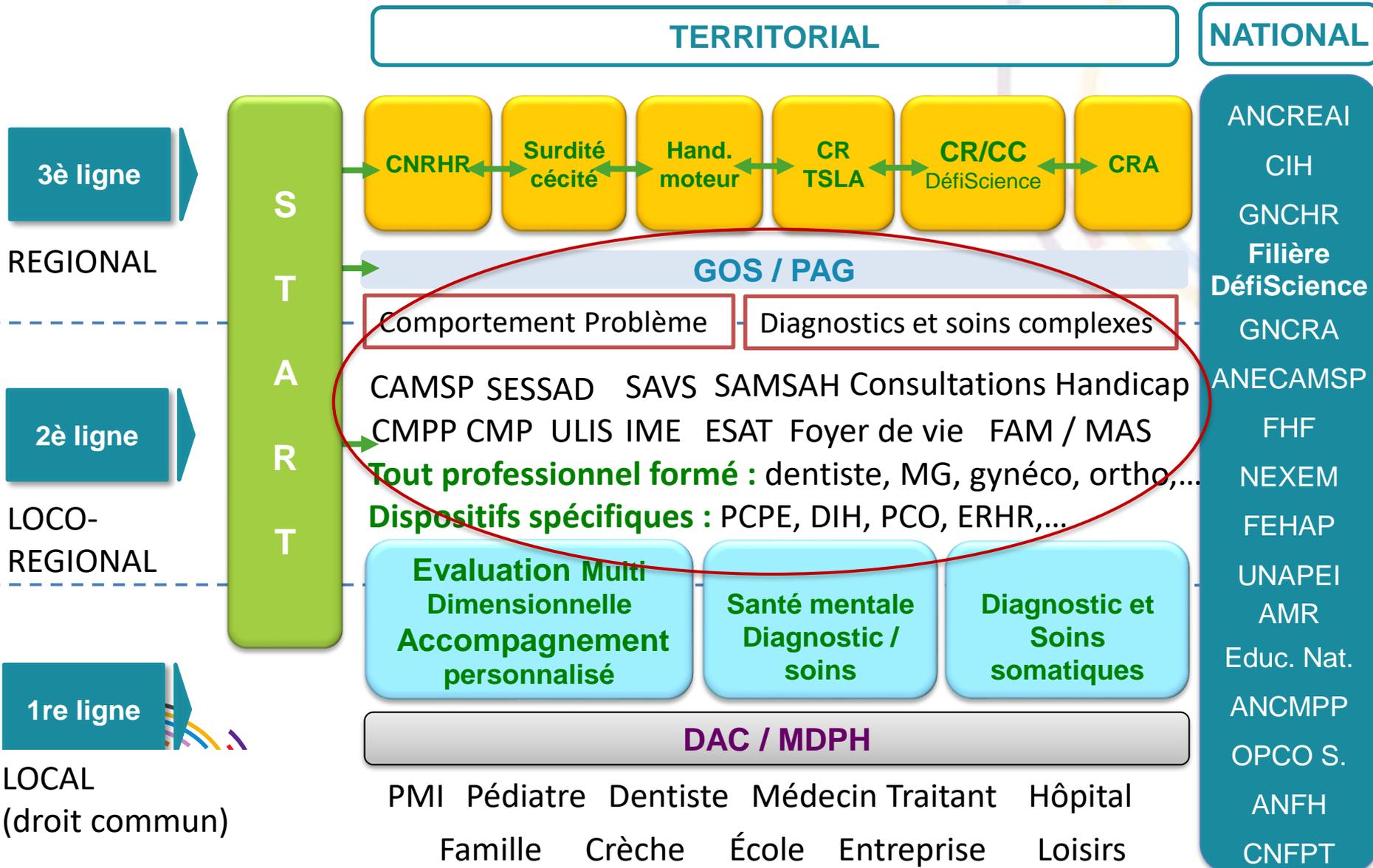
### « START », un outil pédagogique original en phase avec les différents chantiers engagés ces dernières années

- La démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous »
- La transformation de l'offre
  - Autodétermination
  - Réponse individualisée
  - Logique de parcours
  - Co-responsabilité territoriale
  - Dans une visée inclusive
- La Stratégie Nationale Autisme au sein des TND

**Soutenir l'émergence et renforcer certains dispositifs  
(Plateformes Handiconsult, PCO, PCPE, Communautés 360,  
CRVAS, Unités mobiles, Petites unités complexes autisme  
TND...)**



# Un projet qui se destine prioritairement aux professionnels de l'accompagnement et du soin de 2<sup>e</sup> ligne



# Objectif général

Permettre à l'ensemble des acteurs d'un territoire donné de **co-construire le projet individualisé** d'une personne présentant un ou des TND en tenant compte :

- **des souhaits de la personne,**
- **de ses compétences et ses fragilités,**
- **de ses besoins de soutien.**

**Cet objectif implique de bien connaître le fonctionnement de la personne et les outils d'évaluation et d'intervention adaptés**



# Objectifs pédagogiques et compétences attendues

## 1 - Mieux connaître les personnes présentant un TND

- Caractéristiques communes et spécificités des différents TND
- Facteurs critiques du parcours de soin et de vie des personnes TND

## 2 - Connaître les principes et les outils d'intervention et d'évaluation

- Principe d'évaluation multidimensionnelle des personnes
- Modalités d'élaboration du projet individualisé d'accompagnement

# Objectifs pédagogiques et compétences attendues des 2<sup>e</sup> ligne

## 3 - Coordonner le parcours de personnes présentant un TND

- Savoir décrire tout ou partie d'un accompagnement et partager des écrits selon un **lexique commun**
- Savoir questionner et renseigner les acteurs situés en amont / en aval de sa propre intervention (secret professionnel partagé...)
- Savoir **activer à bon escient l'expertise de 3<sup>e</sup> ligne** sur des situations complexes
- Se sentir acteur et co-responsable d'une chaîne d'interventions, associant différents professionnels et structures intervenant sur un **parcours donné**, à l'échelle d'un **territoire donné** (« on ne peut rien faire seul », « écosystème »).
- Adopter une **pratique réflexive** : questionner et adapter sa pratique selon les différents profils de personnes accompagnées

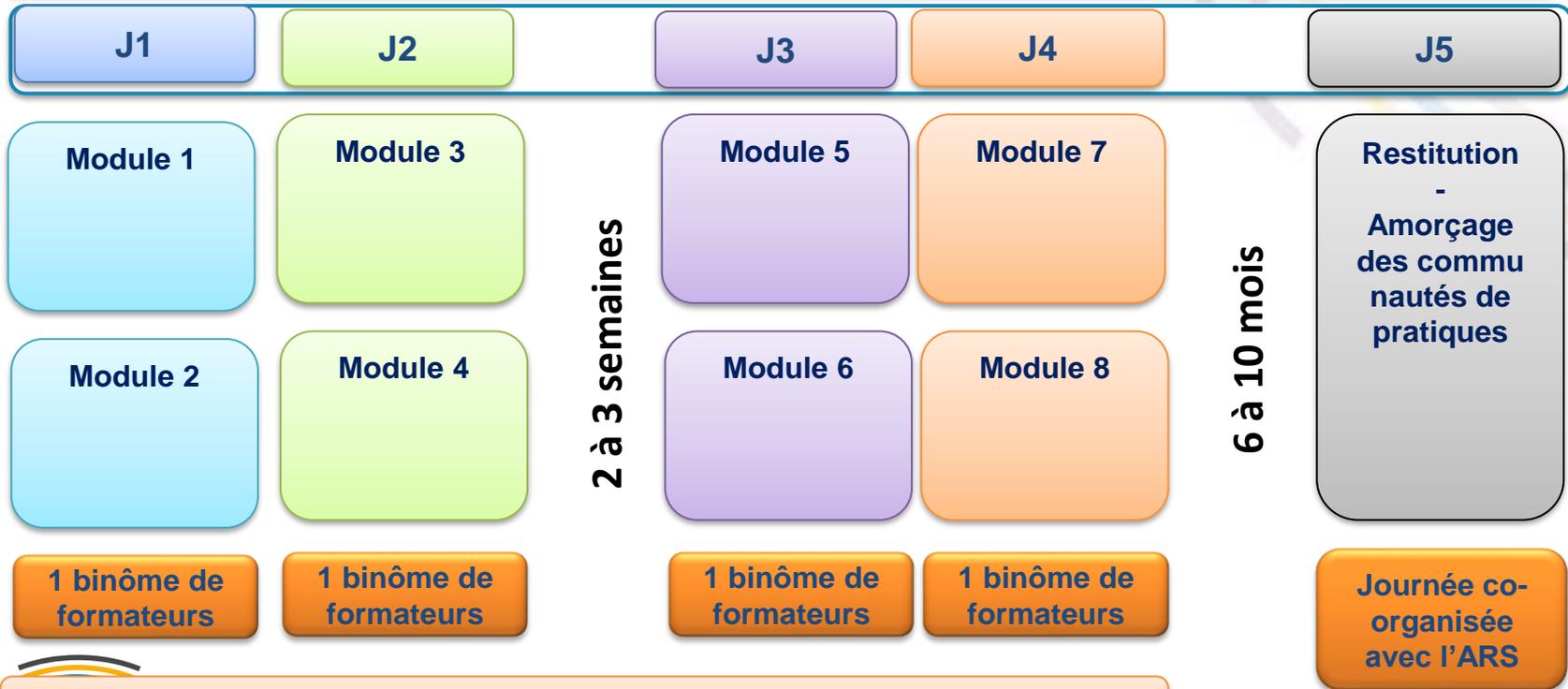
# Organisation des sessions

2 x 2 jours espacés de 2 à 3 semaines + 1 journée à distance

Une session en territoires

8 modules - 1 animateur - 4 binômes de formateurs

20 participants par session plusieurs équipes dont un encadrant



Evaluation des acquis

Evaluation satisfaction participants et formateurs

# 8 modules thématiques centrés sur la personne avec TND, conçus en transdisciplinarité



**TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT**  
Vers un socle conceptuel commun



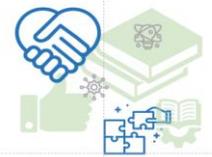
**Repérage, intervention précoce, Annonces diagnostiques**



**COMPÉTENCES PRÉSERVÉES ET FRAGILITÉS DE LA PERSONNE :**  
connaître les outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement



**COMMUNIQUER :**  
Les incontournables, les bonnes pratiques



**ACQUISITIONS ET APPRENTISSAGES**  
interventions éducatives, pédagogiques et psychologiques



**SANTÉ :**  
Troubles somatiques et psychiques associés aux TND et dispositifs facilitant l'accès aux soins

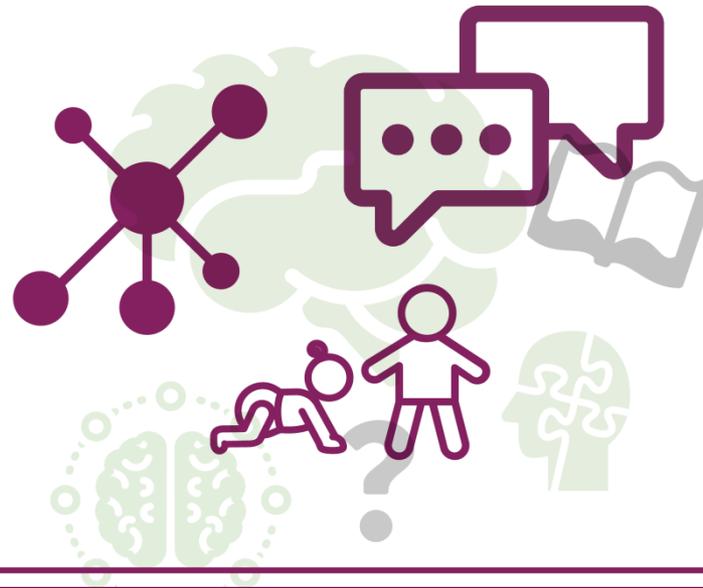


**Situations complexes et comportements problématiques :**  
Acquérir une approche transdisciplinaire



**CO-CONSTRUIRE UN PROJET PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT :**  
Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes





# TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

## Vers un socle conceptuel commun



# Autodétermination

“ Habiletés et attitudes requises pour agir comme **agent causal primaire** sur sa **propre vie** et faire **des choix** en ce qui concerne ses **propres actions**, **libéré des influences** et des interférences **externes exagérées**.

Wehmeyer 1996

”

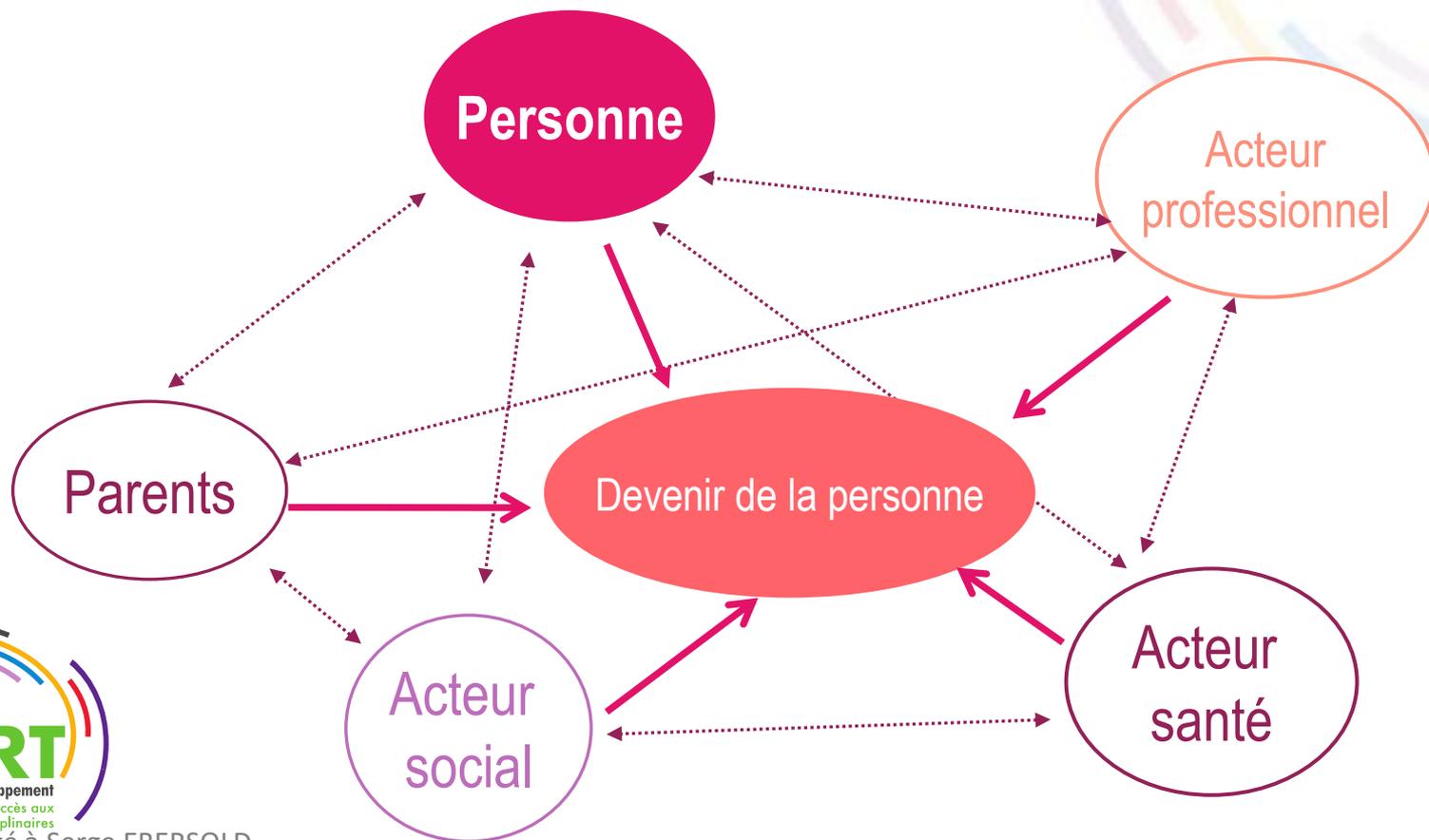
Finalité

**Améliorer la qualité de vie**

Wehmeyer; M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?. D.J. Sands et Wehmeyer M.L. (dir), Self determination across life span: independence and choice for people with disabilities. (p. 15-34), Baltimore, Mar. Paul H. Books

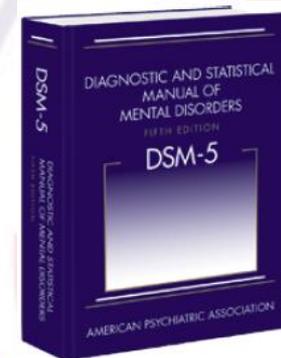
# Accompagner pour développer le pouvoir d'agir : C'est changer de posture

... A la coopération centrée sur le devenir de la personne  
Tout en prenant en compte les besoins de tous les acteurs



# Les troubles du neurodéveloppement « neurodevelopmental Disorders »

Diagnostic and Statistical Manual – 5<sup>th</sup> Edition

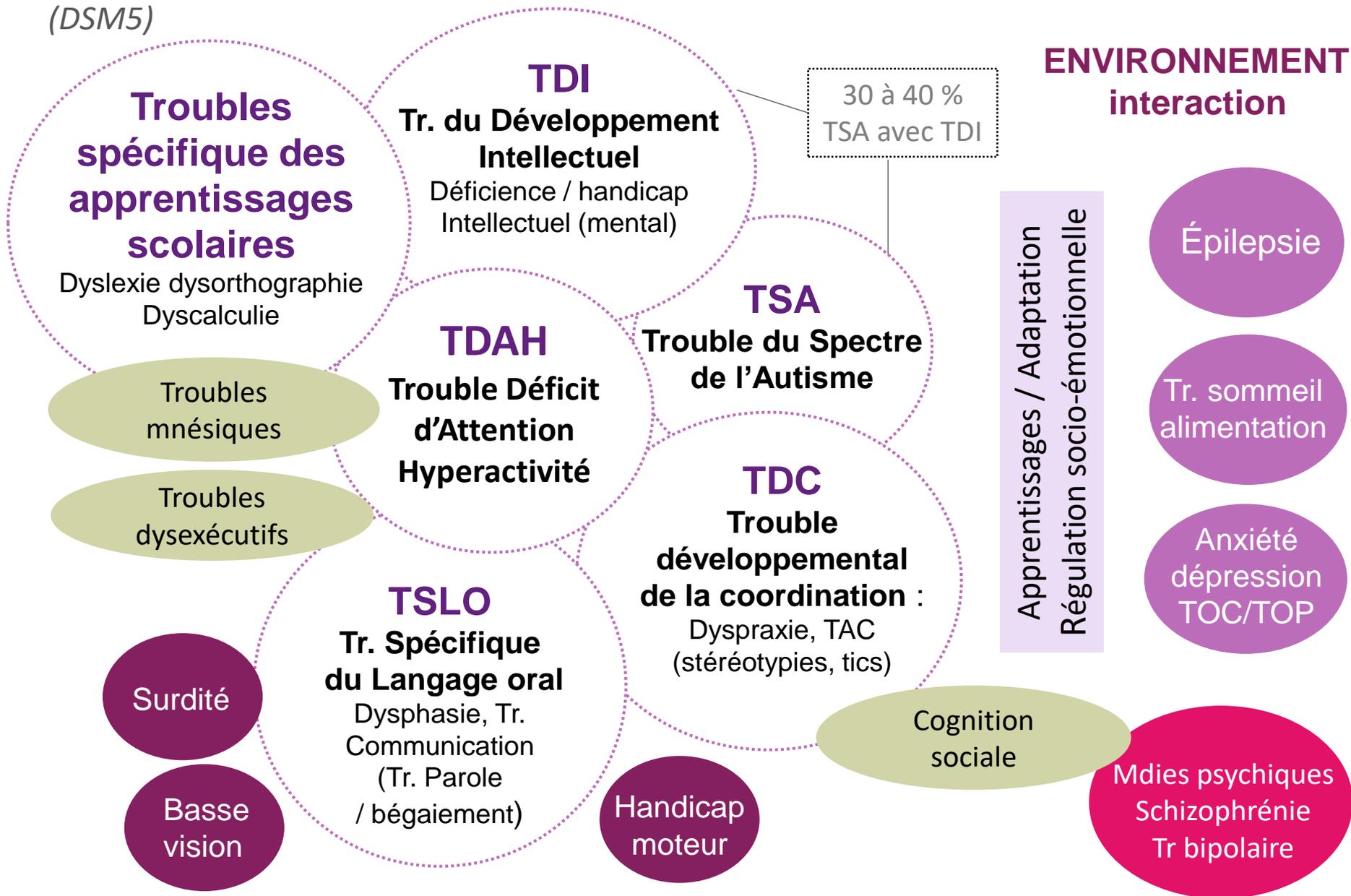


2013

**Défaut de développement**  
d'une ou plusieurs **compétences cognitives** attendues  
lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant  
  
qui entraîne un **retentissement important** sur le  
**fonctionnement** adaptatif scolaire, familial et social.

# Les troubles du neuro développement : TDN

(DSM5)



# DIAGNOSTIC(S) : qu'est-ce que cela signifie ?

## QUOI ?

### 1. Diagnostic « positif » / Affirmer un TND

Pas simple variante du développement ?



**Outils diagnostiques :**

Trajectoire développementale après intervention précoce  
**Echelles de développement**

## QUOI ?

### 2. Diagnostic catégoriel / Préciser le(s) type(s) de TND :

TSA, TDI, TDC, TSA + TDI, ... ?



**Outils diagnostiques :**

Critères diagnostiques DSM5, CIM11

**Tests standardisés diagnostiques** (psychométrie, ADI, ADOS, Bilan Langage oral / écrit, praxies,...)

## COMMENT ?

### 3. Diagnostic fonctionnel / Préciser les forces et les faiblesses

Fonctionnement cognitif, affectif, émotionnel



**Outils diagnostiques :**

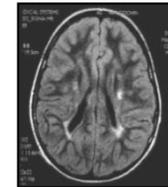
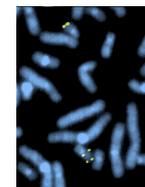
**Evaluation multidimensionnelle**

Audition, vision, motricité, Apprentissage, régulation émotionnelle ...

## POURQUOI ?

### 4. Diagnostic étiologique / Trouver la cause :

Infection, toxique, génétique, ...



**Outils diagnostiques :**

**CS génétique, neuropédiatrie**

Anamnèse, examen clinique, IRM cérébrale, tests génétiques ...



# Repérage, intervention précoce, annonces diagnostiques



## Concepteurs

**Maryse BONNEFOY**, Médecin de PMI  
Métropole de Lyon

**Elisabeth DUSOL**, Parent, secrétaire  
générale UNAPEI

**Sandrine LANCO DOSEN**, Neuropédiatre

**Anna MARUANI**, Pédopsychiatre

## Formateurs IDF

**Sophie CASTRO**, Responsable PAT  
Grand Versailles

**Marie-Joelle OREVE**, pédopsychiatre,  
responsable dispositif d'intervention  
précoce autisme (DIPEA) et du centre  
de diagnostic de l'autisme  
PEDIATED/PREVAL, CH Mignot de  
Versailles

**Marie VALETTE**, pédopsychiatre  
coordonnateur PCO prise en charge  
précoce des TND enfants de 0 à 7 ans,  
CH Mignot de Versailles

## Equipe projet

**Vincent DES PORTES**, responsable  
scientifique

**Muriel POHER**, Cheffe de projet

**Pauline LENESLEY**, Chargée de mission

## Formateurs ARA

**Barbara BOUCHUT**, pédiatre en CAMSP,  
médecin coordonnateur PCO pour  
enfants avec suspicion de TND du  
nord/ouest du Rhône

**Claire CZEKALA**, Psychologue,  
Neuropsychologue, Docteur en  
Neurosciences

**Frédérique LEGRAND**, Médecin  
pédopsychiatrie hospitalier et médico-  
social

**Catherine MINOT**, Aidante,  
représentante associative

**Louise ROBACZYNSKI**, orthophoniste, en  
libéral, milieu hospitalier, médico-social

# Les objectifs **pédagogiques**

- Prendre conscience de **l'importance du repérage** et de **l'accompagnement précoce**
- **Connaitre les outils de repérage**
- **Connaître les acteurs concernés et construire un partenariat**
- Savoir orienter **vers les ressources en territoire les plus adaptées** pour une évaluation et intervention
- Réaliser l'impact **des « annonces diagnostiques »** : apprendre **« à le dire »**.

# Etudes de situations :

Fabien, Théo, Nicolas, Dominique



Se mettre en  
**binôme** ou en  
**trinôme**



Travailler sur des  
**situations courtes**  
(15 min)



Mise en commun  
**des analyses des**  
**situations**  
(15 min)

**Analyse de la trajectoire de développement ; où le situez-vous  
sur l'échelle de développement ?**

**Quel est votre niveau d'inquiétude ?**

**Que lui proposer ?**

# Développement inhabituel : simple variant ou TND ?

## Un outil de repérage simple, de 6 mois – 6 ans

### Stratégie nationale TSA TND 2018 - 2022



## Objectif de l'outil de repérage

Aider les médecins de 1<sup>ère</sup> ligne

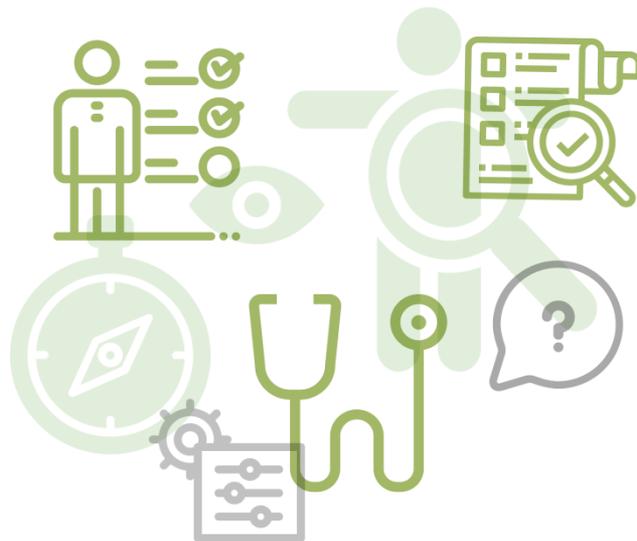
À repérer et orienter le jeune enfant ayant un **développement inhabituel**

vers une des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)

Rendez-vous sur [www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd](http://www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd) pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.



<https://handicap-agir-tot.com/les-temoins-video/versions-originales/leandro-2-ans-se-prepare-au-langage/>



## COMPÉTENCES PRÉSERVÉES ET FRAGILITÉS DE LA PERSONNE :

connaître les outils de diagnostic  
et d'évaluation du fonctionnement



## Trois études de situations d'évaluation pour répondre aux questions suivantes :

- 1 Qui évalue-t-on ?
- 2 Qu'est-ce-qu'on évalue ? Et Pourquoi ?
- 3 Comment ? Pour qui ?
- 4 Comment va-t-on transmettre l'information ?

# Évaluation multidimensionnelle : à la recherche des **COMPÉTENCES** et **FRAGILITÉS** de la personne dans son environnement

## Evaluation médicale Somatique et Psychopathologique

- Examen somatique
- Examen  
psychiatrique
- Diagnostique  
étiologique
- Pathologies  
associées
- Examens médicaux

## Évaluation « formelle » Cognitive

### Évaluation des fonctions cognitives et des apprentissages Efficace intellectuelle

- Fonctions exécutives
- Mémoires
- Viso-spatial /  
perceptif
- Coordination motrice
- Langage oral
- Compétences  
scolaires

### Evaluation psycho-pathologique et de la cognition sociale

- Cognition sociale
- Tests projectifs et  
de personnalité

## Evaluation écologique « en situation d'interaction »

- Autodétermination
- Régulation socio-  
émotionnelle
- Comportements /  
défis

- Compétences  
adaptives
- Utilisation  
des compétences  
scolaires
- Aptitude au travail
- Statut juridique
- Intensité  
des besoins de  
soutien

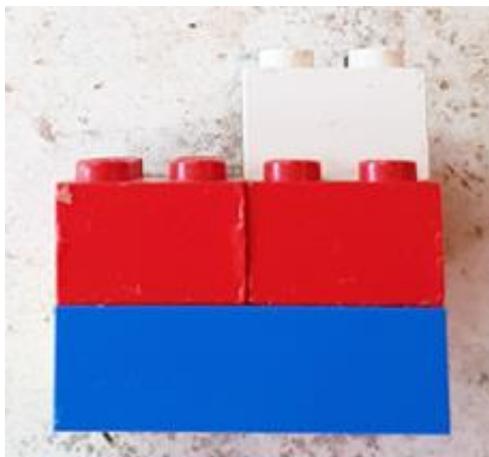
## Environnement éco-système

- **Compétences  
des aidants  
familiers**
- **Parents  
professionnels**

Ressources financières  
Lieu de vie, travail  
Activité physique Sports,  
Loisirs, culture  
Valorisation des rôles  
sociaux  
Qualité de vie

# Le concept de l'évaluation multidimensionnelle

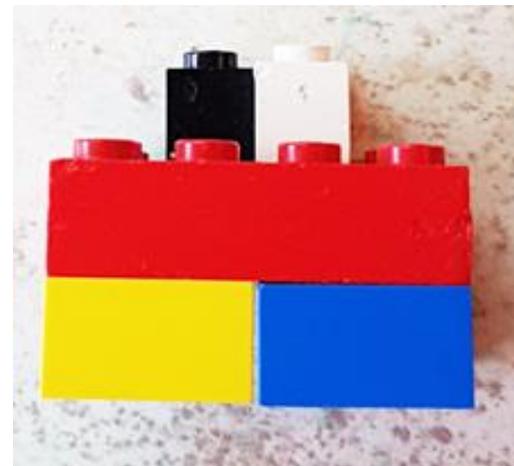
## Le légo de l'évaluation



PROCHES



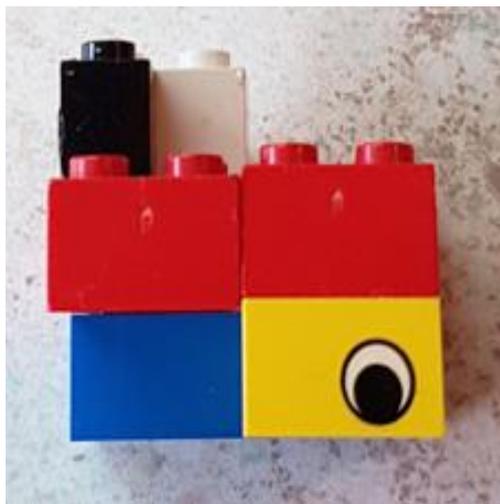
PARAMEDICAL



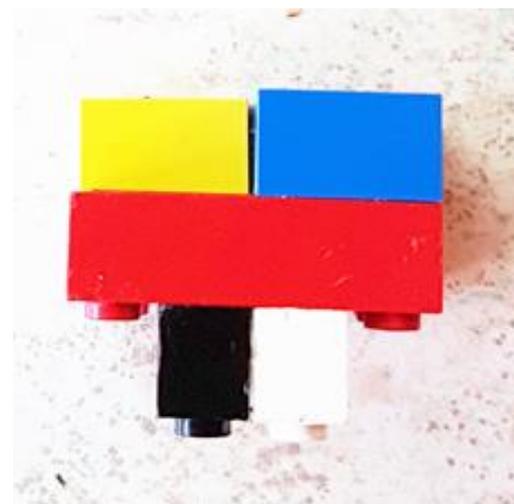
MEDECINS



ETABLISSEMENT



AMIS



MDPH



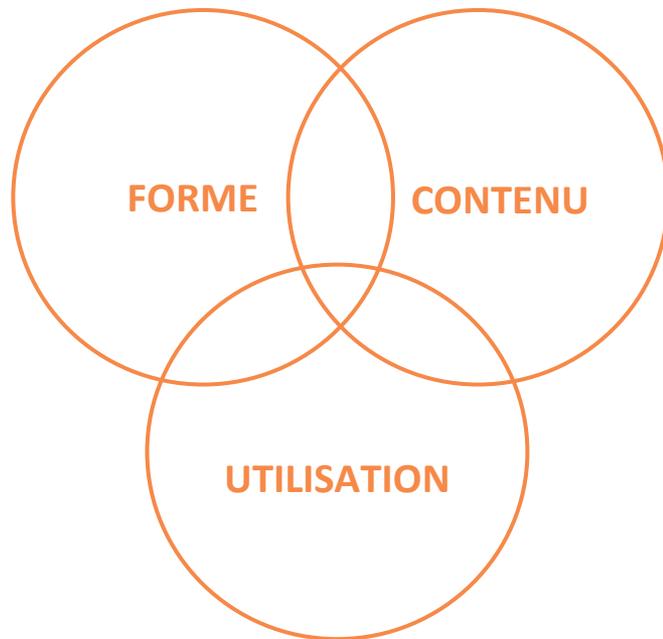
# COMMUNIQUER :

## Principes fondamentaux et outils



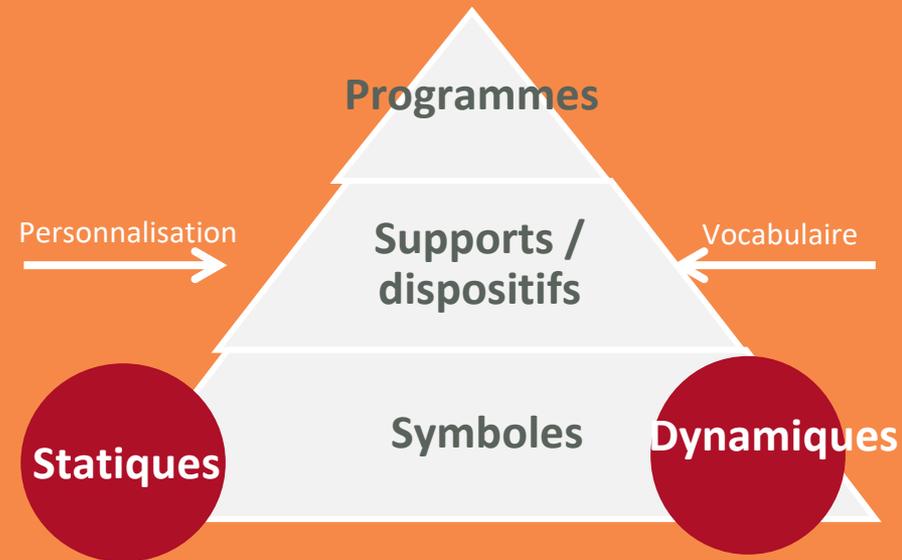
# DEUX TEMPS

## LES FACETTES DE LA COMMUNICATION



**La communication**  
à partir du schéma de Bloom et Lahey  
Pas si simple, surtout avec un TND  
Comment mieux communiquer ?

## LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE (CAA)



- . Les outils, les dispositifs, les programmes, la modélisation
- . Les mythes, les connaître pour y répondre
- . Associer les parents

# Le multimodal **absolu** !

Selon  
ce que l'enfant  
a à dire et à qui

Selon l'âge,  
l'enfant  
grandit  
et évolue

- . Selon les personnes de l'entourage
- . Selon les circonstances
- . Selon la lumière et la fatigue



Les outils  
**ne s'opposent pas,**  
ils se complètent.

Les outils sont **des**  
**moyens au service**  
**de la fin**; et jamais  
une fin en soi ...

“ *Si notre seul outil est un marteau,  
tous les problèmes sont des clous* (Beukelman) ”

# Jeux de rôles, Objectifs



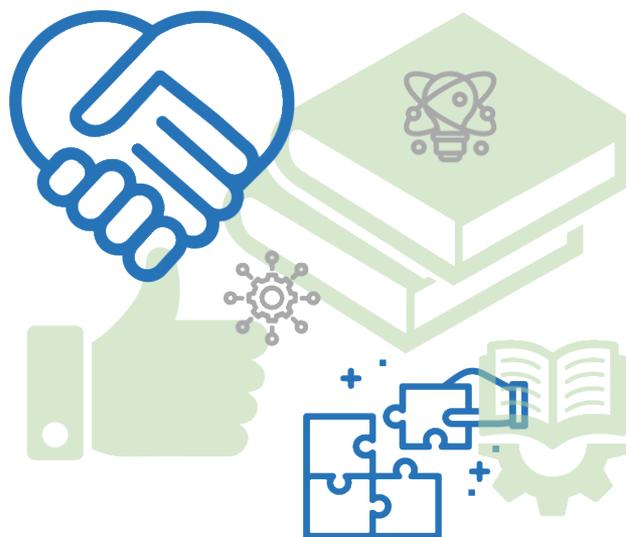
**Se mettre dans la peau  
de l'autre**



**Prise de conscience  
collective**



**Enseignements  
personnels**



# ACQUISITIONS ET APPRENTISSAGES

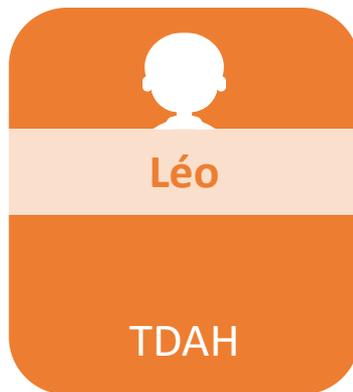
interventions éducatives, pédagogiques et psychologiques



# Présentations de différents élèves porteurs de TND

→ Choisissons une ou deux vignettes que nous allons étudier ensemble

→ Puis nous ferons un travail similaire, mais par petits groupes



## Billet de soin

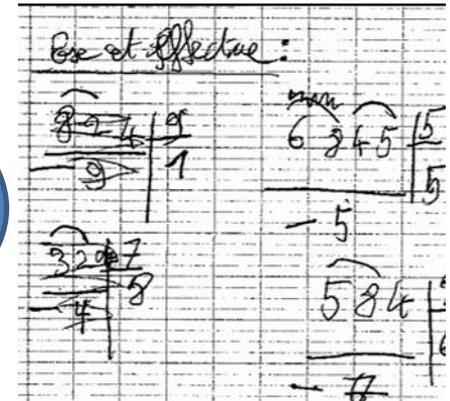
Il est plus agréable de travailler sur des cahiers ou des fiches propres. C'est important que tu t'appliques à écrire soigneusement. Prends le temps d'utiliser la gomme et l'effaceur avant de ramener ton travail, évite les ratures. C'est aussi une question de respect. Tu apprendras plus facilement tes leçons.



Signature des parents:

Soin

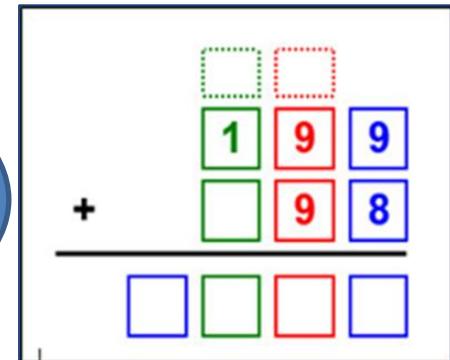
UN enfant, avec ses difficultés d'apprentissage (et ses aptitudes !)



Comprendre son fonctionnement  
Diagnostiquer son ou ses TND



PROJET s'appuyant sur ses points faibles et ses points forts!  
Pour lui permette d'APPRENDRE





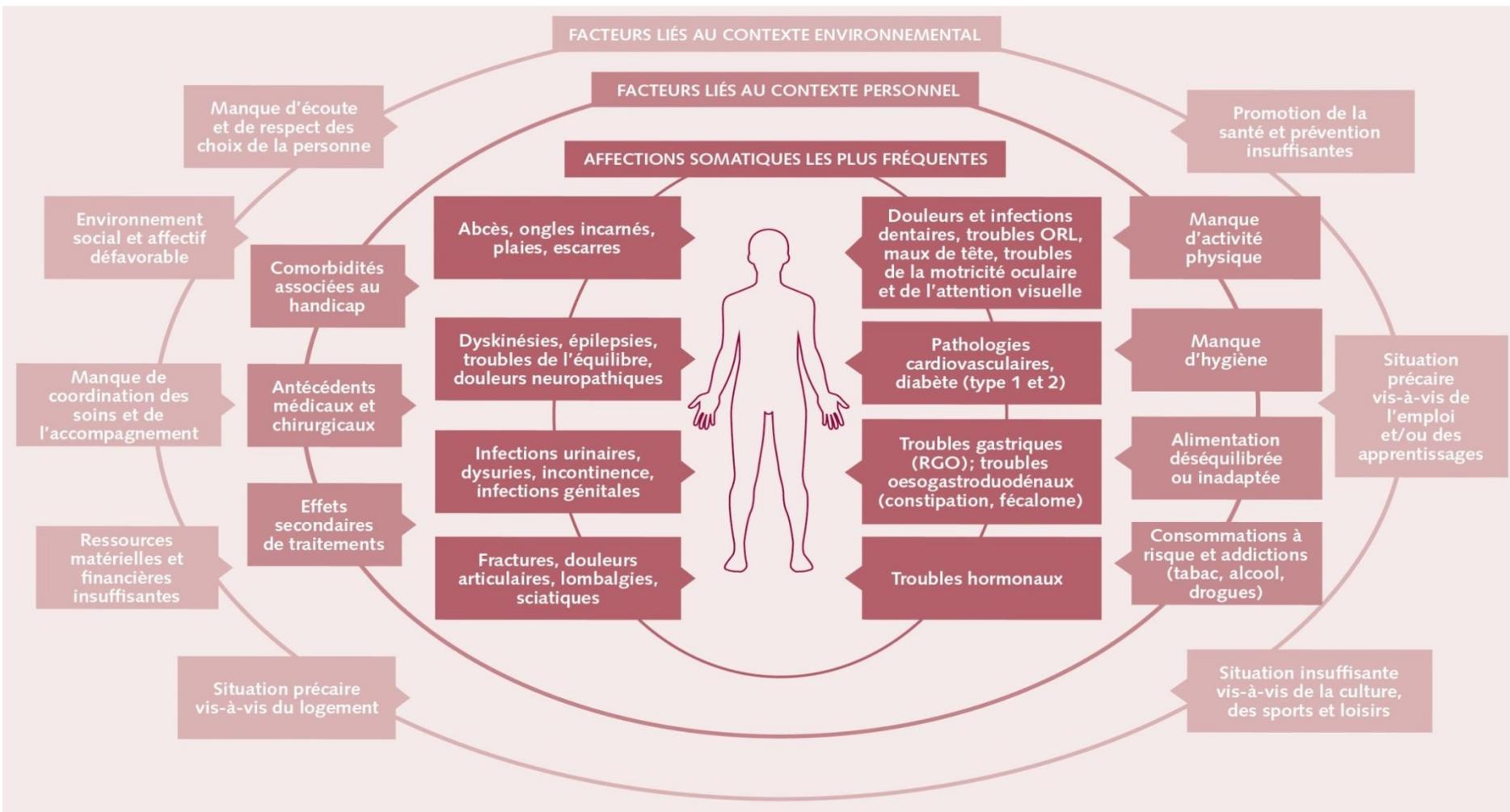
# SANTÉ

Troubles somatiques et psychiques associés aux TND  
et dispositifs facilitant l'accès aux soins



# Principales affections somatiques rencontrées et possibles facteurs explicatifs

Source : HAS, guide problèmes somatiques et phénomènes douloureux



# La santé mentale et les TND

Source : DSM-5, Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux

TND	Principales comorbidités
<b>Trouble du Développement Intellectuel (TDI)</b>	TDAH, T. Bipolaire, T.Dépressif, T.Anxieux, TSA, mouvements stéréotypés, T.du control des impulsions et T.Neurocognitif majeur
<b>Trouble du Spectre de l'autisme (TSA)</b>	TDI, TSLO, TDAH, TDCoordination, T.Anxieux, T.Dépressifs et Bipolaires, T.Apprentissages, T. Alimentaires
<b>Trouble du Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH)</b>	Chez les enfants : T.Oppositionnel avec Provocation, T.conduites, T. Disruptif avec Dysregulation émotionnelle, T.Aprentissages Chez les adultes : T.Anxieux et T.Dépressifs, T.Explosif Intermittent, T de l'Usage de Substances, T. personnalité antisociale, TOC, TSA, Tics
<b>Trouble Développemental de la Coordination</b>	TSLO, T.Apprentissages, TDAH, TSA
<b>Tics</b>	TDAH, TOC, T.Dépressif, T.Anxieux, T Bipolaire, T.de l'Usage de Substances



# Situations complexes et comportements problématiques: Acquérir une approche transdisciplinaire



# 1. Concept de comportement problème

## Les catégories de comportements-problèmes

(HAS)

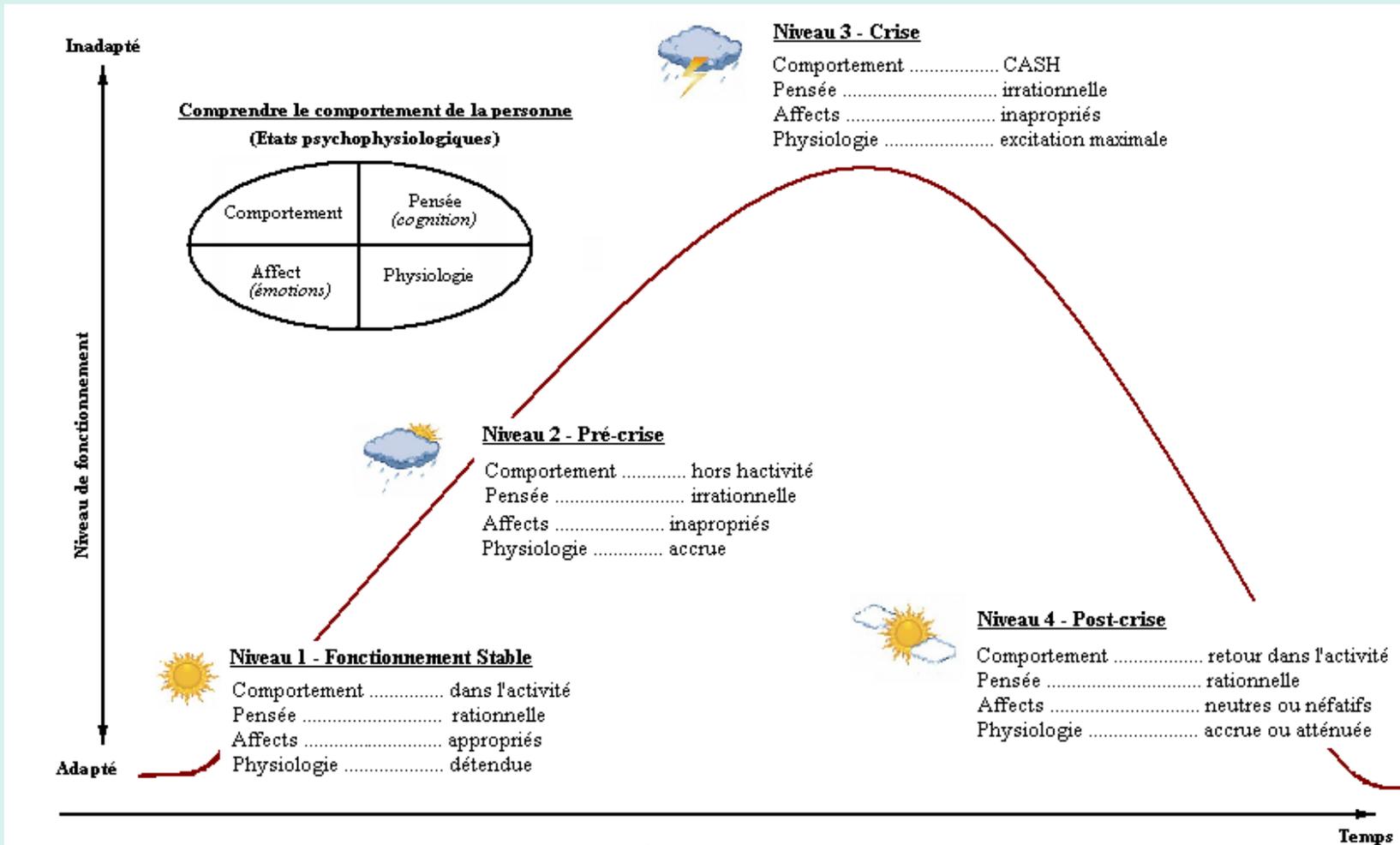


Domaines / categories	Manifestations possibles du comportement
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil, etc.
Hétéro agressivité	Taper, pousser, donner des coups de poings, de pieds, des claques, tirer les cheveux, etc.
Conduites d'autostimulation faisant obstacle – stéréotypies verbales et motrices excessives	Balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière incessante, arpenter, mouvements des mains, etc.
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc.
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente, inhibition ou désinhibition massive, etc.
Troubles alimentaires	Hyper sélectivité, Pica (ingestion durable de substances non nutritives), obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture, potomanie (besoin irrésistible de boire de l'eau), etc.

<sup>22</sup> Mc BRIEN, J., FELSE, D. *Working with people who have severe learning difficulties and challenging behavior: a practical handbook on the behavioural approach*. Kinderminster: British Institute of mental handicap, 1992. - DIDDEN, R., et al. Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 1997, Vol. 101, n°4, pp.387-399.

## 2.1 Les 4 stades : Stable / Précrise / Crise / Post crise

### Comprendre les stades de la crise comportementale pour mieux la gérer

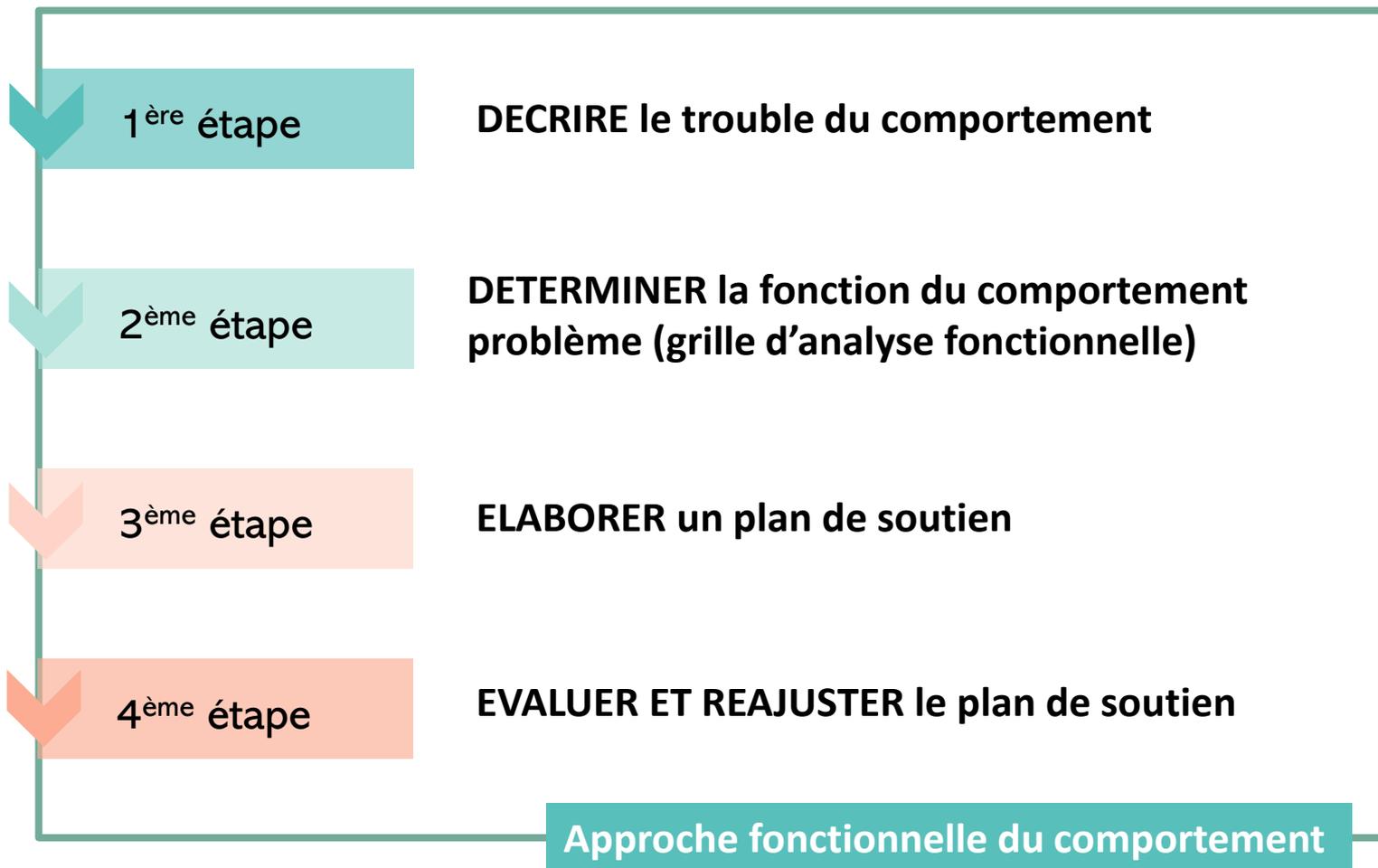


## 3.1 Principes : vers l'approche éco-systémique

### L'analyse fonctionnelle :

A quoi sert ce comportement ?

En quoi ce comportement est-il utile à la personne ?





# CO-CONSTRUIRE UN PROJET PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT :

Contribuer à l'élaboration et à la coordination  
du parcours des personnes

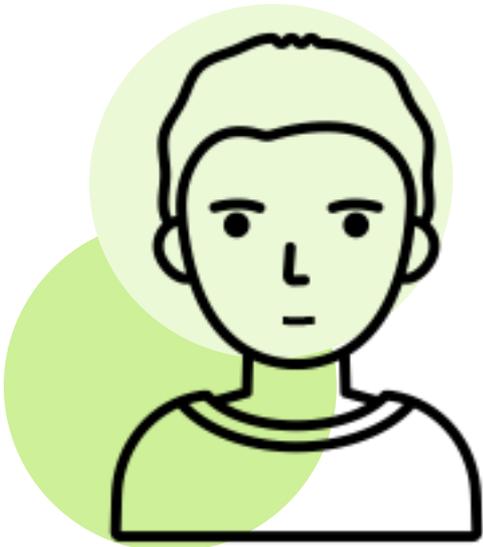


# Objec&fs pédagogiques

- Comprendre la logique de l'élaboration des projets personnalisés d'accompagnement
- Comprendre les enjeux de coordination de parcours et les ajustements
- Se positionner comme ressource sur un territoire donné

# Séquence 3 : L'âge adulte

2015, Jérôme a 19 ans



- Essais ESAT non concluants : Jérôme s'inquiète pour son avenir
  - Que vais-je devenir si je ne travaille pas ?
  - Où vais-je aller après l'IME?
- Recherche par les parents de Foyer de Vie
  - 11 ESMS contactés dans le département, sans succès
    - Refus (SPW), ou sur liste d'attente de 2 à 4 ans
    - Elargissement des recherches

# Echanges : Séquence 3



## Identifier

- les éléments clés ayant influé sur la situation de Jérôme
- le cas échéant ce qui aurait pu permettre de fluidifier et améliorer son parcours



## Décrire

- Les étapes de votre démarche
- Vos questionnements
- Les éléments dont vous auriez besoin
- Auprès de qui vous pensez les obtenir



Vos propositions ?

# Sur votre territoire

- Quelle structuration de l'articulation entre les acteurs du champ ado et du champ adulte ? Quelle place de l'Éducation Nationale ? Des CFA ? Des ESAT ?
- L'évaluation des capacités / limitations en matière d'activité professionnelle est faite par quels acteurs ? (intra - extra institution)
- Avec quels outils ? (outils d'évaluation partagés, mise en situation ...)  
et quelle participation de la personne ? sa famille ?
- Quelle prise en compte des attentes de la personne ? Sa famille ?
- Y a-t-il des programmes coordonnés d'entraînement aux habiletés sociales ?  
Aux habiletés professionnelles ?
- Comment y accède-t-on ? (intra – extra institution)

# Evaluation du dispositif

## Quelques points saillants

- **Une cohérence des objectifs et des contenus de Start au regard des avancées scientifiques et des orientations des politiques publiques**  
« Un dispositif qui s'insère très naturellement dans les objectifs de politiques publiques »
- **Conception et mise en œuvre d'un programme de formation transdisciplinaire**  
« Un regroupement de savoir unique sur le sujet des TND qui prend en compte les savoirs expérientiels »
- **Un bon niveau de satisfaction des participants tant sur le fond que sur la forme** pour 70 % des personnes interrogées
- 90 % des stagiaires estiment que **la pluridisciplinarité des formateurs est un point fort**
- **Un socle commun de connaissances très apprécié, une amélioration des pratiques pluridisciplinaires prometteuse.**



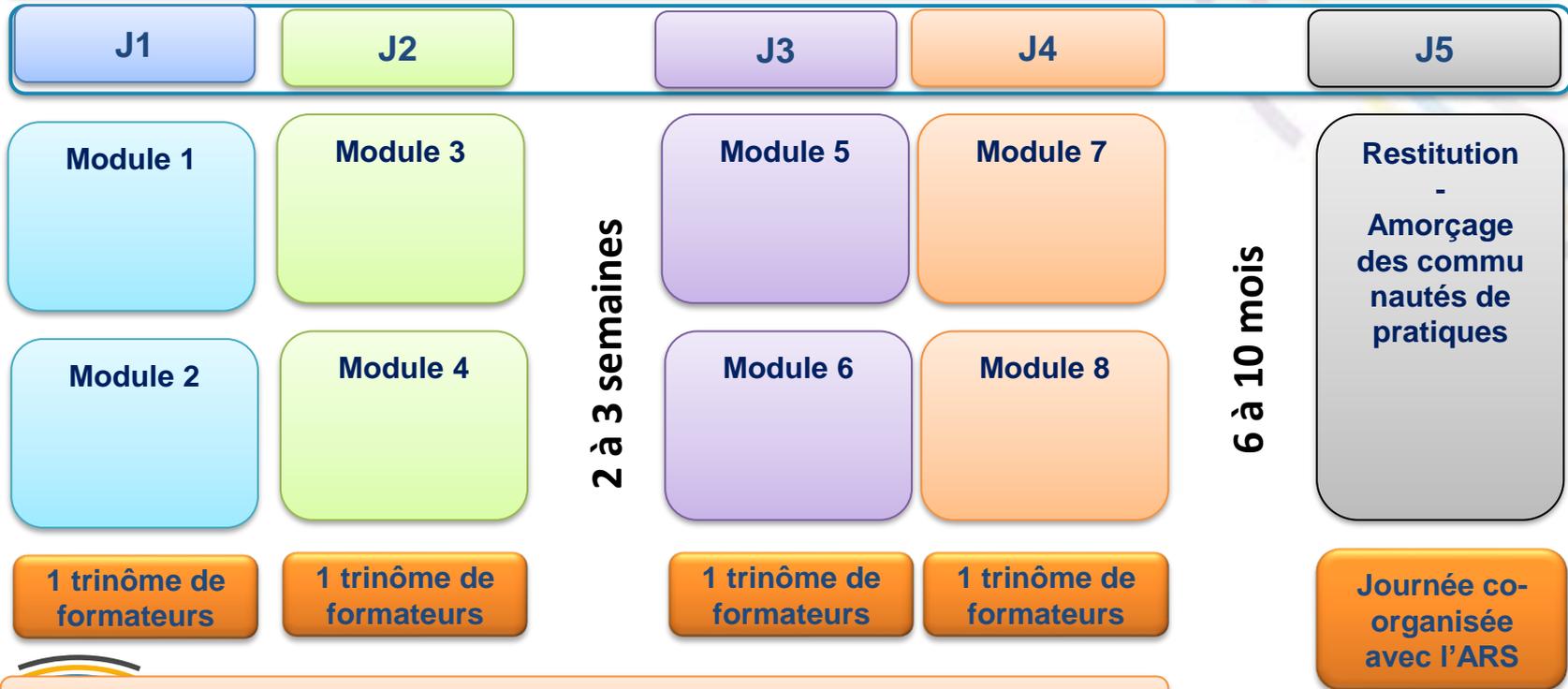
# Organisation des sessions

2 x 2 jours espacés de 2 à 3 semaines + 1 journée à distance

Une session en territoires

8 modules - 1 animateur - 4 binômes de formateurs

20 participants par session plusieurs équipes dont un encadrant



Evaluation des acquis

Evaluation satisfaction participants et formateurs

## Perspectives

Mettre en œuvre les communautés de pratiques professionnelles et déployer START dans d'autres régions

Une communauté est délimitée par trois dimensions interdépendantes : engagement mutuel, entreprise commune et répertoire partagé  
*Wenger 1998*

Créer une communauté de pratiques dans le champ des TND

Groupe de personnes qui partagent la passion de ce qu'ils savent, de comment faire et qui interviennent régulièrement afin d'apprendre comment faire mieux.

*Wenger 2004*



