



**Mardi 4 février 2020**

Ministère de la Santé et des Solidarités  
Amphithéâtre Laroque  
14 avenue Duquesne - Paris 7<sup>e</sup>

**Une journée d'échanges avec l'ensemble des acteurs pour**

- **partager** les premiers enseignements de l'expérimentation START
- **modéliser** et **pérenniser** le projet.

# TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

## Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires Un dispositif innovant de formations croisées en territoires

Le projet **START** est né à l'issue de la publication en 2016 de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences Intellectuelles » et de l'analyse des politiques publiques menées dans le champ des handicaps cognitifs. **START** propose une réponse aux limites d'une approche catégorielle trop exclusive des troubles du neuro-développement, sans gommer la spécificité de chaque trouble, dont l'autisme.

Les **troubles du neuro-développement** (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 Spectre de l'Autisme, les Troubles du Développement Intellectuel (Déficience Intellectuelle), 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 périmètre des TND constituent une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle, dans le champ du soin et de l'accompagnement. En réponse à des expressions cliniques d'une grande variabilité et souvent d'une grande **complexité liée à la coexistence de ces troubles** pour une même personne, ils fournissent un **cadre structurant** dans lequel les évaluations et les diagnostics peuvent être articulés entre eux, **sans nier les spécificités fonctionnelles et étiologiques** de chacun. Ce cadre doit en effet permettre de rétablir une plus grande **équité d'accompagnement et de soins**, d'accroître la **précocité** mais aussi la **pertinence des interventions tout au long de la vie**, 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.

**Le projet START est en phase avec les différentes réformes engagées ces dernières années, visant à reconfigurer l'offre sanitaire et médico-sociale autour d'une logique de « parcours » de la personne, au plus près de ses besoins. Il est également en phase avec la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement.**

Le projet est piloté par une équipe projet (cheffe de projet, conseiller scientifique, chargées de mission animatrices régionales, assistante de gestion) en lien avec des comités de pilotage national et régionaux, et un comité pédagogique, fort d'une quarantaine de personnes aux savoirs complémentaires.

START est co-porté par la filière nationale de santé DéfiScience, des associations de professionnels, familles et de malades, des Fédérations employeurs, (AMR, Anecamsp, Collectif DI, Fehap, Nexem, Unapei). Il compte au sein de ses instances de pilotage, comités de pilotage nationaux et régionaux, de nombreux autres partenaires : CRA Île-de-France, PEP 69, Ancreai, FHF, Opco, CRA Rhône-Alpes, ESMS,...

Il est financé, à titre d'expérimentation, par la CNSA et deux ARS : l'ARS ARA et l'ARS IDF.



# START 2019

## qu'est-ce que c'est ?

- Un comité de pilotage national
- Des comités de pilotage ARA et IDF
- Un comité pédagogique
- 12 sessions de formations croisées en ARA et IDF
- 8 modules thématiques répartis en quatre jours (2x2 jours)
- réunissant une vingtaine de professionnels issus de plusieurs services du même territoire
- animées par 4 binômes de formateurs, incluant des aidants
- Un socle commun de connaissances, conçu en transdisciplinarité
- 250 professionnels formés

## Enjeux du projet

- **Mettre à jour** et **décloisonner** les savoirs sur les troubles du neuro-développement
- **Améliorer** les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin
- **Impulser** en territoires, de nouveaux modes de collaboration pour créer une communauté de pratiques professionnelles

→ Afin de permettre à des professionnels de **co-construire le projet individualisé d'une personne avec TND**, à partir des souhaits de la personne, de ses compétences, de ses fragilités et de ses besoins de soutien.

PLATEFORME

[www.espace-e.com/start](http://www.espace-e.com/start)

## PROGRAMME

- 9:00 Accueil des participants**
- 9:30 Historique et objectifs du projet START - Une initiative collective de décloisonnement du savoir et des pratiques professionnelles au bénéfice de la personne avec TND**  
Muriel Poher, cheffe de projet START  
Vincent des Portes, neuropédiatre, Hospices Civils de Lyon, conseiller scientifique START  
Céline Poulet, secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap  
Claire Compagnon, déléguée interministérielle de la stratégie Autisme au sein des TND
- 10:00 TABLE RONDE 1**  
**Transformer l'offre et améliorer les pratiques d'accompagnement et de soins : comment former les professionnels ? Quels sont les enjeux territoriaux ?**  
Virginie Magnant, directrice de la CNSA  
Astrid Lesbros-Alquier, directrice adjointe de l'autonomie ARS ARA  
Catherine Rey-Quinio, direction de l'autonomie, conseiller médical, politiques en faveur des personnes handicapées, référente maladies rares, ARS IDF
- 10:30 START, un outil pédagogique original**  
**Une démarche transdisciplinaire de co-construction et de diffusion**  
Muriel Poher, cheffe de projet  
Vincent des Portes, conseiller scientifique  
Pauline Benoit, animatrice IDF  
Cécile Moraillon-Bochon, animatrice ARA
- 11:00 Pause**
- 11:15 START, un corpus de connaissances dense, centré sur la personne avec TND - Contenu pédagogique des 8 modules**  
Muriel Poher et Vincent des Portes  
Membres du comité pédagogique et concepteurs
- 12:30 Déjeuner libre**
- 13:45 TABLE RONDE 2**  
**Retour d'expérience des formateurs et participants - Premier bilan**  
Équipe projet  
Formateurs en régions ARA et IDF  
Participants des sessions ARA et IDF
- 15:00 "START plus" : Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires. Quels outils pour impulser une communauté de pratiques territoriale et partager les expertises ?**  
Muriel Poher et Vincent des Portes  
Isabelle Bryon, déléguée interministérielle Ecole Inclusive, haut fonctionnaire Handicap et Inclusion  
Corinne Grenier, professeur, Centre de recherche et de formations « Santé, Innovation », Kedge Business School Marseille
- 15:30 Pause**
- 15:45 TABLE RONDE 3**  
**Regards croisés des porteurs historiques de START - Perspectives - Comment changer le quotidien des personnes avec TND ?**  
Anne-Marie Armanteras de Saxce, membre du Collège de la HAS  
Michèle Auzias, membre du bureau de l'Alliance Maladies Rares  
Olivier de Compiègne, animateur du Collectif DI  
Vincent des Portes, conseiller scientifique  
Luc Gateau, président de l'Unapei  
Catherine de Lafarge, vice-présidente Nexem  
Geneviève Laurent, présidente de l'Anecamsp  
Annie Léculée, vice-présidente, Opco Santé IDF  
Muriel Poher, cheffe de projet START  
Jean-Christian Sovrano, directeur, direction de l'Autonomie et de la Coordination des Parcours de Vie FEHAP
- 17:00 Clôture**