



AVANT PROPOS

Ces repères nationaux définissent les attendus communs des formations dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND). Ils constituent un outil de référence partagé.

L'objectif principal de cet outil de référence est de garantir la qualité, la cohérence et la conformité scientifique des formations aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) publiées par la Haute Autorité de santé (HAS) et aux politiques publiques portées par la stratégie nationale pour les TND.

Cet outil de référence est destiné :

- Aux apprenants (professionnels, familles, personnes concernées et toute personne qui souhaite se former dans le champ des TND) ;
- Aux organismes de formation souhaitant s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue et référencer et/ou évaluer leurs actions dans le champ des TND ;
- Aux établissements et services (sanitaires, médico-sociaux, scolaires) souhaitant choisir des prestataires de formation alignés avec les recommandations nationales,
- Aux formateurs et intervenants œuvrant dans le domaine des TND ;
- Aux structures publiques ou privées (ministères, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, agences régionales de santé, directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités, rectorats, centres ressources autisme, groupements hospitalo-universitaires, collectivités territoriales, opérateurs de compétences, etc.) chargées de financer, de suivre ou évaluer les offres de formation.

Ces repères nationaux ne constituent ni un programme de formation, ni un référentiel de certification. Ils définissent des attendus pédagogiques vérifiables et des critères de conformité permettant : l'harmonisation des pratiques de formation, la transparence des offres et la garantie de qualité pour les apprenants formés comme pour les personnes accompagnées.

Ces repères :

- Complètent le référentiel national Qualiopi, en intégrant des critères spécifiques au champ des TND (accessibilisation pédagogique*, participation des personnes concernées, supervision* post-formation, veille scientifique) ;
- Se situent dans la continuité des outils produits par les équipes de recherche, les centres de ressources, les centres d'excellence.

Ils ont été élaborés dans le cadre d'un travail interministériel associant :

- La délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND (DITND) ;
- Les ministères chargés de la santé, de l'éducation nationale, des solidarités et du travail ;
- Des représentants des associations de personnes concernées ;
- Des experts scientifiques ; des organismes de formation et des professionnels de terrain.

Les contributions de ces acteurs ont permis d'aboutir à un document commun, conciliant exigence scientifique, accessibilité et opérationnalité.

Cet outil de référence :

- Est mis à disposition en accès libre sur les sites institutionnels français ;
- Comprend une charte pédagogique et un glossaire ;
- Sera complété d'outils pratiques au cours du temps ;
- Sera régulièrement actualisé au regard des évolutions scientifiques et réglementaires.

Cet outil de référence vise ainsi à créer une culture commune de formation fondée sur les données probantes, favorisant : l'amélioration continue des compétences professionnelles, la réponse aux besoins* des personnes, la qualité des accompagnements* des personnes concernées et de leur famille, et la pleine participation des personnes concernées, dans le respect de leurs droits et de leur autodétermination*.

SOMMAIRE

	CONNAÎTRE LES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (PRINCIPES, MISE EN ŒUVRE, RECOURS)	5
	CONTRIBUER À L'ACCESSIBILISATION DE L'ENVIRONNEMENT : LES FORMATIONS AU SERVICE DE L'AUTODÉTERMINATION	7
	ACQUÉRIR DES CONNAISSANCES SUR LES TND NÉCESSAIRES À L'ACTUALISATION DES PRATIQUES ET À L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT.....	8
	CONNAÎTRE LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES (RBPP) DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) ET SAVOIR LES RÉINVESTIR EN FONCTION DE SON ENVIRONNEMENT	11
	ACCOMPAGNER LES PARCOURS DES PERSONNES CONCERNÉES.....	17
	FORMER, SOUTENIR ET RELAYER LES AIDANTS.....	21
	CHARTRE PÉDAGOGIQUE.....	22
	GLOSSAIRE.....	25
	BIBLIOGRAPHIE	32

CONNAÎTRE LES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (PRINCIPES, MISE EN ŒUVRE, RECOURS)



CONNAÎTRE LES PRINCIPAUX TEXTES, LEURS GRANDS PRINCIPES ET LEUR ÉVOLUTION

Il est attendu des formations qu'elles permettent aux apprenants d'avoir connaissance des textes supra nationaux qui conditionnent l'action publique relevant du droit commun* et du droit spécifique* dans le champ des TND (cf. bibliographie).

Une attention particulière sera portée au respect et à la mise en œuvre :

- Des principes d'égalité et de non-discrimination (notamment le 1^{er} article de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen et l'article 5 de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées) ;
- De la dignité de la personne (article 6 de la DDHC et article 3 de la CIDPH), de l'autonomie* (articles 3 et 19 de la CIDPH) ;
- De l'accessibilité* (articles 3 et 9 de la CIDPH, loi 2005) et, partant, de la promotion des aménagements raisonnables* (article 2 de la CIDPH) ;
- Du droit à la communication et la promotion de la communication alternative et améliorée* (article 21 de la CIDPH) ;
- De la compréhension des modèles du handicap (modèle médical*, modèle social*, modèle culturel*) et de leur portée dans les textes précités.

Il est attendu des formations qu'elles permettent de connaître, le cas échéant, les principales orientations des politiques publiques en cours à l'échelle européenne et nationale (stratégie européenne relative aux droits sociaux des personnes handicapées 2021-2030, mesures de la conférence nationale du handicap (CNH)).



CONNAÎTRE LES PRINCIPES DE LA MISE EN ŒUVRE DES DROITS

Il est attendu des formations qu'elles permettent de connaître la loi du 11 février 2005 et les principes et modalités d'ouverture des droits au handicap.



CONNAÎTRE LES MOYENS DE DÉFENSE DES DROITS ET RECOURS

Il est attendu des formations qu'elles permettent aux apprenants d'identifier les voies de recours en cas de contestation des décisions prises ou de non-respect des droits.



CONTRIBUER À L'ACCESSIBILISATION DE L'ENVIRONNEMENT : LES FORMATIONS AU SERVICE DE L'AUTODÉTERMINATION

Cette section vise à s'assurer que les formations favorisent, à travers leurs objectifs, une accessibilisation de l'environnement* ainsi que l'autodétermination et la pleine participation des personnes concernées.



APPLIQUER LES PRINCIPES D'ACCESSIBILITÉ DANS LE CONTEXTE PROFESSIONNEL DE L'APPRENANT POUR CONTRIBUER À RENDRE EFFECTIVE L'AUTODÉTERMINATION

Il est attendu des formations qu'elles :

- Donnent les moyens aux apprenants de s'approprier et de mettre en œuvre les grands principes énoncés dans la section précédente : non-discrimination ; droit à la dignité ; aménagement raisonnable* ; autonomie* ; droit à la communication ; compensation* ; autodétermination, accessibilité physique, sensorielle, cognitive, informationnelle* et pédagogique ;
- Proposent un cadre propice à l'autodétermination et fournissent les outils conceptuels et opérationnels aux apprenants pour adapter leurs pratiques professionnelles et leur environnement à ces exigences.



ADOPTER UNE POSTURE PROFESSIONNELLE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

Il est attendu des formations qu'elles :

- Soient centrées sur les personnes concernées, leurs souhaits et leurs besoins ;
- Prennent en compte leur évolution et fournissent les outils conceptuels et pratiques pour permettre aux apprenants d'ajuster leur posture et d'adapter leur environnement en ce sens ;
- Outillent les apprenants pour l'écoute et la reconnaissance de l'expression verbale et non verbale et la compréhension des personnes concernées, et ancrent ces actions dans leur environnement.

ACQUÉRIR DES CONNAISSANCES SUR LES TND NÉCESSAIRES À L'ACTUALISATION DES PRATIQUES ET À L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT

Cette section vise à s'assurer que les formations proposées dans le champ des TND s'appuient sur l'état des connaissances scientifiques, au service d'une actualisation effective des pratiques et d'une adaptation de l'environnement dans la perspective d'une approche dimensionnelle*, au service de la pleine participation et de la mise en œuvre des droits des personnes avec un TND.



DÉFINIR LE CHAMP DES TND SUR LE PLAN SCIENTIFIQUE

Il est attendu des formations qu'elles :

- Présentent une définition rigoureuse des TND, en précisant le cadre théorique mobilisé et les références internationales (CIM-11*, DSM-5*) ;
- Fournissent les éléments de connaissance scientifique sur les troubles du neurodéveloppement (TND), en s'appuyant sur le modèle biopsychosocial* ;
- Donnent aux apprenants les bases du développement de la personne (de l'enfance à l'âge adulte) en s'appuyant sur les théories valides ;
- Expliquent les classifications internationales en vigueur (CIM-11 et DSM-5) ;
- Décrivent et apprennent aux participants à décrire, en fonction de leur contexte professionnel, des comportements observables et mesurables en se fondant sur les classifications internationales* (CIM-11 et DSM-5).
- Se réfèrent à des sources scientifiques actualisées avec un haut niveau de preuve afin de garantir une information fiable et conforme aux standards internationaux ainsi qu'aux RBPP de la HAS.



DÉFINIR ET DIFFÉRENCIER L'OBSERVATION DU REPÉRAGE, DU DÉPISTAGE ET DU DIAGNOSTIC, ET PERMETTRE AUX APPRENANTS DE SE SITUER DANS LE PARCOURS DE LA PERSONNE CONCERNÉE

Il est attendu des formations qu'elles :

- Permettent d'identifier les facteurs de risque de TND ;
- Permettent d'identifier d'éventuels écarts de développement susceptibles de relever d'un ou plusieurs TND ;
- Expliquent la démarche diagnostique et la distinction entre diagnostic nosologique* ou catégoriel et diagnostic fonctionnel* et différentiel*, en présentant les dimensions clés (communication, sensoriel, cognitif, comportemental, médical) ;
- Intègrent l'évaluation du fonctionnement*, entendue comme une démarche globale et multidimensionnelle visant à comprendre comment la personne fonctionne dans son environnement quotidien, en tenant compte de ses compétences, de ses besoins*, de ses difficultés et des facteurs contextuels facilitant ou entravant sa participation ;
- Distinguent l'observation*, du repérage*, du dépistage* et du diagnostic*, afin que les apprenants se situent par rapport à ces pratiques professionnelles en fonction de leur cadre de travail ;
- Articulent approches catégorielles* et approches dimensionnelles*, diagnostic différentiel* et comorbidités*, en présentant les plus fréquentes comme l'épilepsie et en ouvrant vers l'ensemble des TND ;
- Aident à identifier les répercussions des particularités cognitives*, sensorielles* et comportementales* sur la vie quotidienne et sur les contextes professionnels ;
- Apprennent aux apprenants à adapter leur cadre de travail et l'environnement en fonction des besoins spécifiques des personnes avec TND ;
- Contribuent à changer les représentations sur les comportements en invitant à une approche objective et descriptive (fréquence, intensité, durée, situation).



OUTILLER LES PROFESSIONNELS POUR LEUR PERMETTRE D'ADAPTER LEUR CADRE DE TRAVAIL

Il est attendu des formations qu'elles :

- Promeuvent une description précise et objective des comportements observés, sans interprétation ni jugement de valeur et outillent les apprenants pour construire des grilles d'analyse et d'évaluation permettant une observation précise des situations ;
- Fournissent des outils permettant d'adapter l'environnement et le cas échéant l'organisation du travail et les pratiques professionnelles en fonction des besoins identifiés, et développent la capacité d'adaptation des apprenants face aux situations rencontrées ;
- Présentent des exemples d'outils (grilles, fiches pratiques) et des gestes professionnels, les mettent en pratique en formation et permettent aux apprenants de les adapter à leur contexte professionnel ;
- Visent une véritable actualisation des pratiques, en lien avec les principes de la charte pédagogique qui figure en fin de document.



PRÉVENIR LES RISQUES PSYCHOSOCIAUX

Il est attendu des formations qu'elles :

- Visent un accroissement du sentiment d'efficacité personnelle* des apprenants au travers d'outils ou de démarches ayant démontré leur efficacité et dans une dynamique d'amélioration continue de la qualité* ;
- Permettent l'acquisition d'un socle commun de connaissances et de pratiques contribuant à l'existence d'un écosystème* de travail interprofessionnel* ;
- Encouragent l'instauration d'une dynamique de soutien mutuel au sein des équipes et avec les partenaires du réseau ;
- Identifient les ressources locales et précisent les rôles et apports des acteurs du réseau médico-social dans le soutien des équipes, et donnent des outils pour mobiliser ces ressources et organiser le travail interprofessionnel* et avec les personnes concernées et leur entourage* ;
- Apportent les connaissances nécessaires à la valorisation professionnelle et à la prévention des risques psychosociaux*.

CONNAÎTRE LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESIONNELLES (RBPP) DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) ET SAVOIR LES RÉINVESTIR EN FONCTION DE SON ENVIRONNEMENT

Cette section vise à la conformité des formations aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de santé (HAS).

Les RBPP constituent un socle de référence visant à garantir la qualité, la sécurité et l'éthique des accompagnements dans les secteurs sanitaires, médico-social et social. Elles s'appuient sur des données scientifiques actualisées, sur la contribution d'experts professionnels et usagers, et sur la concertation avec les parties prenantes.

Elles reposent sur quelques principes directeurs essentiels : favoriser un repérage et un diagnostic précoces, garantir des interventions globales, coordonnées et personnalisées, s'appuyer sur des données scientifiques validées, impliquer activement les familles et les personnes concernées, et promouvoir la participation dans tous les environnements de vie (scolaire, social, professionnel). Elles insistent également sur l'évaluation continue des pratiques afin d'en assurer la qualité et l'adaptation aux besoins.



DÉFINIR LES RBPP COMME LE CADRE DE RÉFÉRENCE À RESPECTER

Il est attendu des formations qu'elles :

- Promeuvent les RBPP de la HAS et qu'elles rappellent qu'elles sont issues d'une volonté nationale d'harmoniser les pratiques professionnelles et d'améliorer la qualité et l'éthique des accompagnements, mais aussi de garantir des interventions respectueuses des droits et efficaces pour les personnes concernées ;
- Situent, le cas échéant, ces recommandations dans leur contexte historique : passage d'une approche centrée sur l'offre institutionnelle à une logique de droits et de participation des personnes ;
- Expliquent que les RBPP s'appuient sur l'état actuel de la science, les consensus d'experts et la concertation avec les parties prenantes, garantissant ainsi leur légitimité et leur fiabilité ;
- Enseignent aux professionnels la notion de niveau de preuve afin qu'ils s'assurent que leur pratique repose bien sur les approches les plus scientifiquement fondées.



CONNAÎTRE LES APPROCHES D'INTERVENTION CONFORMES ET CELLES QUI SONT NON RECOMMANDÉES AINSI QUE LEURS PRINCIPES GÉNÉRAUX

Il est attendu des formations qu'elles :

- Diffusent des connaissances et qu'elles développent des compétences dans les approches conformes aux RBPP ;
- Informent sur les approches ou pratiques considérées comme non conformes, faute de preuves ou en raison de risques identifiés, et informent sur les possibilités d'alerter le cas échéant ;
- Enjoignent les professionnels à appliquer les recommandations récentes de la HAS et à actualiser leurs pratiques au fil de l'évolution des connaissances.



INCITER À LA COOPÉRATION AVEC LES PERSONNES CONCERNÉES ET LES FAMILLES

Il est attendu des formations qu'elles :

- Prennent en compte les principes de guidance parentale*, d'éducation thérapeutique* et de psychoéducation* (objectifs, cadre théorique, place des personnes concernées et des parents dans l'accompagnement) ;
- Prennent en compte la diversité des contextes socio-culturels en veillant à ce que les interventions menées intègrent la compréhension des représentations, des valeurs et des références culturelles des personnes concernées et de leur entourage ;
- S'inscrivent dans les recommandations de la HAS si elles portent sur un programme spécifique de guidance parentale ou d'éducation thérapeutique.



DÉVELOPPER DES OUTILS ET DES MODALITÉS DE COOPÉRATION EFFICACES ENTRE PROFESSIONNELS

Il est attendu des formations qu'elles :

- Promeuvent les conditions requises à la mise en œuvre des recommandations : modalités et process de concertation, de communication et de coopération, transdisciplinarité ;
- Encouragent à développer ou utiliser des outils existants afin de permettre une communication interprofessionnelle efficace et d'assurer un accompagnement coordonné entre les différentes personnes intervenant auprès du bénéficiaire.



PROMOUVOIR LA SUPERVISION

Il est attendu des formations qu'elles :

- Promeuvent la mise en œuvre des compétences enseignées en formation, dans le cadre de supervision post-formation impliquant l'explication des gestes attendus, leur démonstration, leur mise en pratique par les professionnels, puis un feedback précis et répété jusqu'à maîtrise ;
- Sensibilisent les apprenants aux différentes modalités de supervision et à leur complémentarité selon les besoins des personnes, des équipes et des situations.



PROMOUVOIR ET DIFFUSER LES PRATIQUES DE COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE (CAA)

Il est attendu des formations qu'elles :

- Forment les apprenants à situer la communication alternative et améliorée (CAA) dans un modèle de participation et à mettre en œuvre une démarche de communication sans prérequis, fondée sur la présomption du potentiel de communication et d'apprentissage de chaque personne ;
- Forment les apprenants à inscrire la CAA comme une condition d'effectivité des droits fondamentaux*, de l'autodétermination et de la participation sociale, afin que toute personne puisse comprendre son environnement, exprimer ses besoins, ses préférences, ses choix, son consentement ou son refus, et prendre part aux décisions qui la concernent ;
- Forment les apprenants à prendre en compte les besoins de communication expressive et réceptive de la personne, afin d'adapter les environnements, les interactions et les supports nécessaires à une communication efficace ;
- Outillent les apprenants afin qu'ils repèrent les leviers et les barrières à la communication, à la participation sociale de la personne et à l'adaptation de son environnement ;
- Permettent aux apprenants de comprendre que la démarche de CAA ne consiste pas à attribuer ou utiliser un outil isolé, mais constitue un socle transversal des projets personnalisés, au service de la compréhension, de l'expression, des apprentissages, de l'autodétermination et de la participation sociale ;
- Forment les apprenants à proposer des modalités de communication multimodales stables et adaptées, en garantissant l'accès à des outils et supports de communication non limitatifs, permettant à la personne de développer ses compétences, d'élargir son vocabulaire et d'exprimer autre chose que des besoins immédiats ou des choix restreints ;

- Forment les apprenants à impliquer l'ensemble des partenaires de communication (familles, proches, professionnels, pairs, acteurs de droit commun) et à mettre en œuvre les pratiques qui soutiennent une communication effective dans les différents milieux de vie ;
- Enseignent aux apprenants à recourir à la modélisation, à aménager des opportunités fréquentes, significatives et accessibles de communication, et à soutenir l'usage de la CAA dans les situations ordinaires du quotidien ;
- Forment les apprenants à identifier et mobiliser les outils, modalités et stratégies de CAA dans une logique multimodale, sans réduire la démarche à un outil, un support ou une méthode unique ;
- Enseignent aux professionnels à sélectionner, adapter, faire évoluer et évaluer les modalités et outils de CAA, en fonction de la personne, de ses besoins, de ses préférences, de ses compétences émergentes, de ses environnements et de l'évolution de son projet de vie ;
- Forment les apprenants, y compris les directions et les cadres, à inscrire la CAA dans une démarche institutionnelle pilotée, collective et continue, impliquant l'ensemble des professionnels, des familles, des proches et des partenaires, et nécessitant une organisation dans la durée, des moyens identifiés, des temps dédiés, de la supervision et une évaluation régulière des effets produits.



SAVOIR QU'IL Y A DES AMÉNAGEMENTS RECOMMANDÉS

Il est attendu des formations qu'elles aident les professionnels à repérer les particularités sensorielles*, et plus particulièrement dans l'autisme, pour structurer l'environnement et proposer des adaptations individuelles en conséquence dans le respect des RBPP.



CONNAÎTRE LA NOTION D'HABILETÉS SOCIALES ET METTRE EN PLACE, LE CAS ÉCHÉANT, DES PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES HABILETÉS SOCIALES FONDÉS SUR DES APPROCHES VALIDÉES SCIENTIFIQUEMENT

Il est attendu des formations qu'elles :

- Présentent la notion d'habiletés sociales* comme une compétence adaptative qui relève, le cas échéant, d'un enseignement explicite et structuré des règles sociétales, en précisant ses composantes : communication interpersonnelle, compréhension des codes sociaux, capacité à initier et maintenir des relations, gérer les conflits, etc. ;
- Promeuvent les approches dont l'efficacité est scientifiquement démontrée ;
- Transmettent, le cas échéant, des pratiques conformes aux RBPP pour évaluer les habiletés sociales et des stratégies d'intervention pour les développer ;

- Promeuvent l'adaptation des interventions en fonction des besoins identifiés et en privilégiant une approche d'accessibilisation* universelle.



ACQUÉRIR DES CONNAISSANCES ET IDENTIFIER LES POINTS D'ATTENTION ET LES OUTILS RELEVANT DE LA VIE INTIME AFFECTIVE ET SEXUELLE (VIAS)

Il est attendu des formations qu'elles :

- Reconnassent la vie intime, affective et sexuelle (VIAS) comme une composante essentielle de la dignité humaine, de la santé et du bien-être ;
- Apportent des repères éthiques, juridiques et organisationnels pour guider les pratiques ;
- Adoptent une approche positive de la sexualité, des désirs, des émotions et des attentes des personnes concernées et travaillent sur les représentations afin de lever les préjugés autour de la sexualité ;
- Intègrent le respect des libertés, du consentement et de l'autodétermination, en tenant compte des besoins et des souhaits des personnes, en respectant leur rythme ;
- Promeuvent l'éducation à la santé sexuelle et à la vie relationnelle des personnes concernées, ainsi que la prévention et le repérage des situations de violence à caractère sexuel et de discrimination liée au genre ou à l'orientation sexuelle ;
- Favorisent, le cas échéant, l'implication des cadres et l'intégration de la VIAS dans le projet d'établissement et dans les projets personnalisés ;

Un point d'attention sera porté sur la mise en œuvre de formations conjointes des professionnels, des personnes accompagnées en vue d'assurer la cohérence de l'accompagnement.



PROMOUVOIR DES PRATIQUES ÉTHIQUES ET FONDÉES SCIENTIFIQUEMENT SUR LA QUESTION DES COMPORTEMENTS-PROBLÈMES

Il est attendu des formations qu'elles :

- Promeuvent les évaluations fonctionnelles* en tant que bonnes pratiques pour évaluer les comportements-problèmes* et en identifier la fonction ;
- Promeuvent les stratégies de prévention (aménagements de l'environnement, accès à une communication opérante*, proposition de loisirs et d'occupations fonctionnelles* passant, le cas échéant, par une évaluation somatique* complète) ;
- Incitent à enseigner des comportements alternatifs aux comportements-problèmes ;

- Exercent les participants à suivre des protocoles de prévention et de gestion des comportements-problèmes éthiques, à forte validation sociale, partagés par tous ceux qui accompagnent la personne et qui prévoient leur évaluation ;
- Permettent aux apprenants de différencier comportements-problèmes et situations de crise et, le cas échéant, les stratégies d'intervention propres à chacune de ces deux situations cliniques ;
- Clarifient, le cas échéant, ce qu'on entend par retrait volontaire ou contraint, négocié, planifié et leurs modalités d'usage au regard des recommandations HAS et de la législation sur les privations de droits fondamentaux et de liberté.



ACCOMPAGNER LES PARCOURS DES PERSONNES CONCERNÉES

Cette section vise à s'assurer que les formations permettent aux apprenants de se situer dans le parcours de la personne et de soutenir la coordination de ses différentes dimensions. Le choix a été fait de distinguer trois dimensions : le parcours de vie*, le parcours de santé* et le parcours de soins* qui sont spécifiques aux TND, tout en s'inscrivant dans la définition de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Si certains attendus sont communs, ils diffèrent par le parcours dans lequel ils s'appliquent.



ACCOMPAGNER LES PARCOURS

Le parcours de vie concerne l'ensemble des dimensions de l'existence d'une personne : l'environnement familial, scolaire, social, les loisirs, le sport, la vie culturelle, la vie affective et sexuelle, l'emploi, le logement... Il inclut le parcours de santé.

Il est attendu des formations qu'elles :

- S'appuient sur et transmettent les bases légales et éthiques du droit commun ;
- Engagent les apprenants à créer les conditions pour une participation active de la personne dans ses parcours (de vie, de santé, de soin, etc..) et à soutenir l'autodétermination ;
- Abordent les enjeux de vulnérabilité*, de sécurité, de libertés individuelles et les tensions entre protection nécessaire et restriction de liberté ;
- Donnent les moyens aux apprenants d'identifier les besoins de la personne concernée afin d'adapter l'accompagnement à ses besoins, ses ressources et ses choix.

Le parcours de santé désigne l'ensemble des actions destinées à préserver, promouvoir, surveiller et accompagner la santé d'une personne tout au long de sa vie. Il englobe la prévention, le dépistage, le diagnostic*, l'accompagnement médico-social et social, le maintien ou le retour à domicile. Il inclut le parcours de soins.

Il est attendu des formations qu'elles :

- Transmettent les informations nécessaires sur le parcours de la personne en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS — notamment « Repérage et orientation des enfants à risque » (HAS, 2020), « Troubles du neurodéveloppement/TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent » (HAS, 2024), et les RBPP pour l'autisme (2012, 2018, 2026), pour le TDI (2025) et les Dys (2018) et dans le respect du cadre légal de la transmission des données en santé ;
- Permettent aux apprenants, le cas échéant, d'assurer le repérage précoce des signes d'alerte (grilles, généralistes, pédiatres) ;
- Définissent clairement, le cas échéant, les modalités d'orientation vers une équipe spécialisée ou pluridisciplinaire* ;
- Permettent d'élaborer, le cas échéant, le diagnostic sur la base d'une évaluation clinique* complète, de bilans complémentaires ciblés quand nécessaire, et d'informations provenant de l'environnement de la personne ;
- Promeuvent les interventions précoces, sans attendre la finalisation du diagnostic, dès lors que les besoins sont identifiés ;
- Forment à la coordination des différents intervenants dans les situations complexes* ;
- Forment, le cas échéant, les professionnels à l'adaptation de leurs réponses dans le parcours de santé tout au long de la vie.

Le parcours de soins spécifiques aux TND concerne uniquement l'aspect médical et thérapeutique. Il se déclenche lorsqu'un trouble est diagnostiqué et inclut les consultations, les examens, les interventions, les traitements, le suivi médical, éventuellement l'hospitalisation, quel que soit le lieu de la prise en charge (ville, hôpital, services et établissements médico-sociaux).

Il est attendu des formations qu'elles :

- Transmettent les informations nécessaires sur le parcours de la personne en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS — notamment « Repérage et orientation des enfants à risque » (HAS, 2020), « Troubles du neurodéveloppement/TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent » (HAS, 2024), et les RBPP pour l'autisme (2012, 2018, 2026) pour le TDI (2025) et les Dys (2018) ;
- Permettent aux apprenants, le cas échéant, d'assurer le repérage précoce des signes d'alerte (grilles, généralistes, pédiatres) ;

- Définissent clairement les modalités d'orientation vers une équipe spécialisée ou multidisciplinaire ;
- Soutiennent la démarche diagnostique sur la base d'une évaluation clinique complète, de bilans complémentaires ciblés quand nécessaire, et d'informations provenant de l'environnement de la personne ;
- Encouragent les interventions précoces, sans attendre la finalisation du diagnostic, dès lors que les besoins sont identifiés ;
- Forment à la coordination des différents intervenants dans les situations complexes ;
- Forment les professionnels à l'adaptation de leurs réponses dans le parcours de soins tout au long de la vie.



CONSTRUIRE LE CADRE POUR UNE PARTICIPATION EFFECTIVE DES PERSONNES CONCERNÉES À LA CONSTRUCTION DE LEURS PARCOURS

Il est attendu des formations qu'elles :

- Permettent aux apprenants d'accompagner et outiller les personnes concernées afin de favoriser l'expression claire et autonome de leurs besoins et attentes ;
- Permettent aux apprenants d'impliquer pleinement la personne concernée dans ses différents parcours en fonction de son environnement et de lui permettre d'avoir pleinement accès à ses droits ;
- Donnent des outils pour traiter des modalités d'associations des personnes concernées ;
- Promeuvent le recueil des attentes des personnes concernées.



ACCOMPAGNER LE PARCOURS DES PERSONNES CONCERNÉES AVEC LES PARTENAIRES DU TERRITOIRE.

Il est attendu des formations qu'elles :

- Permettent aux apprenants de se faire une représentation des acteurs clés sur un territoire qui participent à l'accès aux droits des personnes concernées, et/ou à faire valoir leurs points de vue (maisons départementales des droits des personnes handicapées, maisons des solidarités, mairies, associations de personnes concernées ou de familles...);
- Donnent aux apprenants les outils concrets pour travailler avec les partenaires, pour coordonner le parcours entre professionnels de premier recours, spécialistes, médico-social et éducatif pour éviter l'errance, réduire les délais, garantir la cohérence de l'accompagnement (plateformes de coordination et d'orientation (PCO), service de repérage précoce (SRP), etc.);
- Prennent en compte, le cas échéant, des spécificités territoriales concernant l'offre d'accompagnement (sociale, médico-sociale, sanitaire...).



FORMER, SOUTENIR ET RELAYER LES AIDANTS

Cette section s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (Le répit des aidants, 2024). Il s'agit ici de prendre en compte l'entourage de toute personne avec TND quel que soient son âge, le moment de son parcours, et l'implication de l'entourage.



CONNAÎTRE LES DROITS DES AIDANTS

Il est attendu des formations qu'elles permettent :

- De connaître le droit des aidants* ;
- D'identifier les moyens de faire valoir leurs droits ;
- De comprendre les difficultés que les aidants peuvent rencontrer dans leur contexte social et professionnel (isolement, absences, arrêts de travail) ;



ACCOMPAGNER LES AIDANTS

Il est attendu des formations qu'elles permettent :

- D'identifier le rôle d'aidant, de mettre en avant le caractère essentiel de ce rôle et, le cas échéant, d'aider les personnes à se reconnaître comme aidants ;
- De reconnaître la diversité des situations vécues par les aidants ;
- De connaître les ressources et dispositifs disponibles, notamment pour mobiliser des solutions de répit (plateformes d'information, associations de familles, référents handicap, assistant(e)s de service social, médecine du travail, dispositifs en mairie, etc.) ;
- De savoir contribuer à l'évaluation globale de la situation de l'aidant ;
- De savoir orienter les aidants vers ces ressources pour un soutien adapté ;
- D'accompagner, le cas échéant, les aidants dans la prise en compte et la préservation de leur santé.

CHARTRE PÉDAGOGIQUE

La présente charte pédagogique est complémentaire de la certification Qualiopi. Elle reprend certains critères pour les préciser dans le champ des TND et en définit d'autres afin d'accompagner l'évolution des pratiques de formation dans une perspective de qualité renforcée.

Elle met l'accent sur la participation des personnes concernées, sur le développement des compétences des formateurs, sur la pertinence des modalités pédagogiques au service de l'engagement des apprenants et de la transformation des pratiques ainsi que, le cas échéant, sur l'implication des cadres et les programmes de supervision.



LES ENGAGEMENTS QUI RELÈVENT DE L'ORGANISME DE FORMATION

Les organismes de formation français devront être certifiés Qualiopi.

L'objectif de formation* et les objectifs pédagogiques* devront répondre aux exigences des RBPP auxquelles ils font référence. On attend de l'organisme de formation qu'il s'appuie sur les RBPP de façon détaillée par objectif et non uniquement de manière globale.

Il est attendu des formations que la manière dont elles promeuvent l'autodétermination soit explicite dans la formulation de leurs objectifs de formation*.

L'objectif de formation et les objectifs pédagogiques devront être analysés en amont et en aval de la formation pour garantir leur mise en œuvre effective et faire l'objet, le cas échéant, d'échanges avec les directions et les apprenants.

Le syllabus* devra présenter des références scientifiques d'articles récents publiés dans des revues à comité de lecture compilées dans une bibliographie jointe.

Le syllabus devra expliciter la politique d'accessibilité de la formation pour les apprenants en situation de handicap. Il devra préciser les aménagements prévus (supports adaptés, modalités pédagogiques ou d'évaluation différenciées, accompagnement individualisé, procédure de demande etc.), en cohérence avec les compétences visées et sans en altérer les exigences.

Un point d'attention sera tout particulièrement porté sur la participation des personnes concernées et de leur entourage à la co-construction et l'animation de la formation et/ou à la constitution d'un comité d'utilisateur.



LES ENGAGEMENTS QUI RELÈVENT DE L'ACTION DE FORMATION

Les modalités d'inscription devront être accessibles.

L'action de formation devra comprendre une évaluation des prérequis en lien avec les objectifs pédagogiques traduits en compétences (entretien, quiz, audit préalable, etc.).

Une formulation explicite des compétences visées à l'issue de celle-ci et une évaluation des compétences effectivement acquises devra être comprise dans l'action de formation. Un point d'attention sera tout particulièrement porté sur la formulation des compétences.

Tout au long de l'action de formation devra être assurée la mise à disposition d'un contact technique et pédagogique (en direct ou à distance)

Un point d'attention sera tout particulièrement porté sur l'accessibilité de la formation, sur la communication tant verbale que non verbale.



LES ENGAGEMENTS QUI RELÈVENT DE LA PÉDAGOGIE ET DES MODALITÉS DE FORMATION

Un déroulé pédagogique précis devra être établi.

Le déroulé pédagogique devra présenter la mise en œuvre d'activités pédagogiques accessibles, visant l'engagement des apprenants et déclinables sur le terrain au service des objectifs de la formation.

Le déroulé pédagogique pourra proposer des études de situation dans le respect du règlement général sur la protection des données (RGPD) de manière à favoriser l'opérabilité des compétences enseignées.

Un point d'attention sera porté sur la participation active des apprenants avec la mobilisation de méthodes d'ingénierie pédagogique adaptées au format de la formation (pédagogie active, exercices de reformulation, alternance des activités pédagogiques, réponses actives de l'apprenant, etc.). Les modalités pédagogiques doivent permettre de valoriser les expériences et les compétences des participants.

Un point d'attention sera porté sur la mise à disposition pour les apprenants de supports de formation, d'outils concrets (grilles d'analyse, formulaires...) de synthèse ou de ressources coconstruits avec les apprenants et/ou les personnes concernées en lien avec le contenu dispensé, les situations rencontrées et l'ancrage territorial, le cas échéant, et transférables aux pratiques professionnelles.

Un point d'attention sera porté sur l'évaluation de ces documents (accessibilité et efficacité) auprès des apprenants.



LES ENGAGEMENTS QUI RELÈVENT DE L'ORGANISATION DU PARCOURS DE FORMATION

Le parcours de formation devra pouvoir montrer la mise en œuvre d'aménagements raisonnables*.

Le parcours de formation devra pouvoir, le cas échéant, être pensé de manière à assurer la communication en équipe pédagogique pour décider des adaptations à mettre en œuvre afin de garantir la poursuite des objectifs visés.

Le parcours de formation devra pouvoir être pensé de manière à assurer l'évaluation de la transférabilité des compétences acquises, de l'appropriation des outils transmis, de l'effectivité de l'actualisation des pratiques avec la mise en œuvre, le cas échéant, de supervision.



LES ENGAGEMENTS QUI RELÈVENT DE LA COMPÉTENCE DES INTERVENANTS

(Sont ici détaillées les compétences requises, étant entendu que plusieurs compétences peuvent se retrouver chez un même intervenant)

Au moins un des formateurs doit démontrer sa capacité à partager son expérience professionnelle de manière structurée et en lien avec les objectifs pédagogiques de la formation.

Le formateur doit justifier de compétences en animation de formation, attestées soit par une expérience significative dans ce domaine, soit par le suivi d'une formation spécifique de formateur ou d'animateur.

Au moins un des formateurs doit justifier d'une formation initiale ou continue pertinente et d'une expérience de terrain d'au minimum cinq années dans le domaine concerné.

Au moins un des formateurs doit être formé ou justifier d'une expérience suffisante dans la maîtrise d'un outil ou d'une procédure d'intervention en lien avec le domaine de la formation.

Les formateurs doivent actualiser régulièrement leurs compétences et leurs connaissances en suivant des formations conformes aux repères nationaux des attendus de la formation dans le champ des TND.

GLOSSAIRE

Accessibilisation de l'environnement : L'accessibilisation de l'environnement est comprise ici comme une démarche consistant à concevoir, aménager et adapter les environnements physiques, sensoriels, informationnels, numériques et sociaux afin de permettre à chaque personne d'y accéder, de s'y repérer, d'y agir et de s'y impliquer selon ses capacités, ses besoins et ses modalités de fonctionnement.

Accessibilisation pédagogique : L'accessibilisation pédagogique est comprise ici comme une démarche consistant à concevoir et adapter les formations selon les principes de la Conception universelle de l'apprentissage* (UDL) afin de permettre à chaque participant de comprendre, agir et s'impliquer selon ses capacités.

Accessibilité (physique, informationnelle, sensorielle, cognitive universelle ...) : L'accessibilité est ce qui permet la participation de toutes les personnes en réduisant voire en supprimant les écarts entre leurs capacités, leurs besoins et leurs volontés d'une part et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part.

Accompagnement : L'accompagnement consiste en une action menée conjointement avec la personne concernée, visant le développement de ses compétences et de son autodétermination.

Aidant : Conformément aux RBPP (2024), l'aidant désigne toute personne de l'entourage d'une personne avec TND, quels que soient son âge, l'étape de son parcours et le degré d'implication de son entourage.

Aménagement raisonnable : Un aménagement raisonnable est une adaptation de l'environnement qui vise à permettre à une personne d'évoluer de la façon la plus autonome possible dans cet environnement précis. Il répond à un ou plusieurs besoins d'une personne mais peut bénéficier à plusieurs personnes.

Analyse fonctionnelle : L'analyse fonctionnelle est une méthode expérimentale de l'évaluation fonctionnelle*, qui consiste à faire varier de manière contrôlée les antécédents et les conséquences afin de tester directement les hypothèses sur la fonction d'un comportement. En comparant le taux d'occurrence du comportement dans différentes conditions (par exemple attention, demande, accès à un objet, ou condition contrôle), elle permet d'identifier avec un haut niveau de validité la ou les fonctions du comportement (attention, évitement, accès à un renforçateur, stimulation automatique).

Approche catégorielle : L'approche catégorielle consiste à classer les troubles en catégories diagnostiques distinctes, selon des critères précis qui s'appuient sur le DSM-5* ou la CIM-11 et qui permettent de poser un diagnostic.

Approche dimensionnelle : L'approche dimensionnelle consiste à tenir compte des comorbidités en abordant les troubles par leurs dimensions transversales (aspects, facteurs ou variables) et leurs répercussions. Approche catégorielle et approche dimensionnelles sont complémentaires.

Autodétermination : L'autodétermination recouvre plusieurs dimensions : l'autonomie*, l'autorégulation*, l'autoréalisation et l'empowerment (ou pouvoir d'agir). L'accomplissement de

ces différentes dimensions est dépendante du contexte social, institutionnel et environnemental dans lequel se trouve la personne. Plus largement, l'autodétermination désigne la capacité de la personne à composer avec ces contraintes extérieures en fonction des situations pour exprimer ses opinions, décider de ses conduites et faire valoir ses choix.

Autorégulation : L'autorégulation est la capacité à observer, évaluer et ajuster ses pensées, ses émotions et ses comportements pour atteindre un objectif.

Besoin : Un besoin est ce dont une personne doit disposer pour préserver sa santé, son autonomie, son bien-être ou sa participation sociale. Il est relationnel et contextuel : il dépend des conditions sociales, matérielles ou institutionnelles, c'est-à-dire de l'environnement dans lequel se trouve l'individu.

CIM-11 : La CIM-11 est la Classification Internationale des Maladies, 11^e révision publiée par l'OMS qui est entrée en vigueur en 2022 et sert à diagnostiquer et classer les maladies et les troubles afin d'harmoniser les pratiques médicales à l'échelle internationale.

Communication alternative et améliorée : La communication alternative et améliorée, ou CAA désigne un ensemble de méthodes, outils et stratégies permettant à des personnes ayant des difficultés à s'exprimer verbalement ou à comprendre le langage oral d'établir une communication efficace. La CAA peut inclure des supports visuels (images, pictogrammes), des dispositifs électroniques (tablettes, synthèse vocale), des gestes ou signes, ou des symboles écrits, afin d'augmenter ou de remplacer la communication verbale.

Comorbidités : La comorbidité désigne la présence de plusieurs troubles diagnostiqués distincts chez une même personne.

Cooccurrence : La cooccurrence désigne la présence de difficultés ou de symptômes associés sans forcément que plusieurs diagnostics soient posés.

Compensation : Dans le cadre de la loi du 11 février 2005), la compensation désigne l'ensemble des aides et mesures mises en place pour réduire les conséquences du handicap sur la vie quotidienne d'une personne, afin de garantir l'égalité des droits, des chances et la participation sociale.

Comportements problèmes : Il n'existe pas de définition officielle du terme « comportement-problème ». Différentes terminologies sont utilisées dans la littérature : comportements agressifs, agressions, agressivité, colère, comportements destructeurs, comportements défis. C'est ici la définition des recommandations de bonnes pratiques de la HAS (REF) qui est donnée : « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité ».

Conception universelle de l'apprentissage ou universal design learning (UDL) : La conception universelle de l'apprentissage est une approche pédagogique vise à concevoir dès le départ des séquences d'apprentissage qui permettent à chacun et chacune d'apprendre quelle que soit sa manière de comprendre, de communiquer ou de participer.

Dépistage : Le dépistage est une démarche systématique et formalisée pour évaluer si une personne présente un risque accru de trouble, souvent à l'aide de tests standardisés.

Diagnostic différentiel : Un diagnostic différentiel vise à distinguer un trouble d'un autre trouble présentant des manifestations cliniques similaires, afin de poser un diagnostic précis et approprié.

Diagnostic fonctionnel : Un diagnostic fonctionnel vise à décrire le fonctionnement de la personne au quotidien : attention, communication, apprentissages, autonomie, régulation émotionnelle.

Diagnostic nosologique : Un diagnostic nosologique vise à identifier un trouble selon des classifications officielles (DSM-5*, CIM-11).

Droit commun : Le droit commun désigne l'ensemble des droits, dispositifs et services accessibles à toute la population, sans distinction particulière.

Droits fondamentaux : Ensemble des droits reconnus à toute personne (égalité, dignité, participation) et garantis par la loi et les conventions internationales.

Droits spécifiques : Mesures complémentaires permettant d'assurer l'effectivité des droits fondamentaux pour les personnes en situation de handicap.

DSM-5 : Le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5^e édition) est un manuel de référence international publié par l'American Psychiatric Association qui adopte une approche catégorielle* pour définir, classer et diagnostiquer les troubles mentaux et neurodéveloppementaux à partir de critères standardisés.

Education thérapeutique : L'éducation thérapeutique est une démarche d'accompagnement visant à renforcer les capacités des personnes et de leurs proches à comprendre une condition de santé, à développer des compétences d'auto-soin et d'adaptation, et à exercer un rôle actif dans les choix qui concernent leur parcours de vie, leur santé et leur participation sociale.

Entourage : Ensemble des personnes qui vivent habituellement auprès de quelqu'un, ici les personnes concernées.

Environnement : Ensemble des conditions matérielles et des personnes qui environnent un être humain. On peut améliorer l'environnement d'une personne en agissant sur une ou plusieurs de ces conditions.

Evaluation clinique : L'évaluation est un processus structuré et systématique réalisé par un professionnel de santé ou un spécialiste (médecin, psychologue, orthophoniste, etc.) visant à recueillir des informations précises sur l'état de santé, les capacités, les difficultés ou les troubles d'une personne.

Evaluation du fonctionnement : L'évaluation du fonctionnement est une démarche globale et multidimensionnelle visant à comprendre comment une personne fonctionne dans son environnement quotidien, en tenant compte de ses compétences, de ses besoins, de ses difficultés et des soutiens disponibles. Elle analyse les capacités adaptatives, la communication,

les interactions sociales, l'autonomie, la régulation émotionnelle et la participation aux différents milieux de vie, ainsi que les facteurs contextuels qui facilitent ou entravent ce fonctionnement. Conformément aux RBPP et aux principes de l'ABA, cette évaluation repose sur des observations directes, des outils standardisés et la collaboration avec l'entourage, afin de guider des objectifs individualisés et des interventions favorisant l'apprentissage, l'autonomie et la qualité de vie.

Evaluation fonctionnelle : En analyse appliquée du comportement (ABA), l'évaluation fonctionnelle est un processus systématique visant à identifier la fonction d'un comportement-problème, c'est-à-dire les variables environnementales qui le déclenchent et le maintiennent. Elle repose sur la collecte et l'analyse de données indirectes (entretiens, questionnaires), descriptives (observations ABC : antécédents, comportement, conséquences) et parfois expérimentales, afin de comprendre pourquoi le comportement se produit et de guider la mise en place d'interventions efficaces et éthiques. Les RBPP, notamment celles de la Haute Autorité de santé, soulignent que cette compréhension est indispensable pour élaborer des interventions individualisées, préventives, positives et respectueuses des droits de la personne.

Habiletés sociales : les habiletés sociales désignent l'ensemble des compétences et des comportements appris qui permettent à une personne d'interagir efficacement et de manière appropriée avec les autres. Cela inclut la capacité à écouter, communiquer, coopérer, exprimer ses émotions, résoudre des conflits et respecter les règles sociales.

Modèle médical du handicap : Le modèle médical du handicap définit le handicap comme un écart à la norme qu'il s'agit de corriger ou de rééduquer par des moyens médicaux et/ou thérapeutiques.

Modèle social du handicap : Le modèle social du handicap, dans lequel s'inscrit la loi de 2005, considère le handicap comme le résultat de l'interaction entre la personne et son environnement.

Modèle biopsychosocial : Le modèle biopsychosocial, tel que défini dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé considère que le fonctionnement d'une personne résulte de l'interaction entre trois dimensions, biologique, psychologique et sociale.

Neuroatypie : La neuroatypie désigne un fonctionnement neurologique qui s'écarte de la norme statistique dominante (dite neurotypique).

Neurodiversité : La neurodiversité désigne le fait que les fonctionnements neurologiques humains sont naturellement variés, au même titre que la diversité culturelle ou biologique.

Objectif de formation : L'objectif de formation définit la finalité d'une action de formation, c'est-à-dire la compétence acquise par l'apprenant à l'issue de la formation. Par exemple : " être capable de proposer une alternative à la communication à une personne avec un TND".

Objectifs pédagogiques : Les objectifs pédagogiques définissent les sous-compétences mesurables et observables, qui sont attendues pour atteindre l'objectif de formation. Par exemple : "savoir identifier des difficultés de communication", "connaître des modalités de CAA", "savoir utiliser une modalité de CAA".

Observation : L'observation, ou l'action d'observer se distingue de celle de voir, c'est une activité encadrée par des protocoles qui donne lieu à une description aussi objective que possible des faits, sans interprétation immédiate.

Occupations fonctionnelles : Les occupations fonctionnelles désignent des activités structurées, adaptées aux capacités, aux besoins et aux intérêts de la personne, ayant une utilité concrète ou un sens dans son environnement de vie, et visant à favoriser l'engagement actif, l'autonomie, la participation sociale et la prévention des situations génératrices de difficultés.

Parcours de santé : Le parcours de santé est entendu ici comme l'ensemble des actions destinées à préserver, promouvoir, surveiller et accompagner la santé d'une personne tout au long de sa vie. Il englobe la prévention, le dépistage, le diagnostic*, l'accompagnement médico-social et social, le maintien ou le retour à domicile.

Parcours de soins : Le parcours de soin permet l'accès aux soins au regard des besoins de santé de la personne et de ses besoins spécifiques d'accessibilité (consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, hospitalisation programmée ou non (urgences), hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD), soins spécifiques à une maladie ou une déficience, établissements et services médicosociaux médicalisés (IME, IEM, FAM EAM MAS EHPAD SAMSAH).

Parcours de soins spécifiques aux TND : concerne uniquement l'aspect médical et thérapeutique et il se déclenche lorsqu'un trouble est diagnostiqué et inclut les consultations, les examens, les interventions, les traitements, le suivi médical, éventuellement l'hospitalisation.

Parcours de vie : Le parcours de vie est entendu ici comme l'ensemble des dimensions de l'existence d'une personne : l'environnement familial, scolaire, social, les loisirs, le sport, la vie culturelle, le soutien à la vie affective et sexuelle, l'emploi, le logement...

Particularités cognitives : Les particularités cognitives désignent un fonctionnement cognitif (raisonnement, mémoire, attention, planification, langage, abstraction, jugement, apprentissage) qui s'écarte, de façon durable ou passagère, du fonctionnement typique attendu pour l'âge et/ou l'environnement de la personne et qui a un impact sur la vie quotidienne, sociale, scolaire et/ou professionnelle.

Particularités comportementales : Les particularités comportementales désignent les manifestations, réactions, modalités d'agir ou de réagir d'une personne, qui s'écartent — de façon durable ou récurrente — des comportements typiques attendus pour son âge et/ou son environnement, et qui ont un impact sur son fonctionnement dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle.

Particularités sensorielles : Les particularités sensorielles désignent des manières atypiques dont une personne perçoit, traite ou réagit aux stimuli sensoriels. Ces particularités consistent en une hypersensibilité (perceptions intenses de certains sons, lumières, textures, etc.) qui peut se traduire par un évitement des sensations, et/ou une hyposensibilité (perception réduite), qui peut se traduire par une recherche de stimulations fortes. Ces particularités ont un impact sur la vie quotidienne, scolaire, sociale et professionnelle.

Psychoéducation : La psychoéducation peut être définie comme une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble et à promouvoir les capacités pour y faire face (In La psychoéducation: définition, historique, intérêts et limites, Bonsack C., Rexhaj S. et Favrod J. Annales médico-psychologiques, 173, 2015, p. 79-84). En psychiatrie, les termes d'éducation thérapeutique (ETP) et de psychoéducation sont utilisés de manière généralement similaire pour décrire un processus d'apprentissage par lequel une personne acquiert des compétences pour gérer la maladie ou le trouble qui la concerne. Historiquement, des programmes de psychoéducation se sont développés à partir des années 1980. Au-delà du partage de données et de connaissances scientifiques sur le trouble, la psychoéducation est une méthode pédagogique visant à accompagner les personnes dans la clarification de leur identité et la pleine prise en main de leur capacité d'action.

Repérage : Le repérage consiste en une observation initiale pour identifier des signaux, comportements ou signes qui pourraient indiquer un trouble ou une difficulté.

Risques psychosociaux : Les risques psychosociaux rassemblent les facteurs professionnels et organisationnels susceptibles de menacer la santé mentale. Ils incluent le stress chronique lié à la charge de travail et/ou aux délais, les conflits interpersonnels ou le harcèlement au sein de l'équipe ou avec la hiérarchie, le manque de reconnaissance ou l'insécurité de l'emploi, la surcharge cognitive ou émotionnelle et la faiblesse de contrôle sur les conditions de travail.

Situation : Une situation est entendue ici comme un lieu et un temps donnés (transport, travail, hôpital) dans lesquels une personne se trouve et qui est déterminée par des conditions. On peut agir sur une ou plusieurs des situations qui composent le quotidien d'une personne.

Situations complexes : Les situations complexes sont entendues ici comme l'ensemble des situations complexes à très complexes qui présentent une intrication des troubles et/ou des ruptures de parcours et/ou, des difficultés d'accompagnements.

Supervision : La supervision désigne un accompagnement professionnel sur le terrain aux gestes professionnels. Elle est assurée par un intervenant qualifié, et vise à soutenir, guider et évaluer la mise en œuvre effective des compétences acquises en formation théorique dans l'environnement de travail, au moyen de modalités telles que l'observation active des pratiques, la démonstration des gestes professionnels, l'analyse des situations rencontrées et la délivrance de feedbacks ciblés. Elle s'inscrit dans une logique de formation-action, articulant apports théoriques et mise en œuvre directe des compétences en situation réelle de travail.

Sentiment d'efficacité personnelle : Le sentiment d'efficacité personnelle désigne la perception que l'individu a de ses propres capacités, ce qui influence la motivation, l'engagement dans la tâche, la persévérance face aux difficultés...

Syllabus : Un syllabus est un document pédagogique complet et structuré, fourni par un organisme de formation, qui décrit de manière détaillée l'architecture, le contenu et la progression pédagogique d'une formation. Il permet à toute personne (apprenant, financeur, évaluateur, formateur) de comprendre précisément comment la formation est conçue, organisée et mise en œuvre. Le syllabus doit obligatoirement permettre de lire la progression pédagogique de la formation et comprend notamment la présentation des différentes séquences pédagogiques pour chaque séquence : l'intitulé de la séquence, les objectifs pédagogiques visés,

les contenus abordés, les méthodes pédagogiques utilisées (expositives, actives, expérientielles, etc.), la liste des supports d'animation (documents, outils numériques, études de cas...), les outils de positionnement et d'évaluation diagnostique (en début de séquence), formative (en cours de séquence), sommative (en fin de séquence), les acquis attendus à l'issue de la séquence, un scénario pédagogique précis, incluant le déroulé pédagogique (temps, activités, interactions).

Vulnérabilité : *La vulnérabilité correspond à une fragilité accrue d'un individu ou d'un groupe face à des risques, des contraintes ou des situations défavorables, résultant de facteurs personnels, sociaux, environnementaux ou contextuels. Elle n'est pas permanente et peut évoluer selon les ressources disponibles et le soutien apporté.*

BIBLIOGRAPHIE

- Haute Autorité de santé. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
- Haute Autorité de santé. (2018). *Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS*.
- Haute Autorité de santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*.
- Haute Autorité de santé. (2020). *Repérage et orientation des enfants à risque*.
- Haute Autorité de santé. (2025). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel*.
- Haute Autorité de santé. (2024). *Troubles du neurodéveloppement, dont le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : Diagnostic et interventions thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent*.
- Haute Autorité de santé. (2024). *Le répit des aidants : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.
- Haute Autorité de santé. (2026). *Trouble du spectre de l'autisme : Actualisation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.
- Organisation mondiale de la santé. (1948). *Constitution*.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Classification internationale des Maladies Onzième Révision*.
- Organisation des Nations Unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*.
- Organisation des Nations Unies. (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*.
- Organisation des Nations Unies. (2010). *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*.
- Organisation des Nations Unies. (2015). *Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030*.
- Union européenne. (2000). *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*.
- Union européenne. (2017). *Socle européen des droits sociaux*.

di-tnd@pm.gouv.fr

Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale
pour les troubles du neurodéveloppement

Maquette - Délégation interministérielle à la stratégie nationale
pour les troubles du neurodéveloppement – Septembre 2026

Crédit photos : Getty Images

