



## Un dispositif de formations croisées en territoires dans le champ du Neurodéveloppement

déployé par le réseau des Creai en articulation avec l'Ancreai  
avec le concours des ARS

& avec le soutien de la CNSA

Livret-guide

Participants aux sessions

Juin 2022

Vers une communauté de pratiques professionnelles

Un projet multi-partenarial





Module 1 : TND : Vers un socle conceptuel commun



Reconnaitre les invariants et les spécificités d'un TND

Module 2 : Repérage et interventions précoces, annonces diagnostiques



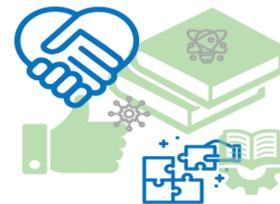
Connaître les enjeux et les acteurs communs

MODULE 3 : Compétences préservées et fragilités de la personne : outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement



Comprendre la dynamique multidimensionnelle des évaluations

Module 5 : Acquisitions et apprentissages : intervention éducative, pédagogique et psychologique



Reconnaitre les invariants et les spécificités d'un TND

Module 4 : Communiquer : Principes fondamentaux et outils



S'adapter pour interagir

Module 6 : Santé : Troubles somatiques et psychiques associés aux TND et dispositifs facilitant l'accès aux soins



Favoriser un meilleur accès aux soins

MODULE 7 : Situations complexes et comportements problèmes



Module 8 : Co-construire un projet personnalisé d'accompagnement : Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes



Co-construire un projet personnalisé d'accompagnement

Comprendre les comportements problèmes

# START : un dispositif de formations croisées en territoires, à destination des professionnels de 2<sup>e</sup> ligne

## Objectif pédagogique général

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

### 1 - Mieux connaître 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

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

- Maîtriser les principes d'évaluation multidimensionnelle : pourquoi, qui, quand, comment ?
- Savoir proposer des interventions adaptées au fonctionnement des personnes pour développer leurs compétences et leur participation.

### 3 - Coordonner le parcours et le projet d'accompagnement 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

## Dispositif pédagogique

La formation START se déroule sur deux fois deux jours espacés de trois semaines. Les contenus pédagogiques sont répartis selon 8 modules de façon à aborder les principales problématiques relatives au parcours des personnes, enfant, adulte, présentant un TND. Chaque module de formation se déroule sur une demi-journée. Les modules incluent des contenus théoriques sous forme de présentations « PPT » et des animations pédagogiques visant à développer l'analyse et l'action transdisciplinaire des participants.

Ces modules ne visent pas l'exhaustivité mais proposent un socle commun de connaissances pour permettre :

- à chaque professionnel de découvrir ou de mieux comprendre certains concepts ou pratiques professionnelles qu'il connaît peu et partager avec les autres participants sa propre expertise,
- et aux équipes de professionnels participant à la formation, de mieux coopérer entre elles, par une meilleure identification et activation des ressources disponibles sur leur territoire.

Le premier jour, les animatrices régionales START qui coordonnent les sessions, présentent brièvement les objectifs et le déroulement de la formation, et proposent un questionnaire « info-intox » en début puis en fin de session, afin d'évaluer l'évolution des connaissances des participants.

Les modules sont ensuite animés par quatre binômes de formateurs, chaque binôme assurant deux modules qui se suivent sur une même journée.

Une 5<sup>e</sup> journée de « synthèse-action » pourra être organisée réunissant l'ensemble des participants aux sessions en régions.

# Module 1

## Troubles du NeuroDéveloppement

### Vers un socle conceptuel commun



#### Objectifs pédagogiques

- Contribuer au changement de regard et de perception de chacun d'entre nous, sur les personnes concernées, les environnements et les pratiques professionnelles.
- Faire évoluer nos postures professionnelles pour permettre le développement du pouvoir d'agir des personnes concernées et rendre les environnements accessibles dans une dynamique inclusive
- Acquérir un langage commun à propos des TND, quel que soit notre champ d'exercice et de compétence
- Décloisonner les pratiques professionnelles.
- Comprendre l'intérêt d'aborder les troubles du neuro-développement dans leur ensemble : identifier les points communs et les spécificités de chaque TND

#### Plan

##### Partie 1 : Des aspirations, des droits et des combats communs

1. Evolution des conceptions de la place de la personne concernée et de la promotion de sa participation
2. Evolution des contextes législatifs et réglementaires, Internationaux et Français, notamment en ce qui concerne la participation et la dynamique d'inclusion
3. Activation et conditions du pouvoir d'agir de la personne, de son autodétermination et de sa participation sociale

##### Partie 2 : Les TND : Une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle

1. Les Troubles du neuro-développement : de quoi ? de qui, parle-t-on ?
  - Du repérage au diagnostic catégoriel
  - Description des différents TND
2. Les Troubles du neuro-développement : souvent associés / intriqués
3. Diagnostic : de quoi parle-t-on ? QUOI (Diagnostic positif et catégoriel), COMMENT (Diagnostic fonctionnel), POURQUOI (Diagnostic étiologique)
4. Connaître le fonctionnement de la personne pour mieux l'accompagner
5. Connaître la cause : à quoi cela sert ? Bref panorama des étiologies.

### Boîte à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 1

#### Documents ressources

- Article de Vincent des Portes : desPortes\_2020\_TND revue contraste.pdf
- 2018\_Etat des lieux CIDPH recommandations.pdf
- 2018\_Etat des lieux CIDPH synthèse.pdf
- Diaporama « critères diagnostics pour chaque TND » (à l'usage des participants)
- Ecologie de l'autodétermination, Brian Abery et Roger Stancliffe
- L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une alternative crédible ? Journée Nationale d'Etude au Service Social, 2008
- Relever ensemble le défi de l'autodétermination, Julia Boivin et Marc Blin
- Echelle Autodétermination Adolescents (EAD) & Guide EAD Adolescents.

## Messages-Clefs / L'essentiel

### Partie 1 : Des aspirations, des droits et des combats communs

#### 1- Il est indispensable de créer les conditions d'une dynamique réellement inclusive

Adoptée par l'OMS en 2001 La CIF ne "classe" pas les handicaps mais se focalise sur le "fonctionnement" des individus.

Selon le Processus de Production du Handicap, une situation de handicap correspond à la non réalisation ou réalisation partielle des habitudes de vie, c'est-à-dire des activités courantes ou du rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel et qui assurent sa survie et son épanouissement.

#### 2- La situation de handicap n'est pas un état figé mais évolutif.

C'est une notion relative qui varie en fonction du genre, de l'âge, du contexte et de l'environnement. C'est un état qui peut être modifié grâce à la réduction des difficultés ou au développement des aptitudes (action sur les facteurs personnels) ainsi qu'à l'adaptation de l'environnement (action sur les facteurs environnementaux).

#### Stratégie d'accompagnement et autodétermination : enjeux et processus

L'environnement par ses aspects limitants ou facilitateurs est producteur de handicap. L'interaction de l'environnement avec l'individu, dans toutes ses composantes, va permettre une plus ou moins grande participation sociale. En agissant sur ces facteurs, il est ainsi possible de transformer une situation de handicap en situation de **participation sociale**.

Dans l'esprit de la Loi de 2005, le projet de vie est indissociable du développement du pouvoir d'agir.

### 3- La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (2006) ratifiée par la France (2010) en FALC :

- Les personnes sont libres de leurs choix
- Personne ne doit être discriminé
- Les personnes doivent faire partie de la société
- Les personnes et les enfants handicapés doivent être respectés
- Tout le monde doit avoir les mêmes chances
- Les hommes et les femmes doivent avoir les mêmes chances

4- **Etre autodéterminé n'est pas inné.** Cela s'acquiert tout au long de la vie, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Selon (1) les expériences que la personne a l'occasion de vivre au sein de son environnement et (2) les opportunités que celui-ci lui offre.

5- **Trop souvent, nombreux sont ceux qui pensent que les personnes présentant un handicap sont incapables** de gérer elles-mêmes leur vie, de faire valoir leur avis ou de prendre des décisions concernant des étapes importantes de leur existence.

### 6- Travailler l'autodétermination nécessite de s'adapter à :

- la personne elle-même qui acquiert des capacités tout au long de son développement personnel et de ses apprentissages.
- la possibilité de la personne d'effectivement progresser dans un environnement particulier qui lui fournit des occasions de vivre de nouvelles expériences enrichissantes.

### 7- Avoir un comportement autodéterminé c'est agir de manière autonome, autorégulée, avec une appropriation psychologique, de manière auto-actualisée.

- **ETRE AUTONOME** : c'est agir en accord avec ses intérêts, ses préférences et ses capacités de manière indépendante sans influence extérieure exagérée
- **ETRE AUTOREGULE** : C'est pouvoir formuler un problème, envisager les différentes pistes, prendre une décision (laisser assumer les choix), s'ajuster, s'adapter
- **S'APPROPRIER PSYCHOLOGIQUEMENT (EMPOWERMENT)** : C'est avoir la conscience que l'on fait les choses pour soi (pas seulement / récompense), Que l'on a le pouvoir d'agir, Que l'on a une influence sur sa vie, L'auto-efficacité: sentiment d'avoir les compétences nécessaires pour atteindre les objectifs souhaités, La motivation: attente de solutions positives, de réussites
- **S'AUTO ACTUALISER** : c'est pouvoir se servir des réussites et des échecs précédents

### 8- Les freins à l'autodétermination sont :

- Les **représentations et idées fausses** par rapport au handicap
- Le **manque de confiance** de l'environnement dans les capacités des personnes en situation de handicap,
- Le **manque d'opportunités** qu'ont les PPH pour exercer des choix (Exemples: normalement Préférences alimentaires – 2 ans, Préférences couleurs – 4 ans)
- La **difficulté à laisser prendre des risques**, se tromper, expérimenter
- Le **manque d'entraînement** : l'autodétermination cela s'apprend !

- Le **manque d'accessibilité**: difficultés de communication et d'expression, manque d'adaptation des environnements qui sont peu compréhensibles, méconnaissance de la communication alternative et augmentée (CAA)
- La **peur** de se tromper, de décevoir, de l'échec
- Les **attentes** de réussite **trop fortes** de la part de l'environnement
- Les **difficultés de communication**

**9- Accompagner pour développer le pouvoir d'agir, c'est changer de posture en ne mettant plus la personne au centre mais avec l'ensemble des acteurs et partenaires, pour construire le devenir de la personne qui, lui, est au centre.**

Mettre le devenir de la personne au centre c'est :

- Appréhender la personne comme un être en développement, ayant comme tout individu, un devenir à construire. La penser capable à priori et disposant de ressources au même titre que tout un chacun. Prendre en compte les implications identitaires de chaque intervenant
- Se placer dans une perspective écologique portant le regard sur les pratiques et les effets capacitants ou invalidants avant d'être porté sur les impossibilités de la personne
- travailler sur les conditions permettant à la personne et sa famille de se penser capable de contribuer activement au bien-être collectif et d'évoluer (compétences)
- Appréhender la scolarisation et les adaptations comme un moyen et non pas comme une fin en soi
- faire de la coopération une condition *sine qua non* (interdépendance)
- Permettre de donner du sens à un processus (de scolarisation, de professionnalisation, etc.) en train de se faire
- Permettre d'appréhender le projet comme une œuvre à réaliser collectivement et non comme un outil de gestion des écarts
- C'est considérer et interroger les pôles de certitude régissant les pratiques des uns et des autres...

**10- Les enjeux d'une vraie participation sociale sont** l'adaptation de l'environnement, l'apport d'outils pour communiquer, des formations adaptées avec l'aide de facilitateurs

**Partie 2 : Les TND : Une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle**

**11- Différents TND** peuvent être associés chez une même personne.

**12- Pour aider les personnes ayant un trouble du neuro-développement à apprendre à être acteurs de leur vie**, il faut connaître leurs compétences et leurs fragilités et comprendre comment leur cerveau fonctionne. Cf Module 3

**13- Les affections neurologiques et psychiatriques de l'enfant**, qui incluent les troubles du neuro-développement, sont extrêmement fréquentes.

Selon le seuil de sévérité et la sensibilité des critères diagnostiques envisagés, les TND concernent de 5 à 15 - 20 % des enfants d'âge scolaire, soit un ordre de grandeur d'1 enfant sur 10.

**14- La prise en compte de la trajectoire développementale dans le processus diagnostique est essentielle**

: Cf Module 2

Pour lever un doute entre un développement inhabituel (une variante du développement d'un enfant) et un trouble du neuro-développement, il ne faut pas attendre le diagnostic pour mettre en œuvre une intervention psycho éducative la plus précoce possible.

**15- Quel que soit le type de TND, le projet d'accompagnement doit reposer sur six principes fondamentaux** : Cf Module 8

- il doit être précoce,
- réalisé en partenariat avec les parents,
- partir des compétences de l'enfant et de ses besoins de soutien,
- il doit être pluridisciplinaire,
- il doit être évolutif, c'est-à-dire réévalué régulièrement,
- sans rupture.

**16- Contrairement à une simple *difficulté* (c'est-à-dire une *simple variante du développement* ordinaire), un *trouble des acquisitions ou des apprentissages* (d'un enfant dont le cerveau n'apprend pas comme celui des autres du fait d'une vulnérabilité neurobiologique) :**

- *persiste* à la fois dans son intensité, et sa durée
- malgré les adaptations pédagogiques de l'enseignant, la répétition, l'entraînement, et éventuellement un début de rééducation,
- et impacte la progression de l'enfant

**17- Une évaluation des compétences cognitives** doit être réalisée avec des tests standardisés, pour poser un diagnostic de TND et en préciser le type.

**18- Ne pas confondre le symptôme et le trouble.**

**19- Le trouble n'explique pas tout.** L'environnement de la personne peut-être obstacle ou facilitateur du développement. Il est important de ne pas rapporter toutes les difficultés aux TND : la motivation de l'enfant, son histoire personnelle, les fragilités psychologiques de l'enfant et parfois de ses parents, peuvent s'intriquer avec le trouble.

**Chez un enfant qui présente un TND, il faut s'intéresser à la fois au fonctionnement de l'enfant (Comment ? il apprend) et aux facteurs de causalité (qui expliquent ce fonctionnement, Pourquoi ?) :**

- déterminer comment fonctionne l'enfant : quelles sont les compétences préservées et les fragilités du fonctionnement de son cerveau, c'est le diagnostic fonctionnel
- ET identifier pourquoi le cerveau fonctionne de cette manière, c'est le diagnostic étiologique.

**20- Aboutir à un diagnostic catégoriel du type de un ou plusieurs TND (TSA, TDI, TDAH, etc...) est un long processus qui nécessite une évaluation avec des outils normés adaptés à l'âge et à la fonction étudiée.**

**21- L'approche dimensionnelle et fonctionnelle d'un trouble du neuro-développement** prime sur l'approche catégorielle : elle favorise l'effectivité de l'autodétermination en s'appuyant sur les aspirations, les compétences, les fragilités et les besoins de soutien de la personne.

**Les enjeux du diagnostic étiologique sont multiples :**

- pouvoir nommer la maladie, avoir une **explication** rationnelle de la cause ou des facteurs de vulnérabilité neurobiologiques, pour mettre un terme à certaines interprétations fausses ou culpabilisantes pour l'enfant ou ses parents
- aider à évaluer le **pronostic** et la trajectoire développementale,
- préciser le suivi médical pour éviter des sur-handicaps, accéder aux éventuelles thérapeutiques innovantes, adapter l'accompagnement socio-éducatif, aider au soutien familial avec les associations adoptée,
- préciser le risque qu'un enfant à naître puisse être atteint et donner un conseil génétique fiable.

**22- Une même cause apparente, un même syndrome,** peut engendrer des réalités cliniques très variables.

# Module 2

## Repérage, interventions précoces, annonces diagnostiques



### Objectifs pédagogiques

- Prendre conscience de l'importance du repérage et de l'accompagnement précoce
- Connaître les outils de repérage
- Savoir mener un diagnostic fonctionnel pour adapter l'accompagnement
- Connaître les grands principes d'une intervention de qualité
- Connaître l'impact des annonces diagnostiques et les accompagner

### Plan

#### 1. Repérage

Distinction Dépistage / Repérage

Facteurs de risque de TND

Développement inhabituel : simple variant ou TND ?

Principe général : intervenir avant de poser un diagnostic

Connaître le développement habituel

Echelles de développement et questionnaires : intérêt et limites

Trajectoire développementale

Repérage TSA et autres TND : une démarche commune

Trois enfants, trois trajectoires, trois diagnostics

#### 2. Intervention précoce

Principes : 6 critères

#### 3. Annonce(s) diagnostique(s)

Annoncer quoi ?

Annoncer comment ? Conditions de l'annonce / des annonces ?

Coupler l'annonce à un projet d'accompagnement

### Boite à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 2

#### Documents ressources

- Repérer les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans - Guide
- TND : repérage et orientation des enfants à risque - HAS
- Les échelles, quelques exemples
- Smart, méthodologie pour une intervention pertinente - PowerPoint
- Parcours santé éducation soins 0 à 6 ans
- Les annonces du handicap, Julia, Vidéo
- Joël Roy, « Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap », *Contraste* 2014/2 (N° 40), p. 41-56.
- Joël Roy, « Après l'annonce d'une maladie chronique évolutive : une autre pratique d'accompagnement », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 56 (2008) 95–99
- Comment le dire - Document word formateurs d'après des écrits de Joël Roy
- Trois trajectoires - Ressources complémentaires - PowerPoint

## Message-clefs

- 1- **Le repérage est un enjeu majeur de l'amélioration des trajectoires développementales** car il permet de mettre en œuvre des interventions précoces qui vont être déterminantes dans le devenir de la personne.
- 2- **Le repérage n'est pas synonyme de diagnostic**
- 3- **Encore 40 000 enfants échappent au diagnostic précoce et à la Prise en charge précoce** (rapport du haut conseil de la famille de l'enfance et de l'âge (HCFEA) Aout 2018)

### Quelle population doit faire l'objet d'une vigilance accrue ?

Le 3 questions fondamentales : Quels enfants ? Comment et que repère-t-on ? Que proposer ?

- 4- **Les facteurs de risques sont à rechercher dès le désir de maternité**, les messages de prévention sont alors primordiaux de même que les programmes de prévention et d'éducation à la santé. Le neuro-développement débute pendant la grossesse et dure jusqu'à l'âge adulte (sous l'influence de l'environnement)
- 5- **Il faut repérer des constats de retard par rapport à la norme**, être le plus objectif possible dans l'observation, pour situer l'enfant sur l'échelle de développement
- 6- **Ce sont les caractéristiques d'un développement inhabituel qui vont être le point d'entrée vers une consultation**. L'enjeu est de les repérer.
- 7- **Le repérage précoce ne se limite pas à l'enfant** : il continue tout au long de la vie de la personne accompagnée pour un TND (prévention de troubles associés, évolution du trouble).

- 8- La connaissance du diagnostic étiologique est très importante pour prévenir le surhandicap, définir le champ des possibles.

### Qui repère ? Maillage territorial

9- Tous les professionnels peuvent participer au repérage.

10- Les parents, les personnels de la petite enfance, les enseignants, la PMI, les réseaux de santé, les médecins de ville, thérapeutes de ville, service hospitalier sont les acteurs qui peuvent solliciter le niveau 2 et vers qui il faut aller pour tendre vers la création d'un réseau territorial.

11- Soutenir les parents et les acteurs de première ligne pour « apprendre à le dire » est essentiel

### Comment et que repère-t-on ?

12- Ecouter, Interroger, Observer, Évaluer :

- Ce qui est observé n'inquiète pas : nous sommes dans la norme du développement normal de l'enfant, il est possible de rassurer les parents
- Ce qui est observé met en alerte : le niveau de développement est limite, il pourrait s'agir d'un TND mais à ce stade d'observation, dans le temps d'observation donné, il est difficile de l'affirmer, le drapeau est orange. Il faut suivre régulièrement le développement de l'enfant, voire d'accompagner son développement par une intervention et des soins adaptés.
- Ce qui est observé inquiète réellement : le retard est avéré, l'enfant souffre d'un TND, le drapeau est rouge. Une prise en charge adaptée doit être mise en place le plus rapidement possible

13- Analyser une trajectoire de développement se fait sur des indices (répertoriés dans des échelles standardisées adaptées aux niveaux d'expertise de celui qui repère) : le tonus, la motricité globale, les adaptations, coordinations, le langage, la sociabilité, la communication, les anomalies sensorielles, la gestion des émotions.

14- Ne pas rassurer si on n'est pas sûrs, mais soigner l'annonce des résultats à l'entourage

Prendre le temps est essentiel, lors de la première rencontre pour découvrir l'enfant et sa famille dans son ensemble (histoire, ressources parentales, socio génogramme, environnement)

Poser les questions des troubles associés qui ne vont pas être au premier plan : oralité, troubles du sommeil, « curiosité » du comportement qui ne sont pas forcément des comportements problèmes... Lorsque le développement présente un retard avéré il faut proposer une remédiation dont la nature sera adaptée aux symptômes observés.

### L'intervention précoce

15- Agir tôt, en alliance avec les parents, avec une pluridisciplinarité coordonnée, un projet de soins fondé sur les compétences de l'enfant, favoriser un parcours sans rupture.

**16- Mettre en œuvre une intervention sur la base d'un bilan partageable respectant :**

- la place de la prise en charge éducative,
- la place de la prise en charge psychologique,
- la place des aides à la communication,
- les évaluations fréquentes, un accompagnement précoce vers l'inclusion

## Module 3

### Compétences préservées et fragilités de la personne : outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement



#### Objectifs pédagogiques

- Pouvoir expliquer l'intérêt de l'évaluation des différentes dimensions du fonctionnement d'une personne
- Maîtriser les principes de l'approche multidimensionnelle de la personne
- Prendre part à l'évaluation des personnes pour l'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé
- Être en mesure d'activer l'expertise de 3ème ligne dans les situations complexes

#### Plan

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

- Qui évalue-t-on ?
- Qu'est-ce qu'on évalue? Et Pourquoi ?
- Comment ? Par qui ?
- Comment va-t-on transmettre l'information ?

#### Documents à votre disposition

##### Boite à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 3

##### Documents ressources

- Déficience intellectuelle et évaluation.doc (bibliographie)
- Trame 1<sup>er</sup> entretien consultation hospitalière psychiatrie

### Qu'est-ce que l'évaluation ? Les finalités de l'évaluation

- 1- **L'évaluation est au service de l'auto-détermination de la personne.** Elle est éprouvée par la personne et doit lui être expliquée.
- 2- **La démarche d'évaluation fonctionnelle est à dissocier de la démarche diagnostique** même si les deux se croisent.
- 3- **L'évaluation doit être associé à la notion de parcours**, un parcours se construit avec la personne et suit son évolution. L'évaluation est donc dépendante d'un moment.
- 4- **L'évaluation** doit répondre à une question et être réalisée avec des outils si possible normés, validés, connus et reconnus et maîtrisés ou être fondée sur des observations fines avec des critères à définir sur la base de vidéo ou de temps passé.
- 5- **La personne doit être accompagnée tout le temps de l'évaluation.**
- 6- **L'évaluation permet de formuler des conclusions en réponse à des questions qui ont été à l'origine de la démarche d'évaluation.** Ces conclusions doivent être suivies de mises en pratique.
- 7- **Une évaluation externe nécessite de se faire en lien avec la structure d'accueil** au risque que l'équipe se l'approprie difficilement voire que l'évaluation se transforme en objet de conflit ou tension.
- 8- **Il y a nécessité de couplage évaluation-intervention avec un lien inter équipes en cas d'évaluation « externe »** (partage information, secret partagé: de quoi chacun a besoin pour intervenir)
- 9- **Evaluer c'est passer du « quoi » au « comment »** et participer à la production de sens d'un parcours

### Qui demande l'évaluation, avec quelles intentions ?

#### 10- Médecin / École / Institution / Parents peuvent demander une évaluation

- Pour s'adapter en fonction d'éventuelles difficultés
- Pour réorienter selon les forces et faiblesses cognitives
- Pour vérifier que tout va bien ; rassurer les aidants et/ou la personne
- Pour ajuster une stratégie thérapeutique

#### 11- Une évaluation se fait « Au bénéfice de la personne », elle est centrée sur ses aspirations et ses besoins. L'évaluation, qu'elle soit effectuée par un neuropsychologue, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, doit être en lien avec la réalité quotidienne de la personne.

**12- L'évaluation associe *approche capacitaire* (valoriser les capacités de la personne) et *approche partenariale* (agir aux cotés des intervenants de terrain) pour une évaluation multidimensionnelle de la situation (inventaire des dispositifs mobilisé autour de la personne, synthèse sociale, psychosociale, avec la collaboration des professionnels et identification des besoins).**

**13- Une approche multidimensionnelle de la situation est une approche qui associe les activités et capacités fonctionnelles, les aides mises en œuvre, les professionnels, la dimension du parcours de vie, la dimension médicale, la dimension psychologique, la famille.**

**14- Lorsqu'une évaluation est dite « impossible », il faut adapter le test et reconsidérer le rapport à la norme.**

**15- Il faut être attentif à bien faire des épreuves en cohérence avec les possibilités de l'enfant/adulte sur le plan moteur, sensoriel et cognitif.**

**16- Une attitude bienveillante et valorisante**

**17- Avec du matériel ludique et varié, observation en situation de jeux ou vie quotidienne.**

**18- Il peut être nécessaire d'accepter une passation en présence des parents/aidants si langage ou contact particulier, jeune âge, angoisse -**

**19- Les 4 temps de l'évaluation sont :**

- 1- Les entretiens avec les aidants et les personnes souvent seules
- 2- Passation de tests avec l'enfant ou l'adulte seul, parfois scindé en plusieurs séances (respecter le délai de chaque évaluation)
- 3- Restitution avec les parents et l'enfant (les évaluations ont un coût autant affectif que financier pour tous)
- 4- Le compte-rendu écrit comprenant :
  - Les chiffres et les commentaires associés.
  - Les préconisations et les adaptations rassurent sur les capacités des précisions
  - Permettant une meilleure compréhension du fonctionnement du sujet pour son entourage permettant aux autres (aidants, rééducateurs...) d'être plus adaptés dans leur demande.
  - Des propositions de prises en charges (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes ...), d'orientation en classe spécialisée ou structure.

**20- Les outils permettent de situer quantitativement le sujet par rapport à son groupe d'âge et ainsi de déterminer une spécificité de profil.**

La notion de normes / sévérité des troubles au regard de la normalité peut induire une inquiétude des professionnels puis des parents, tenir compte du contexte, des moyens, des ressources

**21- La mise en œuvre des conclusions, c'est co-construire les parcours d'insertion et favoriser l'autodétermination.**

Il y a une nécessaire association d'un volet analytique médical, d'un volet analytique des habilités sociales et remédiations, volet administratif (dossier MDPH), volet fonctionnel, volet hygiène de vie.

## Module 4

### Communiquer : Principes fondamentaux et outils



#### Objectifs pédagogiques

- **Acquérir des connaissances sur la façon dont on décrit le langage et la communication.** Pouvoir faire le lien avec les particularités de la communication chez l'enfant/adulte avec TND
- **Identifier leurs besoins dans les domaines de la communication réceptive et expressive**
- **Comprendre les représentations sur la CAA, qui en freinent l'utilisation et la diffusion :** pouvoir argumenter.
- **Convaincre et savoir convaincre que la communication est fondamentale,** elle est fondée sur un choix partagé, réfléchi et construit, animé, évalué, réajusté.
- **Comprendre que la démarche de communication nécessite un partenariat entre parents et professionnels**

#### Plan

1. Comment communique-t-on ?
2. Histoires vécues à propos de la communication
3. Les incontournables, les bonnes pratiques
4. Vers la transmission par épisode, un bilan partageable

#### Documents à votre disposition

##### Boîte à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 4

###### Documents ressources

- Module 4\_bonnes\_pratiques.pptx
- Romsy MA, Sevcik RA (2005) Communication Améliorée et Intervention Précoce Mythes et réalités, *Infants & Young Children* Vol. 18, No. 3, pp. 174–185
- Diaporama neuropsychologie de la communication
- Diaporama Facile à lire et à comprendre - Powerpoint
- Communication alternative et handicaps complexes.pdf
- Références-ressources-module communication-4.pdf

- 1- **Tous les êtres humains communiquent, avec les mêmes besoins.** Ce que nous appelons souvent « besoins complexes de communication », sont en fait des besoins partagés par tous. Les outils de communication proposés aux personnes avec un handicap ne sont en fait que les prolongements de nos propres outils de communication.

### Comment communique-t-on ?

- 2- **La communication doit permettre aux personnes d'interagir avec les autres**, d'influencer leur environnement, de participer à la société.
- 3- **L'évaluation de la communication d'un enfant ou d'un adulte avec TND pourra se faire selon ces trois axes** : la forme, le contenu et l'usage
- 4- **Pour être dans le langage**, il faut avoir une expérience du monde, pouvoir créer dans sa tête le concept/l'image mentale en lien avec cette expérience, et aussi pouvoir nommer ce que l'expérience nous a permis de connaître.
- 5- **La communication est réceptive et expressive** : il faut comprendre la parole, le langage, les règles sociales de la communication et pouvoir s'exprimer. Autant de fonctions qui peuvent être perturbées dans les TND

### Les besoins : pourquoi communiquons-nous ?

- 6- **Nous devons pouvoir communiquer en permanence**, pouvoir « dire ce qu'on veut, quand on veut, à qui on veut » dans le cadre d'une bonne et une vivante interaction. L'homme est un être social : nous parlons pour parler aux autres. Nous parlons parce que nous ne sommes pas seuls

### Les difficultés de communication

- 7- **Les difficultés de communication peuvent entraîner une souffrance**, une diminution des occasions d'apprentissage, des relations contraintes avec l'entourage

### Les outils pour remédier aux difficultés d'apprentissage : le cas de la CAA

- 8- **On parle de communication alternative lorsque les moyens vont remplacer une parole orale qui n'est pas possible** ; ou de communication améliorée lorsque les moyens vont soutenir une expression orale difficile, présente mais déformée. On pourra aussi proposer la CAA lorsque la communication semble inexistante.
- 9- **Le premier intérêt des signes est le soutien à la compréhension et à la relation.**
- 10- **Les signes ne s'adressent pas qu'à ceux qui sauront les reproduire**
- 11- **Les signes ont un rôle important en communication réceptive** et donc peuvent être utilisés pour les

personnes les plus dépendantes.

**12- Il faut surtout s'assurer qu'au sein d'un même établissement tous les groupes utiliseront la même banque de pictogrammes.**

**13- Multi-modalité de la communication** : signes et pictogrammes ne s'opposent pas : les personnes avec TND doivent pouvoir acquérir des compétences dans les deux domaines, une sorte de bilinguisme, qui leur permettra de s'adapter.

**14- La CAA est incontournable pour les personnes n'ayant pas accès à la communication orale. Cela implique :**

- de maîtriser techniquement la CAA
- une démarche forcément individualisée
- une collaboration parents/professionnels et professionnels entre eux
- une direction d'établissement consciente des enjeux de la CAA
- un management des équipes autour d'un projet

La CAA est l'affaire de tous et tous doivent être formés sur ce sujet complexe qui ne peut être improvisé

**15- Il est indispensable de convaincre et de savoir convaincre** que la communication est fondamentale, elle ne peut être qu'un choix partagé, réfléchi et construit, animé, évalué, réajusté

**16- Mettre en place un système de communication** doit être ajusté à la personne, ses goûts, ses compétences et ses difficultés.

**17- Il n'y a pas de hiérarchie d'apprentissage entre communication** par l'objet, par photos, par pictos, par signes

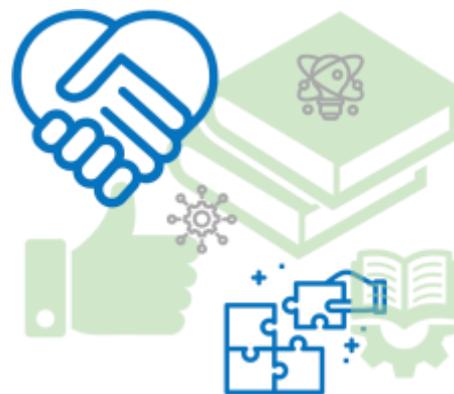
## De la théorie à la pratique

**18- Un projet de communication doit être porté par les cadres.** L'axe communication doit être inscrit dans chaque projet personnalisé ainsi que dans le projet d'établissement. Pour les établissements avec un public TSA, la communication est un des axes à développer dans le cadre du projet personnalisé, cela doit être également une nécessité pour les personnes TND.

**19- Il faut évaluer les besoins de la personne dans son milieu de vie, au regard de son projet et de ses attentes**

## Module 5

### Acquisitions et apprentissages : interventions éducative, pédagogique et psychologique



#### Objectifs pédagogiques

- Rappeler les principaux modèles théoriques de l'apprentissage
- Connaître les fonctions cognitives nécessaires aux apprentissages
- Préciser les particularités de fonctionnement cognitif propres à chaque TND.
- Concevoir des réponses en termes de besoins éducatifs particuliers en s'appuyant sur les conclusions des évaluations cognitives.

#### Plan

1. Apprendre et enseigner : théories et bases de l'apprentissage
2. Prérequis fonctionnels des apprentissages
3. Apprendre en étant porteur de TND
  - Vignettes de situations DYS, TDA, TSA...
4. Synthèse

#### Documents à votre disposition

##### Boite à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 5

##### Documents ressources

- Diaporama « observer et évaluer l'enfant pour connaître ses besoins » (adaptations pédagogiques)
- Diaporama « le corps au service de la régulation des émotions », Pierre Fourneret
- Dossier technique de la CNSA 2014, troubles DYS
- Dossier de la HAS 2017 parcours santé enfant avec TSLA
- Fiche technique HAS 2017 rôle de l'enseignant pour un élève avec TSLA
- Vue d'ensemble parcours enfant avec TSLA, HAS 2017
- HAS 2017 Synthèse guide HAS 2017 parcours de santé enfant avec TSLA
- Liens vidéos Hyper super TDAH.docx
- Ressource pédagogique\_langage\_écrit\_D\_Gras.pptx
- Profil cognitif.pdf
- Particularités des enfants à haut potentiel.pptx

- 1- **L'apprentissage est multiple** et est possible tout au long du développement selon des modalités variables en fonction des forces et fragilités des personnes. Il est nécessaire d'adapter les modalités d'apprentissage à chaque profil cognitif (impacté par des facteurs externes et internes au sujet)

### Les grandes théories de l'apprentissage

- 2- **Les grandes théories de l'apprentissage reposent pour l'essentiel sur des tentatives de définition de l'apprentissage et sur des classifications** reprenant les facteurs principaux intervenant dans les situations d'apprentissage.

#### Les facteurs externes à la personne influençant les apprentissages :

- une pédagogie traditionnelle basée sur le renforcement, le comportement positif, la conception des apprentissages par étapes – intérêt accordé à l'E.A.O
- un programme d'éducation familiale, de guidance parentale, de soutien à la parentalité

#### Les facteurs internes à la personne influençant les apprentissages :

- le profil cognitif du sujet qui apprend, justifiant des enseignements individualisés et de la pédagogie différenciée
- Les programmes libres et différenciés, pédagogies adaptées aux profils spécifiques, pédagogie par objectifs avec compensation, individualisation, rééducations, pédagogie créative ...
- L'insistance sur le renforcement des réponses positives et les gratifications de l'élève

- 3- **Il existe de nombreux modèles pédagogiques** basés sur l'autonomie et la tendance naturelle de l'enfant à la découverte, à la curiosité intellectuelle, et à une certaine autonomie dans l'apprentissage.
- 4- **La relation éducative et pédagogique** est centrale dans les apprentissages : on n'apprend pas tout seul
- 5- **L'attente positive et le regard bienveillant** de l'adulte renforce l'estime de soi et influence positivement les apprentissages
- 6- **L'enfant doit être confronté à des expériences nouvelles** pour modifier et équilibrer ses structures de pensée et élaborer de nouveaux processus de logique et de raisonnement, pour passer de la réalité concrète et figurative des choses à une représentation intériorisée et symbolique « Ce qu'on apprend à un enfant, on l'empêche de le découvrir » Piaget 1966
- 7- **Il est préférable de créer des situations expérimentales**, de faire découvrir et manipuler, d'aider à anticiper les transformations et les opérations, d'élaborer et verbaliser le raisonnement. Cela passe par une mise à distance du discours explicatif et savant de l'enseignant : l'enfant ou l'adolescent apprend en s'adaptant et en agissant sur son milieu
- 8- **Les interactions sociales entre apprenants** peuvent aider les plus vulnérables, si l'écart n'est pas trop important. La démarche pédagogique repose sur l'organisation des séquences collectives et les interactions

- 9- **La conception universelle de l'apprentissage** peut être un modèle pour l'inclusion éducative et scolaire, elle suppose :
- l'adaptation du milieu en fonction des besoins de tous les élèves
  - le recours à des pratiques pédagogiques variées et distinctes, mais pas seulement sur un enseignement individualisé ou des programmes de rééducation cognitive
  - et envisage son application selon 3 axes et chacun 3 éléments :
    - Les acquis : perceptions, langages, compréhension = le Quoi ?
    - Les méthodes : action, expression, réalisation = le Comment ?
    - L'affectif : intérêt, effort, auto-régulation = le Pourquoi

## Neurobiologie des apprentissages

- 10- **Le bon fonctionnement cognitif** dépend d'un neuro-développement harmonieux, la qualité des apprentissages dépend de l'efficacité des fonctions cognitives.
- 11- **Apprendre**, c'est sélectionner des informations de son environnement, les traiter et les enregistrer pour accroître son répertoire de comportements et ainsi pouvoir modifier ceux-ci selon l'objectif à atteindre
- 12- **L'intelligence est la capacité à comprendre le monde** qui nous entoure, grâce à notre faculté d'adaptation à des situations nouvelles en utilisant toutes nos capacités cérébrales et nos processus cognitifs
- 13- **Les intelligences ont un caractère multidimensionnel** mobilisent une infinité de capacités cérébrales. On parle d'intelligence sociale, émotionnelle, créative, musicale, visiospatiale, motrice, gestuelle.
- 14- **Chaque apprentissage repose sur un neuro-développement harmonieux et des étapes de développement préalables indispensables.** La qualité du développement d'une fonction retentit sur toutes les autres
- 15- **Les troubles des apprentissages** reflètent un trouble neuro-développemental, ou des troubles neuro-développementaux. Ils ont donc une dynamique : le symptôme n'apparaît que lorsque l'apprentissage sollicite la ou les fonctions cognitive(s) dysfonctionnant, révélant alors le trouble. Les troubles des apprentissages vont donc évoluer avec le neuro-développement, sous l'influence des différents facteurs génétiques et environnementaux.
- Ils perdurent dans le temps** : le profil cognitif d'un individu est assez stable dans le temps et le trouble perdure; ce sont les conséquences du trouble qui peuvent varier dans le temps et entraver plus ou moins fortement l'individu.
- Un trouble d'apprentissage peut être lié à un dysfonctionnement cognitif très différent d'un élève à l'autre.
- 16- **Les enfants présentant des troubles d'apprentissage** sont beaucoup plus fatigables que les autres élèves : le coût cognitif que requiert pour eux des tâches qu'ils ne parviennent pas à automatiser est très élevé.

- 17- Les praxies sont très importantes pour tous les apprentissages à l'écrit.** La rapidité et la précision du geste graphomoteur, dessins, manipulation des outils scolaires, permettent une Autonomie dans les gestes au quotidien: ouvrir sa trousse, fermer son manteau... elles engagent les aptitudes visuospatiales : lecture, calcul, cartes de géographie, tableaux, géométrie
- 18- L'automatisation de l'écriture** (= écriture rapide et lisible sans réfléchir au geste) requiert un bon développement des praxies.
- 19- Développer l'attention est indispensables pour l'apprentissage.**  
L'attention c'est **faire le tri dans les informations** données par l'environnement, pour ne sélectionner et retenir que les informations les plus pertinentes. On distingue :
- Attention divisée** : se concentrer sur deux choses à la fois
  - Attention sélective** : filtrer l'élément pertinent et faire abstraction des autres
  - Attention soutenue** : maintenir notre niveau d'attention suffisamment longtemps
- 20- La motivation** est très importante pour mobiliser notre attention et nous inciter à atteindre l'objectif fixé.
- 21- Les tâches qui s'automatisent permettent de réduire le coût cognitif et attentionnel engendré**
- 22- Des difficultés d'apprentissage prégnantes et durables ne sont pas liées à un manque d'investissement ou de « motivation » de l'enfant** et sont majoritairement le reflet d'un trouble du neuro-développement, qui est d'origine multifactorielle et à début très précoce; attention à ne pas imputer hâtivement une difficulté à une cause unique (entre autre psychoaffective tel qu'un divorce parental par exemple).  
« L'apparition » de la difficulté ne signifie pas que le trouble émerge tardivement au moment des problèmes d'apprentissage, mais bien qu'elle s'exprime au moment où la maturation cérébrale et le bon développement neurologique et cognitif devraient permettre la mise en place de l'apprentissage qui pose problème.

### Apprendre selon son TND

Les aménagements pédagogiques sont à adapter aux troubles, cela nécessite donc une évaluation menée avec des outils spécifiques aux différentes fonctions (traitements visuo-spatiaux, praxies constructives, graphisme...)

- 23- Chez les élèves présentant un TND**, très peu d'informations peuvent être traitées en même temps, il y a une saturation cognitive rapide
- 24- Il faut éviter que l'enfant devienne dépendant d'une tierce personne.**
- 25- Ces enfants présentent une fatigabilité importante**, handicapante, qui marque l'entourage familial et fait partie des difficultés rapportées par les parents parmi les plus importantes au quotidien. Mais cette fatigabilité passe souvent inaperçue en classe.

**26- Avoir conscience de l'importance des efforts cognitifs** soutenus que font ces enfants en permanence est essentiel.

Les aménagements visant à tenir compte de la fatigue de ces enfants sont très précieux :

- a. Alléger les devoirs+++ , permettre qu'ils soient faits à l'oral, sur ordinateur...
  - b. Fractionner le travail, alterner les types d'exercices, faire des pauses régulièrement
  - c. Donner les temps entiers de récréation même si l'enfant n'a pas fini son exercice
  - d. Limiter la double tâche
- Les enfants porteurs de troubles d'apprentissage ne parviennent pas à automatiser certaines activités cognitives: *Automatiser la lecture pour un enfant dyslexique, écrire pour un enfant dyspraxique...*
  - **Un élève ne peut travailler en double tâche que si l'une de ces tâches est automatisée (il n'est pas possible pour l'enfant dyspraxique d'écrire et écouter à la fois, à l'enfant dyslexique de lire et d'accéder au sens de ce qu'il lit...)**
  - Le fait de ne pas pouvoir accéder à la double tâche rend impossible l'accès à des tâches de haut niveau comme analyser, raisonner, abstraire

**27- Tous les enfants porteurs de troubles cognitifs** ont des points forts et des aptitudes sur lesquels il faut s'appuyer pour leur permettre les meilleurs apprentissages

**28- Les enseignants ont un rôle essentiel**, en repérant les difficultés et en ayant les bonnes réactions pour aider ces enfants: informer les parents de l'existence des difficultés pour qu'ils puissent consulter, proposer des aménagements pédagogiques dès lors que les difficultés sont prégnantes

**29- En se montrant bienveillant**, en se rappelant que l'enfant est de bonne volonté et désireux d'apprendre, l'enseignant apporte déjà un appui essentiel, en limitant la dévalorisation et le découragement que ressentent souvent ces enfants.

**30- Le repérage de difficultés d'apprentissage doit entraîner rapidement une consultation médicale** ciblée dédiée aux troubles d'apprentissage, qui va guider les évaluations utiles, permettre un diagnostic, une explication des troubles, la mise en place des prises en charge et d'aménagements individualisés.

**31- Importance de déterminer le QI d'un enfant** en difficultés scolaires pour connaître ses capacités et ses troubles = enjeu d'une pédagogie s'appuyant sur ses points forts et limitant l'impact des troubles cognitifs sur les apprentissages. Un QI homogène et dans les normes voire au-dessus des normes ne signifie pas qu'un enfant n'a pas de troubles neuropsychologiques.

**32- Un diagnostic précis est important** pour valoriser les compétences de l'enfant, lui expliquer ses difficultés, leur donner du sens et le rassurer, trouver des solutions avec l'école, des prises en charge adaptées, adapter les aménagements pédagogiques, en s'appuyant sur les points forts de l'enfant.

**33- En cas de trouble d'apprentissage prégnant et entravant les apprentissages, la reconnaissance de handicap via une notification MDPH est indispensable** afin de renforcer et d'harmoniser les aménagements pédagogiques (*Gevasco, PPRE, AVS, matériel pédagogique informatisé*) et d'amorcer des prises en charge: rééducations adaptées aux troubles qui vont renforcer les progrès, permettre d'acquérir des savoirs nouveaux, favoriser d'autres méthodes d'apprentissage adaptées au trouble.

## Module 6

### Santé :

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



### Objectifs pédagogiques

- Favoriser le repérage des signes et douleurs liés à un problème somatique et encourager leur prise en charge
- Repérer les troubles psychopathologiques, plus fréquents chez les personnes ayant un TND
- Comprendre les différentes formes d'expression de la douleur
- Savoir s'adapter et adapter l'environnement pour faciliter les examens et les soins
- Être force de proposition dans les plans de prévention et de dépistage

### Plan

1. Introduction à la santé
2. La santé SOMATIQUE
3. La santé MENTALE
4. Prévention et accompagnement : favoriser l'accès aux soins

### Documents à votre disposition

#### Boîte à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 6

##### Documents ressources

- Dossier accès aux soins banque d'expériences, 16 février 2022
- Dossier colloque accès soins, Facile à lire et à comprendre (FALC) 16 février 2022
- Cancer et DI + boîte à outils : [Boîte à outils des dépistages organisés des cancers – ANCREAI](#)
- Consultation\_dédiée\_Handicap\_Ville\_Evrard\_(93)
- Fiche de Liaison Ville Evrard vierge
- Guide de l'ANESM « Qualité de vie handicap : les problèmes somatiques et douleurs »
- Guide de la HAS, « Soins handicap », 2017
- Guide de la HAS « mettre en œuvre la conciliation des traitements médicamenteux »
- Guide investigations somatiques pour adultes avec trouble du spectre de l'autisme
- Synthèse d'une recherche action menée dans un IME avec R. Chialiska Chomat, Y Manh, CRicour, J. Rivas-Branger « obésité et handicap mental : ce n'est pas une fatalité »
- Evaluation et prise en charge de la douleur.pdf
- Accès aux soins des personnes en grande dépendance : [Accueil - Lulu va être opérée \(lulu-va-etre-operee.org\)](#)

### La santé somatique et les pathologies plus fréquemment associées aux TND

#### 1- Un contexte défavorable à la bonne santé somatique :

- a. Insuffisance de suivi médical, de préventions et d'actes de dépistage
- b. Difficultés d'accès aux soins : causes plurielles liées à la personne (communication, image corporelle coopération, etc.) ; aux professionnels (insuffisance de coordination et communication, formations ...); inaccessibilité des lieux de soins (locaux et matériels)
- c. En absence de signes d'appels (douleur, inconfort...), les personnes en situation de handicap et leurs accompagnants sous estiment les besoins
- d. Sur-morbidité et surmortalité ; surcout financiers

#### 2- Une évaluation somatique régulière est nécessaire avec une observation clinique dans l'environnement de la personne afin d'éviter le recours aux urgences dans des situations aggravées pouvant conduire à un échec de soins et éviter la sur-prescription d'examen médicaux

#### 3- Des facteurs de risques bien identifiés sont plus fréquents chez les personnes présentant un TND (surpoids lié à la sédentarité, raideurs articulaires et musculaires, pathologies cardiovasculaires, fausses routes, infections, chutes, iatrogénie, non compliance aux soins)

#### 4- Les principaux problèmes de santé associés sont :

- Les soins bucco dentaires
- Les troubles sensoriels
- Les risques cardio-vasculaires, obésité, activité physique et hygiène corporelle
- Les pathologies chroniques associées les plus fréquentes
- L'épilepsie
- Les troubles du sommeil
- Les pathologies psychiatriques

#### 5- Il faut avoir en tête les effets secondaires fréquents des médicaments (affections dermatologiques, affections du système neurologique, affection du système génito-urinaire, affections du système endocrinien, affections de la tête et du cou, affections vasculaires et ou respiratoires, affections du système gastro intestinal, affections du système musculo-squelettique)

### Santé mentale

#### 6- Les personnes avec un TND ont probabilité plus élevée d'avoir un trouble psychiatrique que la population générale. Il est prouvé que les pathologies associées non traitées contribuent à la détérioration cognitive, Une moindre qualité de vie, L'aggravation du pronostic Et ont des implications importantes dans le choix du traitement (médicamenteux ou thérapeutique), ou en tout cas devraient.

7- « **La souffrance psychique représente un trouble associé fréquent au handicap.** Elle doit impérativement être évaluée par les professionnels de santé avant d'être prise en compte par les professionnels de terrain. Des études épidémiologiques montrent que les personnes ayant des troubles psychiatriques sont plus sujettes aux affections somatiques » (recommandation ANESM)

8- **Les programmes de psycho-éducation émotionnelle** sont essentiels

### Le repérage des phénomènes douloureux

La douleur est l'expression d'une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle

9- **La douleur est multidimensionnelle : c'est une expérience subjective (sensation, cognition, émotion), elle peut être observée dans les comportements (moteurs, verbaux, physiologiques), se manifeste dans les interactions familiales, sociales et culturelles, peut se modifier avec le temps (chronicité ou douleur aigue)**

10- **Les particularités dans l'expression de la douleur : possibles déficits du schéma corporel et du langage**

11- **L'incapacité de communiquer verbalement ne signifie pas que la personne n'éprouve pas de douleur**

12- **La douleur induit régulièrement des ruptures de parcours, voire une exclusion de la vie sociale**

☞ Les personnes avec TND ressentent la douleur mais son expression peut être différente, voire parfois retardée dans le temps

☞ L'augmentation en fréquence et en intensité de troubles du comportement souvent déjà connus ou une augmentation du retrait autistique doivent faire suspecter l'existence d'une douleur

13- **Le stress modifie la perception et l'expression de la douleur et retarde son soulagement**

### Approche de la personne algique

15- **Il est essentiel :**

- a. d'établir le contact : dialogue,
- b. de mener une observation : attitudes - repos et mouvement,
- c. de procéder à un examen clinique statique et fonctionnel,
- d. de faire une évaluation de la quantité, qualité, durée du suivi thérapeutique,

16- **Face à une personnalité algique, les étiologies à rechercher systématiquement:**

- a. **Les dents** : Hygiène buccodentaire, accessibilité des soins, alimentation, impact des traitements, clarté de la plainte...
- b. **Le tube digestif** : La constipation, le reflux gastro œsophagien, l'absence de mastication
- c. **Autres** : Règles douloureuses, infection urinaires, céphalées, traumatologie

- 17- Centraliser l'ensemble des ordonnances et des médicaments** dispensés permet de limiter les risques de iatrogénie médicamenteuse sur prescription.
- 18- Préparer en amont les soins et actes** possiblement anxiogènes et favoriser la compliance aux soins et actes para-cliniques.
- 19- Les démarches de prévention et d'éducation à la santé** sont essentielles pour les personnes ayant des TND.
- 20- Les projets pluri- et inter-professionnels** peuvent apporter des réponses adaptées à des situations complexes.

## Module 7

### Situations complexes et comportements problèmes



#### Objectifs pédagogiques

- Être en mesure d'expliquer avec des données fiables les situations de comportements problèmes : connaissance du diagnostic, diagnostics différentiels, l'histoire objectivée de la personne
- Appliquer les principes de l'évaluation multi-dimensionnelle : analyse fonctionnelle du comportement, approche psycho-éducative et approche éco systémique
- Être en mesure de se positionner dans une chaîne d'intervention : connaître le réseau, les partenaires, solliciter de l'aide

#### Plan

- 1. Concept de comportement problème (Terminologie HAS)**  
Définition. Types de comportements.
- 2. Processus de production d'un comportement problème**  
Les 4 stades (niveaux) : Stable / Pré-crise / Crise / Post-crise  
Les facteurs personnels et environnementaux et l'approche éco-systémique  
Les recommandations de la HAS
- 3. Stratégie d'interventions**  
Gestion de la crise : analyse de la situation, sémiologie, fonctionnement...  
Evaluation rapide du comportement. Sémiologie douleur / psychopathologie  
Traquer les causes de douleurs  
Prévention des crises (1ère ou récidives) :  
Mieux connaître la personne (aspirations, fonctionnement, tr associés...)  
Adapter l'environnement...
- 4. Étude de Situations**  
Lise et Xavier : travaux pratiques

### Boîte à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 7

#### Documents ressources

- Guide de la HAS « Comportements problèmes, préventions et réponses », 2016
- Guinchat V., Cravero C., Diaz L., Assouline M. et al 2015, « Intérêt des unités neurocomportementales multidisciplinaires dans la prise en charge des décompensations aiguës des patients présentant un trouble du spectre autistiques. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. Vol 63, 351-361.
- Bibliographie, Comportements problèmes, comportements défis
- Devoir, pouvoir, savoir tout faire ? FAHRES-NANCY.pdf
- Éléments de protection individuelle

## Messages clefs / L'essentiel

- 1- **Un comportement défi ou problème** concerne **tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne ou pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale.**

Dans l'expression « troubles du comportement », le mot « troubles » introduit une ambiguïté, en paraissant introduire une liaison directe avec la déficience à l'origine du handicap. Pour désigner ces manifestations comportementales, les expressions de « comportements-problèmes » ou de « comportements-défis » font aujourd'hui consensus.

- 2- **Le rôle du comportement problème**

Un comportement problème répond au besoin de la personne sur le plan de ses éprouvés corporels, cognitifs, émotionnels, et systémiques. = *Facteurs personnels*

Un comportement ne se produit pas dans le vide. Pour comprendre un comportement, il faut regarder les conditions dans lesquelles il se produit, c'est-à-dire tenir compte du contexte (lieu, personnes, objets, évènements) dans lequel il se réalise. = *Analyse du comportement*

- 3- **Les enjeux de la prise en charge/ Triple défi**

Un comportement est modulé par ses conséquences : les évènements qui suivent immédiatement l'émission d'un comportement déterminent son apparition plus ou moins fréquente. S'il est suivi par une conséquence agréable, il risque de se reproduire.

La question est donc de savoir comment réagir au moment de la crise ET de comment l'éviter.

- 4- **La prise en charge des comportements-problèmes se situe à 3 niveaux :**

- Au niveau de la personne, il faut analyser les causes et les fonctions du trouble pour essayer de

le faire disparaître c'est l'approche analytique clinique et fonctionnelle du comportement

- Au niveau du personnel éducatif, il faut le doter de moyens d'intervention adéquats et l'aider à adapter l'accompagnement. C'est l'approche psycho-éducative
- Au niveau communautaire, il faut modifier l'organisation des structures pour offrir des services adaptés : l'approche éco-systémique

**5- Il est nécessaire de disposer d'une représentation du fonctionnement stable d'un individu (développemental, cognitif, fonctionnel et communicationnel)**

L'approche psycho-éducative permet de faire le bilan des capacités et des difficultés de la personne et du milieu qui contribuent favorablement (facteurs de protection) ou défavorablement (facteurs de risque) à l'adaptation de la personne. Elle précède le plan d'intervention ou plan de services. Elle s'appuie sur l'évaluation fonctionnelle du comportement.

**6- L'évaluation fonctionnelle est basée sur le principe que tout comportement a une fonction.**

Elle permet de relever la séquence comportementale:

- Antécédents liés à l'individu et au milieu: moments, endroits, évènements présents dans le milieu juste avant la crise,
- Comportements au moment de la crise: stratégies comportementales
- Conséquences, évènements ou stimuli qui surviennent à la suite du comportement-problème

**7- L'évaluation fonctionnelle comporte plusieurs étapes :**

- La description du comportement problématique ciblé
- L'analyse de la fonction de ce comportement qui s'appuie sur la séquence comportementale
- La détermination d'un comportement de remplacement plus adapté
- La mise au point de stratégies pour favoriser les comportements adaptés (ex: mise en place d'une CAA)
- La mise au point de stratégies qui réduisent l'incidence des comportements inadaptés (ex: le défaut d'attention)

**8- Face à une personne présentant des comportements problèmes (Anesm) :**

- S'assurer que la personne a bénéficié d'une évaluation du fonctionnement: particularités sensorielles, motrices, psychiques, relationnelles, cognitives, pour l'articuler au projet personnalisé
- Connaître les problèmes de santé pouvant être un facteur de risque (problème de sommeil, épilepsie, reflux, etc.)
- Rechercher les effets secondaires des traitements
- S'assurer que le projet personnalisé est évalué régulièrement et qu'il correspond toujours aux besoins de la personne
- Identifier ses savoir-faire en s'appuyant sur des outils d'évaluation et des observations
- L'aider à développer ses compétences, développer son pouvoir d'agir en proposant des outils de communication, en organisant des apprentissages, en proposant des aides posturales, auditives, tactiles, des aides humaines ou techniques (tablettes), en valorisant ses initiatives et ses réussites
- Confronter ses besoins et attentes avec les interventions proposées par l'établissement et ajuster si besoin.

**9- Les causes potentielles de comportement problème sont : les médicaments, problèmes physiques ou médicaux, vieillissement, la douleur, les cycles du sommeil, les habitudes alimentaires, le régime**

alimentaire, l'emploi du temps, le nombre de personnes, la répartition des intervenants, l'interaction avec eux.

Les catégories de troubles du comportement sont : agression, destruction, automutilation, anti social, stéréotypies, conduites instinctuelles (hypersélectivité alimentaires, vomissements, ... sommeil, libido, conduites d'élimination)

**10- Les conséquences des comportements problèmes :**

- Difficultés d'insertion sociale, familiale, professionnelle ou institutionnelle.
- Réduction de l'autonomie
- Impact sur les activités de vie quotidienne, sur le niveau de soins requis.
- Altération des liens sociaux de la personne
- Difficulté dans les différents apprentissages.
- Impact sur la santé et/ou l'intégrité physique de la personne mais aussi de ceux qui l'entourent (famille, pairs et institution)
- Facteur de stress ou des conflits.

**11- Les critères pour une décision d'intervention sont :**

- Le comportement représente un danger pour la personne
- Le comportement représente un danger pour d'autres personnes
- Le comportement risque de devenir plus grave si l'on n'intervient pas
- Le comportement rend l'intégration sociale difficile
- Le comportement interfère dans les apprentissages
- Tout ce qui peut induire une situation de sur-handicap

**12- Connaitre le diagnostic neuro-développemental et ses conséquences sur tous les organes sont essentiels**

**13- Faire examiner les patients au moindre doute par un médecin. Se donner les moyens d'un examen somatique informatif et de bilans complémentaires exhaustifs.**

- Penser aux effets secondaires même rares des traitements
- Il n'y a pas de relation constante entre un comportement et un point d'appel douloureux
- Plus la crise comportementale est riche, polymorphe et aiguë plus il est probable qu'un ou des troubles somatiques soient en cause
- Un essai de traitements antalgiques (classe 1 et 2) à visée probabiliste est parfois nécessaire, mais doit être accompagné d'une évaluation ciblée
- En cas de doute, il faut rester proactif dans l'élaboration de diagnostics et la mise en œuvre de traitements, et réactif pour récuser un diagnostic a posteriori.
- Hiérarchiser les troubles somatiques et si possible restitué les événements en cascade sur une échelle diachronique.
- Traiter si possible une seule hypothèse à la fois

## Module 8

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



### Objectifs pédagogiques

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

### Plan

1. Parcours de vie – projet de vie
2. L'approche « parcours »
3. Exemple d'étude d'un parcours, situation de Jérôme
4. Co-construction d'un parcours
5. Les dispositifs et les modes de coopération
6. Les ruptures de parcours
7. Les leviers pour prévenir les ruptures
8. Écosystème à construire

### Boite à outils : Liste des documents pédagogiques disponibles module 8

#### Documents ressources

- Le Dispositif Intégré Handicap (DIH) 93
- Pôle de Compétences et Prestations Externalisées (PCPE) de Seine Saint Denis 93
- Guide pratiques partagées Prader-Willi France
- Implementing cognitive Remediation Programs in France Isabelle Amado, M.D., Ph.D., and Lloyd I. Sederer, M.D.
- Pautasso-Chadoutaud S., Brousse A. (2018) La coordination propre à chaque personne, la clef de la réussite. Les cahiers de l'actif, (504/507) : 1-12.
- Liens utiles.docx
- Mémo CNSA la démarche accompagnée pour tous
- Plan Accompagnement Global : PAG ARS 77
- Plaquette AURA 77
- Recommandations ANESM « pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap », mars 2018
- Recommandations ANESM « les attentes de la personne et le projet personnalisé », 2008
- Besnier F. (2010) « Soutenir l'exercice de la responsabilité parentale »
- Guide Anap « Coopérer ne va pas de soi »
- ASIP-CNSA, Echange et partage de données de santé, Retour d'expérience, 2018
- « Remédiation et transfert des acquis chez les patients à faible autonomie » Rigaut et al.pdf
- CNSA : Réponse accompagnée, rapport de capitalisation, 2017
- Intégration 2011-2018 retour d'expériences, CNSA
- 

## Messages clefs / L'essentiel

- 1- **« La notion de parcours épouse le point de vue de la personne** en intégrant l'aléatoire de la vie, les diverses situations qu'elle engendre, ainsi que les notions d'étapes et d'allers et retours, au détriment d'une vision institutionnalisée et figée : celle de place occupée »
- 2- **Dans une logique de parcours, on part des besoins de la personne et non de la place / de l'offre disponible.** C'est la conception de solutions sur mesure – donc plus complexes – et non du « prêt-à-porter », des réponses modulaires.
- 3- **Pour les situations nécessitant des soins au long cours, on ne peut pas prendre les soins comme centre de gravité,** il faut envisager une autre approche en partant du parcours de vie de la personne et en y incluant :
  - Prévention des maladies, des vulnérabilités, des conséquences des maladies
  - Accompagnements, augmentation du pouvoir d'agir, éducation thérapeutique
  - Subsidiarité : mobilisation du droit commun d'abord, des solutions favorisant l'inclusion

**4- Aller vers la conception de l'OMS de la santé :** prendre en compte différentes dimensions, sans se limiter au fonctionnement des organes et du corps, mais qui englobe les activités, la participation sociale...

**5- Co construire, c'est :**

- a. Écouter et décoder : La communication directe avec la personne doit être toujours recherchée
- b. Évaluer
- c. Accompagner la personne dans la construction de son parcours en lui présentant les différents types de réponses aux besoins
- d. Faciliter l'expression des besoins mais aussi des choix et attentes de la personne et son entourage qui ne sont pas toujours compatibles, ce qui implique négociation, objectifs intermédiaires, objectifs préalables pour lever les obstacles
- e. Proposer et Accompagner l'appropriation des mesures
- f. Suivre et réévaluer : le processus est itératif et doit permettre d'anticiper les transitions et les difficultés d'ajustement, sources de ruptures

**6- Les leviers pour éviter les ruptures de parcours se situent :**

- **Au niveau temporel : à quel moment du parcours doit intervenir une réponse ?  
ANTICIPATION**
- **Au niveau spatial : sur quel territoire, à quelle échelle se déploie la réponse ?  
GRADATION**
- **Au niveau institutionnel : qui est l'acteur pertinent pour apporter la réponse ?  
COOPERATION**

Pour une continuité de parcours, il faut donc anticiper, graduer la réponse et coopérer en réponse à des besoins individuels identifiés pour ne personne donnée dans un environnement donné.

**7- Les outils favorisant les continuités sont :**

- Les outils de tarification : visant à assurer un lien entre l'allocation de ressources et le juste niveau de fonctions à mobiliser, en complémentarité et sur une logique intégrative
- Le changement les postures professionnelles pour aller vers le décroisement
- Une logique territoriale et d'adaptation du niveau d'intervention : cadre des PRS au niveau régional, logique infra-territoriale d'articulation des accompagnements en milieu ordinaire de vie
- Les systèmes d'information partagés

**8- Un écosystème à construire autour du projet de vie implique :**

- a. de considérer l'interaction entre les deux facteurs (personnels et environnementaux)
- b. d'aborder les aspects multidimensionnels de l'environnement dans lequel la personne interagit et évolue.

## **Equipe projet START**

**Muriel Poher** – Cheffe de projet

**Vincent des Portes** – Conseiller scientifique