START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

LOGO
Creai

ANCREAI

Un dispositif de formations croisées en territoires dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND)

Améliorer et décloisonner les stratégies professionnelles de soin et d'accompagnement des personnes, enfants et adultes, présentant des troubles du neurodéveloppement

La Formation

La montée en compétences des acteurs de terrain et l'accompagnement aux changements des pratiques par la mise en œuvre de formations croisées en territoires.

Le soutien aux cas complexes

La mobilisation d'acteurs de terrain formés sur des situations individuelles complexes.

Les troubles du neurodéveloppement (TND) correspondent à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant.
Ils incluent : les Troubles du Développement Intellectuel (Déficience Intellectuelle), les Troubles du Spectre de l'Autisme (dont 30 à 40 % avec DI), les troubles du langage ou des coordinations, les troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, calcul...) et les troubles cognitifs complexes. Le concept de TND constitue une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle en terme de « Réponse Accompagnée pour Tous ». **Ils fournissent un cadre structurant où les évaluations et les diagnostics plus précis peuvent être articulés entre eux, sans nier les spécificités fonctionnelles et étiologiques**.

Ce cadre doit permettre de **rétablir une plus grande équité de soins et d'accompagnement**, **d'accroître la précocité et la pertinence des interventions, tout en garantissant une spécificité de prise en charge propre à chaque trouble, prenant toujours mieux en compte les forces, les fragilités et les souhaits de la personne et les besoins de soutien correspondants**.

Une personne ne peut être réduite à son ou ses Trouble du Neurodéveloppement.

Soutenir la coopération des acteurs en territoires

« START » tel un nouveau départ pour impulser en territoires, de nouveaux modes de collaboration plus transversaux que ceux qui sont aujourd'hui à l'œuvre, afin que la logique de proximité de réponse aux besoins de soin et d'accompagnement des personnes, prime sur toute autre considération, l'organisation devant servir les besoins et non l'inverse.

Vers une communauté de pratiques en territoires dans le champ des TND

Equité de l'accompagnement et des soins, précocité et pertinence des interventions, Une approche qui bénéficie au plus grand nombre

Aux patients et leurs familles

Accompagnement et prise en charge ajustés aux besoins et aux souhaits de la personne et de sa famille.
Fluidification des parcours.

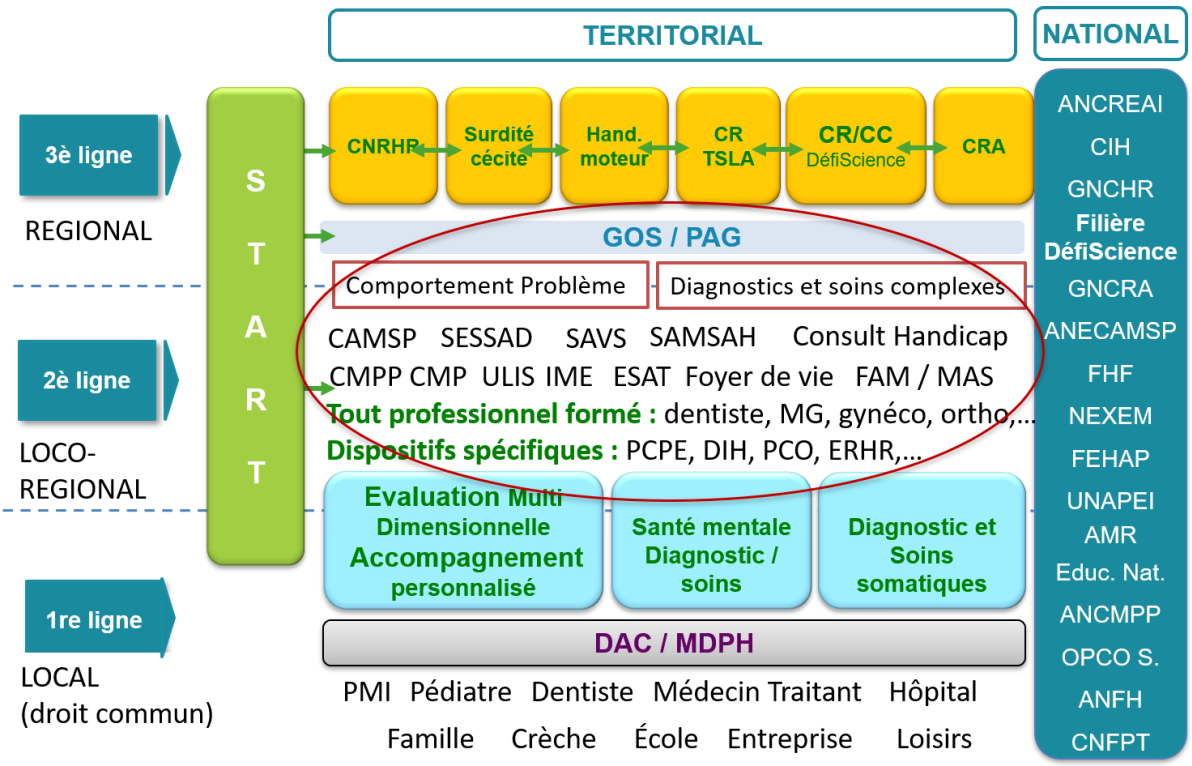
Aux professionnels du soin et de l'accompagnement

Montée en compétences, évolution des pratiques professionnelles, enrichissement par les pratiques de l'autre, coopération.

Aux Institutionnels

Une organisation plus transversale , fondée sur les avancées de la science, limitant l'approche trop catégorielle des troubles.

Un kit de formation croisée à destination des professionnels de 2e ligne



Un projet multipartenarial, financé par la CNSA et les ARS

START est un projet multi-partenarial, porté dans sa conception et son expérimentation par la filière de santé DéfiScience, l'Alliance Maladies Rares, l'Anecamsp, le Collectif DI, la Fehap, Nexem et l'Unapei, porté aujourd'hui dans la mise en oeuvre de son déploiement national par l'ANCREAI et le réseau des CREAI. Ce projet, évalué et modélisé, tient compte des dispositifs existants et des politiques publiques dans le champ du handicap. Parce qu'il est en phase avec les réformes visant à reconfigurer l'offre sanitaire et médico-sociale autour d'une logique de « parcours» de la personne, le projet est soutenu par de nombreux partenaires et le Sécrétariat Général du Ministère des Affaires Sociales, la DGCS, la CNSA, la DGOS, le CIH et la délégation interministérielle Autisme au sein des TND, avec le concours des ARS.

Co-construire le projet individualisé d'une personne présentant un ou des TND à partir des souhaits de la personne, ses compétences, ses fragilités et ses besoins de soutien

Objectifs pédagogiques et compétences attendues

Mieux connaitre les personnes présentant un TND

- Comprendre les caractéristiques communes et les spécificités des différents TND
- Savoir repérer les facteurs critiques du parcours de soin et de vie des personnes TND

Connaitre les principes et les outils d'évaluation et d'intervention

- Maîtriser les principes d'évaluation multidimensionnelle des personnes : quoi, qui , quand, où ?
- Savoir proposer des interventions adaptées au fonctionnement des personnes pour développer leurs compétences et leurs participations

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 et en aval de sa propre intervention (secret professionnel partagé….),
- Savoir activer à bon escient l'expertise de 3e 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

Ingénierie pédagogique

DISPOSITIF PÉDAGOGIQUE

- Contenus pédagogiques transdisciplinaires avec illustrations des propos théoriques par des analyses de situations vécues

EVALUATION DE LA FORMATION

- Questionnaire avant/après formation permettant d'évaluer l'évolution des connaissances des participants

MOYENS TECHNIQUES

- Vidéo-projecteur, tableau, salle modulable
- Base documentaire numérique

Ingénierie de formation

DUREE DE LA FORMATION

- 4 jours en présentiel (2 sessions de 2 jours consécutifs, sessions espacées de 3 semaines)
- 1 journée de « synthèse-action » en présentiel, à distance des 4 premières journées

MOYENS D'ENCADREMENT

- Pair-formateurs formés par les concepteurs
- Co-animateurs (professionnel du soin, professionnel de l'accompagnement, aidant) pour chacune des séquences de formation.
- Animateurs régionaux, coordinateurs de la formation en région

EFFECTIF ET PUBLIC DES FORMATIONS

- Groupes d'une vingtaine de personnes
- Professionnels de 2e ligne, acteurs de parcours de soins et de vie (professionnels du soin, de l'accompagnement) intervenant auprès de personnes présentant un ou plusieurs TND.

SUIVI DE LA FORMATION

- Émargement à la demi-journée, signé par les participants et les formateurs
- Evaluation à distance de la satisfaction des participants et de l'applicabilité de la formation

START
Troubles du Neuro-Développement
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

Des contenus pédagogiques, conçus par une quarantaine de professionnels experts intégrant le savoir expérientiel d'aidants, centrés sur le fonctionnement de la personne, dispensés par des formateurs-pairs et aidants engagés et préalablement formés.

Des contenus théoriques → Des situations vécues → Un lexique commun → **Outiller la coopération des acteurs en territoires**

MODULE 1 : Troubles du Neuro-développement : vers un socle commun
- Bases neurobiologiques et développementales des TND.
- Apports des approches dimensionnelle et fonctionnelle
- Les enjeux de stratégies de soins et d'accompagnement intégrés
- Accès aux droits, auto-détermination, pair-aidance

Reconnaitre les invariants et les spécificités d'un TND

MODULE 2 : Repérage et interventions précoces, Annonces diagnostiques
- Dynamique de la trajectoire développementale : mieux repérer un trouble et argumenter un diagnostic
- Modalités de l'intervention précoce
- Enjeux territoriaux du repérage et de l'intervention précoces
- L'annonce, les annonces…

Connaître les enjeux et les acteurs communs

MODULE 3 : Compétences préservées et fragilités de la personne : outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement
- Pourquoi? Quand? Qui? Comment ?
- Intérêt, principes et méthodes d'évaluation
- Importance de l'évaluation adaptative écologique Exemples d'outils d'évaluation

Comprendre la dynamique multidimensionnelle des évaluations

MODULE 4 : Communiquer
Principes fondamentaux et outils
- Principes fondamentaux de la communication
- Aspects psychologiques et environnementaux
- Exemples d'outils de communication

S'adapter pour interagir

MODULE 5 : Acquisitions et apprentissages interventions éducative, pédagogique et psychologiques
- Théories de l'apprentissage
- Bases neurobiologiques des apprentissages
- Principes d'apprentissages selon son TND . Apprendre selon son TND
- Réponses en termes de Besoins Educatifs Particuliers Renforcement positif motivationnel

Encourager les apprentissages

MODULE 6 : Santé
Troubles somatiques et psychiques associés aux TND
Dispositifs facilitant l'accès aux soins
- La santé au-delà de l'absence de maladie L'accès aux soins et à la santé
- Pathologies somatiques, psychiatriques
- Douleurs complexité du repérage
- Dispositifs de consultations dédiées multi-disciplinaires

Favoriser un meilleur accès aux soins

MODULE 7 : Situations complexes et comportements problèmes
- Que faire quand on se sent au dépourvu ?
- Nécessité de l'approche multidimensionnelle éco-systémique
- Prévenir les comportements problèmes
- Quelles stratégies d'intervention ?

Comprendre les comportements problèmes

MODULE 8 : Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes
- Travailler en équipe, prendre sa place
- Les leviers pour assurer une continuité du parcours
- Ecouter et synthétiser les souhaits et les besoins d'une personne
- Cartographier les ressources en territoires

Co-construire un projet personnalisé d'accompagnement

CONTACT
CREAI
Conseiller(e) technique, animateur régional START
Courriel
Tel

START - Composition du comité pédagogique

Muriel Poher, cheffe de projet
Pr Vincent des Portes, conseiller scientifique

Dr Isabelle AMADO, Médecin praticienne hospitalier en psychiatrie, Hôpital Sainte Anne

Laurent BARBAN, Délégué Régional - Opco Santé
IDF Suppléante : **Amel BAITICHE**

François BESNIER, Parent - Association Prader-Willi France

Alain BONNAMI, Responsable de l'unité d'enseignement - IRTS Ile-De-France, Montrouge et Neuilly-Sur-Marne

Flora KREMER, Chargée de projets au Centre Ressources Autisme IDF

Charlotte CLARENC, Représentante Opco Santé National

Marianne COLLOBERT, Responsable du pôle Ingénierie OPCO Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Olivier DE COMPIÈGNE, Animateur - Collectif DI

Bertrand DEBARGE, Responsable du Service Développement de la Formation et des Compétences - ANFH

Pr Richard DELORME, Pédopsychiatre, responsable du département de Pédopsychiatrie - Hôpital Robert-Debré, Unité Génétique Humaine et Fonctions Cognitives, Pasteur

Bérengère DUTILLEUL, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares - Auvergne-Rhône-Alpes

Pr Pierre FOURNERET, Pédopsychiatre - Président du réseau Dys /10, Président de la Fédération nationale des réseaux de santé Troubles du Neuro-développement et des apprentissages de l'enfant et de l'adolescent, Lyon

Sabine GELFI, CPC ASH 1, MASESH - Rectorat de Paris

Dr Pascale GILBERT, Conseillère médicale - DD ARS Ile de France

Dr David GERMANAUD, Neuropédiatre - Hôpital Robert-Debré, Chercheur associé - Neuro-imagerie du développement

Charline GROSSARD, Orthophoniste - Service de Pédopsychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, La Pitié Salpêtrière

Dr Vincent GUINCHAT, Pédopsychiatre, CHU Vaudois – Département psychiatrie du développement mental – Prilly, Lausanne

Christiane JEAN-BART, Service recommandations - HAS, Direction de la Qualité de l'Accompagnement Social et Médico-social (DiQASM)

Jean-Marie LACAU, Parent, Directeur Réseau Lucioles

Dr Marielle LACHENAL, Parent, Formatrice

Pierre LAGIER, Vice-président de l'Unapei

Sandrine LANCO DOSEN, Neuro-pédiatre, CAMSP " le petit navire", Deléguée Régionale Anecamsp Hauts de France

Julien LELOUP, IRTS Ile-De-France, Montrouge et Neuilly-Sur-Marne

Eric MARCHANDET, Délégué Général IRTS Ile-De-France, Montrouge et Neuilly-Sur-Marne

Christine MARTIN, Direction de l'autonomie, Chargée de mission Ressources Humaines, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

François RAFIER, Educateur Spécialisé, Centre National de Ressources Handicaps Rares-Epilepsies Sévères FAHRES

Dr Catherine REY-QUINIO, Conseiller médical, Politiques en faveur des Personnes Handicapées, Référente Maladies Rares, ARS IDF

Mireille RONDELLE, Infirmière, mission de coordinateur de projet nutrition santé, Centre de La Gabrielle

Pr Sandrine SONIÉ, Pédopsychiatre, directrice du Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes
Suppléante : **Alejandra VAQUÉ**

Gérard VIENS, Vice-Président Alliance Maladies Rares

Marie-José VILLARET, Conseil formation, social et médico-social

Dr Wanda YEKHLEF, Somaticienne, responsable du Pôle Cristales, Département Soins Somatiques - Préventions-Santé Publique, EPS Ville-Evrard

START - Les concepteurs des modules

Des professionnels de l'accompagnement, du soin, des aidants

Module 1

Christian BIOTTEAU, Administrateur UNAPEI
Alain Bonnami, Responsable de formation à l'IRTS IDF
Bénédicte DE FREMINVILLE, Médecin association Trisomie 21 France
Vincent DES PORTES, Neuropédiatre
David GERMANAUD, Neuropédiatre

Module 2

Maryse BONNEFOY, Médecin de PMI, Métropole de Lyon
Elisabeth DUSOL, Parent, secrétaire générale UNAPEI
Sandrine LANCO DOSEN, Neuropédiatre
Anna MARUANI, Pédopsychiatre, Hôpital Robert-Debré

Module 3

Isabelle AMADO, Psychiatre, GHU Sainte-Anne
Pascal GODFROY, Médecin généraliste, Fondation les Amis de l'Atelier
Emmanuelle LACAZE, Psychologue Neuropsychologue,
Françoise NEUHAUS, Parent et Présidente Génération 22
François RAFIER, Educateur spécialisé, FAHRES
Françoise THOMAS VIALETTE, Experte EFAPPE

Module 4

Pierre FOURNERET, Pédopsychiatre, Hospices civils de Lyon
Charline GROSSARD, Orthophoniste
Jean-Marie LACAU, Parent, Directeur Réseau Lucioles
Marielle LACHENAL, Parent, Médecin formateur
Bruno LEMAIRE, Administrateur UNAPEI
Marie-José VILLARET, Conseillère formation, social et médico-social

Module 5

Pierre FOURNERET, Pédopsychiatre,
Sabine GELFI, CPC ASH 1, MASESH
Christine GETIN, Présidente HyperSuper TDAH
Domitille GRAS, Neuropédiatre
Emmanuelle MAES, Psychologue - Neuropsychologue
Robert VOYAZOPOULOS, Psychologue, Formateur INSHEA

Module 6

Pierre LAGIER, Vice-président de l'UNAPEI
Mireille RONDELLE, Infirmière au centre de la Gabrielle
Arnaud SOURTY, Médecin Algologue - Praticien hospitalier
Alejandra VAQUE, Chargée de formation, CRARA
Wanda YEKHLEF, Somaticienne, EPS Ville-Evard

Module 7

Vincent GUINCHAT, Pédopsychiatre, CHU Vaudois, Lausanne
Denise LAPORTE, Vice-présidente Association Française Syndrome Angelman
Arnaud MARSAL, Coordonnateur et infirmier à l'UMI centre
François RAFIER, Educateur spécialisé, FAHRES

Module 8

Isabelle AMADO, Psychiatre, GHU Sainte-Anne
François BESNIER, Parent, Association Prader-Willi France
Pascale GILBERT, Conseillère médicale, DD ARS 77
Julien LELOUP, Chargé de projets développement et relation employeur , IRTS, IDF
Serge MOSER, Administrateur UNAPEI

Muriel Poher, cheffe de projet
Pr Vincent des Portes, conseiller scientifique