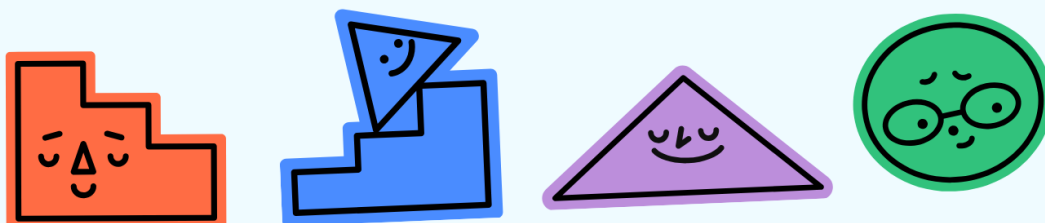




LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

FEUILLE DE ROUTE ASSOCIATIVE 2030





1. Préambule



Contexte et enjeux

Cette feuille de route s'inscrit dans la continuité de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (TND). L'objectif est de décliner, au sein de l'ASEI, en lien avec les ambitions du projet associatif 2030, cette stratégie nationale à travers une approche opérationnelle adaptée à nos contextes associatifs et territoriaux.

Cette démarche vise à :

- **Garantir l'effectivité des droits,**
- **Soutenir des parcours sans rupture**
- **Répondre aux besoins** des personnes accompagnées, de leurs familles
- **Accompagner l'évolution des pratiques** professionnelles et la montée en compétences des professionnels (formation).

Les troubles du neurodéveloppement sont caractérisés par des difficultés significatives dans le développement de plusieurs fonctions du cerveau (fonctions cognitives) telles que la socialisation, la communication, la motricité, l'attention, le raisonnement, la mémoire ou encore les apprentissages. Les TND concernent 1 personne sur 6. Les difficultés cognitives persistent à l'âge adulte chez 70% des personnes avec un TND¹.

Dans les classifications internationales, ces troubles regroupent :

- **Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;**
- **Le trouble du développement intellectuel (TDI) ;**
- **Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;**
- **Les troubles DYS (appellation française) qui regroupent :**
 - **Les troubles de la communication incluant le trouble développemental du langage** (dysphasie), **les troubles de la parole** (principalement les troubles articulatoires) et de la fluence ;
 - **Les troubles spécifiques des apprentissages du calcul** (dyscalculie), **du langage écrit** (dyslexie), **de l'expression écrite** (Dysorthographe) **et du graphisme** (dysgraphie)
 - Les troubles moteurs incluant le **trouble développemental de la coordination** (dyspraxie) et les tics chroniques

Cette feuille de route vise à structurer une démarche collective et ambitieuse pour accompagner les personnes avec des TND, leurs familles et les professionnels.

Elle repose sur une synergie entre les établissements ASEI et un engagement fort envers l'innovation, la formation et le soutien institutionnel. Sa mise en œuvre sera basée sur une déclinaison opérationnelle qui nécessitera une implication active de tous les acteurs associatifs.

¹ [Stratégie Nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, DYS, TDAH, TDI](#)



2. Les 6 engagements de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND

1. Amplifier la dynamique de recherche sur les TND et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs
2. Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels
3. Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces
4. Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur
5. Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté
6. Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les TND dans la société

3. La déclinaison associative : éléments de contexte

Objectifs généraux de cette démarche :

- Répondre aux engagements de la stratégie nationale tout en les adaptant à nos réalités associatives
- Favoriser une approche collaborative entre les établissements ASEI pour partager les bonnes pratiques et harmoniser les actions
- Respecter les principes et valeurs RSE de co-construction de l'ensemble des actions en intégrant toutes les parties prenantes

Une enquête « état des lieux », réalisée en septembre 2024, avait pour objectif de pouvoir ancrer les ambitions de la feuille de route au plus proche des réalités contextuelles de l'accompagnement des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement à l'ASEI.

Ainsi, plusieurs constats ont pu être mis en lumière suite à l'analyse des résultats de cette enquête :

- Un sentiment de « **manque de temps** » pour pouvoir accompagner de manière qualitative les personnes. Celui-ci pourrait être la conséquence de divers phénomènes :
 - Une **augmentation de la prévalence des troubles**, elle-même influencée par un ensemble de facteurs tels que l'évolution des classifications et des critères diagnostiques, la diffusion des connaissances dans le champ médical et dans le grand public, ou encore l'offre de soin².
 - **L'augmentation du rôle de coordination des soins** des divers établissements
 - L'évolution des accompagnements au travers du **développement des neurosciences** qui reposent sur des outils et des protocoles stricts.
 - Des **exigences qualitatives** accrues dans un **contexte d'évaluation** davantage porté sur l'activité, donc sur un aspect plus **quantitatif** (en lien avec nos obligations contractuelles dans le cadre des CPOM).
- L'ensemble des répondants ont également pu témoigner d'un **besoin de formation important**. À l'échelle associative, il peut être noté une certaine hétérogénéité des connaissances avec des enjeux spécifiques par secteur d'activité (enfant/adulte) :
 - L'importance des « troubles associés », n'étant pas le premier motif d'admission, notamment en cas de TSA, **exige une expertise plurielle et une formation approfondie de l'ensemble des troubles**.
 - Au niveau associatif, on note un nombre important de formations délivré pour autant l'expression d'un besoin de formation persiste. **L'enjeu résiderait donc dans le suivi et l'application des connaissances acquises aux pratiques professionnelles**.
- Enfin, le besoin de consolider les partenariats avec les différents acteurs intervenants auprès des personnes ainsi que de renforcer notre engagement politique, semblent être des conditions permettant de soutenir des parcours adaptés à la demande.

FOCUS : Les enjeux/besoins spécifiques du secteur adulte :

- Sensibiliser de manière importante et former aux TND notamment sur les enjeux d'identification des personnes concernées et leurs besoins spécifiques.
- Identifier les personnes ressources pour soutenir les équipes du secteur adultes (notamment pour les situations complexes)
 - Identifier les personnes déjà formées dans les établissements adultes
 - Mobiliser la communauté d'experts ou de personnes ressources internes ASEi

² Document préparatoire à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027

4. La déclinaison associative : nos ambitions et nos intentions d'ici 2030

Les différents constats évoqués ci-dessus ont permis d'établir nos ambitions concernant l'accompagnement des personnes ayant un TND à l'ASEI. **Ces ambitions donneront lieu à la mise en œuvre d'actions concrètes dans chaque établissement ou service et en lien avec leurs particularités territoriales.**

La définition des modalités de suivi de ces actions permettra de réaliser une évaluation de cette déclinaison opérationnelle au plus proche de l'accompagnement effectif des personnes.

Axe 1 : Agir pour l'effectivité des droits

➤ Développer notre engagement militant auprès des instances politiques et scientifiques

- Évaluer l'impact organisationnel des différentes mesures politiques et des accompagnements recommandés en matière de repérage, de diagnostic, de suivi et de coordination des soins afin d'enrichir le dialogue avec les autorités de contrôle et de tarification et d'apporter une aide à la décision stratégique au sein de l'association.
- Participer activement aux groupes nationaux « d'influence » ou de réflexion(s) pour peser sur les décisions stratégiques notamment en matière de scolarité
- Renforcer les partenariats avec l'éducation nationale et promouvoir des conventions associatives avec les rectorats pour structurer les interventions dans les écoles
- Renforcer les partenariats avec l'éducation nationale et promouvoir des conventions associatives avec les rectorats pour structurer les interventions dans les écoles
- Renforcer les partenariats avec différents services experts, centres d'excellences et comité scientifique (CREAI/CRNT)

➤ Développer le portage institutionnel interne des actions mises en œuvre pour les personnes ayant un TND

- Accompagner et former les cadres en ce sens
- Formaliser un cadre d'accompagnement clair avec les indicateurs de suivi pour évaluer l'impact effectif des actions dans chaque établissement (en lien avec les attendus des recommandations de bonnes pratiques)

Axe 2 : Soutenir les parcours adaptés et de qualité en appui à la demande

➤ **Enrichir et diffuser les connaissances et bonnes pratiques au sein de l'association**

- Mettre en place une communauté associative pour mutualiser les pratiques jugées pertinentes, innovantes... et en assurer la diffusion auprès de l'ensemble des parties prenantes
- Créer une équipe d'experts, en s'appuyant sur les ressources existantes et déjà présentes, pouvant être un appui/une ressource pour l'ensemble des établissements et former des référents internes dans le périmètre le plus adapté aux différents bassins et territoires
- Élaborer un programme de sensibilisation associatif concernant les enjeux des TND pour toutes les catégories d'établissements

➤ **Promouvoir la formation continue et l'intégration des connaissances dans les pratiques professionnelles**

- Recenser les pratiques constructives en termes de formation au sein de nos établissements et de nos territoires
- **Mutualiser les ressources de formation** pour promouvoir une approche homogène entre établissements
- Systématiser les actions de formation aux TND dans les plans d'actions qualité et plans de développement des compétences (PDC), pour garantir une amélioration constante des pratiques
- Structurer la mise en œuvre des outils et méthodes acquis en formation, en particulier pour les techniques de communication et les outils de diagnostic

➤ **Renforcer et structurer les partenariats au service des personnes avec un TND** (*Éducation nationale, entreprises, emploi, associations représentantes des familles et des personnes concernées, collectivités locales, structures de l'enfance et de la petite enfance, acteurs de droits communs...*)

- Développer et consolider des collaborations ciblées pour accompagner les parcours des personnes avec un TND
- Encourager des actions spécifiques en faveur de l'insertion professionnelle, basées sur des partenariats solides et innovants
- Consolider et enrichir l'appui à la scolarité et le soutien des équipes pédagogiques

➤ **Encourager et accompagner l'innovation et l'expérimentation** (nouvelles technologies, nouveaux outils/bilans/méthodes, nouvelles pratiques...)

- Permettre et accompagner l'expérimentation de nouvelles pratiques dans des établissements
- Diffuser les résultats des expérimentations et favoriser l'essaimage

Axe 3 : Accompagner les phases de transitions majeures de la vie des personnes et leurs aidants

- Renforcer l'accompagnement lors des phases de transitions dans le parcours de la personne, en créant, par exemple, des équipes passerelles dédiées pour notamment assurer une transition fluide et cohérente entre les secteurs enfant et adulte ;
- Accompagner les professionnels travaillant dans le secteur « adultes » pour inclure les outils, diagnostics et approches issus du secteur enfance (outils d'accompagnement et/ou de compensation, par exemple les aménagements du poste de travail nécessaire, les outils de communication adaptée, etc.) ;
- Renforcer l'accompagnement spécifique des adultes (insertion professionnelle, logement, vie sociale...) et développer des actions de sensibilisation, d'appui aux acteurs de droit commun (ex : service public de l'emploi...) ;
- Développer la place des familles/aidants sur le secteur enfants et concevoir des actions spécifiques pour les soutenir (parents et fratries), en les impliquant dans la co-construction des dispositifs d'accompagnement.

5.Méthodologie de déclinaison opérationnelle

La déclinaison opérationnelle de la feuille de route sera portée par une communauté associative TND. Cette dernière sera composée de deux entités différentes en charge de missions et objectifs spécifiques.

Il s'agit :

- **D'une équipe de pilotage et de suivi stratégique (en lien avec les instances associatives et la direction générale) :**
 - Réaliser un diagnostic consolidé auprès des structures concernées (CMPP, CAMPS, DITEP) et des comités thématiques associatifs
 - Recenser les différentes instances clés (groupes d'influence politique et scientifique, groupes de travail ministériel) au niveau national, régional et départemental et le nombre de présence effective ASEI
 - Renforcer la place de l'ASEI dans ces instances
 - Formaliser le cadre d'accompagnement de l'action de portage interne

➤ **De groupes de travail thématiques, transversaux et opérationnels, dans une logique 360 :**

- **Identifier et partager les pratiques existantes, requestionner les besoins afin de formaliser des préconisations avec différents niveaux de réalisation possibles.** Ceci afin d'être au plus proche de réalités terrain de chaque territoire/établissements... Les préconisations seront associées à des outils pour aider à leur mise en œuvre mais aussi pour assurer la diffusion des pratiques remarquables.
- **Les thématiques de travail seront identifiées en amont à l'aide de résultats de l'enquête et des travaux à venir de l'équipe de pilotage et de suivi stratégique** (exemples de pistes à explorer : formation/sensibilisation/appui ressource, accompagnement des adultes (emploi, logement), scolarité...).
- **Dans la logique 360, les familles et/ou aidants et les personnes concernées seront associés à l'ensemble des thématiques afin d'apporter leur vision.** Il n'y aura donc pas un groupe spécifique qui réfléchira aux actions spécifiques aux familles/aidants.
- Afin de faciliter l'appropriation de cette méthodologie de déclinaison opérationnelle, vous trouverez en annexe le détail prévisionnel pour les années 2025-2026 des différents éléments cités plus haut.