



---

**Master 2**

**Situation de handicap et  
participation sociale**

Promotion : **2024-2025**

Date du Jury : **25 Septembre 2025**

---

**« La formation des professionnels de santé de première ligne aux troubles du neurodéveloppement (TND) : un levier d'évolution des pratiques pour renforcer la participation sociale des personnes avec TND - Étude menée auprès de deux CPTS »**

---

**Nicaise KONAN**

---

# Remerciements

---

Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude à l'ensemble de l'équipe pédagogique du Master 2 Situation de handicap et participation sociale pour la qualité des enseignements dispensés, leurs conseils et leur accompagnement tout au long de cette formation.

Mes remerciements vont à l'endroit de ma directrice de mémoire MARIE CUENOT, pour sa disponibilité, ses orientations et ses recommandations, qui ont largement contribué à l'aboutissement de ce travail.

Je souhaite aussi remercier chaleureusement les professionnels de santé des CPTS pour leur disponibilité dans la réalisation de ce travail.

Un grand merci à toute l'équipe du CREAI Pays de la Loire, de m'avoir fait confiance et accueilli au sein de leur structure. Leurs conseils et mots d'encouragements m'ont permis d'enrichir mon expérience professionnelle.

Enfin, je veux exprimer toute ma reconnaissance à ma famille et à mes proches, dont l'encouragement et le soutien constant ont été un appui indispensable dans la réalisation de ce travail et de mon parcours universitaire.

---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
PARTIE 1 : Approche compréhensive des troubles du neurodéveloppement (TND) et enjeux de participation sociale .....	4
Chapitre 1 : Du modèle médical au modèle social, quelle place pour les TND ?.....	4
1.1. Histoire des représentations des troubles du spectre autistique (TSA), de la faute des mères à la neurodiversité.....	4
1.1.1. Évolution des modèles de compréhension des troubles du neurodéveloppement (TND) .....	5
1.1.2. Les apports de la Classification Internationale du fonctionnement (CIF) et du modèle systémique du handicap .....	5
1.2. Une redéfinition des TND encore centrée sur une approche biomédicale .....	7
1.3. Les politiques publiques relatives aux TND.....	10
1.4. L'impact des troubles du neurodéveloppement (TND) sur le quotidien des personnes concernées .....	13
1.5. La participation sociale des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement (TND) .....	14
Chapitre 2 : Les pratiques professionnelles face aux personnes ayant un trouble du neurodéveloppement.....	16
1. Le repérage et le diagnostic, une étape clé encore inégalement mise en œuvre .....	16
1.1. Le rôle des professionnels de première ligne.....	16
1.2. Les freins au repérage précoce .....	18
2. Accompagner et adapter les pratiques professionnelles pour favoriser la participation sociale .....	19
2.1. Mieux comprendre les besoins et les attentes des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement.....	19
2.2. L'impact de l'accompagnement éducatif, thérapeutique et social sur le développement de l'autonomie.....	21

Chapitre 3 : La formation des professionnels aux TND, un levier de transformation des pratiques en faveur de la participation sociale.....	22
1. Une formation ciblée pour mieux repérer, diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement .....	22
1.1. Le repérage et le diagnostic précoce .....	22
1.2. Le rôle des structures spécialisées dans le suivi précoce des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement .....	23
1.3. Des outils standardisés pour une évaluation fonctionnelle .....	24
2. Transformer les représentations par la formation.....	25
2.1. Transformer les représentations sur les troubles du neurodéveloppement pour favoriser la participation sociale.....	25
2.2. De la formation aux compétences : l'intégration des savoirs expérientiels dans la transformation des pratiques .....	27
2.3. Des effets positifs des formations spécifiques aux TND sur les pratiques professionnelles .....	27
2.4. L'application des recommandations de bonnes pratiques .....	28
3. Coopérer autrement : vers des environnements inclusifs.....	29
Partie 2 : Méthodologie de recherche .....	31
1. Objectif de la recherche .....	31
2. Présentation du terrain d'enquête .....	31
2.1. Présentation du projet START-CPTS et de ses objectifs .....	31
2.2. Contexte des CPTS Laval et Vallées de l'Anjou Bleu.....	34
3. Démarche méthodologie.....	36
3.1. Choix de l'approche méthodologique .....	37
3.2. Outils et recueil des données.....	38
4. Limites de l'étude.....	41
4.1. Un accès restreint au terrain d'étude .....	42
4.2. Taille réduite de l'échantillon pour les entretiens qualitatifs.....	42
Partie 3 : Résultats et analyses, les effets de la formation sur les pratiques professionnelles et la participation sociale. ....	43
1. Analyse des résultats issus de l'enquête.....	43

1.1. Impact de la formation sur le niveau de connaissance des professionnels de santé .....	43
1.2. Évolution des pratiques professionnelles.....	47
1.3. Dynamique de coopération entre professionnels .....	51
2. Analyse qualitative : apports perçus de la formation START et transformations des pratiques selon les professionnels de santé.....	55
2.1. Avant la formation : isolement professionnel et manque de repères .....	55
2.2. Les apports de la formation : outils pratiques, nouvelles postures et ouverture partenariale .....	56
2.3. Coopération interprofessionnelle : des dynamiques initiées mais inégalement consolidées .....	57
2.4. La participation sociale : une intention présente mais encore peu outillée .....	58
3. Expériences du vécu de parents de personnes concernées dans le parcours de soins	60
3.1. Le manque de repérage et de coordination, un obstacle persistant à la participation sociale.....	60
3.2. La relation entre professionnels et les familles dans le parcours de soins : l'expertise parentale une ressource sous-exploitée. ....	61
3.3. Les freins persistants à la coopération interprofessionnelle .....	63
3.4. Les perspectives d'amélioration pour favoriser une participation sociale effective	64
4. Discussion .....	66
Conclusion .....	68
Bibliographie .....	71
Liste des annexes .....	75

---

## Liste des sigles utilisés

---

ANESM : Agence nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de la Santé

CAA : Communication Alternative Améliorée

CAMSP : Centre d'Action Médico-sociale Précoce

CDPH : Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

C360 : Communauté 360

CRA : Centre Ressource Autisme

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CREAI : Centre de Recherche d'Études d'Actions et d'Informations

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

MDA : Maison Départementale de l'Autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDH-PPH : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS : Observatoire Régionale de la Santé

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PDL : Pays de la Loire

SRAE : Structure Régionale d'Appui et d'Expertise

START : Service Territoriale d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

TDAH : Troubles du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TDC : Trouble du Développement de la Coordination

TDLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

TND : Troubles du Neurodéveloppement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

UNESS : Université Numérique en Santé et Sport

## Introduction

La question des troubles du neurodéveloppement (TND) occupe aujourd'hui une place croissante dans les politiques publiques de santé en France et à l'échelle internationale (Claude, 2024). Ces troubles, qui apparaissent précocement dans le développement de l'enfant et affectent des fonctions essentielles telles que la cognition, la motricité, le langage, le comportement ou les interactions sociales, toucheraient aujourd'hui entre 10 et 15 % des enfants (HAS, 2020). Cette catégorie regroupe plusieurs diagnostics dont la prévalence et la visibilité ont considérablement augmenté ces dernières années, notamment les troubles du spectre autistique (TSA), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), ou encore le trouble du développement de la coordination (TDC), tels que définis dans la 5<sup>e</sup> édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) publiée par l'American Psychiatric Association (2022).

Ces troubles sont fréquemment associés entre eux, coexistent avec d'autres pathologies somatiques ou psychiques, et se manifestent selon des intensités et des modalités très diverses, rendant leur identification souvent complexe. Cette complexité est encore accentuée par le manque de formation initiale et continue des professionnels de santé sur ces questions, et par l'absence d'un langage commun entre acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et éducatif. Or, le repérage et l'accompagnement précoces sont essentiels pour limiter les effets négatifs des TND, améliorent la qualité de vie des personnes concernées tout en renforçant la participation sociale (Inserm, 2016)

Face à ces enjeux, les attentes des familles des personnes concernées s'intensifient. En effet, les obstacles rencontrés dans l'accès au diagnostic, la coordination des soins ou l'adaptation des environnements scolaires et sociaux constituent autant de freins à leur pleine participation sociale (Ebersold, 2018). La convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ONU, 2006), ratifiée par la France en 2010, consacre pourtant ce droit à la participation pleine et effective dans tous les domaines de la vie. Mais dans les faits, les personnes avec un TND restent encore trop souvent confrontées à des environnements inadaptés, à un manque de reconnaissance de leurs besoins spécifiques et à des pratiques professionnelles peu coordonnées (Délégation Interministérielle Autisme, 2023).

Dans ce contexte, la formation des professionnels de santé aux TND est apparue comme un levier pour faire évoluer les pratiques. Les stratégies nationales successives en faveur des TND ont ainsi mis l'accent sur le développement des formations ciblées, en particulier à destination des professionnels de première ligne (médecins généralistes, pédiatres, les infirmières scolaires, les enseignants et les familles) souvent en première position dans le repérage et l'orientation (Stratégie nationale TND, 2023-2027). Ces transformations visent à transmettre non seulement des connaissances théoriques mais aussi des outils pratiques et une culture partagée entre acteurs, condition essentielle à l'amélioration des parcours des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement.

C'est dans cette dynamique que s'inscrit le programme START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires), déployé dans plusieurs communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Ce programme, à visée pluriprofessionnelle, propose aux professionnels de santé libéraux et salariés des modules de formation axés sur le repérage, le diagnostic, la transformation des pratiques, tout en impulsant un nouveau mode de coopération dans le champ des troubles du neurodéveloppement. Il s'inscrit ainsi dans une volonté d'améliorer à la fois la qualité des soins et la coopération entre acteurs de santé d'un même territoire.

Ce mémoire s'attache à étudier les effets de cette formation sur les pratiques professionnelles, à partir d'une enquête menée auprès de deux CPTS : celle du Pays de Laval et celle des Vallées de l'Anjou Bleu. Il s'agit de comprendre dans quelle mesure une telle formation peut transformer les représentations, améliorer les pratiques, et renforcer la coopération entre professionnels, afin de mieux répondre aux besoins des personnes avec TND. À travers cette réflexion, ce travail interroge également l'impact indirect de la formation sur la participation sociale des personnes concernées, entendue comme possibilité de prendre part à la vie sociale, scolaire, professionnelle et citoyenne (Fougeyrollas, 2010 ; Ebersold, 2013).

Ainsi, la problématique de ce travail est la suivante « ***Dans quelle mesure la formation des professionnels de santé aux troubles du neurodéveloppement contribue-t-elle à faire évoluer les pratiques et les dynamiques de coopération dans une perspective de participation sociale des personnes concernées ?*** »

Pour y répondre, le mémoire s'articule en trois parties complémentaires : la première partie pose le cadre du sujet en mobilisant les approches médicale, sociale et systémique des TND,

ainsi que les enjeux de participation sociale ; la deuxième partie expose le cadre méthodologique de l'étude menée sur deux territoires, tout en précisant les outils mobilisés, le cadre d'analyse, et les limites, et enfin la troisième partie présente les résultats de l'enquête de terrain, à travers l'analyse des effets perçus de la formation START-CPTS sur les pratiques, suivi d'une discussion et d'une conclusion intégrant les perspectives d'amélioration.

## **PARTIE 1 : Approche comprehensive des troubles du neurodéveloppement (TND) et enjeux de participation sociale**

Cette première partie vise à poser les bases conceptuelles et historiques nécessaires pour comprendre les troubles du neurodéveloppement (TND). Elle présente l'évolution des modèles explicatifs, les apports des politiques publiques, ainsi que l'impact de ces troubles sur la vie quotidienne et la participation sociale des personnes concernées.

### **Chapitre 1 : Du modèle médical au modèle social, quelle place pour les TND ?**

#### **1.1. Histoire des représentations des troubles du spectre autistique (TSA), de la faute des mères à la neurodiversité**

Les TND ont longtemps été interprétés à travers des prismes culturels et scientifiques variés. Durant la première moitié du XXe siècle, la psychanalyse, notamment à travers Bruno Bettelheim (Coillot, 2016), a largement diffusé l'idée que l'autisme résultait d'un trouble affectif dû à une mère réfrigérateur, froide et distante, provoquant un repli de l'enfant sur lui-même. Cette conception aujourd'hui réfutée a entraîné des conséquences graves : culpabilisation des familles, retards de prise en charge et orientation vers des prises en charge purement psychothérapeutique sans soutien éducatif adapté.

L'émergence des approches développementales et cognitives à partir des années 1960 – 1980 a progressivement déplacé la compréhension de l'autisme vers un trouble neurodéveloppemental, lié à des spécificités neurologiques et génétiques, rompant ainsi avec la culpabilisation parentale. Dans cette continuité, le concept de neurodiversité, largement relayé dans le débat public et scientifique depuis les années 2000, propose une nouvelle lecture des troubles du neurodéveloppement. Loin de les réduire à des pathologies ou à des déficits à corriger, il invite à les considérer comme des variations du fonctionnement cognitif, comparables à d'autres formes de diversité humaine.

Comme le rappelle l'article de Fabien Trécourt, cette approche refuse toute hiérarchisation entre les fonctionnements cérébraux et suggère que l'autisme, trouble « dys » ou encore trisomie 21 représentent d'abord des manières singulières de penser et d'interagir avec le monde. Cette perspective rejoint la thèse de Georges Canguilhem, pour qui « *en matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer* » (Georges, 1966).

Elle met en lumière la dimension sociale et politique du handicap : ce qui fait obstacle à la participation n'est pas la différence neurologique en soi, mais l'absence d'adaptation de l'environnement. L'essor de la neurodiversité prolonge ainsi le modèle social du handicap et s'inscrit dans une dynamique plus large de valorisation des singularités.

Ces évolutions permettent de mieux comprendre l'autisme dans une perspective sociale en tenant compte des interactions entre la personne et son environnement.

### **1.1.1. Évolution des modèles de compréhension des troubles du neurodéveloppement (TND)**

La compréhension des troubles du neurodéveloppement a connu une évolution marquée par des changements de paradigme majeurs au cours des dernières décennies. Initialement, le modèle médical dominait l'approche des TND ; les difficultés étaient perçues comme des déficiences individuelles localisées dans la personne, qu'il convenait de diagnostiquer, et corriger ou compenser. Cette approche centrée sur la normalisation des fonctions a longtemps structuré les pratiques professionnelles et la politique de santé publique. Toutefois, elle montre rapidement ses limites lorsqu'il s'agit d'expliquer les obstacles rencontrés par les personnes dans leur vie quotidienne et sociale, notamment le rôle de l'environnement et des interactions sociales. (Erica, M. Manuel, P. 2025).

C'est dans ce contexte qu'a émergé, dans les années 1970, le modèle social du handicap, porté par les mouvements militants de défense des droits des personnes en situation de handicap. Ce modèle opère un renversement fondamental : le handicap n'est plus considéré comme une simple déficience individuelle, mais comme le produit de l'environnement inadapté à la personne. Ainsi, les barrières sociales, culturelles et physiques deviennent alors le cœur de la problématique. Des auteurs comme Fougeyrollas ont largement contribué à diffuser cette conception du handicap comme construction sociale (Fougeyrollas, 2010).

### **1.1.2. Les apports de la Classification Internationale du fonctionnement (CIF) et du modèle systémique du handicap**

Ce changement de paradigme influencé par le travail de Fougeyrollas est pleinement intégré dans la CIF proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001. La CIF conceptualise le handicap comme le résultat d'interactions dynamiques entre les facteurs environnementaux (accessibilités, attitudes, politiques publiques) et facteurs personnels (âge, sexe, aptitudes,

Page | 5

histoire de vie ou limitations fonctionnelles). Ainsi, une même déficience peut avoir des conséquences très différentes selon que la personne évolue dans un contexte inclusif ou, au contraire, dans un environnement plein d'obstacles. Ce modèle, dit « *biopsychosocial* », dépasse donc l'approche uniquement médicale et propose une compréhension plus globale en intégrant à la fois les dimensions biologiques, psychologiques et sociales de l'expérience humaine. L'enjeu est donc de réduire les barrières, de renforcer les facilitateurs et de favoriser la participation sociale plutôt que de se limiter à la correction des déficiences. De ce fait, cette approche est d'autant plus pertinente pour les TND, qui se caractérise par une diversité de manifestations, souvent invisibles, et une forte sensibilité au contexte social. En ce sens, le modèle social permet une évaluation plus fine des obstacles et des leviers d'inclusion (Des Portes, V. 2020)

Plus récemment, l'adoption du modèle systémique permet de dépasser la simple limite et/ou opposition entre modèle médical et modèle social. Cette approche intégrative considère que les difficultés rencontrées par les personnes concernées résultent d'un enchevêtrement de facteurs individuels, familiaux, institutionnels, sociaux et culturels. Le handicap émerge alors non pas uniquement des caractéristiques neurodéveloppementales de la personne, mais de l'absence d'adaptation adéquate qu'elles soient pédagogiques, sensorielles ou relationnelles. Dans cette continuité, il est donc essentiel de rappeler que le handicap ne se réduit pas à une déficience individuelle mais correspond à une situation qui survient de l'interaction entre la personne et son environnement.

Ainsi, selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ». Cette définition permet d'inclure les troubles du neurodéveloppement (TND), qui en effet relèvent d'altérations cognitives, mentales ou psychiques qui peuvent limiter certaines activités de la vie quotidienne (apprendre, communiquer, se concentrer, interagir avec les autres). Ils peuvent également restreindre la participation à la vie sociale, scolaire ou professionnelle.

Le modèle québécois du processus de production du handicap (MDH - PPH), développé par Fougeyrollas, illustre cette logique en distinguant les déficiences, les incapacités et la situation de handicap. Ces derniers étant définis comme le résultat d'obstacles environnementaux

limitant la participation sociale des personnes concernées. Ce modèle introduit également la notion d'habitude de vie, essentielle pour construire des projets personnalisés.

Ainsi, tandis que le modèle québécois du processus de production du handicap (MDH-PPH) souligne l'importance des interactions entre déficiences, incapacités et obstacles environnementaux dans la limitation de la participation sociale, les avancées des neurosciences apportent un éclairage complémentaire.

Dans cette perspective, les avancées des neurosciences et de la psychiatrie ont contribué à enrichir la compréhension des TND. Le paradigme neurodéveloppemental, aujourd'hui central en psychiatrie, met en lumière l'importance de la trajectoire développementale des périodes de vulnérabilité de l'interaction dynamique entre systèmes cognitifs, sensoriels, moteurs et sociaux. Cette perspective permet d'appréhender l'hétérogénéité des profils et la diversité des besoins en intégrant à la fois les dimensions biologiques, psychologiques et environnementales (Erica M, Manuel P, 2025)

Enfin, les enjeux liés aux TND ne peuvent être réduits à une dimension médicale ou éducative. Ils s'inscrivent dans une double dynamique de santé publique : d'une part, il s'agit de réduire les inégalités d'accès aux soins (diagnostic précoce, accompagnement et suivi adaptés) ; d'autre part de favoriser la participation sociale des personnes concernées dans tous les domaines de la vie (école, emploi, logement et loisirs).

Ainsi, ces évolutions conceptuelles, en mettant l'accent sur les interactions entre la personne et son environnement, ouvrent la voie à des pratiques professionnelles orientées non plus uniquement vers la remédiation des déficiences, mais vers la facilitation de la participation sociale et l'aménagement des contextes de vie.

## **1.2. Une redéfinition des TND encore centrée sur une approche biomédicale**

Après avoir exploré l'évolution des modèles conceptuels, il convient de définir précisément les TND afin de mieux comprendre leurs manifestations.

Les troubles du neurodéveloppement regroupent un ensemble de conditions d'origine neurologique qui apparaissent dès l'enfance et perturbent durablement le développement de l'enfant. Le concept émerge dans les années 1970, sous le terme de « *handicap développemental* ».

À cette époque, cette appellation englobait un large éventail de troubles apparus précocement et affectant le fonctionnement global de la personne. On y incluait par exemple l'autisme sévère, la déficience intellectuelle, l'épilepsie, la dysphasie ou encore la cécité. Toutefois en 1978, une clarification conceptuelle a été apportée : il s'agissait de distinguer les troubles strictement neurologiques des autres déficiences. Cette évolution a donc permis de mieux définir la catégorie des troubles du neurodéveloppement, centrée sur les atteintes ayant une origine neurologique (Falissard, 2021).

Par ailleurs, une évolution de la classification psychiatrique internationale a permis une structuration plus précise de ces troubles. En effet, le DSM-II-R (1987) introduit la catégorie « des troubles du développement », qui inclut notamment le retard mental, les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles des apprentissages (TDA), souvent appelés troubles « dys ». Cette catégorisation est reprise par la Classification Internationale de la Maladie (CIM-10, 1996), qui précise que ces troubles apparaissent dans l'enfance, sont liés à un dysfonctionnement du système nerveux central et évoluent sans phase de rémission ou de rechute (Des Portes, V. 2020).

Aujourd'hui, le DSM-5-TR (2022) regroupe sous l'appellation de « neurodevelopmental disorders », un ensemble de conditions qui, jusqu'alors, étaient classés séparément. Cette nouvelle manière de les classer permet une vision plus cohérente, alors qu'elles étaient jusque-là présentées et traitées de façon différente, aussi bien dans les formations que dans les politiques publiques en France. Parmi ces troubles (American Psychiatric Association., 2022) figurent notamment :

- **Le trouble du développement intellectuel (ou déficience intellectuelle)**

Le trouble du développement intellectuel (TDI), auparavant appelé « déficience intellectuelle », désigne une limitation significative du fonctionnement intellectuel et des capacités d'adaptation dans la vie quotidienne. Cela signifie que la personne rencontre des difficultés à raisonner, à résoudre des problèmes, à planifier ou à comprendre des concepts abstraits.

- **Les troubles de la communication ou troubles du langage**

Le trouble d'acquisition du langage oral, ou dysphasie, est un trouble spécifique du développement du langage oral, affectant le plus souvent l'expression, mais aussi, plus ou moins, la compréhension. On pourrait dire, pour se représenter les difficultés d'un enfant dysphasique, qu'il acquiert sa langue maternelle comme on apprend une langue étrangère.

- **Les troubles du spectre autistique (TSA)**

L'autisme ou les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des troubles de la cognition sociale, c'est-à-dire de la capacité à décoder les émotions, la pensée, les intentions d'autrui, comprendre les codes sociaux et pouvoir exprimer ses propres émotions. L'autisme altère les capacités d'interaction sociale et de communication verbale et non verbale, perturbe la sensorialité et restreint les centres d'intérêt et les répertoires moteurs.

- **Les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)**

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), qu'on pourrait appeler trouble du développement attentionnel avec ou sans hyperactivité, implique une altération des différents processus attentionnels, éventuellement associée à un comportement hyperactif. Ce trouble peut s'inscrire dans le cadre d'un dysfonctionnement plus global des fonctions exécutives (attention, mémoire de travail, inhibition, flexibilité, planification).

- **Les troubles spécifiques des apprentissages**

Les troubles spécifiques des apprentissages scolaires incluent le trouble spécifique de la lecture et de l'orthographe (dyslexie, dysorthographe) et le trouble spécifique de l'apprentissage du nombre et des mathématiques (dyscalculie). Ils peuvent être isolés ou associés à un trouble du développement de la coordination (TDC). De même, il semble qu'on puisse caractériser un trouble d'apprentissage de l'écriture ou dysgraphie, sans dyslexie ni TDC.

- **Le trouble développemental de la coordination (TDC)**

Le trouble développemental de la coordination (TDC), appelé aussi trouble d'acquisition de la coordination (TAC) ou dyspraxie, est un trouble spécifique de la programmation et de la réalisation des gestes complexes (dyspraxie gestuelle) et du traitement visuo-perceptif et visuo-spatial (dyspraxie visuo-spatiale ou visuo-constructive). Il est régulièrement associé à une perturbation du sens du nombre, en particulier dans les formes visuo-spatiales de TDC. De plus, les TND se caractérisent par une grande hétérogénéité clinique et une fréquence élevée de comorbidités. Par exemple, chez les personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA), 30 à 40 % présentent également une déficience intellectuelle, 40 à 60 % un trouble spécifique des fonctions cognitives (langage, attention, praxie) et 10 à 15 % une épilepsie (Des Portes, 2020). Ces troubles sont regroupés en plusieurs catégories cliniques, toutes interconnectées.

Enfin, l'approche actuelle, à la lumière des connaissances en neurosciences et en psychiatrie développementale, privilégie une lecture fonctionnelle et évolutive des troubles du neurodéveloppement. Ainsi, l'enjeu n'est pas de poser uniquement un diagnostic, mais de proposer une réponse adaptée aux besoins spécifiques de chaque enfant, en intégrant les dimensions médicales, éducatives, sociales et familiales (Pry, 2021).

La définition et la classification des TND permettent ainsi d'identifier la diversité des troubles et la complexité de leurs impacts. Toutefois, la manière dont la société et les politiques publiques reconnaissent et prennent en compte ces troubles reste déterminante pour garantir l'accès aux droits, aux soins et à la participation sociale des personnes concernées.

### **1.3. Les politiques publiques relatives aux TND**

#### **1.3.1. L'émergence des politiques internationales et européennes en faveur du handicap**

Pendant longtemps, la France a accusé un retard dans la reconnaissance et la prise en charge des troubles du neurodéveloppement (TND), comparée à certains pays européens comme l'Allemagne ou la Belgique, et des pays nord-américains<sup>1</sup> qui avaient déjà structuré des politiques coordonnées dès les années 1990. Ce retard a entraîné des conséquences directes sur le diagnostic, l'accompagnement et l'inclusion des personnes concernées, comme le souligne la Stratégie nationale TND 2023-2027. En témoigne l'analyse de Claudine Casavecchia, présidente de l'association TDAH France : « *La situation des adultes TDAH est difficile en France. Notre étude de 2020 a mis en lumière qu'il s'écoule 15 ans entre les premières difficultés et le diagnostic. Moins de 10 % des personnes interrogées ont obtenu un diagnostic durant leur enfance. L'accès au diagnostic est un vrai parcours du combattant, le parcours n'est pas identifié* <sup>2</sup> » (Gétin et al, 2020).

Cette triste réalité s'explique notamment par l'influence dominante de l'approche psychanalytique<sup>3</sup> dans les dispositifs pédopsychiatriques et médico-éducatifs jusqu'au début

---

<sup>1</sup> [Séance du 25 janvier 2024](#)

<sup>2</sup> [https://cortex-media.fr/la-situation-des-adultes-tdah-est-difficile-en-france/?\\_gl=1%2A13y6645%2A\\_ga%2AMTU2NzEzMjQ4Ny4xNzUyMjY4NjA3%2A\\_ga\\_FWHVYMVEB9%2AczE3NTIyNjg2MDckbzEkZzEkdDE3NTIyNjg3MDIkajYwJGwwJGgw#\\_ftn1](https://cortex-media.fr/la-situation-des-adultes-tdah-est-difficile-en-france/?_gl=1%2A13y6645%2A_ga%2AMTU2NzEzMjQ4Ny4xNzUyMjY4NjA3%2A_ga_FWHVYMVEB9%2AczE3NTIyNjg2MDckbzEkZzEkdDE3NTIyNjg3MDIkajYwJGwwJGgw#_ftn1) (consulté le 11/07/2025)

<sup>3</sup> La psychanalyse est une méthode qui cherche à comprendre les conflits psychiques inconscients à l'origine des troubles mentaux, des souffrances psychiques ou des comportements.

des années 2000. Cette orientation a donc freiné l'intégration des approches développementales et cognitivo-comportementales, pourtant validées scientifiquement. Elle a aussi contribué à isoler les familles, à renforcer la stigmatisation, et à limiter l'évaluation des pratiques professionnelles.

Ainsi, l'évolution du cadre légal s'est accélérée sous l'effet de rapports internationaux (ONU, OMS, directives européennes) et de la mobilisation croissante des associations de familles et de personnes concernées. Ces dynamiques ont permis d'interpeller les pouvoirs publics sur l'urgence d'une réponse adaptée et structurée. Pendant longtemps, les lois sur le handicap avaient principalement pour objectif de protéger les personnes concernées en leur accordant certains droits et aides spécifiques<sup>4</sup>. Progressivement, cette approche a évolué : les politiques publiques ne se limitent plus à une logique de protection, mais visent désormais à lutter contre toute forme de discrimination et à faire en sorte que les personnes en situation de handicap soient pleinement intégrées dans la société, avec les mêmes chances que tout le monde.

De ce fait, un tournant important a eu lieu en 1997, avec le traité d'Amsterdam, qui mentionne pour la première fois le refus de toute discrimination liée au handicap. Ce progrès a été renforcé en 2000 par l'adoption de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, dont l'article 21 interdit explicitement la discrimination liée au handicap, et dont l'article 26 reconnaît le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome, à être intégrées dans la société et à participer pleinement à la vie communautaire et au monde du travail.

### **1.3.2. L'évolution des politiques nationales françaises**

Jusqu'à récemment, la France ne disposait pas d'un cadre structuré et cohérent pour la reconnaissance et l'accompagnement des troubles du neurodéveloppement (TND), en particulier de l'autisme.

En réponse à ce constat, l'État français a lancé à partir de 2018 la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022, puis celle de 2023-2027. Ces stratégies marquent une rupture avec les approches antérieures, souvent centrées sur des logiques institutionnelles cloisonnées ou des modèles thérapeutiques. Ces stratégies reconnaissent explicitement que

---

Elle repose sur l'idée que le psychisme humain est en grande partie inconscient, c'est-à-dire que des pensées, désirs ou souvenirs peuvent exister sans que la personne en ait conscience, tout en influençant son comportement. (Catherine D. 2002, La Psychanalyse)

<sup>4</sup><https://www.vie-publique.fr/eclairage/22059-la-politique-europeenne-legard-des-personnes-handicapees> (consulté le 12/07/2025)

la France a longtemps été en décalage par rapport aux standards internationaux, notamment dans le champ de l'autisme (Délégation interministérielle Autisme, 2023).

En effet, ces stratégies visent à réduire les inégalités d'accès aux soins, à favoriser l'inclusion scolaire et professionnelle, et à renforcer la formation des professionnels pour qu'ils puissent mieux repérer, diagnostiquer et accompagner les personnes concernées. Elles s'inscrivent dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, ratifiée par la France en 2010, qui reconnaît le droit des personnes handicapées à participer pleinement à la société au même titre que les autres (ONU, 2006).

La première phase de la stratégie nationale, couvrant la période 2018-2022, s'est articulée autour de cinq engagements majeurs : remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence ; intervenir précocement auprès des enfants ; rattraper le retard en matière de scolarisation ; soutenir la pleine citoyenneté des adultes ; soutenir les familles et reconnaître leur expertise. Ces orientations ont permis d'organiser les politiques publiques en s'appuyant sur des besoins concrets, exprimés depuis longtemps par les familles et les associations.

Ainsi, la seconde phase de la stratégie, lancée en 2023, reprend les orientations précédentes tout en les approfondissant. Elle insiste sur la formation interprofessionnelle, la coordination entre acteurs, et l'adaptation des environnements pour permettre une réelle participation des personnes concernées. De fait, plusieurs dispositifs ont vu le jour pour rendre ces orientations concrètes. Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)<sup>5</sup> ont été créées en 2018 pour faciliter le repérage précoce des enfants et proposer un accompagnement rapide, sans attendre un diagnostic complet.

Malgré ces avancées législatives et stratégiques, les personnes concernées par les TND continuent de rencontrer des obstacles importants dans leur quotidien, tant sur le plan de l'accès aux soins que sur celui de leur inclusion sociale. Il convient donc d'interroger l'impact réel de ces troubles sur la vie des personnes concernées.

---

<sup>5</sup> Circulaire no SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement

#### **1.4. L'impact des troubles du neurodéveloppement (TND) sur le quotidien des personnes concernées**

Près de 10 à 15 % des enfants naissant chaque année seraient atteints par un TND, ce qui en fait un problème de santé publique majeur. La prévalence élevée, notamment celle du TDAH qui touche entre 3 et 6 % des enfants, soit environ 2 millions de personnes en France (Jocelyne G et al. 2023), souligne l'urgence de réponses coordonnées. Contrairement aux troubles psychiques qui apparaissent plus tardivement, les TND constituent un mode de fonctionnement neurobiologique stable dans le temps, d'où l'usage du terme « neuroatypique <sup>6</sup> » pour désigner les personnes concernées.

Ce fonctionnement spécifique du cerveau influence directement sur la manière dont une personne agit, pense, perçoit son environnement et interagit avec autrui. Les TND engendrent ainsi des aptitudes particulières, mais aussi des difficultés considérables pouvant constituer un véritable handicap dans la vie quotidienne<sup>7</sup>. Ces difficultés ne sont pas statiques, elles varient en intensité selon les périodes. Ce qui rend plus difficile l'accès à certains droits fondamentaux, comme l'éducation, la santé ou la vie sociale. Lorsque l'environnement (l'école, les services, la société) ne s'adaptent pas suffisamment, ces difficultés peuvent se transformer en véritable situation de handicap.

En effet, l'école constitue un lieu essentiel dans la vie de l'enfant. Elle ne sert pas seulement à diffuser le savoir, mais elle joue un rôle important dans la construction du lien social. Pour de nombreux enfants avec un trouble du neurodéveloppement, la scolarité est toutefois source de difficultés. Ces difficultés peuvent provenir d'un environnement et d'enseignement peu adaptés, d'un manque de formation des enseignants sur les spécificités des personnes concernées. En conséquence, certains élèves vivent des ruptures de parcours, sont mis à l'écart, ou finissent par abandonner.

Au-delà de l'école, l'accès aux soins constitue un autre défi important. Selon les situations, certaines personnes peuvent avoir besoin de prises en charge précoces, de suivis médicaux, de rééducations ou encore d'un accompagnement éducatif et social. Or, plusieurs obstacles

---

<sup>6</sup> Le terme neuroatypique désigne des fonctionnements neurologiques différents. Les personnes neuroatypiques présentent souvent une hyperconnectivité cérébrale, influençant leur manière de penser, de ressentir et d'interagir.

<sup>7</sup> Les domaines touchés sont variés : communication interactions sociales, gestion de l'attention mouvements, mémoire, raisonnement ou encore apprentissage.

limitent encore cet accès : cabinets médicaux non accessibles aux fauteuils roulants, matériel insuffisamment adapté à certains types de handicap, ou encore manque de formation des professionnels aux troubles du neurodéveloppement (Agence Régionale de la Santé Pays de la Loire, 2024). De fait, selon le Baromètre Handifaction<sup>8</sup>, 23 % des personnes répondantes à l'étude sur l'accès aux soins et handicap n'ont pas pu accéder aux soins dont elles avaient besoin, 13 % ont abandonné leur recherche sans trouver de soignant. Ces obstacles entraînent des conséquences directes aggravant encore les inégalités déjà existantes. De plus, le caractère invisible de ces troubles, le manque de connaissance des TND dans la société, les préjugés et même les représentations erronées contribuent à maintenir ces inégalités d'accès et de participation.

Face à ces constats, une transformation des pratiques est donc nécessaire. Il ne s'agit plus seulement de garantir des soins adaptés ou quelques aménagements ponctuels à l'école, mais bien de promouvoir l'inclusion dans tous les espaces de la vie sociale. **La participation sociale devient ainsi un indicateur clé de l'efficacité des politiques publiques et de la pertinence des accompagnements proposés.** Cela suppose de travailler ensemble, entre professionnels et personnes concernées, afin de créer des environnements accessibles, valoriser leurs capacités et renforcer leur pouvoir d'agir au quotidien.

### **1.5. La participation sociale des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement (TND)**

La participation sociale des personnes en situation de handicap, et en particulier de celles ayant un trouble du neurodéveloppement (TND), ne peut être réduite à un état ou une aptitude individuelle. Elle s'inscrit dans une dynamique relationnelle, résultant des interactions entre la personne, son environnement, les normes sociales et les représentations collectives (Gardou, 2012). La participation sociale ne se limite pas aux droits théoriques inscrits dans la loi, mais constitue une réalité à construire et à négocier, parfois à défendre, dans les différents espaces de vie : école, emploi, culture, vie affective et citoyenneté.

Dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND), il est particulièrement difficile de garantir la participation des personnes concernées. En effet, ces troubles sont souvent invisibles, variables selon les situations, et encore mal compris. Par exemple, un enfant avec

---

<sup>8</sup> <https://www.handifaction.fr/barometre/> (consulté le 28 juillet 2025)

un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), un adolescent avec un trouble du spectre autistique (TSA) ou un adulte avec dyspraxie peuvent avoir des façons de fonctionner différentes, qui ne correspondent pas toujours aux règles implicites et normes de la vie quotidienne (comme des rythmes scolaires, les échanges sociaux, la performance attendue ou le langage corporel). Ces différences conduisent à une forme d'exclusion, où la personne est présente, mais peu écoutée, peu impliquée, et rarement reconnue dans sa singularité.

Des auteurs comme Charles Gardou souligne que « participer » ne se limite pas être présent dans un des lieux dits « ordinaires ». L'inclusion ne consiste pas à adapter la personne à un cadre préexistant, mais à repenser ce cadre afin qu'il soit réellement ouvert, flexible et accueillant (Gardou, 2012). Cela introduit la notion de participation choisie, où l'objectif n'est pas d'imposer des adaptations à la personne, mais de permettre à chacun de vivre et d'agir selon ses préférences, ses capacités et son rythme.

Dans cette optique, l'environnement joue un rôle essentiel. Ce n'est pas uniquement à la personne en situation de handicap de faire des efforts d'adaptations : c'est l'ensemble du système éducatif, social, culturel qui doit évoluer pour devenir plus souple, compréhensif et respectueux des différences. Cela suppose un changement de regard.

Ainsi, la participation sociale ne se limite pas à la présence physique ou à l'égalité de droits formelle. Elle repose sur une responsabilité partagée entre les institutions, les politiques publiques, les professionnels sur le terrain, mais aussi les citoyens dans leur ensemble afin de créer des environnements réellement inclusifs et adaptés aux différences individuelles.

## **Chapitre 2 : Les pratiques professionnelles face aux personnes ayant un trouble du neurodéveloppement**

Après avoir posé les fondements théoriques des troubles du neurodéveloppement (TND) et mis en évidence les enjeux liés à leur reconnaissance sociale et institutionnelle. Il nous est nécessaire de s'intéresser aux pratiques professionnelles.

En effet, le repérage, le diagnostic précoce et l'accompagnement des personnes concernées reposent en grande partie sur l'implication des professionnels de santé et des parents, mais aussi sur la disponibilité des ressources sur le territoire. Par ailleurs les compétences, les représentations et les conditions d'exercice influencent aussi la qualité du parcours de soins et la participation sociale des personnes concernées. Pourtant, les professionnels évoluent souvent dans un contexte où la fragmentation des services, le manque de formation spécifique, et les représentations encore médicalisées des TND limitent leur capacité d'agir plus efficacement. La question suivante se pose : comment les pratiques professionnelles peuvent-elles évoluer pour renforcer la participation sociale des personnes concernées ?

### **1. Le repérage et le diagnostic, une étape clé encore inégalement mise en œuvre**

Le repérage et le diagnostic précoces des troubles du neurodéveloppement (TND), constituant des étapes déterminantes dans le parcours de vie des personnes concernées, entraînent des répercussions directes sur leur bien-être, leur développement et leur participation sociale. Cette responsabilité repose pour une part sur les professionnels de première ligne organisés ou non en communauté professionnelle. Il convient donc de s'intéresser au rôle des professionnels de santé.

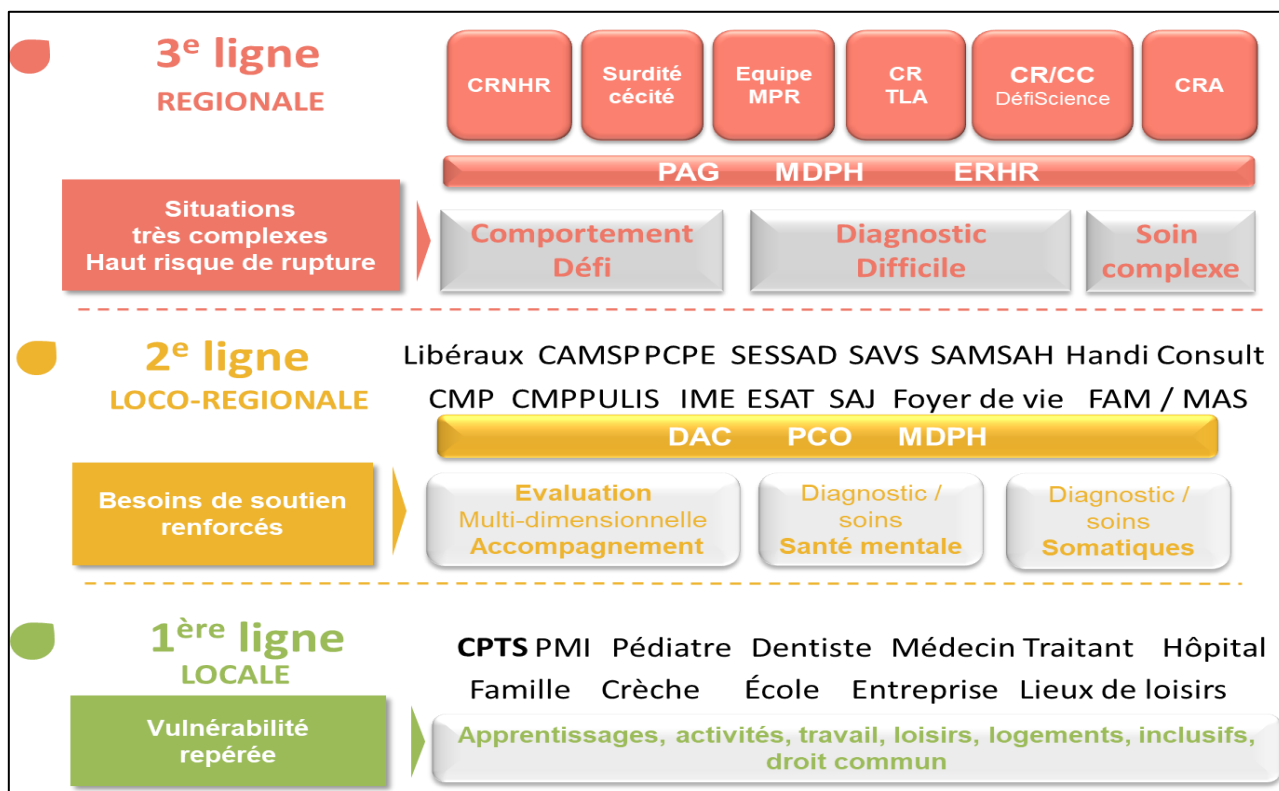
#### **1.1. Le rôle des professionnels de première ligne**

Les professionnels de première ligne parmi les pédiatres, les médecins généralistes, les infirmières scolaires, les enseignants et les familles ainsi que les professionnels libéraux des CPTS jouent un rôle déterminant dans le repérage et l'accompagnement initial des troubles du neurodéveloppement. Grâce à leur position privilégiée, ils sont souvent les premiers à observer les signaux d'alerte, tels que des retards dans l'acquisition du langage, des difficultés de coordination motrice, ou des comportements sociaux atypiques.

Ainsi, le repérage précoce ne se limite pas à une dimension médicale. Il a des répercussions sur le parcours de vie de l'enfant, sa famille, et sur ses possibilités d'insertion sociale. Lorsqu'un trouble est identifié suffisamment tôt, il devient possible de proposer un accompagnement ciblé, susceptible de soutenir le développement de compétences essentielles telles que la communication, l'autonomie ou la socialisation. À l'inverse, un repérage tardif peut augmenter les difficultés et contribuer au sur-handicap.

De ce fait, s'intéresser à la participation sociale dès la petite enfance, c'est chercher à favoriser les conditions permettant à chaque enfant, selon ses besoins, de trouver sa place dans les différents espaces du quotidien tels qu'en crèche, à l'école, en famille, dans les loisirs. Les professionnels de première ligne, par leur vigilance et leur capacité d'orientation, contribuent ainsi à ouvrir l'accès à ces environnements. Repérer tôt ne garantit pas à lui seul une inclusion réussie, mais il constitue un point d'appui important dans une dynamique d'accompagnement adaptée aux besoins spécifique de chaque enfant.

Cependant, le parcours des personnes avec TND ne repose pas uniquement sur cette première vigilance. Il s'inscrit dans une organisation graduée qui mobilise trois niveaux d'intervention complémentaires synthétisés dans le tableau suivant :



Ce fonctionnement en trois lignes vise à éviter les ruptures et à mieux répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant. Mais il suppose une coopération réelle entre les différents acteurs, ce qui reste encore un défi dans certains territoires.

Malgré cette organisation, les professionnels de première ligne rencontrent plusieurs difficultés tels que la méconnaissance des dispositifs disponibles, ou des inégalités selon les territoires. Ces obstacles limitent parfois leur capacité à repérer efficacement les troubles et à orienter rapidement les familles.

## **1.2. Les freins au repérage précoce**

Malgré les avancées législatives et réglementaires visant à améliorer l'inclusion et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, le repérage précoce des troubles du neurodéveloppement demeure encore entravé par plusieurs obstacles. D'une part, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances a consacré le droit à la compensation et à la scolarisation en milieu ordinaire. Toutefois, sa mise en œuvre effective se heurte encore à des inégalités territoriales et à un manque de coordination entre les différents acteurs de santé et du secteur médico-social.

De plus, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) insistent sur l'importance d'un repérage et d'une intervention précoces, mais ces directives peinent à être pleinement intégrées dans les pratiques professionnelles en raison de ressources limitées, de formations inégales ainsi que des contraintes organisationnelles.

Le manque de formation spécifique des professionnels de première ligne constitue un premier facteur. En effet, la plupart de ces professionnels se sentent souvent insuffisamment préparés pour identifier les signes précoces de ces troubles. Qu'il s'agisse de la formation initiale ou continue, celle-ci reste encore trop limitée, aussi bien pour les professionnels exerçant en cabinet libéral que pour ceux travaillant dans les services hospitaliers (Acef et Aubrun, 2010). Une étude menée par l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) des Pays de la Loire a d'ailleurs révélé que de nombreux professionnels de santé libéraux exprimaient un besoin important de formation spécifique sur les TND. Plus précisément, 76 % des médecins généralistes interrogés ont estimé qu'une formation plus générale sur les troubles du neurodéveloppement leur serait utile pour mieux répondre aux besoins des personnes concernées (ORS PDL, 2022).

Au-delà des compétences individuelles, le manque de visibilité sur les structures spécialisées ou les ressources disponibles constitue un autre obstacle. Même lorsque des doutes sont exprimés, les professionnels ne disposent pas toujours des informations nécessaires pour orienter les familles vers des dispositifs adaptés. Dans d'autres cas, les structures existantes sont peu accessibles ou inadaptées aux besoins spécifiques de la personne du fait des approches psychanalytiques encore présentes.

À ces difficultés s'ajoutent les inégalités territoriales. Dans certains territoires, notamment en zones rurales ou en périphérie urbaine, l'offre en professionnels spécialisés tels que les neuropédiatres, orthophonistes ou psychologues est très réduite pour l'ensemble de la population. Cela engendre des délais d'attente importants pour une évaluation diagnostique, qui peuvent s'étendre sur plusieurs mois, voire années. Ce temps d'attente est une période durant laquelle l'enfant, sa famille et les professionnels de proximité peuvent se retrouver sans réponses.

## **2. Accompagner et adapter les pratiques professionnelles pour favoriser la participation sociale**

L'accompagnement des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement (TND) ne s'arrête pas au repérage précoce. Il s'inscrit dans une dynamique continue où les interventions éducatives, thérapeutiques et sociales, de même que les adaptations environnementales, jouent un rôle essentiel à la participation sociale. Ce processus repose sur une vision inclusive du handicap, dans laquelle les professionnels, les familles et l'environnement doivent s'ajuster pour permettre une réelle participation à la vie en société.

### **2.1. Mieux comprendre les besoins et les attentes des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement**

Les personnes présentant un trouble du neurodéveloppement (TND) ont des profils très variés et ne sauraient être réduites à un simple diagnostic médical. Cette diversité impose une approche individualisée, qui prenne en compte non seulement leurs besoins spécifiques, mais aussi leurs attentes, lesquelles sont parfois peu exprimés ou insuffisamment comprises par les dispositifs d'accompagnement traditionnels.

Dans ce cadre, deux niveaux d'action complémentaires doivent être envisagés. D'une part, les mesures portées par les pouvoirs publics, destinées à l'ensemble de la population, favorisent une mise en accessibilité généralisée de l'environnement social, éducatif et

sanitaire. D'autre part, des dispositifs de compensation et d'adaptations individualisées doivent être mis en place afin de répondre aux besoins particuliers de chaque personne. L'un ne peut fonctionner sans l'autre : l'accessibilité universelle crée un socle commun, tandis que les aménagements spécifiques permettent d'assurer une égalité de participation sociale.

D'un point de vue sociologique, un besoin n'est pas uniquement médical ou biologique, il est aussi socialement construit. Ce que l'on considère comme un « besoin » dépend du contexte culturel, des normes sociales, des ressources disponibles, mais aussi de la manière dont la personne est écoutée. Pour les personnes avec troubles du neurodéveloppement, les besoins peuvent concerner la communication, la régulation émotionnelle, l'organisation du quotidien, ou encore la reconnaissance de leurs efforts.

Mais au-delà des aspects fonctionnels, nombreuses sont celles qui expriment un besoin fondamental de reconnaissance au sens développé par Axel Honneth (2006) : être vu, entendu, compris et respecté en tant que personne ayant des droits, des désirs et une histoire. Cette reconnaissance passe par la prise en compte de leur parole, de leur vécu, mais aussi de leur projet de vie.

Un autre besoin souvent négligé est celui de l'autodétermination, c'est-à-dire la capacité à faire des choix, à exprimer des préférences et à participer aux décisions qui les concernent (Geurts et al, 2020). Or, les personnes avec TND sont encore trop souvent intégrées dans des dispositifs standardisés, où leurs capacités décisionnelles sont sous-estimées, voire remplacées par celle de leurs proches ou de professionnels. Pourtant, les recommandations internationales comme la Convention relatives aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée par l'ONU en 2006 insistent sur la nécessité de soutenir l'autonomie, même partielle, comme fondement de la citoyenneté.

Enfin, les besoins évoluent avec le temps, selon les expériences, les apprentissages, les soutiens disponibles et le degré d'adaptation de l'environnement. Un enfant très dépendant à un moment donné peut développer une grande autonomie à l'adolescence ou à l'âge adulte, à condition d'avoir été soutenu dans ses compétences et d'avoir vécu des opportunités et expériences. D'où l'importance de pratiques professionnelles flexibles, capables de s'ajuster aux évolutions, aux imprévus et aux souhaits exprimés.

## **2.2. L'impact de l'accompagnement éducatif, thérapeutique et social sur le développement de l'autonomie**

En effet, une fois le repérage ou le diagnostic posé, l'enjeu devient la mise en œuvre d'intervention précoce<sup>9</sup> et de pratiques professionnelles individualisées, visant à accompagner la personne dans ses besoins spécifiques tout en soutenant ses capacités. Ces pratiques ne doivent pas uniquement viser la rééducation des déficits, mais aussi, et surtout, viser la valorisation des compétences et le développement de la participation active dans tous les domaines de la vie.

Parmi les interventions les plus courantes figurent les séances d'orthophonie, d'ergothérapie, de psychomotricité ou encore les programmes d'habiletés sociales. Ces prises en charge ont pour objectif de renforcer la communication, la motricité, les interactions sociales. Elles permettent ainsi de poser les bases d'une autonomie fonctionnelle<sup>10</sup>, mais aussi relationnelle, indispensable à une participation citoyenne pleine et entière. Par exemple, l'apprentissage de la communication alternative améliorée (CAA) chez les enfants non verbaux contribue à améliorer leur capacité à exprimer des choix, à interagir avec autrui, et à se sentir inclus dans un groupe scolaire ou familial.

En complément de ces interventions directes, l'accompagnement des familles s'avère tout aussi fondamental. Il s'agit d'un accompagnement psychoéducatif qui vise à aider les parents à comprendre le fonctionnement de leur enfant, à ajuster leurs pratiques éducatives, et à collaborer avec les professionnels dans une logique de co-construction. Ce partenariat est essentiel, il permet de renforcer la cohérence entre les différents milieux de vie (école, domicile, lieux de soin).

---

<sup>9</sup> L'intervention précoce se définit comme toute intervention développementale mise en place entre la naissance et l'âge de 8 ans dans les domaines physique, moteur, socio-émotionnel et cognitif.

<sup>10</sup> L'autonomie fonctionnelle signifie la possibilité pour les personnes en situation de handicap de vivre une vie normale malgré les limitations psychiques, intellectuelles, sensorielles.

### **Chapitre 3 : La formation des professionnels aux TND, un levier de transformation des pratiques en faveur de la participation sociale**

Les troubles du neurodéveloppement (TND) soulèvent des défis majeurs en matière de coordination et de compréhension entre les différents professionnels de santé. Si les politiques publiques encouragent le repérage précoce, la réalité de terrain révèle des disparités dans les pratiques, les niveaux de connaissances et la coopération interprofessionnelle. Face à la complexité des situations rencontrées, les professionnels de santé expriment fréquemment un besoin de repères à la fois théoriques, pratiques pour mieux accompagner les enfants et leurs familles.

Ainsi, la formation des professionnels de santé aux troubles du neurodéveloppement apparaît comme une réponse à ces constats, en ce sens où elle ne se limiterait pas seulement à une transmission de savoirs techniques mais engage une véritable transformation des représentations, des compétences telles que : connaître les caractéristiques des personnes présentant un TND, connaître les principes et les outils d'évaluation et d'intervention, et de coordonner le parcours de vie des personnes avec TND. C'est dans cette perspective que le programme START-CPTS s'inscrit afin d'offrir un socle commun de connaissances et compétences sur les TND.

#### **1. Une formation ciblée pour mieux repérer, diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement**

##### **1.1. Le repérage et le diagnostic précoce**

La formation des professionnels de santé représente un levier majeur pour améliorer le repérage et le diagnostic précoces des troubles du neurodéveloppement (TND). Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020), seulement 14 % des repérages sont initiés par des professionnels de santé, tandis que les familles restent souvent les premières à signaler des signes inhabituels chez leur enfant. Cette situation révèle un manque de sensibilisation et d'outillage des acteurs de première ligne, notamment des médecins généralistes, pédiatres, éducateurs de jeunes enfants et enseignants, pourtant en contact quotidien avec des enfants susceptibles de présenter des signaux d'alerte.

La capacité à repérer rapidement les signes précoces de troubles tels que les troubles du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), ou encore les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), est essentielle. Elle conditionne la mise en place précoce d'interventions adaptées, ce qui constitue un facteur déterminant pour réduire l'impact des TND sur la scolarité, l'autonomie et la participation sociale des personnes concernées (Anesm, 2014. p 4).

Ainsi, en renforçant les compétences des professionnels de première ligne en matière de repérage et de diagnostic précoce, cela permet non seulement d'améliorer la précocité des interventions, mais aussi de favoriser la participation sociale des personnes concernées.

Toutefois, repérer un trouble ne suffit pas pour garantir un accompagnement adapté. Il est donc indispensable que les professionnels formés connaissent et mobilisent efficacement les ressources et structures spécialisées.

## **1.2. Le rôle des structures spécialisées dans le suivi précoce des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement**

Une fois le repérage réalisé, l'orientation vers les structures spécialisées constitue la seconde étape indispensable du parcours diagnostic et d'accompagnement. Dès la petite enfance, les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) interviennent de la naissance et jusqu'à six ans pour les enfants présentant un risque de handicap ou un trouble avéré. Ils assurent des évaluations pluridisciplinaires, un accompagnement précoce et un soutien aux familles (Anesm, 2014 p. 5 à 6). Ainsi, pour assurer la continuité du parcours, d'autres structures interviennent et prennent le relais en fonction de l'âge et de la complexité des besoins, à commencer par les plateformes de coordination et d'orientation (PCO).

Les PCO, créées dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022, visent à réduire le délai d'accès au diagnostic pour les enfants de moins de sept ans présentant des signes de TND. Ces plateformes coordonnent les bilans et interventions nécessaires en attendant la confirmation diagnostique, permettant ainsi de débiter l'accompagnement sans délai.

Par ailleurs, pour les enfants plus âgés ou les adolescents, les Centres Médico-Pscho-Pédagogiques (CMPP) accompagnent les enfants et adolescents présentant des troubles psychologiques ou neurodéveloppementaux ayant un retentissement sur la scolarité. Enfin, à un niveau plus spécialisé, les Centres Ressources Autisme (CRA) jouent un rôle de référence pour les situations complexes. Ils assurent des missions d'évaluation diagnostique approfondie, de formation, d'information et d'appui aux professionnels et aux familles, comme aux acteurs de terrain.

Pour que ces structures soient mobilisées efficacement, il est indispensable que les professionnels de santé soient donc formés à leur existence, leur rôle spécifique et les modalités d'accès.

La connaissance approfondie du rôle et du fonctionnement des structures spécialisées permet aux professionnels d'orienter rapidement les personnes concernées vers les ressources appropriées, favorisant ainsi la continuité des parcours et l'inclusion sociale. Par ailleurs, un repérage et une orientation efficaces doivent être complétés par des évaluations fonctionnelles précises pour adapter l'accompagnement aux besoins spécifiques des personnes.

Enfin, une méconnaissance de ces ressources occasionne des errances diagnostiques et des retards de prise en charge (Bouvard et Leboyer, 2019). Ainsi, renforcer cette dimension dans la formation initiale et continue pourra permettre de fluidifier les parcours de soins, d'améliorer la coordination entre acteurs et de garantir aux familles un accompagnement rapide et adapté. En définitive, la formation initiale doit non seulement transmettre des connaissances théoriques, mais aussi donner aux futurs professionnels une meilleure compréhension des ressources disponibles et comment les mobiliser. C'est une condition indispensable pour garantir un accès équitable et précoce aux soins.

### **1.3. Des outils standardisés pour une évaluation fonctionnelle**

En effet, les dispositifs de formation doivent permettre aux professionnels de se familiariser avec des outils standardisés et validés scientifiquement, afin de réaliser une évaluation fonctionnelle précise des besoins et des compétences des personnes présentant un TND. Ces outils, tels que le Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) pour le dépistage de l'autisme, la Vineland Adaptive Behavior Scales-II pour l'évaluation des habiletés adaptatives,

permettent d'objectiver les observations cliniques et d'adapter les interventions aux besoins spécifiques.

L'évaluation fonctionnelle ne se limite donc pas à confirmer un diagnostic. Elle vise à identifier les forces, les difficultés et les besoins de la personne dans son environnement quotidien, afin d'élaborer un projet personnalisé d'accompagnement éducatif, ou de mettre en place des interventions thérapeutiques et sociales adaptées. Selon Schalock et al. (2021), l'évaluation fonctionnelle constitue une étape primordiale dans la démarche d'inclusion, car elle permet de dépasser une approche strictement médicale pour envisager la participation sociale comme objectif prioritaire de l'intervention.

Ainsi, la formation aux outils standardisés d'évaluation fonctionnelle vise à permettre aux professionnels de santé d'élaborer des interventions ciblées et pertinentes, ce qui constituerait un levier essentiel pour garantir la pleine participation sociale des personnes présentant un TND.

Si la formation améliore les capacités de repérage, de diagnostic et d'orientation des professionnels, elle joue également un rôle déterminant dans la transformation plus profonde de leurs pratiques et de leurs représentations.

## **2. Transformer les représentations par la formation**

### **2.1. Transformer les représentations sur les troubles du neurodéveloppement pour favoriser la participation sociale**

Bien que les connaissances sur les troubles du neurodéveloppement (TND) aient progressé, la formation des professionnels reste souvent marquée par une approche biomédicale (Ponnou et Kohout-Diaz, 2016). Cette approche tend à évoluer, portée par une meilleure compréhension du fonctionnement des troubles, notamment encouragée par la Haute Autorité de Santé. Toutefois, pour que ces nouvelles perspectives s'ancrent durablement dans les pratiques, il est essentiel de travailler à la transformation des représentations dès la formation initiale et tout au long de la vie professionnelle.

Conçue avec l'appui de l'Université Numérique en Santé et Sport (UNESS), de plusieurs associations et en collaboration des personnes concernées, cette formation dédiées aux

troubles du neurodéveloppement reflète précisément cette transformation. Elle s'inscrit également dans le cadre d'une formation continue. En réunissant des professionnels de santé (orthophonistes, psychomotriciens, pédiatres, généralistes), des experts scientifiques, ainsi que des familles et des personnes directement concernées, ce programme propose une approche multidimensionnelle et inclusive. L'objectif n'est pas seulement d'apporter des savoirs sur les spécificités des troubles, mais bien de modifier les postures professionnelles, en favorisant une compréhension plus juste des situations vécues.

Cette initiative pédagogique illustre bien comment une formation peut contribuer à une évolution des pratiques, en agissant directement sur les représentations. En effet, ce programme, articulé en quatre chapitres, permet d'abord de mieux comprendre le développement neurotypique afin de mieux repérer les écarts. Elle amène ensuite les professionnels à distinguer les différentes manifestations des TND à tous les âges de la vie. Cette perspective permet de sortir d'une logique figée ou de stigmatisation de ces troubles. Par ailleurs, le diagnostic fonctionnel, abordé dans le troisième chapitre, remet également en question l'approche centrée exclusivement sur les classifications médicales, en introduisant la nécessité d'une évaluation des compétences, des besoins d'adaptation et de soutien.

Ces cadres théoriques pourraient donc permettre aux professionnels de repenser leurs pratiques en les incitant à dépasser le regard centré sur le trouble pour envisager la personne dans son environnement (Roulin, 2021). De ce fait, transformer les représentations professionnelles ne se limite pas à transmettre de l'information ; cela implique surtout de déconstruire les idées préconçues que les professionnels peuvent avoir des TND, une étape essentielle pour favoriser la participation sociale.

En agissant sur les représentations, la formation initie un changement de posture professionnelle qui constitue un préalable indispensable à la mise en place d'accompagnements adaptés en faveur des personnes avec TND. Cependant, pour que ces transformations des représentations se traduisent en actions concrètes, il est nécessaire que les professionnels développent également des compétences techniques et relationnelles adaptées.

## **2.2. De la formation aux compétences : l'intégration des savoirs expérientiels dans la transformation des pratiques**

La transformation des représentations est une condition nécessaire mais insuffisante. Ainsi, les savoirs expérientiels, transmis par les personnes concernées elles-mêmes (co-formation), et les approches telles que la pair-aidance et l'empowerment, se révèlent puissants pour modifier les pratiques professionnelles (Ève Gardien et Marcel Jaeger, 2019) en transmettant des compétences concrètes et opérationnelles.

Par exemple, la co-formation où des personnes avec TND interviennent pour présenter leurs parcours de soins permet d'ancrer les apprentissages dans les expériences vécues. Cette pédagogie participative met la participation sociale au centre du processus de formation. En complément, il est indispensable que les professionnels maîtrisent des techniques spécifiques telles que la structuration visuelle de l'environnement, adaptation sensorielle, communication alternative, aménagements scolaires et professionnels. Ces pratiques concrètes facilitent la participation active des personnes avec TND.

Ainsi, la formation vise l'acquisition de compétences techniques et relationnelles : savoir dialoguer, co-construire un projet de vie avec la personne, coordonner un réseau professionnel et promouvoir l'adaptation de l'environnement de vie.

## **2.3. Des effets positifs des formations spécifiques aux TND sur les pratiques professionnelles**

En effet, une formation spécifique aux troubles neurodéveloppementaux, tels que le trouble développemental de la coordination (TDC), a produit des effets positifs sur le niveau de connaissance, les compétences et les pratiques pédagogiques des enseignants en éducation physique. Cette étude menée par Lachapelle-Neveu et al. (2019) auprès d'enseignants en éducation physique a permis de montrer qu'après avoir suivi une formation sur le trouble développemental de la coordination (TDC), les enseignants adaptent davantage leurs activités, leurs consignes et leurs matériels. Cela a donc permis aux élèves concernés de mieux participer aux cours et de développer leurs capacités motrices et sociales.

De la même manière, Camden et al. (2015) ont observé l'impact d'une formation en ligne sur le trouble du comportement (TDC) auprès de physiothérapeutes. Avant la formation, ces professionnels déclaraient avoir peu de connaissances sur ce trouble et se sentaient peu confiants pour intervenir. Après la formation, plus de 90 % d'entre eux affirmaient avoir gagné en confiance et être capables de mieux évaluer les enfants et d'adapter leurs interventions aux besoins de ces enfants. Cela montre qu'une formation dispensée ne reste pas théorique, elle vise à transformer la façon dont les professionnels agissent auprès des personnes concernées. Ces résultats confirment ainsi qu'un programme de formation ciblé constitue un levier efficace de transformation des pratiques professionnelles.

Enfin, un enjeu important de la formation consiste à bien comprendre et à appliquer concrètement les recommandations de bonnes pratiques.

#### **2.4. L'application des recommandations de bonnes pratiques**

Les recommandations élaborées par des instances comme la Haute Autorité de Santé (HAS) constituent un cadre essentiel pour la prise en charge des troubles du neurodéveloppement. Cependant, leur application sur le terrain reste souvent un défi pour les professionnels.

D'une part, les programmes de formation spécialisés permettent de clarifier le contenu et le sens de ces recommandations. Par exemple, la HAS préconise, pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, des interventions précoces et coordonnées impliquant les familles et plusieurs professionnels (HAS, 2018). Pourtant, sans un accompagnement pédagogique adapté, ces principes peuvent rester théoriques et difficiles à traduire dans les pratiques quotidiennes.

D'autre part, l'acquisition de connaissances à travers ces dispositifs pédagogiques favorise l'appropriation pratique des recommandations. Camden et al. (2015) montrent que des physiothérapeutes ayant bénéficié d'un module sur le trouble développemental de la coordination ont modifié leurs méthodes d'évaluation, impliqué davantage les familles et défini des objectifs plus personnalisés.

Par ailleurs, ces apports théoriques et pratiques aident à adapter les recommandations aux réalités du terrain. Les professionnels développent ainsi leur capacité à analyser les situations et à ajuster leurs interventions en fonction des ressources disponibles et des spécificités de la

personne accompagnée. Par exemple, dans une étude menée par Missiuna et al. (2012), des enseignants ayant suivi un programme de formation sur le trouble du développement de la coordination (TDC) ont été capables de mettre en place des stratégies pédagogiques adaptés aux besoins de leurs élèves, d'organiser l'environnement de la classe de manière ainsi que l'utilisation de supports visuel.

Enfin, ces apprentissages contribuent à promouvoir une prise en charge plus cohérente et respectueuse des besoins des personnes concernées. Ils encouragent une approche centrée sur la personne, qui articule les connaissances issues des recommandations avec l'écoute des besoins, des attentes et des préférences individuelles.

La formation permet de mieux comprendre les besoins spécifiques de chaque personne avec un trouble du neurodéveloppement (TND). Elle aide ainsi les professionnels à adapter leurs pratiques et leurs recommandations. Cela améliore la qualité de l'accompagnement, ce qui est essentiel pour favoriser la participation sociale des personnes concernées.

### **3. Coopérer autrement : vers des environnements inclusifs**

Les dispositifs de formation pluriprofessionnels, c'est bien plus que transmettre des connaissances. Il s'agit de créer les conditions pour que les professionnels se mobilisent autour de la personne, dans une logique de complémentarité, et construisent des environnements réellement inclusifs pour les personnes ayant un trouble du neurodéveloppement (TND). Cette approche collective est essentielle pour améliorer la qualité des accompagnements et favoriser la participation sociale.

Aujourd'hui, chaque professionnel agit souvent dans son domaine sans toujours connaître précisément les missions des autres acteurs. Ce manque de connaissance mutuelle peut créer des ruptures dans le parcours des personnes accompagnées. Par exemple, un médecin généraliste peut repérer un TND mais ne pas savoir vers quelle structure orienter l'enfant ou comment coordonner son action avec les enseignants ou orthophonistes (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021).

Les formations organisées entre plusieurs professions permettent de lever ces freins. Elles donnent l'occasion aux participants de mieux comprendre le rôle et les contraintes de chacun. Selon Roulin (2021), ces formations développent une culture commune et un langage partagé,

essentiels pour coordonner efficacement les interventions. Lachapelle-Neveu et al. (2019) montrent que des enseignants ayant suivi une formation conjointe avec des ergothérapeutes et orthophonistes adaptent davantage leurs pratiques et sollicitent plus facilement l'avis de ces professionnels, améliorant ainsi l'accompagnement des élèves.

## **Partie 2 : Méthodologie de recherche**

La deuxième partie de ce mémoire est consacrée à la méthodologie de recherche adoptée. Elle expose les objectifs de la recherche, présente le terrain d'enquête, détaille les choix méthodologiques et les outils mobilisés, avant d'identifier les limites rencontrées sur le terrain.

### **1. Objectif de la recherche**

L'objectif général de ce mémoire est d'analyser comment la formation START-CPTS sur les TND contribue à l'évolution des pratiques professionnelles et des dynamiques de coopération, en vue d'améliorer la participation sociale des personnes concernées.

Plus précisément, il s'agit de tester les hypothèses suivantes :

- La formation des professionnels de santé améliore significativement leur niveau de connaissances et leurs compétences
- La formation transforme positivement leurs pratiques professionnels ainsi que leur représentation des troubles du neurodéveloppement
- La formation renforce la coopération entre les acteurs impliqués dans les acteurs de soins

Par ailleurs, l'étude cherchera à identifier les freins et les leviers qui influencent l'appropriation et l'intégration de ces nouvelles connaissances dans les pratiques quotidiennes. L'objectif final est de mieux cerner comment ces évolutions peuvent favoriser la participation sociale des personnes concernées.

## **2. Présentation du terrain d'enquête**

### **2.1. Présentation du projet START-CPTS et de ses objectifs**

Le dispositif START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires) est un outil pédagogique national, conçu pour renforcer les connaissances et améliorer la coopération entre les professionnels impliqués dans l'accompagnement des enfants et adultes présentant un trouble du neurodéveloppement.

Ainsi, ce dispositif propose des formations pluriprofessionnelles, ouvertes à l'ensemble des acteurs en contact avec les personnes concernées : médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux, personnel de l'éducation nationale, du secteur social et médico-social etc. L'objectif est double : enrichir et décloisonner les connaissances de ces professionnels, tout en favorisant leur collaboration à l'échelle des territoires. Une attention particulière est portée à l'inclusion des professionnels de santé libéraux, souvent en première ligne dans la détection et l'orientation des personnes concernées. Ce projet répond aux enjeux suivants :

- Améliorer le repérage des écarts de développement chez l'enfant ;
- Encourager la démarche diagnostique chez l'enfant comme chez l'adulte ;
- Soutenir la précocité et la qualité des interventions en lien avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS ;
- Favoriser le recours aux différents acteurs ressources qui interviennent dans le parcours des personnes concernées ;
- Favoriser la coopération entre les acteurs du repérage et de l'intervention précoce.

Dans cette dynamique, une phase expérimentale du dispositif a été lancée à l'échelle régionale (Région Pays de la Loire) sous le nom de START-CPTS. Ce projet est une déclinaison locale du projet START centrée sur les préoccupations des professionnels des CPTS. Il a été conçu sous l'impulsion de l'Agence Régionale de la Santé (ARS) avec le Centre de Recherche d'Études d'Actions et d'Information Pays de la Loire (CREAI PDL) pour répondre aux défis rencontrés dans le domaine des troubles du neurodéveloppement (TND).

Avant la mise en œuvre opérationnelle de ce projet, une enquête préalable a été conduite par le CREAI PDL auprès des CPTS de la région. Elle visait à identifier les besoins de formation prioritaires des professionnels de première ligne, afin d'orienter de manière pertinente les actions du projet. Les résultats de cette enquête sont particulièrement éclairants : 72 % des structures interrogées ont reconnu l'importance de renforcer les compétences des professionnels libéraux en matière de TND, tandis que 21 % n'ont pas pris de position. Parmi les 10 CPTS ayant formellement identifiées ces besoins, seules quelques-unes ont engagé des démarches concrètes : 8 n'ont pas encore mis en place d'actions, 1 a partiellement répondu aux besoins, et 1 seule a réellement initié des formations spécifiques.

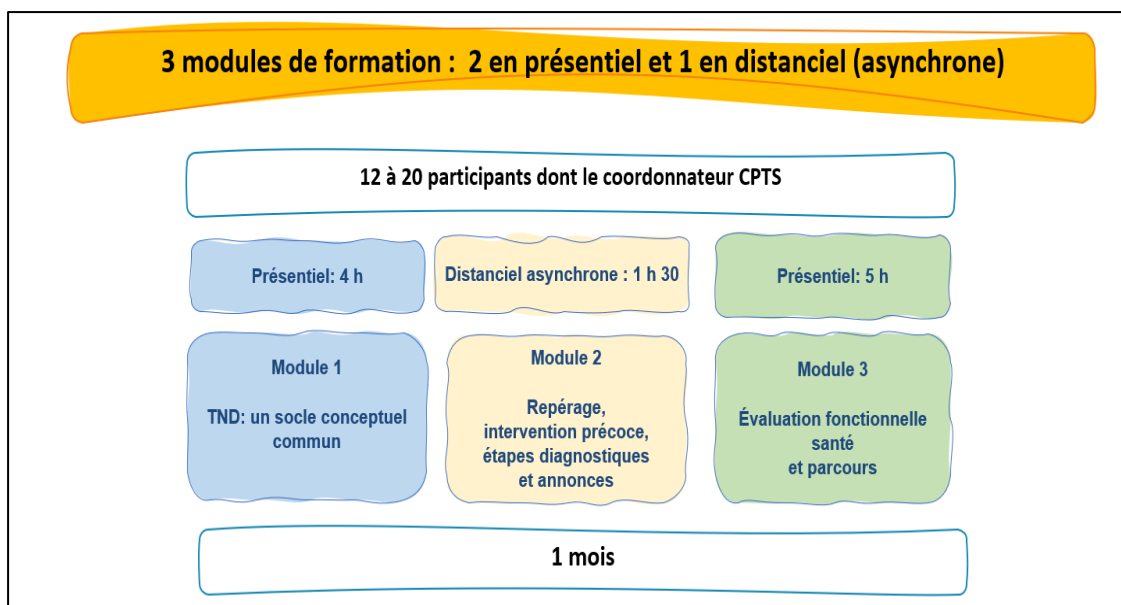
Ces constats témoignent de fortes attentes de la part des professionnels de santé de proximité, en particulier les médecins généralistes. Ceux-ci soulignent leur manque de connaissances

sur les TND et leur besoin d'outils pratiques pour améliorer le repérage précoce, le diagnostic et surtout l'orientation des familles vers les ressources adaptées.

L'analyse de l'enquête fait ressortir plusieurs thématiques de formation prioritaires. Elles concernent d'abord la définition et la détection des différents troubles, mais aussi le repérage des signes précoces chez la femme enceinte et le nourrisson, notamment par les sages-femmes et les médecins généralistes. Par ailleurs, la compréhension des parcours de soins et des dispositifs d'aide scolaire apparaît comme un enjeu central pour mieux accompagner les familles. L'identification claire des acteurs impliqués, la définition des rôles et responsabilités de chacun, ainsi que l'adaptation des pratiques professionnelles aux besoins spécifiques des enfants et leurs proches figurent également parmi les priorités. Enfin, la question de la fluidification des parcours des enfants de 0 à 3 ans, période charnière pour le développement, se dégage comme un enjeu crucial.

C'est précisément pour répondre à ces attentes qu'a été conçue la formation START-CPTS. Organisée sur un mois et structurée en trois modules complémentaires, elle a pour objectif de renforcer les connaissances et les pratiques des professionnels en matière de repérage, de les encourager à adopter une démarche diagnostique, à soutenir la précocité et la qualité des interventions, et surtout à impulser une dynamique de coopération sur le territoire.

Figure 1 : Organisation des modules de formations



Source : Présentation START-CPTS, CREA I Pays de la Loire 2025

Après avoir présenté le projet START-CPTS et ses objectifs, nous nous intéressons maintenant au contexte local dans lequel il se déploie, à savoir les communautés professionnelles territoriale de santé.

## **2.2. Contexte des CPTS Laval et Vallées de l'Anjou Bleu**

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ont été mises en place par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 portant modernisation du système de santé afin de structurer les soins de proximité et d'améliorer la prise en charge de la santé de la population. Les CPTS accompagnent les professionnels de santé libéraux, salariés, ainsi que les acteurs du secteur sanitaire, social, médico-social, les associations d'usagers et les collectivités locales qui souhaitent s'organiser ensemble pour répondre à des besoins de santé identifiés sur un territoire bien défini. Ce dispositif vise à faciliter l'exercice des professionnels de santé et à organiser le parcours des patients (Rapports IGAS, 2018). Cette réforme s'inscrit dans le cadre du plan "Ma santé 2022", qui cherche à favoriser un maillage territorial plus efficace, en encourageant la coopération interprofessionnelle des acteurs d'un même territoire, justifiant ainsi l'intérêt porté aux CPTS.

Pour les soutenir, l'État prévoit un financement adapté. Le montant accordé à une CPTS dépend de la taille de son territoire, c'est-à-dire du nombre d'habitants concernés. Ainsi, plus une CPTS couvre une population importante, plus son financement est élevé, afin de lui permettre de développer des actions à la hauteur des besoins locaux.

- Taille 1 : moins de 40 000 habitants
- Taille 2 : entre 40 000 et 80 000 habitants
- Taille 3 : entre 80 000 et 175 000 habitants

- Taille 4 : plus de 175 000 habitants

Montant annuel		CPTS taille 1	CPTS taille 2	CPTS taille 3	CPTS taille 4
<b>Financement du fonctionnement de la communauté professionnelle</b>	<b>Total</b>	<b>50 000 €</b>	<b>60 000 €</b>	<b>75 000 €</b>	<b>90 000 €</b>
<b>Missions en faveur de l'amélioration de l'accès aux soins (socle)</b>	Volet fixe/moyens	55 000 €	70 000 €	90 000 €	110 000 €
	Volet variable/actions et résultats	25 000 €	30 000 €	35 000 €	45 000 €
	<b>Total</b>	<b>80 000 €</b>	<b>100 000 €</b>	<b>125 000€</b>	<b>155 000 €</b>
<b>Missions en faveur de l'organisation de parcours pluriprofessionnels autour du patient (socle)</b>	Volet fixe/moyens	25 000 €	35 000 €	45 000 €	50 000 €
	Volet variable/actions et résultats	25 000 €	35 000 €	45 000 €	50 000 €
	<b>Total</b>	<b>50 000 €</b>	<b>70 000 €</b>	<b>90 000 €</b>	<b>100 000 €</b>
<b>Missions en faveur du développement des actions territoriales de prévention (socle)</b>	Volet fixe/moyens	10 000 €	15 000 €	17 500 €	20 000 €
	Volet variable/actions et résultats	10 000 €	15 000 €	17 500 €	20 000 €
	<b>Total</b>	<b>20 000 €</b>	<b>30 000 €</b>	<b>35 000 €</b>	<b>40 000 €</b>
<b>Mission dédiée à la réponse aux crises sanitaires graves (socle)</b>	Volet fixe/moyens	25 000 €	35 000 €	45 000 €	50 000 €
	1re rédaction du plan				
	Volet fixe/moyens	12 500 €	17 500 €	22 500 €	25 000 €
	Mise à jour du plan				
	Volet variable/survenue d'une crise sanitaire grave	37 500 €	52 500 €	67 500 €	75 000 €
	<b>Total** correspondant à la 1re année de rédaction du plan</b>	<b>62 500 €</b>	<b>87 500 €</b>	<b>112 500 €</b>	<b>125 000 €</b>
<b>Actions en faveur du développement de la qualité et de la pertinence des soins (optionnel)</b>	Volet fixe/moyens	7 500 €	10 000 €	15 000 €	20 000 €
	Volet variable/actions et résultats	7 500 €	10 000 €	15 000 €	20 000 €
	<b>Total</b>	<b>15 000 €</b>	<b>20 000 €</b>	<b>30 000 €</b>	<b>40 000 €</b>
<b>Actions en faveur de l'accompagnement des professionnels de santé sur le territoire (optionnel)</b>	Volet fixe/moyens	5 000 €	7 500 €	10 000 €	15 000 €
	Volet variable/actions et résultats	5 000 €	7 500 €	10 000 €	15 000 €
	<b>Total</b>	<b>10 000 €</b>	<b>15 000 €</b>	<b>20 000 €</b>	<b>30 000 €</b>
<b>Financement total possible **</b>	<b>Volets fixe et variable</b>	<b>287 500 €</b>	<b>382 500 €</b>	<b>487 500 €</b>	<b>580 000 €</b>

Source : URPS Sages-Femmes Île-de-France. (2024). DOSSIER SPECIAL « CPTS ». Septembre-2024

La CPTS du Pays de Laval regroupe tous les professionnels et les acteurs de santé du territoire lavallois autour d'un projet de santé commun, avec pour objectif une meilleure prise en charge des patients. Elle couvre donc un territoire majoritairement urbain, comprenant la ville de Laval et ses environs immédiats (Argentré, Bonchamp-lès-Laval, Changé, L'Huisserie, Laval, Louverné, Louvigné, Saint-Berthevin). Ce territoire bénéficie d'une densité médicale relativement stable. Cependant, il rencontre des difficultés liées à la saturation des consultations spécialisées et de coordination entre ville et hôpital.

De même, la CPTS des Vallées de l'Anjou Bleu regroupe des professionnels exerçant en zones rurales et semi-rurales et couvre un territoire plus vaste (la Communauté de communes des Vallées du Haut Anjou et Anjou Bleu Communauté). Il est moins densément peuplé que celui de Laval, avec un maillage en professionnels de santé plus fragile, marqué notamment par des difficultés d'accès aux spécialistes tels que les neuropédiatres ou orthophonistes.

Ainsi, bien que leurs contextes territoriaux soient différents, ces deux CPTS partagent des enjeux communs : améliorer l'accès aux soins des populations de leur territoire respectif, organiser le parcours pluriprofessionnel autour du patient et développer des actions de prévention et de promotion de la santé. Ces contextes représentent donc un terrain d'étude pertinent pour observer l'impact d'une formation visant à transformer les pratiques professionnelles et renforcer la coopération interprofessionnelle.



Source : [URPS SAGE FEMME IDF](#)

La compréhension du contexte dans lequel s'inscrivent les deux CPTS de Laval et des Vallées de l'Anjou Bleu permet de mieux appréhender les enjeux de cette recherche ; il s'agit à présent de détailler la démarche méthodologique mise en œuvre afin d'analyser les effets sur les pratiques professionnelles et les dynamiques de coopération.

### 3. Démarche méthodologie

La méthodologie constitue un élément fondamental d'une recherche, car elle conditionne la validité, la pertinence et la portée des résultats. Ce mémoire s'intéresse à la problématique suivante : « *Dans quelle mesure la formation des professionnels de santé aux troubles du neurodéveloppement contribue-t-elle à faire évoluer les pratiques et les dynamiques de coopération dans une perspective de participation sociale des personnes concernées ?* »

Pour y répondre, il est nécessaire d'adopter une démarche permettant à la fois de mesurer les éventuelles évolutions et d'explorer les perceptions subjectives. Ainsi, une approche mixte, combinant méthodes quantitatives et qualitatives, a été retenue.

Cette recherche s'inscrivant dans les modèles social, systémique et dans la CIF, considère les pratiques professionnelles comme un levier qui pourrait répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TND et ajuster l'environnement afin de favoriser leur participation sociale.

### **3.1 Choix de l'approche méthodologique**

#### 3.1.1 Justification du choix de l'étude

Le choix d'une approche mixte, combinant des méthodes quantitatives et qualitatives, permet de mieux saisir la complexité d'un sujet. En effet, la formation des professionnels de santé aux troubles du neurodéveloppement (TND) produit des effets mesurables, comme l'amélioration des connaissances, l'évolution des pratiques professionnelles ou le développement du travail en équipe. Mais elle produit aussi des effets plus difficiles à mesurer, qui relèvent des représentations, de l'expérience vécue sur le terrain ou encore du ressenti des personnes concernées et de leurs proches.

Selon Creswell et Plano Clark (2018), utiliser une méthode mixte permet de combiner les points forts des approches quantitatives et qualitatives. Cela évite une vision partielle de la réalité, en réunissant à la fois des données chiffrées et des témoignages, ce qui aide à mieux comprendre les situations dans leur ensemble et dans leur contexte.

#### 3.1.2 Le type de recherche

Cette recherche adopte une double approche, à la fois évaluative et compréhensive. Elle est d'abord évaluative dans la mesure où elle cherche à apprécier les effets d'une formation sur plusieurs aspects : les connaissances des participants, l'évolution de leurs pratiques professionnelles et la qualité de la coopération entre les différents acteurs impliqués. Elle est également compréhensive, car elle s'intéresse à la manière dont ces changements sont perçus par les professionnels eux-mêmes, mais aussi par les personnes concernées et leurs proches.

Il s'agit ainsi de mieux comprendre les retombées de la formation sur la participation sociale, en croisant les points de vue et les expériences vécues. Cette démarche s'appuie sur les principes méthodologiques définis par Van der Maren (2003), qui recommande de combiner des approches pour saisir à la fois les effets mesurables et les dimensions subjectives des phénomènes étudiés.

### 3.2 Outils et recueil des données

#### 3.2.1. Approche quantitative : enquête auprès des professionnels de santé

Ainsi, ont été choisis les professionnels inscrits à la formation START-CPTS sur les troubles du neurodéveloppement organisée entre mars et avril 2025 dans les deux CPTS étudiées (Pays de Laval et Vallées de l'Anjou Bleu).

Les 22 professionnels de santé sollicités pour répondre aux questionnaires quantitatifs avant et après formation.

Tableau 1 : Caractéristique des professionnels de santé ayant participé à l'enquête

N°	Fonction occupée actuellement	Genre	Expérience
1	psychomotricienne	Féminin	10 ans et plus
2	référente parcours complexe	Féminin	moins de 5 ans
3	diététicienne	Féminin	10 ans et plus
4	médecin généraliste	Féminin	10 ans et plus
5	psychomotricienne en libéral	Féminin	entre 5 à 10 ans
6	orthophoniste	Féminin	10 ans et plus
7	médecin généraliste	Féminin	moins de 5 ans
8	psychomotricienne	Féminin	entre 5 à 10 ans
9	orthophoniste en libéral	Féminin	10 ans et plus

10	ergothérapeute	Féminin	entre 5 à 10 ans
11	orthopédiste-orthésiste- posturologue	Féminin	10 ans et plus
12	médecin généraliste	Féminin	entre 5 à 10 ans
13	ostéopathe	Féminin	10 ans et plus
14	kinésithérapeute	Féminin	entre 5 à 10 ans
15	ostéopathe	Féminin	entre 5 à 10 ans
16	orthophoniste	Féminin	10 ans et plus
17	psychologue	Féminin	10 ans et plus
18	psychologue	Féminin	10 ans et plus
19	psychomotricienne	Féminin	10 ans et plus
20	orthophoniste	Féminin	10 ans et plus
21	médecin généraliste	Homme	10 ans et plus
22	orthophoniste	Féminin	entre 5 à 10 ans

Un questionnaire a été distribué aux professionnels de santé en deux temps :

- Dans un premier temps, le 28 février avant le début de la formation sur les troubles du neurodéveloppement, une enquête par questionnaire a été réalisée auprès des professionnels de santé exerçant au sein de deux CPTS

Cette première étape avait pour objectif de recueillir des informations sur les connaissances, les pratiques professionnelles et les modes de coopération existant sur le territoire.

Parmi les 22 professionnels dans les deux CPTS, 19 ont répondu au questionnaire, soit un taux de participation de 86 %. Toutefois, seulement 15 d'entre eux ont complété l'ensemble du questionnaire.

- Un second questionnaire a été diffusé le 30 avril après la formation, auquel 12 professionnels de santé ont répondu. Le taux d'abandon entre les deux phases de

l'enquête est de 36 %. L'objectif est donc d'identifier les potentielles évolutions des connaissances, les ajustements dans les pratiques, ainsi que les effets de la formation sur les dynamiques de coopération entre professionnels.

Cette perte de participants est à considérer pour l'interprétation des résultats, en revanche pour l'analyse des résultats avant et après formation, nous avons opté pour le même nombre de professionnels (N = 12).

De ce fait, il s'agira d'évaluer les changements dans leurs pratiques, d'identifier les améliorations observées, mais également de repérer les limites rencontrées dans l'application des connaissances acquises, afin de mieux comprendre l'impact réel de la formation.

### 3.2.2. Approche qualitative auprès des professionnels de santé et des familles des personnes concernées

Pour conduire ce travail en plus de l'enquête, des entretiens ont été effectués auprès des professionnels de santé de la CPTS Nord-Ouest Mayenne qui a fait l'expérimentation START-CPTS il y a six mois dans le but de recueillir des informations sur la façon dont la formation a pu modifier leurs pratiques et favoriser la participation sociale des personnes concernées dans le cadre de leur métier.

Tableau 2 : Caractéristique des professionnels de santé ayant participé à l'entretien dans le cadre de cette étude

Profession	Genre	Ancienneté	Mode d'exercice	CPTS
Orthophoniste	Féminin	Plus de 5 ans	Libéral	Nord-Ouest Mayenne
Orthophoniste	Féminin	Moins de 5 ans	Libéral	Nord-Ouest Mayenne
Orthophoniste	Féminin	10 ans et plus	Libéral	Nord-Ouest Mayenne
Orthophoniste	Féminin	10 ans et plus	Libéral	Nord-Ouest Mayenne

En effet, l'approche qualitative permet de collecter, grâce aux échanges, une importante quantité de données qui ne peuvent être recueillies au moyen d'un questionnaire et donc d'assurer une meilleure compréhension du sujet.

Cette méthode se déroule sous forme d'observations, de discussions, d'entretiens semi-directifs ou de sondage, d'une durée minimum estimée à une demi-heure. Dans le cadre de cette étude, nous avons décidé de procéder par entretiens semi-directifs ; ce choix se justifie par la volonté d'analyser et de comprendre les pratiques sur le terrain. En effet, comme l'énoncent Kohn et Christiaens (2014) : « *L'utilisation d'un tel procédé dans le contexte de la recherche en soins de santé est justifiée lorsque l'objectif est d'identifier les points de vue, les croyances* ». Ainsi l'objectif n'est pas d'identifier une bonne ou une mauvaise réponse, mais uniquement de recueillir l'opinion et le vécu du professionnel interrogé, ce qui compte c'est le point de vue de l'individu.

Cette méthodologie présente l'avantage de faciliter la compréhension des intentions de la personne qui mène l'entretien, grâce à la nature même de l'échange (Imbert G, 2010). Dans le cadre d'un sujet sensible comme les troubles du neurodéveloppement, cette approche permet de faire ressentir à l'interviewé la bienveillance, l'écoute et la neutralité de l'interrogateur, ce qui est plus difficile à transmettre à travers un questionnaire, qui laisse le lecteur avec ses propres perceptions. Cette méthodologie permet aussi de créer une relation de confiance, idéale pour que la personne interrogée puisse s'exprimer librement.

Au-delà des professionnels de santé, il a paru essentiel d'intégrer le point de vue des familles. Les proches-aidants, par leur vécu quotidien, apportent un regard complémentaire sur les parcours de soins et la participation sociale de leur proche.

Tableau 3 : Caractéristique des familles de personnes concernées interviewés dans le cadre de cette étude

Participant	Sexe	Lien de parenté	Âge de l'enfant	Diagnostic principal
Parent 1	F	Mère	Jeune adulte	TSA
Parent 2	F	Mère	Jeune adulte	TSA

#### 4. Limites de l'étude

Cette étude s'inscrit dans une approche mixte mobilisant des outils quantitatifs et qualitatifs afin de mieux comprendre les effets de la formation des professionnels de santé sur leurs pratiques et sur la participation sociale des personnes concernées. Toutefois, plusieurs limites méthodologiques doivent être soulignées, notamment en lien avec les conditions de recueil de données ou d'informations.

#### **4.1. Un accès restreint au terrain d'étude**

Le recueil des données et des informations a été initié à la mi-mai, y compris les questionnaires auprès des professionnels de santé des deux CPTS. Malgré des relances répétées jusqu'en juillet, seuls quatre entretiens ont pu être réalisés. Ce nombre limité réduit la diversité des profils interrogés et, de ce fait, la représentativité des expériences recueillies. Ces entretiens restent néanmoins utiles pour illustrer certaines dynamiques de changement, mais ne permettent pas d'identifier des tendances qui pourront être généralisées.

Du côté des personnes concernées et de leurs proches, les démarches engagées auprès des établissements médico-sociaux n'ont pas abouti, faute de réponse des responsables. Néanmoins, nous avons pu avoir le retour d'expérience de deux parents experts via des entretiens. Mais l'impossibilité d'accéder à ce public constitue une limite majeure, dans la mesure où l'analyse aurait gagné en profondeur grâce au croisement des points de vue entre professionnels, parents et personnes concernées. De même, le contact avec un groupe d'entraide mutuelle est resté sans suite, malgré une tentative d'échange.

#### **4.2. Taille réduite de l'échantillon pour les entretiens qualitatifs**

Les quatre entretiens réalisés avec les professionnels de santé offrent des éléments de compréhension intéressants, notamment sur les effets perçus de la formation et les dynamiques de coopération, ainsi que la participation sociale des personnes. Toutefois, ce volume restreint de données qualitatives limite les possibilités d'analyse et d'identification de changements selon les profils, les contextes ou les fonctions professionnelles. L'analyse reste donc exploratoire et ne peut être généralisée à l'ensemble des professionnels de santé.

Ces limites n'annulent pas l'intérêt de cette étude mais elles restreignent la portée des résultats. Ce qui nous invite à les interpréter avec prudence. En effet, ces limites rappellent que toute recherche sur le terrain implique de s'adapter à certaines réalités telles que les calendriers souvent chargés des professionnels ou encore les disponibilités des personnes à interroger.

## **Partie 3 : Résultats et analyses, les effets de la formation sur les pratiques professionnelles et la participation sociale.**

La troisième partie de ce travail présente les résultats de l'enquête menée auprès des deux CPTS. Elle met en évidence les effets de la formation START-CPTS sur les connaissances, les pratiques professionnelles et la coopération interprofessionnelle, tout en intégrant le vécu des familles. Ces résultats sont par la suite confrontés dans une discussion.

### **1. Analyse des résultats issus de l'enquête**

#### **1.1. Impact de la formation sur le niveau de connaissance des professionnels de santé**

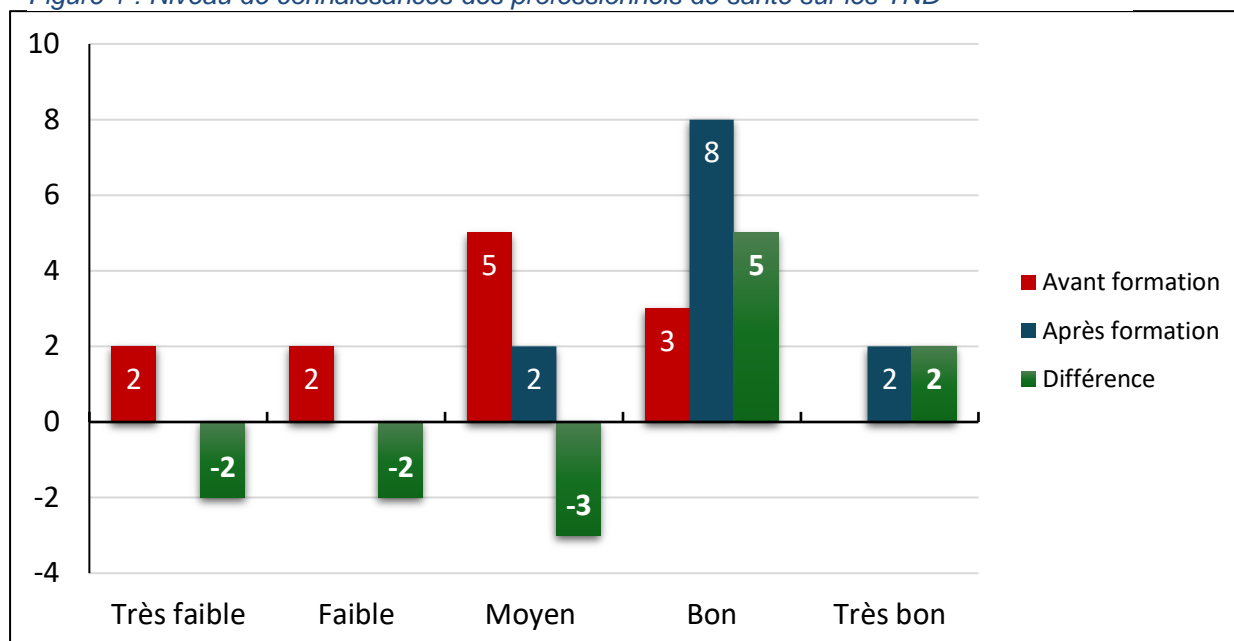
##### **1.1.1. Évolution des connaissances théoriques sur les thématiques**

Cette étude a mobilisé diverses professions de santé (médecins généralistes, orthophonistes, infirmiers, référents de parcours et coordinateur de CPTS). Leur ancienneté varie de manière significative, avec 75 % de ces professionnels qui ont plus de 10 ans d'exercice.

A travers le questionnaire, les professionnels de santé ont été invité à répondre à la question suivante : « *Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance sur la thématique des troubles du neurodéveloppement ?* ».

Cette question nous a permis de recueillir des connaissances, avant et après la formation START-CPTS. L'analyse des réponses offre ainsi un aperçu des effets de la formation, comme l'illustre le graphique ci-dessous.

Figure 1 : Niveau de connaissances des professionnels de santé sur les TND



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

En effet, l'analyse du questionnaire révèle une évolution des connaissances déclarées par les professionnels de santé. Avant la formation, une majorité des répondants (9 sur 12) ont indiqué disposer de connaissances jugées « moyen », « faible » et « très faible » concernant les troubles du neurodéveloppement (TND). Ces professionnels déclaraient aussi le fait de ne pas maîtriser les signes précoces d'alerte, ni les critères diagnostiques, ainsi que les ressources existantes sur le territoire. Tandis qu'après la formation, les données montrent un renversement de tendance : 10 sur 12, soit 83 % des professionnels estiment désormais avoir un niveau de connaissance « bon » et « très bon » sur les TND. Le niveau « très bon » qui n'était pas du tout représenté apparaît avec 2 professionnels supplémentaires qui ont souligné le fait que la formation était intéressante, instructive. Ces résultats suggèrent un effet positif de la formation qui a permis aux professionnels d'atteindre un meilleur niveau de connaissance.

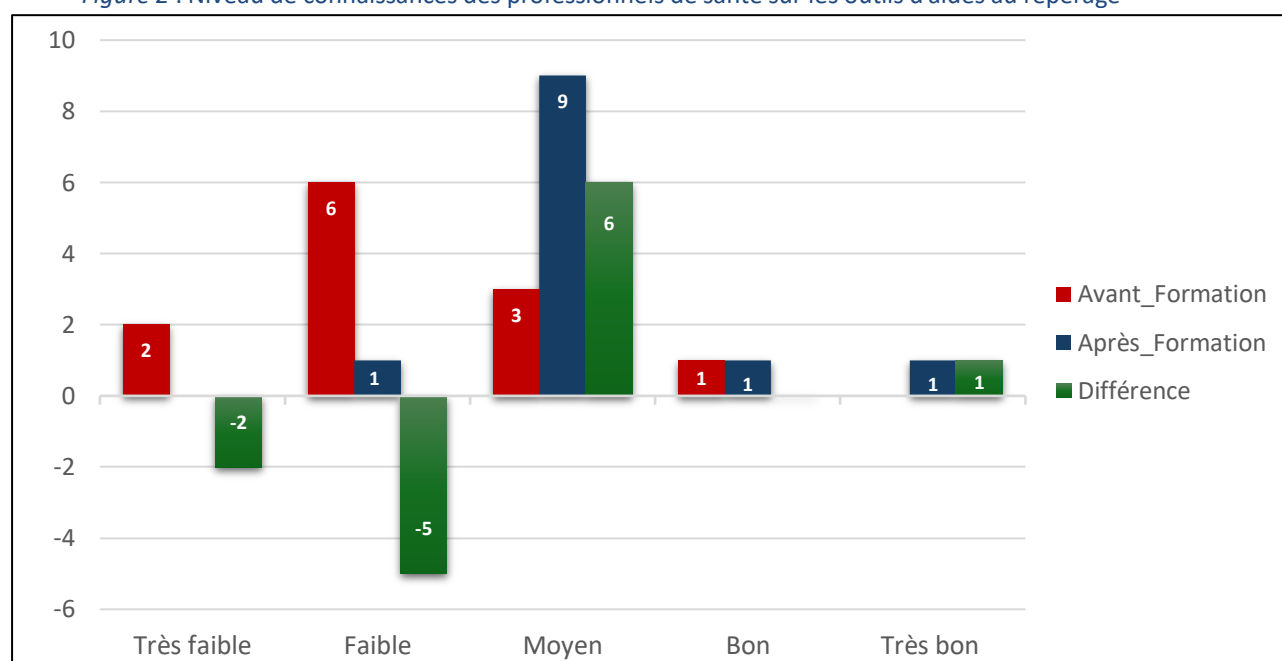
Afin de mieux comprendre dans quelle mesure la formation peut contribuer à l'amélioration des pratiques professionnelles, il convient également d'examiner l'évolution des connaissances des professionnels tant sur les outils d'aide au repérage que sur les dispositifs territoriaux comme les plateformes de coordination et d'orientation.

### 1.1.2. Une montée en compétence sur les outils d'aides au repérage

Afin d'apprécier l'impact de la formation sur l'usage des outils de repérage, les professionnels de santé ont été invités à répondre à cette question : « *Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance sur les outils d'aide au repérage des troubles du neurodéveloppement ?* »

L'analyse des données recueillies avant et après la formation montre une progression sur le niveau de connaissances des professionnels sur les outils d'aide au repérage des TND. Ce qui est illustré par les résultats suivants.

Figure 2 : Niveau de connaissances des professionnels de santé sur les outils d'aides au repérage



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

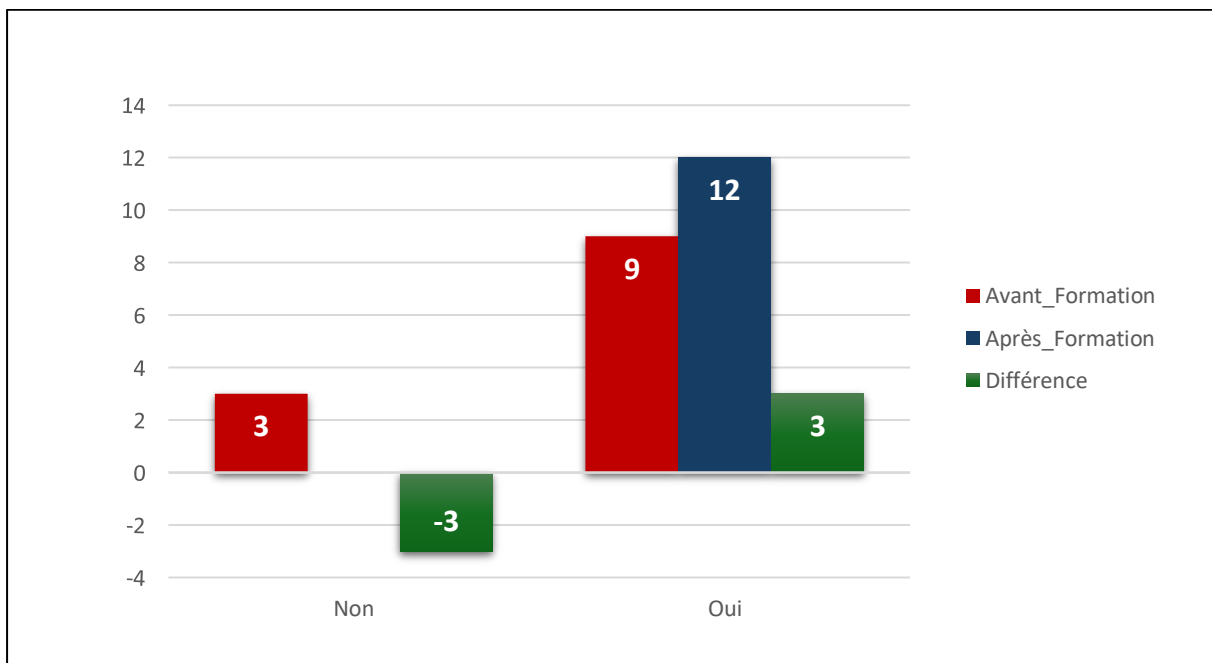
Sur l'ensemble des professionnels interrogés avant la formation, 50 % déclarent un niveau de connaissance « faible », 17 % un niveau « très faible » et 33 % déclarent un niveau « moyen et bon ». Ce déficit de connaissance constitue un frein, car il rend difficile l'identification précoce des signaux d'alertes à travers les outils qui sont essentiels pour agir rapidement. Après la formation, nous constatons que la quasi-totalité des participants 11 sur 12 se situent désormais à un niveau « moyen et bon » et un répondant indique avoir un niveau perçu « très bon » sur ce point. Cette évolution montre que des formations ciblées peuvent renforcer rapidement la capacité des professionnels à pouvoir utiliser des outils concrets et validés (Vineland-II, WISC-V), améliorant ainsi la qualité de repérage.

Ce changement est essentiel dans une logique de participation sociale : mieux repérer, c'est aussi intervenir tôt, éviter les ruptures de parcours et limiter les situations de handicap évitables ou amplifiées par un repérage tardif.

Cependant, un professionnel interrogé souligne une limite importante : la densité de la formation qui peut nuire à la mémorisation des informations essentielles. Ce retour invite à réfléchir à des modalités pédagogiques plus progressives, répétées dans le temps, permettant une meilleure appropriation des outils par les professionnels. Sans cette consolidation, le risque est que les connaissances acquises ne soient pas réellement mises en œuvre dans les pratiques quotidiennes.

En parallèle de l'apprentissage des outils de repérage, la formation a permis de corriger un autre déficit majeur : la méconnaissance des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), pourtant essentielles dans l'organisation des parcours pour les personnes avec un trouble du neurodéveloppement.

Figure 3 : Connaissance de l'existence des plateformes de coordination et d'orientation



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

Avant la formation, 3 professionnels sur les 12 ne connaissaient pas l'existence des PCO, ce qui montre qu'un dispositif pourtant clé dans le parcours peut rester peu visible pour les professionnels de première ligne. Par la suite, tous les professionnels ont déclaré connaître les PCO après la formation.

En effet, les PCO sont conçues pour faire le lien entre les professionnels, les familles et les ressources spécialisées, facilitant un accompagnement adapté en fonction des besoins, ce qui est une condition pour soutenir la participation sociale des personnes concernées.

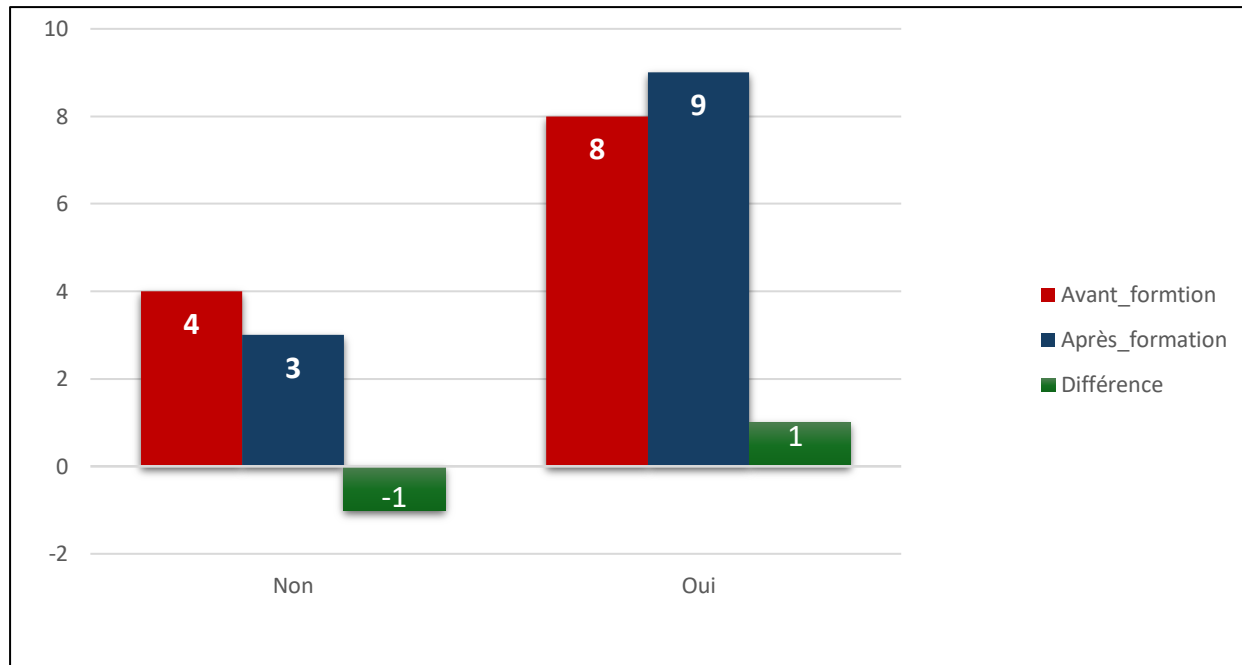
Ces différents résultats montrent que la meilleure connaissance des outils de repérage et des plateformes de coordination vont ensemble. Repérer un trouble du neurodéveloppement sans savoir vers qui orienter limite l'efficacité de la démarche. À l'inverse, connaître les plateformes de coordination sans être capable de repérer les signes d'un trouble empêche d'agir au bon moment. C'est en combinant ces deux compétences que les professionnels peuvent accompagner plus efficacement les personnes concernées.

## 1.2. Évolution des pratiques professionnelles

L'analyse des résultats obtenus à travers ces trois graphiques permet de mieux comprendre l'impact de la formation sur les pratiques des professionnelles de santé. Ces résultats mettent en évidence les avancées, mais aussi les défis qui subsistent, notamment en ce qui concerne l'utilisation des outils adaptés et la mobilisation des ressources sur le territoire

### 1.2.1. La participation aux démarches diagnostiques

Figure 4 : Démarche diagnostique



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

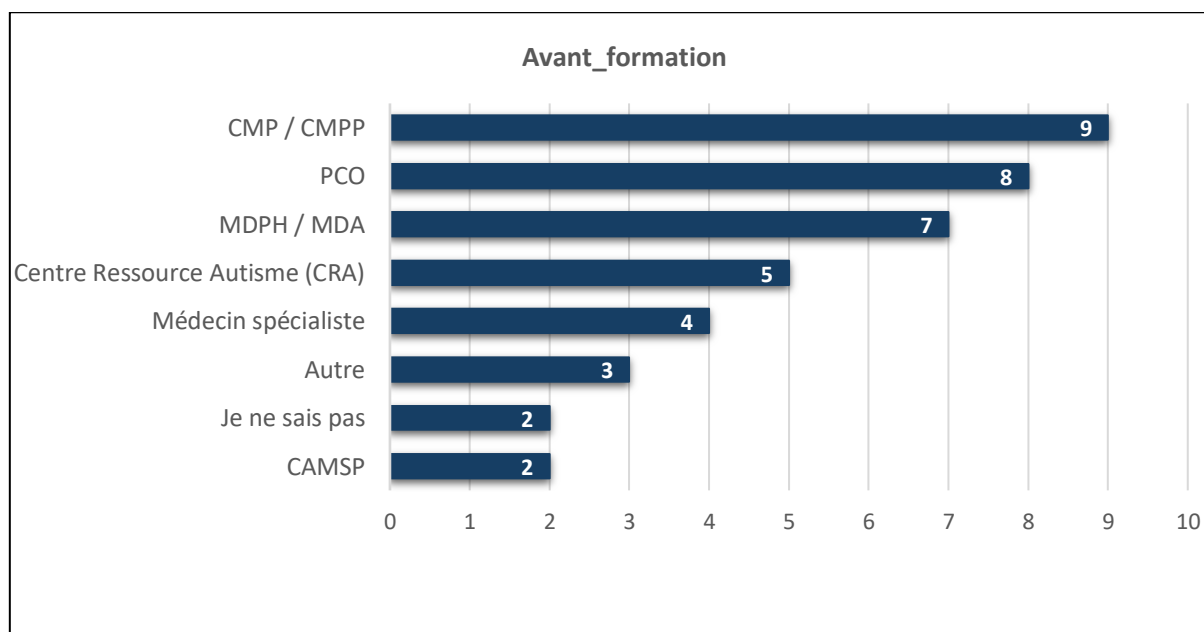
En effet, avant la formation, un tiers des professionnels interrogés n'avaient jamais participé à une démarche diagnostique. Ce constat illustre une certaine distance en matière de repérage entre les différentes professions.

Tandis qu'après la formation, une légère amélioration s'est fait ressentir, mais trois professionnels indiquent ne toujours pas *se sentir en capacité d'initier une telle démarche* pour les raisons suivantes : « *ce n'est pas évident de déceler les signes à chaque fois* » ; « *cela ne relève pas de ma mission et de mon champ de compétence* ». Cela met en évidence la nécessité de renforcer l'appropriation du rôle de repérage chez les professionnels de première ligne.

### 1.2.2. Orientation après un repérage

Les résultats des graphiques ci-dessous portent sur les dispositifs vers lesquels les professionnels de santé orientent les patients après un repérage. Ces résultats comparent les pratiques observées avant et après la formation, permettant de mettre en évidence d'éventuelles évolutions dans les orientations effectuées. La question était de savoir « *Vers quel dispositif ou professionnels orientez-vous les patients après un repérage ?* »

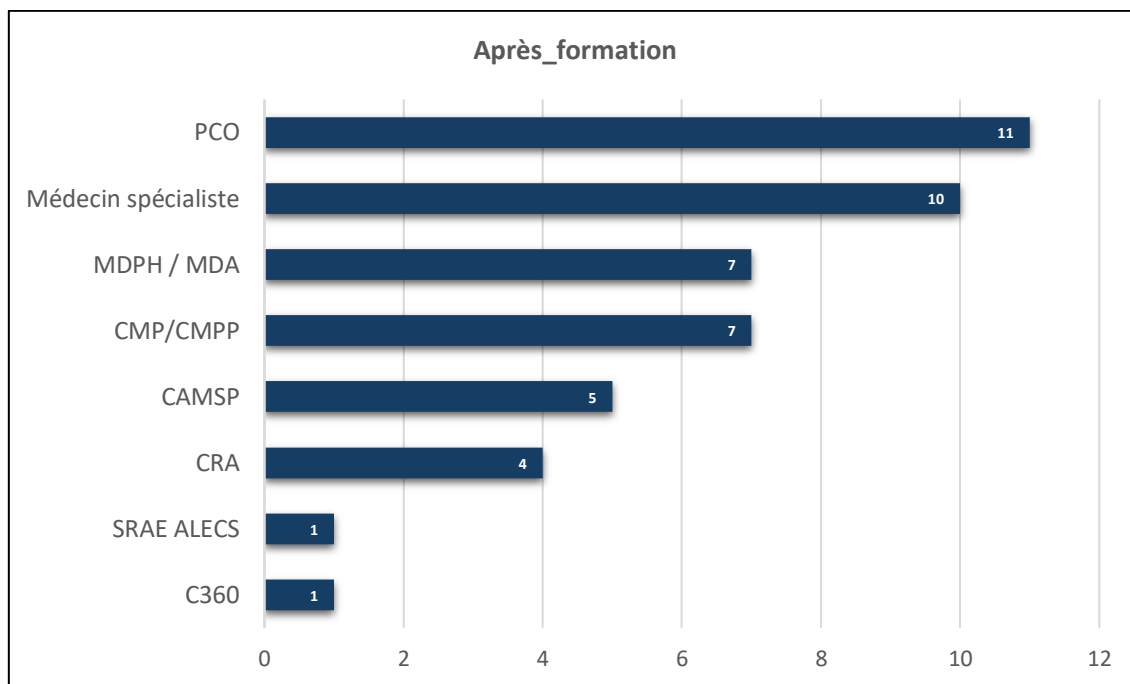
Figure 5 : Orientation des personnes présentant un TND avant et après repérage



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

En effet, avant la formation, les professionnels se tournaient principalement vers les CMP/CMPP (9 réponses), puis vers les plateformes de coordination et d'orientation (PCO, 8 réponses) et enfin vers les MDPH/MDA (7 réponses). Cela montre qu'ils avaient tendance à solliciter en priorité des structures bien connues et déjà identifiées dans le parcours des enfants et de leurs familles.



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

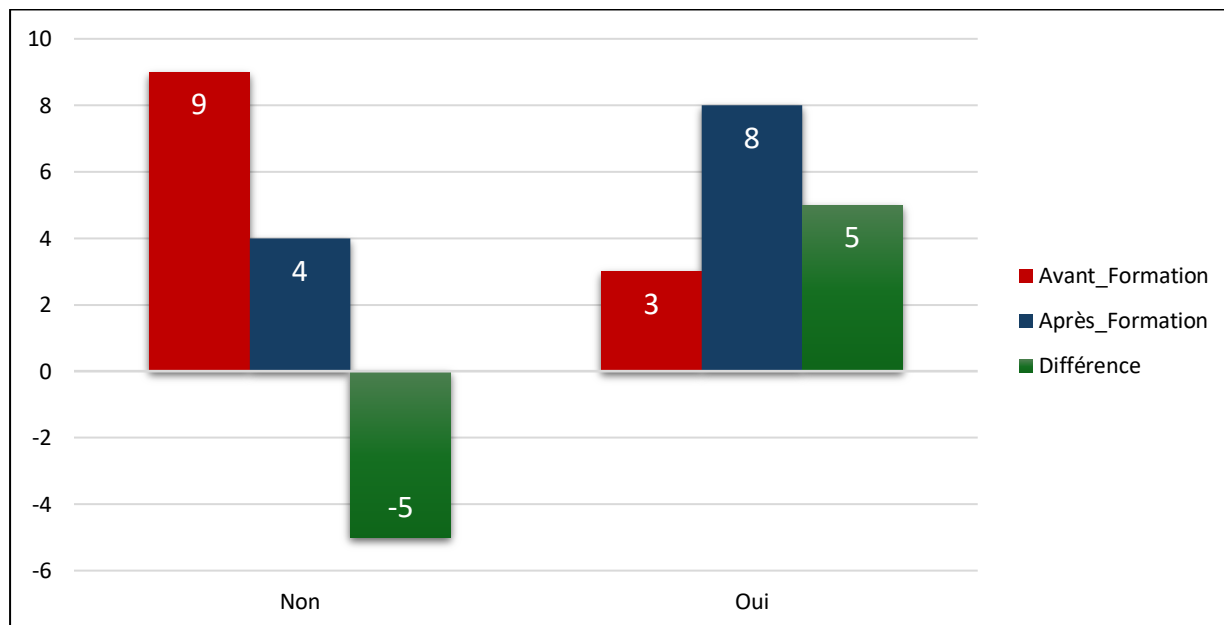
Après la formation, un changement apparaît : les PCO deviennent les structures les plus sollicitées (11 réponses), juste devant les médecins spécialistes (10 réponses), tandis que les MDA sont désormais consultés par la suite.

Ces changements dans les pratiques d'orientation de la part des professionnels de santé interrogés peuvent s'expliquer par une meilleure connaissance du rôle des PCO dans l'orientation et le suivi des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement (TND). Les PCO ont pour objectif de permettre aux familles d'avoir accès à des soins et rééducations de professionnels le plus tôt possible sans attendre d'avoir un diagnostic, garantissant une intervention précoce et le cheminement vers le diagnostic.

### 1.2.3. Le recours à d'autres professionnels spécialisés pour un soutien diagnostique

Ces résultats suivants s'intéressent au recours à d'autres spécialités ou ressources du territoire pour soutenir les professionnels dans une démarche diagnostique. Cette analyse décrit les éventuels changements dans la collaboration avec le réseau territorial avant et après formation.

Figure 3 : Connaissance des plateformes de coordination et d'orientation



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

Le constat est qu'avant la formation, 9 professionnels sur 12 déclaraient ne pas solliciter d'autres acteurs spécialisés sur le territoire pour être accompagnés dans une démarche diagnostique, soit 75 % des répondants. Après la formation, cette proportion diminue à 4 sur 12, soit 33 %. Inversement, le nombre de professionnels déclarant faire appel à d'autres acteurs augmente de 3 à 8, ce qui correspond à une progression de 42 %.

Ces résultats montrent que, bien que le nombre de professionnels sollicitant des acteurs externes augmente, 33 % des professionnels continuent de ne pas le faire après la formation. Ainsi, l'ouverture vers le travail en réseau n'est donc pas généralisée à l'ensemble des participants.

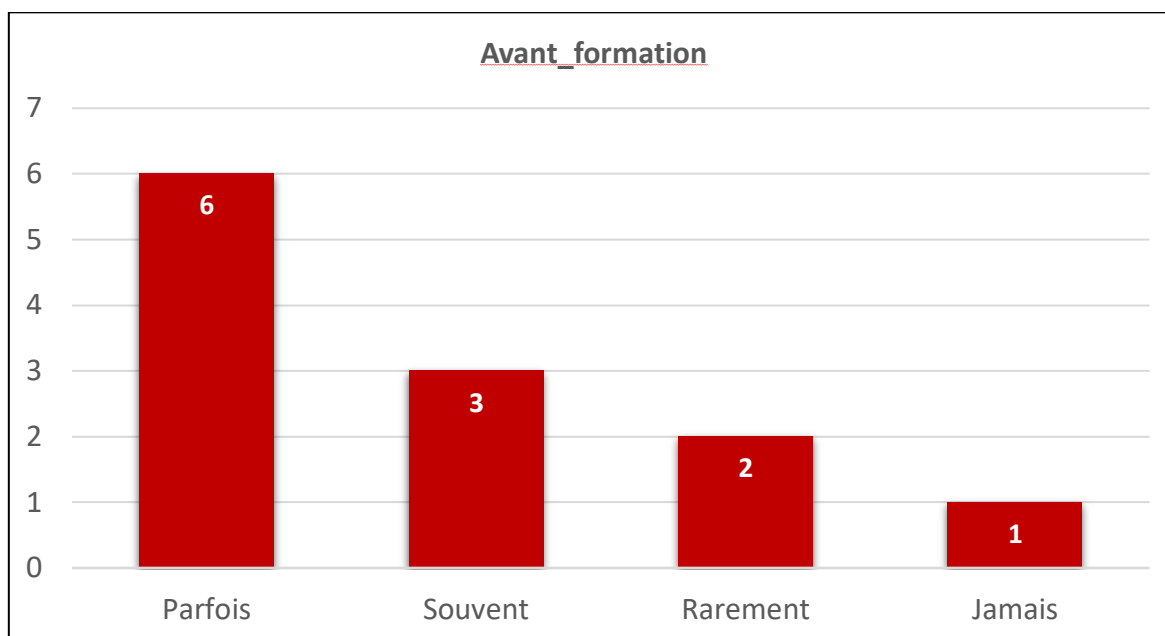
### 1.3. Dynamique de coopération entre professionnels

Les résultats ici s'intéressent à la fréquence des contacts entre les professionnels de santé et les autres acteurs ou partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes. Cette analyse permet de mieux comprendre dans quelle mesure des pratiques collaboratives sont mises en place par les professionnels de santé avant et après la formation.

#### 3.2.1. La fréquence des échanges entre professionnels

Le graphique ci-dessous montre une hétérogénéité des pratiques de coopération.

Figure 6 : Fréquence des échanges entre professionnels de santé

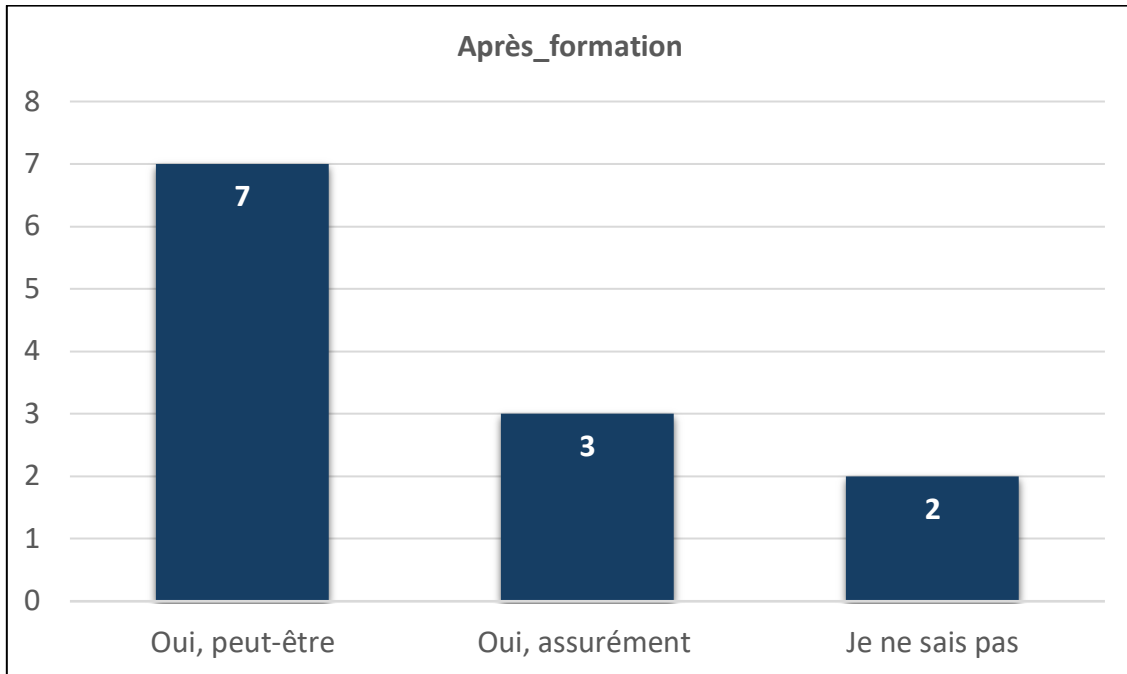


Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

La moitié des participants (6 sur 12) déclarent être « *parfois* » en contact avec d'autres intervenants. Cela indique l'existence d'échanges, mais de manière ponctuelle et non systématique. Un quart des répondants (3 sur 12) mentionne coopérer « *souvent* », ce qui traduit une dynamique de travail en réseau plus régulière pour une minorité de professionnels. À l'inverse, 2 participants rapportent des échanges qualifiés de « *rare* », tandis qu'un seul professionnel affirme n'avoir jamais de contact avec d'autres acteurs de l'accompagnement.

De ce fait, après la formation, la question était de savoir est-ce qu'ils seront en mesure d'être fréquemment en contact avec d'autres professionnels dans le but de mutualiser leur compétence ?



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

Les résultats du graphique ci-dessus montrent que parmi les participants interrogés, 7 sur 12 (soit 58,3 %) estiment que le contact avec d'autres acteurs de l'accompagnement sera probablement plus fréquent « oui, peut-être » et 2 professionnels restent incertains « je ne sais pas », tandis que 3 participants se montrent plus affirmatifs en déclarant que ces échanges seront « assurément » plus nombreux.

Ces résultats laissent apparaître une dynamique encourageante, la plupart des participants ont cette envie de mieux coopérer avec d'autres pour mieux accompagner les personnes concernées par le trouble du neurodéveloppement. Cela montre que la formation a permis de prendre conscience de l'importance de travailler ensemble.

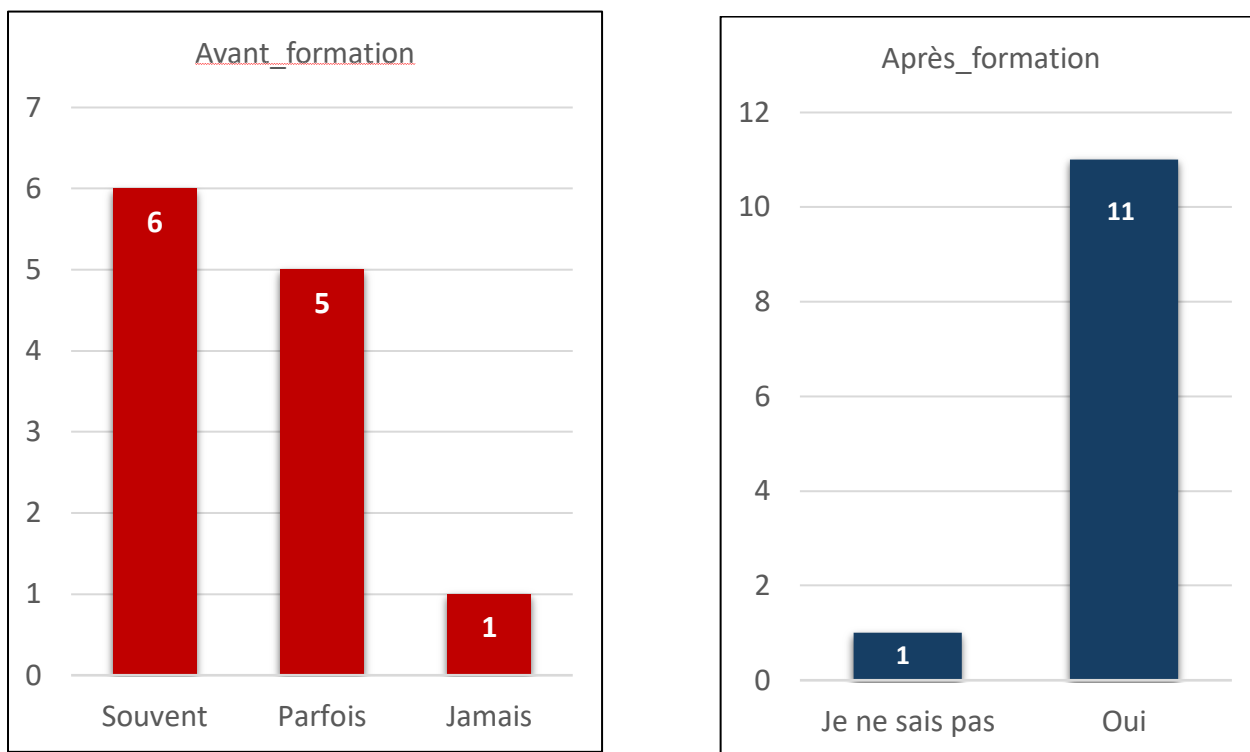
Cependant, plusieurs répondent « oui, peut-être », ce qui traduit une certaine hésitation. Cette incertitude s'explique par le fait de plusieurs obstacles rencontrés par les professionnels de santé sur le terrain : *pas assez de temps, manque d'outils pour travailler ensemble, ou encore difficulté à savoir qui contacter dans leur territoire respectif*. Certains participants ont d'ailleurs

exprimé le besoin d'avoir des outils partagés, des réunions de coordination, ainsi que des structures comme les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), afin de pouvoir réellement coopérer dans leur travail au quotidien.

### 3.2.2. Échanges entre les professionnels, les personnes concernées et leur famille

Les familles jouent un rôle essentiel dans la vie des personnes concernées par un trouble du neurodéveloppement (TND). Mieux les associer à l'accompagnement permet non seulement de mieux répondre aux besoins de la personne, mais aussi de construire une relation de confiance durable. Cette analyse s'intéresse à l'évolution du lien entre professionnels et familles avant et après formation à travers le graphique ci-dessous.

Figure 7 : Échanges entre les professionnels et la famille des personnes concernées



Source : Enquête menée par le CREAI PDL, 2025,

Champ : Les professionnels de santé des CPTS du Pays de Laval et la CPTS Les Vallées de l'Anjou Bleu

En effet, avant la formation, les résultats indiquent que la moitié des professionnels interrogés déclaraient échanger « souvent » avec les familles, tandis que 5 déclaraient le faire « parfois » et un seul professionnel déclarait ne pas le faire. Cela montre que, bien que la plupart soient

déjà engagés dans une démarche de coopération avec les familles, il existait encore une certaine variabilité dans les pratiques, notamment en termes de régularité et d'intensité dans les échanges.

Ainsi, après la formation, 11 professionnels sur les 12 déclarent qu'ils échangeront davantage avec les familles. Un seul indique ne pas savoir. Cette quasi-unanimité pourrait traduire une prise de conscience sur l'importance de renforcer la communication avec les familles dans le parcours de soin.

Les résultats obtenus sont encourageants, car ils montrent que la formation a aidé les professionnels à mieux comprendre leur rôle dans la relation avec les familles. Elle semble avoir renforcé l'idée que ce lien n'est pas simplement un ajout à la prise en charge, mais qu'il fait partie intégrante de l'accompagnement des personnes concernées. Toutefois, on peut se demander si cet engagement va durer dans le temps. Il est en effet courant que les bonnes intentions exprimées juste après une formation ne suffisent pas à faire évoluer durablement les pratiques sur le terrain. Pour que les choses changent réellement, il faut un accompagnement régulier, du soutien de la part des institutions, et un cadre de travail qui encouragent ces évolutions. Un suivi quelques mois après la formation permettrait de vérifier si les professionnels ont réellement changé leurs manières de faire.

Enfin, même si la formation a sensibilisé les professionnels à l'importance de travailler avec les familles, il ne faut pas oublier que celles-ci ont aussi des besoins et des attentes (prise en compte de leur savoir car ils connaissent au mieux leur proche). Renforcer les échanges ne doit pas être une démarche imposée, mais au contraire un travail en collaboration, où les familles sont reconnues comme des partenaires à part entière du parcours de soin.

De manière générale, la formation semble avoir atteint son objectif premier qui est de renforcer les connaissances théoriques et pratiques des professionnels sur les troubles du neurodéveloppement. Cependant, il faut prendre un peu de recul sur ces résultats. Même s'ils montrent une progression sur la plupart des participants, ils reposent sur l'auto-évaluation des professionnels et ne mesurent pas objectivement la progression des connaissances. Ils témoignent toutefois d'un sentiment de renforcement de compétences, ce qui constitue un prérequis à la transformation des pratiques.

## **2. Analyse qualitative : apports perçus de la formation START et transformations des pratiques selon les professionnels de santé**

Dans le cadre de cette recherche qui mobilise une approche mixte, l'analyse qualitative vise à approfondir les données issues du questionnaire en explorant leurs représentations, leurs expériences concrètes de mise en pratique, à travers les discours des professionnels formés, les obstacles ainsi que les leviers à la mise en œuvre concrète de ces changements. Quatre entretiens ont été menés auprès d'orthophonistes ayant participé à la formation START-CPTS sur les troubles du neurodéveloppement (TND). Cette démarche permet de donner du sens aux effets mesurés de manière quantitative, en s'intéressant aux ressentis, aux ajustements sur le terrain et aux dynamiques de coopération perçues par les professionnels de santé.

L'analyse s'est appuyée sur une lecture transversale des témoignages selon plusieurs axes thématiques : le contexte initial avant la formation, les apports concrets sur les pratiques, les dynamiques de coopération, la place de la participation sociale dans les accompagnements, ainsi que les freins et les facilitateurs identifiés par les participants.

### **2.1. Avant la formation : isolement professionnel et manque de repères**

L'ensemble des professionnelles interrogées décrivent un contexte initial de travail marqué par une forme d'isolement, un manque de coordination entre professionnels et une difficulté à s'orienter dans l'offre de soins. Elles évoquent notamment la rareté de pédopsychiatres et les différences dans l'approche entre les structures telles que les Centres Médico-Psychologique (CMP), les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), souvent imprégnées de visions psychanalytiques peu compatibles avec une lecture neurodéveloppementale des troubles. Comme en témoigne l'entretien 1, « *les délais d'attente dans certaines structures rendent difficile une prise en charge précoce, ce qui retarde les diagnostics et l'intervention adaptée.* »

Les orthophonistes se retrouvent souvent en première ligne, car elles sont plus accessibles financièrement (prise en charge par la sécurité sociale), ce qui les place dans une position de repérage mais aussi de questionnements sur leurs responsabilités : « *On est souvent les premières consultées, mais ce n'est pas si simple de savoir où orienter ensuite, ni même ce qui relève ou non de notre rôle* » (Entretien 1).

De plus, une participante a exprimé aussi une difficulté à alerter les médecins sur les besoins spécifiques de certains enfants, faute de reconnaissance de leur expertise ou d'outils partagés. Cette absence de cadre précis génère de l'incertitude, et parfois de la solitude dans les prises de décisions : « *Je me sentais un peu seule face à certaines situations... on tâtonne, on fait ce qu'on peut, mais on ne sait pas toujours à qui s'adresser.* » (Entretien 2). Ce constat rejoint les travaux de Gervais et al. (2020), qui soulignent que l'isolement des professionnels de premier recours constitue un frein majeur à la détection et à l'accompagnement coordonné des enfants avec troubles du neurodéveloppement.

Le manque de pédopsychiatres, les difficultés d'échanges avec les CMP, ou encore les limites perçues du rôle des orthophonistes dans l'orientation des familles sont d'autant d'obstacles évoqués. Ce constat rejoint les résultats du questionnaire, où une partie des professionnels déclaraient ne pas participer aux démarches diagnostiques : « *On voit bien que les enfants arrivent tard, que les familles sont perdues, mais nous aussi parfois, on est perdues sur ce qu'on peut ou doit faire.* » (Entretien 3).

Ces témoignages dérivent d'une réelle demande de clarification du parcours de soins, ainsi qu'un besoin d'outils partagés et de lisibilité sur les ressources du territoire.

## 2.2. Les apports de la formation : outils pratiques, nouvelles postures et ouverture partenariale

La formation START-CPTS est globalement perçue comme un levier pour renforcer les pratiques. Plusieurs participantes soulignent l'apport concret des outils transmis, notamment les grilles de repérage permettant d'objectiver les observations cliniques : « *On a eu des grilles simples à utiliser... ça nous aide à objectiver ce qu'on observe, à structurer les bilans.* » (Entretien 2). Dans l'entretien 1, l'usage potentiel du test ADOS<sup>11</sup> avec d'autres professionnels est mentionné comme outil structurant, à condition que chaque professionnel puisse intervenir sur la partie qui le concerne.

---

<sup>11</sup> C'est un outil d'observation interactif qui vise à confirmer le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Il évalue le niveau de langage et de développement du candidat à travers 5 modules adaptés selon son âge

Par ailleurs un changement de posture est énoncé, notamment dans la communication avec les familles et la structuration des bilans, en témoigne l'entretien 3 : « *J'ai modifié ma manière de faire les bilans, maintenant je les fais en deux temps pour inclure davantage les parents, ça change beaucoup de choses.* ». Ainsi, l'attention portée à la communication accessible, à la reformulation ou à l'utilisation de supports adaptés comme SantéBD<sup>12</sup> témoigne d'une volonté d'instaurer une relation de confiance, « *On essaie d'expliquer avec des images, des supports adaptés, ça aide les enfants mais aussi les parents à mieux comprendre.* » (Entretien 4).

Cependant, certaines limites subsistent, notamment en ce qui concerne la capacité à intervenir de manière autonome en l'absence d'un avis médical spécialisé : « *Même avec la formation, sans l'avis d'un spécialiste, on reste limité... on ne peut pas tout faire seuls.* » (Entretien 4).

Ces éléments confirment que la formation START-CPTS contribue à renforcer les compétences pratiques et relationnelles des participants. Elle a favorisé également une prise de conscience de l'importance de la collaboration avec les familles. Toutefois, comme dans les travaux (Lambert et al., 2018), la mise en œuvre de ces nouvelles pratiques reste conditionnée à la disponibilité de ressources spécialisées, encore trop rares sur certains territoires.

### 2.3. Coopération interprofessionnelle : des dynamiques initiées mais inégalement consolidées

Les orthophonistes interrogées rapportent que la formation a favorisé l'émergence ou le renforcement des dynamiques de coopération interprofessionnelle, en instaurant un langage commun et en encourageant les échanges entre disciplines, « *Ce qui a vraiment changé, c'est qu'on parle le même langage maintenant, on comprend mieux ce que font les autres.* » (Entretien 2). Toutefois, cette dynamique reste fragile et repose fortement sur l'implication individuelle des professionnels. Ce constat renvoie aux analyses de Sauret (2021), qui met en évidence l'importance d'un cadre organisationnel solide (comme les CPTS ou MSP) pour structurer de manière durable la coopération.

---

<sup>12</sup> C'est un outil adapté à tous pour expliquer comment se passe les consultations médicales, dentaires paramédicales et hospitalières. Cet outil permet aux personnes soignées de mieux comprendre les consultations.

En effet, les échanges ont apporté un éclairage sur des initiatives concrètes, telles que l'élaboration de projets territoriaux pour le repérage précoce, avec l'idée de proposer un pré-diagnostic permettant de faire gagner du temps pour les PCO. Néanmoins, ces initiatives restent fragiles : elles suscitent des réticences liées à la charge de travail ou à la crainte d'être submergées par des situations complexes.

Un autre levier facilitateur identifié est l'utilisation de logiciel métier permettant de suivre les trajectoires des enfants et de partager les comptes rendus entre professionnels. Cela améliorerait la fluidité de l'information, mais son efficacité dépend de l'investissement de tous les professionnels de santé : « *Quand tout le monde ne l'utilise pas, on perd l'intérêt de l'outil* » (Entretien 1).

Certaines évoquent la mise en place de réunions pluriprofessionnelles, notamment dans le cadre des projets portés par les CPTS « *On a commencé à organiser des réunions avec des collègues du réseau, ce n'est pas encore régulier mais c'est un début.* » (Entretien 4) ; « *On a aussi commencé à associer plus les familles dans les bilans, à leur demander leur avis sur ce qui est prioritaire.* » (Entretien 3).

La formation semble avoir un effet catalyseur sur les pratiques collaboratives, ce qui recoupe les résultats du questionnaire montrant une volonté de renforcer les coopérations. Toutefois, l'analyse révèle aussi des freins persistants : le manque de temps, l'absence de coordination formalisée, et la reconnaissance inégale du rôle des paramédicaux peuvent limiter la pérennisation de ces coopérations.

#### 2.4. La participation sociale : une intention présente mais encore peu outillée

Les professionnels expriment une sensibilité croissante à la question de la participation sociale des enfants, en lien avec leurs interventions. Certaines adaptent leurs objectifs thérapeutiques à la vie quotidienne de l'enfant, et intensifient les échanges avec les enseignants ou les parents, « *Je parle plus souvent avec les enseignants, j'essaie de les aider à comprendre, à adapter en classe.* » (Entretien 3) ; « *Les familles, c'est essentiel, mais parfois c'est compliqué... elles n'ont pas toujours le temps ou les moyens de s'impliquer.* » (Entretien 4).

**Cependant, cette dynamique reste encore fragile et peu structurée. Si la sensibilité à la notion de participation progresse, elle ne se traduit pas systématiquement par des pratiques concrètes ou des outils formalisés.** Dans plusieurs entretiens, la participation

reste évoquée comme une intention, un horizon, plutôt qu'un objectif intégré aux parcours de soins. De plus, des obstacles persistants entravent la co-construction avec les familles : complexité des démarches administratives, manque de relais professionnels, temps limité, ou épuisement des parents. Ces éléments freinent l'implication durable des proches dans les démarches d'accompagnement, et limitent par conséquent l'impact des efforts professionnels. En parallèle, l'environnement de travail apparaît comme un facteur déterminant dans la capacité à mettre en œuvre les acquis de la formation. La pénurie de spécialistes, le manque de temps, la surcharge de travail, mais aussi le manque de coordination interprofessionnelle sont autant de freins structurels régulièrement cités « *Faire un bon repérage, c'est une chose... mais ensuite il faut du temps, des relais, et parfois ils ne sont pas là.* » (Entretien 4).

Malgré ces contraintes, les participants identifient aussi des leviers importants, qui facilitent la mise en œuvre de pratiques plus inclusives. Parmi eux : l'adhésion des enfants, l'implication des enseignants, la présence de coordinateurs en CPTS, ou encore la dynamique collective impulsée par la formation. Ces éléments semblent jouer un rôle clé dans la pérennisation des effets de la formation et la transformation des pratiques, « *C'est quand on travaille ensemble qu'on avance vraiment. La formation nous a mis en mouvement, mais il faut que ça continue.* » (Entretien 2).

Ces témoignages révèlent un écart significatif entre la prise de conscience suscitée par la formation et la mise en œuvre concrète de pratiques qui favoriseraient la participation sociale. Bien que la formation START ait agi comme un élément déclencheur, en incitant les professionnels à penser autrement leur rôle et leurs missions, elle ne suffit pas, en l'état, à garantir une transformation durable.

Par ailleurs, le degré d'impact semble étroitement lié à l'écosystème territorial dans lequel évoluent les professionnels. Là où des logiques de coordination existent à travers les dispositifs comme les CPTS, des groupes de travail engagés, ou des collaborations avec l'Éducation nationale, les effets de la formation sont amplifiés. En revanche, en l'absence de relais, de temps dédié ou de reconnaissance formelle, les acquis restent partiels, voire ponctuels.

Ainsi cette analyse qualitative montre que la formation a constitué une étape importante pour améliorer les connaissances et donner aux professionnels de nouveaux outils. Toutefois, les résultats mettent aussi en évidence certaines limites : les changements dans les pratiques

restent fragiles lorsqu'ils ne s'accompagnent pas d'un soutien organisationnel et d'un travail collectif. Autrement dit, si la formation sensibilise et favorise une évolution des représentations, elle ne garantit pas à elle seule une transformation durable. Pour que ces apprentissages se traduisent concrètement dans l'accompagnement des enfants avec TND, il est nécessaire que les professionnels évoluent dans un environnement cohérent, disposant de ressources adaptées et favorisant la coopération entre acteurs. Ainsi, c'est cette articulation entre montée en compétences individuelles et accompagnement systémique qui peut réellement soutenir la participation sociale des enfants concernés.

### **3. Expériences du vécu de parents de personnes concernées dans le parcours de soins**

Les entretiens menés avec les deux parents mettent en évidence plusieurs enjeux communs dans le vécu des familles avec un enfant ayant un trouble du neurodéveloppement (TND). Parmi eux, on retrouve la nécessité d'un repérage précoce des difficultés, la qualité de la relation avec les professionnels, la reconnaissance du savoir et de l'expérience des parents, l'importance de l'environnement de vie, ainsi que les obstacles liés aux institutions et au rôle des décideurs. Ces éléments reliés aux notions de participation sociale, montrent que la construction de parcours inclusifs repose sur une coopération effective entre familles et professionnels, et sur des interventions adaptées au contexte de vie.

#### 3.1. Le manque de repérage et de coordination, un obstacle persistant à la participation sociale

L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap repose en grande partie sur la capacité du système à repérer précocement les besoins et à proposer des interventions adaptées. Or, en France, cette étape initiale demeure marquée par des inégalités importantes, qui se manifestent à la fois dans les délais de repérage, dans la qualité d'évaluation et dans la nature de l'accompagnement proposé.

Les parents interrogés partagent un constat commun : le manque de repérage et d'accompagnement précoces a profondément marqué le parcours de leurs enfants et leur vie de famille. Le parent 1 raconte : « *Je l'ai eu très longtemps à la maison parce qu'il n'y avait pas, à l'époque, de dispositif pour le repérage et intervention précoce* ». Pour ce parent, l'accès

à un suivi spécialisé n'est intervenu qu'à l'âge de trois ans, après plus d'un an d'attente : « *On est arrivé au CAMSP à 3 ans, attente de plus d'un an.* »

Ces délais engendrent non seulement un retard dans la prise en charge médicale, mais aussi des conséquences sociales : retard dans la scolarisation, difficultés à entrer en relation avec les autres enfants et sentiment d'isolement chez les parents. La minimisation des inquiétudes, comme l'illustre le témoignage du parent 1 « *Malgré mes alertes au médecin généraliste qui me disait : Les enfants prennent leurs temps* » accentue ce sentiment d'abandon.

Le diagnostic tardif ne se traduit pas seulement par un retard médical. Il entraîne aussi des ruptures dans le parcours de soins, une perte de repères pour les familles et la nécessité, pour elles-mêmes de coordonner le suivi de leur enfant. Les parents reconnaissent que des progrès ont été réalisés ces dernières années, avec la mise en place des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) et des coordinateurs de parcours.

Ces difficultés initiales influencent également la manière dont les familles interagissent avec les professionnels par la suite, notamment dans la reconnaissance de leur rôle et de leur expertise.

### 3.2. La relation entre professionnels et les familles dans le parcours de soins : l'expertise parentale une ressource sous-exploitée.

En effet les parents témoignent que la relation entre les familles et les professionnels de santé a progressé ces dernières années, notamment grâce aux dispositifs permettant un repérage et une orientation plus précoces, comme l'explique le parent 1 : « *À l'époque ils étaient moins à l'écoute, aujourd'hui, je trouve qu'il y a des dispositifs comme la PCO, et des cadres d'interventions très précoces.* ». Toutefois cette écoute demeure fragile et inégale selon les territoires et les acteurs impliqués.

Les familles continuent de jouer un rôle central dans la coordination des parcours, parfois par défaut ce qui les positionne comme actrices principales des décisions, mais souvent sans reconnaissance de leur expertise, raconte le parent 1 : « *C'est moi qui ai compris qu'il était autiste, j'ai toujours dû faire la coordination.* ». Pourtant, malgré ces inégalités et l'absence fréquente de reconnaissance, certaines interventions, en particulier celles réalisées au domicile viennent soutenir les familles, renforçant leur confiance et leurs compétences dans

l'accompagnement de leur enfant. Ce témoignage du parent 1 souligne ainsi les bénéfices des interventions menées au domicile : « *Ceux qui sont venus à la maison m'ont appris comment fonctionnait mon fils. Ils m'ont donné des outils qui me servent encore aujourd'hui* ». Ces interventions personnalisées favorisent la compréhension des besoins, l'adaptation de l'environnement et le développement des pratiques, rejoignant ainsi les principes de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) et du modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) : ce n'est pas la déficience qui limite la participation, mais l'interaction entre les caractéristiques de la personne et les contraintes de l'environnement.

Cet effort, souvent vécu comme un véritable parcours du combattant, est largement documenté dans la littérature (Fragasso, A. et al 2021)<sup>13</sup>.

Face à cette charge, souvent ressentie comme un « *parcours de combattant* », le collectif Modèle Approche Famille Partenaire-Trouble Neurodéveloppemental (MaFAPA-TND) constitue un exemple particulièrement pertinent car il propose une réponse concrète aux limites identifiées. En effet, ce modèle cherche à dépasser la simple sensibilisation en inscrivant l'expertise parentale comme une ressource centrale et reconnue dans le processus de soins. Il rappelle que pour alléger la charge pesant sur les familles, les professionnels de santé doivent non seulement mieux coordonner leurs interventions, mais aussi s'efforcer de comprendre le vécu de l'enfant et de sa famille. Cela suppose de prendre le temps d'une écoute attentive et de poser des questions ciblées sur les impacts fonctionnels quotidiens des TND, afin de se représenter la situation dans toute sa complexité.

Dans cette perspective, le parent 2 insiste également sur la nécessité de « *Passer d'une culture de l'interprétation à une culture de l'évaluation* », mettant en avant l'importance de baser les interventions sur des données objectives et contextualisées plutôt que sur des impressions subjectives et des modèles dépassés. Cette approche rejoint les recommandations internationales en faveur de pratiques fondées sur les preuves, s'appuyant sur des outils standardisés pour évaluer les besoins et compétences de l'enfant dans son environnement quotidien (HAS, 2018)<sup>14</sup>.

---

<sup>13</sup> Fragasso, A., Pomey, M.-P., & Careau, E. (2021). Vers un modèle intégré de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Éducation et francophonie*, p 118 à 129.

<sup>14</sup> Haute Autorité de santé. (2018). Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine.

De fait, l'intégration de telles évaluations permet non seulement de mieux cibler les interventions, mais aussi de reconnaître et de valoriser l'expertise parentale, en établissant un langage commun qui renforce la coopération et la cohérence des actions auprès de l'enfant.

Par ailleurs, les deux parents revendiquent une place de partenaires dans la conception et le suivi des parcours, tout en refusant d'être assimilés à des professionnels, précise le parent 1 « *La bonne collaboration, c'est celle qui considère la famille comme partenaire et comme experte. Mais aussi comme parent, pas comme professionnel.* ». De son côté, le parent 2 plaide pour une véritable mutualisation des savoirs : « *C'est faire l'addition du savoir professionnel avec du savoir expérientiel, c'est la conjonction des deux qui fait qu'on pourra arriver à faire quelque chose d'utile.* ». Cette conception implique un changement de posture, et consiste à donner de son savoir à l'autre pour qu'il puisse le mettre en œuvre dans le cadre de son activité pour les professionnels et dans le lieu de vie pour les familles.

### 3.3. Les freins persistants à la coopération interprofessionnelle

Malgré l'évolution positive de certains dispositifs et l'introduction de coordinateurs de parcours, la coopération interprofessionnelle reste fragilisée par des divergences profondes entre approches théoriques et pratiques. Les parents rapportent que ces différences, notamment entre la psychanalyse et les approches développementales ou fondées sur les preuves constituent un frein majeur à la mise en place de parcours cohérents. Le parent 2 exprime clairement cette position « *La psychanalyse est une entrave majeure au développement des bonnes pratiques* ».

Cette fragmentation entraîne des recommandations parfois contradictoires, déstabilisant les familles et générant un sentiment de solitude face aux décisions à prendre. Le parent 1 résume cette difficulté : « *Toutes les transitions sont compliquées, même si on sait que ça va être compliqué* ». L'absence de langage commun entre professionnels limite également la mise en place de véritables communautés de pratiques, capables de partager des outils harmonisés.

Ces obstacles ne se limitent pas aux échanges entre professionnels de santé. Ils affectent aussi les relations entre les secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et associatif, rendant la continuité du parcours plus difficile. Pour les surmonter, il est essentiel de renforcer la mise en réseau des compétences, de développer des formations communes et de clarifier les rôles de chacun.

### 3.4. Les perspectives d'amélioration pour favoriser une participation sociale effective

Les familles rencontrées ont exprimé un souhait commun, celui de dépasser les ajustements ponctuels pour construire un environnement plus favorable à la participation sociale, tant pour les enfants que pour leurs proches. Les perspectives qu'elles formulent s'organisent autour de trois axes complémentaires directement liés aux constats tirés de leurs expériences.

Tout d'abord, les parents souhaitent être pleinement reconnus comme des partenaires à part entière du parcours de leur enfant. Cela ne signifie pas seulement être consultés, mais être intégrés aux décisions qui comptent, comme la définition ou la révision du projet d'accompagnement. Ils rappellent qu'ils détiennent une connaissance précieuse du quotidien de leur enfant, issue de leur expérience, et qu'il est essentiel que cette expertise soit entendue et prise en compte. Un dialogue régulier, respectueux et équilibré avec les professionnels permettrait non seulement de valoriser leur rôle, mais aussi de réduire l'isolement que beaucoup expriment.

Ensuite, cette reconnaissance des familles doit aller de pair avec un meilleur travail en commun entre les différents acteurs. Les témoignages montrent que lorsque les professionnels de la santé, du médico-social, de l'éducation nationale et du milieu associatif ne communiquent pas suffisamment, cela provoque des ruptures dans le parcours de l'enfant. Ces ruptures peuvent freiner sa progression ou compliquer son quotidien. Les familles proposent donc de mettre en place des rencontres régulières réunissant tous les intervenants concernés. L'objectif serait de partager les informations importantes, de s'accorder sur les actions à mener et de préparer les étapes clés de la vie de l'enfant, comme un changement d'école ou l'entrée dans une nouvelle structure. Des outils communs d'évaluation et suivi pourraient également faciliter cette coopération.

Enfin, pour que la participation sociale soit possible, l'environnement dans lequel évolue l'enfant doit être pensé pour favoriser son autonomie et sa capacité à faire des choix. Les parents insistent sur l'importance d'adaptation concrètes « *Il faut évaluer le fonctionnement de la personne mais aussi de l'environnement, c'est l'interaction entre les deux qui permet de choisir une bonne intervention* » (parent 2). Ces aménagements ne visent pas seulement à compenser des difficultés, mais aussi à offrir à chaque enfant la possibilité de participer selon ses envies et ses capacités réelles.

Ces trois orientations sont étroitement liées et se renforcent mutuellement. Elles rejoignent d'ailleurs les objectifs de la formation START-CPTS, qui cherche à décroiser les savoirs, à donner aux professionnels les outils nécessaires et à créer des environnements inclusifs. Favoriser la participation sociale, c'est agir simultanément sur les trois plans : développer les compétences de la personne, améliorer la qualité des relations entre les acteurs, et adapter les contextes de vie des personnes concernées.

L'analyse du vécu des parents met en évidence des enjeux essentiels pour comprendre les parcours de soins des enfants présentant à la fois les troubles du neurodéveloppement. Leurs témoignages soulignent à la fois les difficultés liées au manque de repérage précoce « *Malgré mes alertes au médecin généraliste qui me disait les enfants prennent leur temps* » (parent 1), l'importance d'une meilleure coordination entre professionnelle, mais aussi la nécessité de reconnaître l'expertise parentale comme une ressource précieuse. Ces expériences rappellent que la construction de parcours véritablement inclusifs ne peut se faire sans une coopération étroite respectueuse entre familles, professionnels et institutions, ni sans une adaptation de l'environnement de vie afin de soutenir la participation sociale.

Toutefois, cette approche centrée sur le point de vue des parents présente certaines limites. Les propos recueillis reposent sur un échantillon restreint (deux parents), ce qui ne reflète pas la diversité des situations familiales et territoriales. De plus, cette analyse met en avant le regard d'adultes proche-aidants, sans inclure directement la parole des personnes concernées elles-mêmes. Or, leur vécu, leurs attentes et leurs aspirations peuvent parfois différer de ceux de leurs proches et constituent une dimension incontournable de la participation sociale.

#### 4. Discussion

La discussion suivante met en perspective les résultats de l'étude en les confrontant aux recherches déjà existantes. Elle permet d'identifier ce que la formation apporte réellement aux pratiques professionnelles, mais aussi les limites et les conditions nécessaires pour qu'elle ait un impact durable sur la participation sociale des personnes concernées.

Les résultats de cette étude montrent que la formation START-CPTS sur les troubles du neurodéveloppement (TND) a permis d'améliorer les connaissances théoriques des professionnels de santé, mais aussi de renforcer leurs capacités de repérage et de coopération interprofessionnelle. Ces évolutions rejoignent les conclusions de Camden et al. (2015), qui soulignent que les modules de formation ciblés, qui incluent des mises en situation et des outils pratiques, favorisent une meilleure appropriation des recommandations de bonnes pratiques et une application plus cohérente sur le terrain.

L'un des principaux apports identifiés est la transformation des représentations professionnelles. Avant la formation, plusieurs professionnels décrivaient un sentiment d'isolement et un manque de repères face aux situations complexes, ce qui rejoint les constats de Ponnou et Kohout-Diaz (2016) sur le poids persistant des approches biomédicales et la difficulté à intégrer une perspective inclusive. L'approche adoptée dans le programme START-CPTS, en intégrant des parents experts comme formateurs, a contribué à repositionner la participation sociale comme finalité.

Cependant, la mise en œuvre concrète de ces évolutions dans les pratiques reste conditionnée par plusieurs facteurs tels que l'existence de ressources spécialisées accessibles, le temps alloué à la coopération, et un soutien institutionnel. Bouvard et Leboyer (2019) rappellent que, sans relais sur le territoire et des coordinations entre les différents secteurs, les acquis de formation risquent de disparaître. Dans notre étude, les CPTS apparaissent comme un levier essentiel, mais leur capacité à animer durablement ces dynamiques dépend des moyens dédiés et d'une implication constante des acteurs du territoire.

L'impact direct sur la participation sociale des personnes avec TND reste difficile à mesurer dans le cadre de cette recherche. Si les professionnels affirment mieux intégrer cette

dimension dans leurs pratiques, les retours des familles de personnes concernées limités dans notre échantillon montrent que l'inclusion effective nécessite aussi des ajustements dans les environnements éducatifs, sociaux et culturels, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006).

Au-delà des résultats pratiques, cette étude met en évidence des dilemmes éthiques importants. D'une part, les inégalités géographiques interrogent le principe d'équité. La convention relative aux droits des personnes handicapées rappelle le droit pour chacun à un accompagnement équitable. Pourtant, la répartition inégale des établissements et services médico-sociaux, déjà soulignée par Rapegno et Ravaud, montre que l'accès aux ressources dépend encore largement du lieu de résidence (Rapegno et al, 2017). Dans ce contexte, les professionnels formés peuvent développer de nouvelles compétences, mais leur mise en pratique reste conditionnée par les ressources réellement disponibles dans leur territoire. Ce constat renvoie à une question : *comment garantir une égalité des chances quand les ressources demeurent si inégalement réparties ?*

D'autre part, la reconnaissance de l'expertise parentale, valorisée dans le programme START-CPTS, révèle un autre dilemme. Les parents, porteurs d'un savoir expérientiel, apportent une compréhension fine du quotidien de leur enfant. Mais ce savoir peut entrer en tension avec l'expertise scientifique et clinique des professionnels, parfois perçue comme plus légitime. Ces divergences peuvent générer des désaccords.

Ces dilemmes rappellent que l'innovation pédagogique, comme le fait d'intégrer les parents experts dans le cadre de ce projet, constitue une avancée significative, mais qu'elle ne suffit pas à changer en profondeur les pratiques professionnelles.

Enfin, même si les résultats de ces études montrent que le programme START-CPTS est un levier important, il ne peut à lui seul résoudre les carences structurelles (Bouvard et Leboyer, 2019 ; Gardou 2012). De ce fait, pour obtenir un effet durable sur les parcours et la participation sociale, il doit s'accompagner de stratégies territoriales intégrées et de ressources accessibles.

## Conclusion

L'objectif de ce mémoire était d'analyser les effets du dispositif START-CPTS sur l'évolution des pratiques professionnelles en matière de troubles du neurodéveloppement (TND), afin de déterminer dans quelle mesure la formation contribue à renforcer la participation sociale des personnes concernées. Trois hypothèses guidaient cette recherche.

Premièrement, nous avons émis l'hypothèse que la formation améliore les connaissances et compétences des professionnelles de santé. Les résultats confirment bien cette hypothèse, car la formation a donné des repères plus clairs, des outils partagés et un langage commun, ce qui a renforcé la capacité dans le cadre de la mise en œuvre d'une démarche diagnostique dès les premières alertes.

La deuxième hypothèse supposait que la formation contribue à transformer positivement les pratiques professionnelles et les représentations des TND. Cette hypothèse est partiellement validée. Les données montrent une évolution des représentations vers une approche plus inclusive et centrée sur la participation sociale. Néanmoins, l'impact sur les pratiques demeure inégal.

La troisième hypothèse envisageait que la formation renforce la coopération interprofessionnelle. Les résultats mettent en évidence des dynamiques nouvelles de coopération, soutenues par la mise en place d'un langage partagé et par la reconnaissance mutuelle des rôles des différents professionnels exerçant sur le territoire. Toutefois, cette hypothèse n'est que partiellement vérifiée, car ces coopérations restent fragiles et fortement dépendantes des ressources, du temps disponible et du soutien des dynamiques territoriales.

Globalement, la formation START-CPTS a démontré sa capacité à renforcer les connaissances théoriques et pratiques des professionnels de santé, en leur donnant des repères plus précis pour orienter les personnes présentant un TND. L'introduction d'outils standardisés, la clarification du rôle des structures spécialisées et la création d'un langage commun ont contribué à développer une culture davantage tournée vers la participation sociale. Ces acquis semblent particulièrement profitables aux professionnels qui disposaient jusque-là de peu de ressources pour situer leur action dans un parcours complexe.

Cependant, l'ampleur des changements demeure variable selon les disciplines et l'expérience initiale des participants. Certains professionnels, déjà sensibilisés aux TND, perçoivent la formation davantage comme une mise à jour ou une confirmation de leurs pratiques, tandis que d'autres soulignent un réel apport : « *Formations beaucoup superficielles pour une orthophoniste, mais plus bénéfique pour des personnes qui découvrent les TND* » ; « *Cette formation m'a permis de savoir comment les autres professionnelles se situent sur leur niveau de connaissance et sur plein de choses qui fonctionnent moins bien* » (Entretien 1 ». De plus, l'usage des outils standardisés ou la mise en œuvre de coopération renforcée ne sont pas automatiques : ils nécessitent un temps d'appropriation et s'inscrivent dans des contextes organisationnels plus ou moins favorables.

Au-delà de l'acquisition de connaissances, quelques professionnels témoignent d'une évolution dans leurs représentations face aux TND. Ainsi, la formation a contribué à dépasser une approche strictement biomédicale pour adopter une vision plus globale, intégrant l'environnement dans lequel la personne évolue. Ces transformations constituent un socle essentiel pour envisager un accompagnement plus adapté en fonction des besoins et attentes des personnes concernées.

L'un des apports de cette formation est le décloisonnement partiel entre acteurs, favorisant des échanges et des collaborations nouvelles. Les professionnels interrogés ont exprimé une meilleure compréhension des rôles de chaque profession et une volonté de vouloir davantage travailler en réseau « Avant, je me sentais seule et je ne savais pas vers quel professionnel me tourner, mais maintenant je connais le rôle de chaque professionnel » (Entretien 2). Ces évolutions sont particulièrement prometteuses dans un contexte où les parcours des personnes avec TND nécessitent une coordination constante entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs.

Toutefois, ces dynamiques de coopération restent encore fragiles. Leur pérennité dépendra de l'existence d'outils de communication partagés et d'un temps dédié à la coordination, ce qui suppose un engagement important de la part des professionnels et des moyens adaptés.

Cependant, l'impact direct sur la participation sociale reste limité et souvent indirect. Les évolutions observées concernent principalement les conditions en amont (repérage, orientation, coopération interprofessionnelle) plutôt que des transformations concrètes et durables dans la vie sociale, scolaire ou professionnelle des personnes concernées. Ce

constat s'explique en partie par le caractère récent de la formation, mais aussi par des freins structurels persistants : manque de temps, inégalités territoriales, absence d'outils partagés.

Sur le plan méthodologique, l'accès restreint au terrain et la taille réduite de l'échantillon pour les entretiens qualitatifs limitent la généralisation des observations. Le manque de participation directe de personnes concernées constitue une faiblesse, car leur point de vue est indispensable pour évaluer l'impact sur la participation sociale. Par ailleurs, le suivi post-formation étant d'une durée très courte, il n'a pas été possible de mesurer l'effet à long terme sur les pratiques professionnelles.

Ces limites ouvrent des perspectives pour de futurs travaux. Il serait pertinent de mener des recherches intégrant systématiquement la voix des personnes concernées et de leurs familles, les professionnels de deuxième et troisième ligne, et de comparer les effets de la formation dans plusieurs contextes territoriaux. Enfin, il conviendrait d'explorer comment les dispositifs de formation peuvent s'articuler avec d'autres leviers, tels que l'adaptation de l'environnement et les outils de coordination, pour renforcer l'impact sur la participation sociale.

---

## Bibliographie

---

Acef, S., & Aubrun, P., 2010, « Soins somatiques et autisme : Lever les obstacles pour réduire les inégalités. » *Santé publique*, p. 529-539

American Psychiatric Association., 2022, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e édition)

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm). 2014, « *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)* » Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp\_l\_accompagnement\_des\_enfants\_en\_campsp.pdf]

Camden, C., (2015). « Connaissances et pratiques en matière de troubles du développement de la coordination » : *Impact d'un module en ligne fondé sur des données probantes sur les connaissances, les compétences et la pratique autodéclarées des physiothérapeutes*. p. 195-210.

Claude, B., (2024). « Les troubles neurodéveloppementaux en question », in Louis S., Sandrine C., Anna K., *Psychanalyse et clinique*, ères, p. 281 – 292.

Coillot, M. (2016). « À la (re)découverte de Bettelheim ». *Psychologues en EHPAD / Le Journal des psychologues*, 336(4), 55-60. [https://shs.cairn.info/article/JDP\\_336\\_0055](https://shs.cairn.info/article/JDP_336_0055)

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. (2006). New York : Nations Unies. [https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf]

Creswell, J. W., Plano Clark, V. L. 2018, *Conception et conduite de recherches à méthodes mixtes* (3e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI. (2023, novembre). *Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leur choix*. Paris : Ministère des Solidarités et des Familles. <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-02/DP-strategie-nationale-TND-2023-2027.pdf>

Des Portes, V. (2020). « Troubles du neurodéveloppement : Aspects cliniques. » *Contraste*, 51, p. 21- 28.

Ebersold, S., Detraux, J.-J., 2013, « Scolarisation et besoin éducatif particuliers : Enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. » *Revue Européenne de recherche sur le handicap*, 7, p. 102-115.

Ebersold, S., Plaisance, E., & Zander, E., 2016, *École inclusive pour les élèves en situation de handicap : Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels*. Paris : CNESCO.

Erica, M., et Manuel, P., 2025, Approche historique du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et sa prise en charge. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*.

Falissard, B., 2021, La (non) pertinence de la notion de trouble du neurodéveloppement. Séminaire HUDERF-ULB, *Avenir et perspectives en pédopsychiatrie*, Bruxelles, 22 avril 2021.

Fougeyrollas, P., 2010, *La Funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Laval : Presses de l'Université Laval.

Gardien, È., Jaeger, M., 2019, « La participation des personnes accompagnées à la formation professionnelle. » *Vie sociale*, p. 7-10.

Gervais, M.-J., Levasseur, M., Desrosiers, J., 2020, « Les obstacles à la participation sociale : Une revue des déterminants pour les personnes ayant des limitations. » *Revue canadienne de santé publique*, 111(2), p. 192-202.

Gétin, C., Païs, G., & Romo, L. (2020). Enquête parcours de soin des adultes TDAH. HyperSupers – TDAH France. [https://www.tdah-france.fr/IMG/pdf/hypersupers-adultes\\_encephale2022\\_c\\_getin.pdf?1732/9a48ec2043120dde67404bfa7a679d67e1ab7001](https://www.tdah-france.fr/IMG/pdf/hypersupers-adultes_encephale2022_c_getin.pdf?1732/9a48ec2043120dde67404bfa7a679d67e1ab7001)

Geurts, H., Rinaldi, R., Franquet, A., & Haelewyck, M.-C. (2020, « Autodétermination et déficience intellectuelle » : *Quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ?* *Contraste*, 51, p. 119-138.

Haute Autorité de santé., 2018, *Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – Recommandations de bonne pratique*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent](https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent)

Haute Autorité de santé, 2020, *Troubles du neurodéveloppement : Repérage et orientation des enfants à risque – Méthode de recommandation pour la pratique clinique*.

Imbert, G. 2010, « L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. » *Recherche en soins infirmiers*, p. 23-34.

Inserm., 2016, *Déficiences intellectuelles : Synthèse et recommandations. Expertise collective*. Les Éditions [https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/media/entity\_documents/inserm-ec-2016-deficiencesintellectuelles-synthese.pdf].

Haute de santé, 2020, « Troubles du neurodéveloppement Repérage et orientation des enfants à risque » *Méthode Recommandations pour la pratique clinique*

Rapegno, N., & Ravaud, J.-F. (2017). « *Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques* », Residential

care facilities for persons with disabilities in France : Regional disparities and geopolitical issues]. *L'Espace politique*, (32), Article 3447. <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.3447>

Rapport du Sénat, Mai 2023. *Prise en charge des troubles du neurodéveloppement* : Le compte n'y est pas. <https://www.senat.fr/rapports/rapports-information.html>

Kohn, L., & Christiaens, W., 2014, *Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé* : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, p. 67-82.

Lachapelle-Neveu, L., Carrier, C., Fink-Mercier, M., Larivière, M., Ruest, C., Demers, I., Maltais, D. B., & Camden, C., 2019, « Expérimentation d'une formation sur le trouble développemental de la coordination destinée aux enseignants en éducation physique. » *Physiotherapy Canada*, 71(2), p. 113-120. <https://doi.org/10.3138/ptc.2017-93.f>

Ministère des Solidarités et de la Santé, & Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022*. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé.

Missiuna, CA, Pollock, NA, Levac, DE, Campbell, WN, Whalen, SD, Bennett, & Russell, D., 2012, *Partenariat pour le changement : Un modèle novateur de prestation de services d'ergothérapie en milieu scolaire pour les enfants présentant un trouble du développement de la coordination*. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 79, p. 41-50. <https://doi.org/10.2182/cjot.2012.79.1.6>

Observatoire régional de la santé Pays de la Loire & Union Régionale des Médecins Libéraux Pays de la Loire., 2022, « *Troubles du neurodéveloppement (TND) de l'enfant : Repérage et orientation par les médecins généralistes libéraux en Pays de la Loire* » (N°32). *Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale*, p. 1-8.

Organisation mondiale de la santé., 2001, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

Ponnou, S., Kohout-Diaz, M., & François, G. (2016). « Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité dans la presse spécialisée destinée aux travailleurs sociaux : Évolution des discours psychanalytiques et biomédicaux. », *Les dossiers des sciences de l'éducation*. p.139-154.

Pry, R., 2021, « Études longitudinales dans le TSA et position développementale. », *Cohortes d'enfants et développement à risque*, p. 313-325.

Rapport IGAS., 2018, *Déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé*.

Roulin, M. 2021, *Le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez l'adulte* : PSY-Évaluation, mesure, diagnostic, Mardaga

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J., 2021, *Déficience intellectuelle : Définition, diagnostic, classification et systèmes de soutien* (12e éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Trécourt, F., 2025, « « Neurodiversité » : le handicap considéré comme une autre façon de fonctionner pour le cerveau. ». Le Monde

Van der Maren, J.-M., 2003, « *La recherche scientifique et les recherches en éducation. In La recherche appliquée en pédagogie* », p. 15-38.

---

## Liste des annexes

---

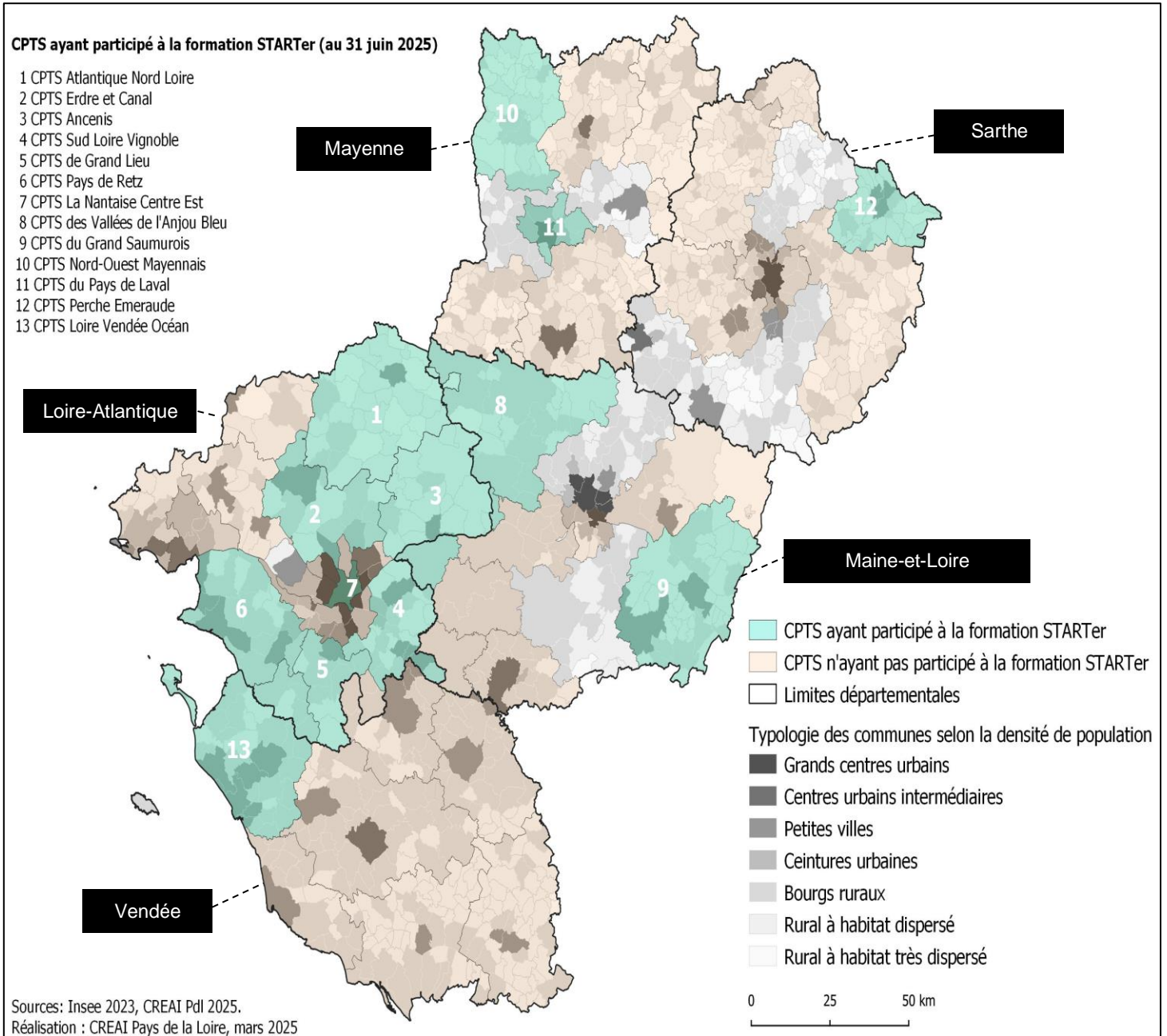
Annexe 1 : CPTS formées de Mars à Juillet 2025

Annexe 2 : Questionnaire avant et après formation des professionnels de santé

Annexe 3 : Guide d'entretien « professionnels de santé » et grille d'analyse

Annexe 4 : Guide d'entretien « personnes concernées ou familles » et grille d'analyse

Annexe 1 :



## ANNEXE 2 :

### Questionnaire Pré-formation (START CPTS)

#### I. Info générale

- 1) Profession
- 2) Ancienneté/temps d'exerce de la profession
  - Moins de 2 ans
  - 2 à 5 ans
  - 6 à 10 ans
  - Plus de 10 ans
- 3) Avez-vous déjà suivi de formation sur les TND ?
  - Oui
  - Non

Si oui (depuis combien de mois)

#### II. Connaissance sur les TND

- 1) Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance actuel sur la thématique TND ?

1 : Très faible	2 : Faible	3 : Moyen	4 : Bon	5 : Très bon
-----------------	------------	-----------	---------	--------------

- 2) Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance sur les outils d'aide au repérage des TND ?

1 : Très faible	2 : Faible	3 : Moyen	4 : Bon	5 : Très bon
-----------------	------------	-----------	---------	--------------

- 3) Avez-vous connaissance de l'existence des plateformes de coordination et d'orientation des personnes avec TND ?

- Oui
- Non
- Je ne sais

#### III. Pratiques professionnelles

- 1) Avez-vous déjà participé et/ou effectué une démarche diagnostique ?

- Oui
- Non

- 2) Utilisez-vous des méthodes/outils spécifiques pour repérer les TND

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

3) Avez-vous déjà orienté des patients vers des structures ou des professionnels spécialisés ?

- Oui
- Non

Si oui

4) Vers quels dispositifs ou professionnels orientez-vous les patients après un repérage de TND ?

- Médecin spécialiste
- PCO
- CRA
- C360
- CAMSP
- CMP/CMPP
- SRAE ALECS
- CRTA
- MDPH/MDA
- Je ne sais pas
- Autre...(précisez)

5) Avez-vous déjà fait appel à d'autres acteurs spécialisés ou ressources sur le territoire pour vous soutenir dans une démarche diagnostique ?

- Oui
- Non

Si oui lesquels...

#### **IV. Pratique de coopération**

1) À quelle fréquence êtes-vous en contact avec d'autres professionnels ou partenaires de l'accompagnement des personnes ?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent

2) Pouvez-vous préciser avec quels professionnels êtes-vous en contact ?

- Écoles
- Services de petite enfance (crèches, centre de loisirs, ...)
- Paramédicaux libéraux
- Professionnels du médico-social
- Assistante de service social

- Médecins traitants
- Médecins spécialistes en libéral
- Médecins praticiens hospitaliers
- Psychologues en libéral
- Réseau de santé
- Autres...

3) Échangez-vous avec les familles des personnes concernées ?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent

4) Partagez-vous des informations qui concerne la prise en charge ou l'accompagnement des personnes avec TND avec les autres professionnels ?

- Oui
- Non

5) Utilisez-vous des outils communs de suivi et de coordination pour le partage d'information ou pour l'accompagnement ?

- Oui
- Non

Si oui lesquels...

6) Obstacles à la coopération dans votre pratique de manière générale ?

- Manque de temps
- Manque d'information
- Manque d'interlocuteur
- Manque de connaissance du rôle des différents acteurs
- Autre...(précisez)

<b>Questionnaire Post-formation (START CPTS)</b>
--

**V. Info générale**

- 4) Profession
- 5) Ancienneté/temps d'exerce de la profession
  - Moins de 2 ans
  - 2 à 5 ans
  - 6 à 10 ans
  - Plus de 10 ans

**VI. Connaissance sur les TND après formation**

- 4) Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance sur la thématique TND après la formation ?

1 : Très faible	2 : Faible	3 : Moyen	4 : Bon	5 : Très bon
-----------------	------------	-----------	---------	--------------

- 5) Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance des outils d'aide au repérage des TND après la formation ?

1 : Très faible	2 : Faible	3 : Moyen	4 : Bon	5 : Très bon
-----------------	------------	-----------	---------	--------------

- 6) Depuis votre formation, avez-vous connaissance des différentes plateformes de coordination et d'orientation existantes des personnes avec TND ?

- Oui
- Non
- Je ne sais

**VII. Pratiques professionnelles**

- 6) Après cette formation, estimez-vous pouvoir participer et/ou effectuer une démarche diagnostique ?

- Oui
- Non

Si non, précisez les raisons ?

- 7) Après la formation utilisez-vous d'autres outils spécifiques pour repérer les TND ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

8) Après cette formation, pensez-vous être en mesure de mieux orienter des patients vers des structures ou des professionnels spécialisés ?

- Oui
- Non

Si « non », pourquoi

9) Après cette formation, vers quels dispositifs ou professionnels orienteriez-vous les patients repérés avec un TND ?

- Médecin spécialiste
- PCO
- CRA
- C360
- CAMSP
- CMP/CMPP
- SRAE ALECS
- CRTA
- MDPH/MDA
- Je ne sais pas
- Autre...(précisez)

10) Après cette formation, pensez-vous être en mesure de solliciter d'autres acteurs spécialisés ou ressources sur le territoire pour vous soutenir dans une démarche diagnostique ?

- Oui
- Non

Si oui lesquels...

Si Non les raisons...

### VIII. Pratique de coopération

7) Après cette formation, pensez-vous que les contacts avec d'autres professionnels ou partenaires seront plus fréquents ?

- Oui, assurément
- Oui, peut-être
- Non
- Je ne sais pas

Si « je ne sais pas », pourquoi

8) Pouvez-vous préciser avec lesquels ?

- Écoles
- Services de petite enfance (crèches, centre de loisirs, ...)
- Paramédicaux libéraux
- Professionnels du médico-social
- Assistante de service social

- Médecins traitants
- Médecins spécialistes en libéral
- Médecins praticiens hospitaliers
- Psychologues en libéral
- Réseau de santé
- Autres...

9) Après cette formation, échangerez-vous davantage avec les familles ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

10) Après cette formation, partagerez-vous plus spontanément des informations concernant l'accompagnement des personnes avec TND avec les autres professionnels ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

11) Après cette formation, pensez-vous mettre en place ou utiliser des outils communs de suivi et de coordination ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui lesquels ...

Grâce à cette formation, identifiez-vous des facteurs qui pourraient améliorer la coopération avec les autres.

## ANNEXE 3 :

### Grille d'entretien

Cette grille d'entretien est élaborée dans le but d'analyser les pratiques professionnelles et les dynamiques de coopération à la suite de la formation sur les troubles du neurodéveloppement.

#### ❖ AVANT\_FORMATION

**1. Pouvez-vous me dire ou expliquer ce qui vous a conduit à faire cette formation ?**

- *Les difficultés que vous avez rencontrés dans vos pratiques face aux personnes concernées*
- *Les attentes de cette formation*

**2. Donnez-moi un exemple ou deux de situations que vous avez accompagnées ?**

- *Avant la formation*

#### ❖ PRATIQUES PROFESSIONNELLES

**3. Avez-vous observé des changements, à l'issue de la formation dans votre manière d'accompagner les personnes avec TND ? Lesquels ?**

- *Les outils utilisés*
- *L'adaptation de vos pratiques en fonction des besoins de la personne*
- *Si oui, est-ce que ça été bénéfique pour les personnes ?*

**4. De manière générale, comment évaluez-vous l'accessibilité de votre structure (physique, sensorielle, cognitive, organisationnelle) pour les personnes avec TND ?**

*Locaux adaptés aux spécificités, par exemple disposez-vous (temps de consultation, consultations blanches, espace sensoriellement apaisé, modes de communication alternatifs, disposez-vous de supports imagés facile à lire et à comprendre pour expliquer la santé et les soins)*

**5. Où est-ce que vous avez eu envie de changer des choses dans l'accompagnement que vous proposez ?**

- *Est-ce qu'il y a des choses qui vous semblent peu ou pas applicables ? Lesquels et pourquoi ?*

## ❖ PRATIQUE DE COOPÉRATION

6. Depuis la formation, avez-vous ou envisagez-vous de développer de nouvelles formes de coopération dans le cadre de l'accompagnement de personnes avec un TND ? Avec qui ? des exemples
7. Pensez-vous que la formation vous a aidé à mieux envisager ou construire des coopérations de ce type ? expliquez en quoi.

## ❖ PARCOURS

8. Comment envisagez-vous aujourd'hui votre place et votre rôle dans le parcours d'accompagnement des personnes avec TND ?
  - La formation a-t-elle fait évoluer vos points de vue sur votre place et rôle ?
9. Avez-vous développé de nouvelles formes de coopération avec d'autres acteurs du territoire ?
  - *Si oui comment se déroule-t-elle ?*
10. Quels sont pour vous les éléments qui facilitent et/ou qui font obstacle à cette dynamique de coopération et d'accompagnement ?
  - *Souhaitez-vous ajouter d'autres ? y a-t-il des éléments que vous aimeriez partager à propos de vos pratiques, de l'accompagnement ou du parcours diagnostic des personnes*

Catégories / Thématiques	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Points communs
Difficultés avant la formation dans les pratiques	Manque de coordination des soins avec les autres professionnels ; divergence (vision diagnostiques très psychanalytique) ; Manque de formation commune avec des professionnels des différents dispositifs (PCO, CAMSP, CMPP) ; Seul paramédical consulté par les parents vus que c'est pris en charge par la sécu (plus de facilité pour les parents d'envisager des soins orthophoniques que d'autres paramédicaux),	Difficulté dans la coordination des soins (mauvaise coordination des soins) ; Manque de formation aux TND des professionnels des CAMPS et PCO ; Liste d'attente longue et parcours diagnostic compliqué ; Manque d'engagement des médecins dans le cadre du parcours d'un cas de TND			Manque de coordination avec les CMPP et les PCO, ce qui complexifie le parcours de soins des enfants ;
Attentes de la formation	Besoins d'outils concrets pour suivre les patients, de repères pour orienter les familles	Créer du lien avec les autres professionnels ; Mieux comprendre l'organisation des soins via (PCO, CAMSP, CMPP)			Besoin d'outils concrets et de repères pratiques, ainsi que de liens renforcés avec d'autres professionnels pour

					mieux orienter les familles
Apports perçus de la formation	Outil ADOS utilisation pluriprofessionnels Meilleure connaissance des TND	Permis d'aller plus loin dans la consultation face à un enfant qui n'a pas de MT ; Nouvelle grille de dépistage utile pour les médecins ; initier un intérêt chez les professionnels et à mieux comprendre le sujet	Le fait d'aborder le sujet sur toute les spécificités, formation généraliste et adresser au pluriprofessionnel (intéressant de placer les repères pour le développement de l'enfant) ; Tissez des liens avec d'autres pros	Les questionnaires destinés aux enseignants et médecins pour dépister (super outil)	Amélioration des connaissances sur les TND et mise à disposition d'outils pratiques (ADOS, questionnaires, grilles de dépistage) favorisant une meilleure compréhension et une coopération interprofessionnelle,
Changements dans les pratiques	Implication des parents dans la démarche ; Meilleures orientation des familles	Projet mis en œuvre afin de proposer un accompagnement pluriprofessionnel	Renforcer le travail en équipe avec l'entourage du patient et les autres professionnels ; Bilan fonctionnel plus ancré dans la pratique ; utilisation Nouvel outil santé BD qui a été utile dans la pratique, utilisé auprès des enfants	Faire remplir un questionnaire aux parents en amont d'une rencontre (formation permis de réactualiser le questionnaire pour aller à l'essentiel)	Renforcement du travail en équipe et une meilleure implication des parents, avec des outils et démarches facilitant l'accompagnement pluriprofessionnel

Accessibilité de la structure	Déjà intégrée dans la pratique professionnelle	Cabinet accessible avec ascenseur et des lumières adaptés aux spécificités des personnes (favoriser un environnement neutre) ;			Prise en compte de l'accessibilité des lieux et l'adaptation de l'environnement pour répondre aux besoins spécifiques
Mode de coopération	Un projet mis en place sur le territoire face à un cas complexe en vue de faire un pré-diagnostic pour faire gagner du temps à la PCO (obstacle liée à la charge du travail), Favorise le fait que les professionnels d'un même pôle puissent échanger sur des sujets communs	Capacité à initier les échanges sur des cas complexes,	Prise de conscience du fait que les autres professionnels peuvent avoir des pistes pour faciliter l'intervention auprès de la personne ;	Échange avec d'autres professionnels (Orthophoniste, psychomotricien, MT) pour voir s'ils peuvent voir l'enfant et apporter quelques réponses → activer un peu les choses ; Échange avec d'autre professionnels pour compenser et aménager les aménagements pédagogiques en classe	Développement des échanges entre professionnels autour des situations complexes, favorisant le partage d'expertise et l'amélioration du parcours de soin

Facteurs facilitateurs / obstacles	Facilitateur (être en exercice coordonné MSP/CPTS) obstacle (manque de formation des professionnels des CMPP)	Proposer un bilan neuropsych à chaque fois ; Facilitateur : coordinatrice qui assure la mise en œuvre des différents projets ; Obstacle : Manque de temps	Facilitateur Avoir un vrai lien avec la famille change l'impact qu'on peu avoir auprès des enfants ; obstacle manque de lien avec les parents qui entravent le transfert des compétences à l'extérieur (vie quotidienne)	Limité dans le questionnaire pour accompagner au mieux la personne par manque d'avis d'un psychiatre ou neuropédiatre ;	Existence d'une coordination (MSP/CPTS, coordinateur, lien avec les familles) Manque de temps et de formation commune des acteurs du parcours de soins, difficultés de lien avec certains acteurs (médecins, CMPP)
Rôle du professionnel	Professionnel consulté en première intention par les parents	Seul pro qui intervient auprès de la personne	Changement dans la pratique, l'objectif de leur pratique est de reproduire les exercices à l'extérieur lors des exercices (mise en place d'objectif personnel et fais le suivi du patient)		Professionnel souvent consulté en première intention par les familles, tout en jouant un rôle clé d'accompagnement et de relais dans la continuité du suivi
Impact sur la participation sociale	Cas d'enfant ayant intégré un ULIS via le parcours coordonné				La coordination des parcours peut favoriser l'intégration dans des dispositifs appropriés

## ANNEXE 4 :

### Guide d'entretien\_Personnes\_concernées

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études à l'École des Hautes Études en Santé Publique, je réalise une recherche sur l'impact des formations aux troubles du neurodéveloppement (TND) sur les pratiques professionnelles, et plus largement sur la manière dont ces formations peuvent contribuer à la participation sociale des personnes concernées.

Dans cet échange, je m'intéresse à la manière dont vous vivez votre parcours de santé, et comment cela vous aide ou parfois vous freine à participer à la vie quotidienne, sociale, professionnelle ou scolaire. Il s'agit pour moi de mieux comprendre ce qui fonctionne, ce qui est difficile, et ce que vous aimeriez voir évoluer dans votre parcours de santé.

#### 1. Le parcours de santé

Avez-vous eu besoin de voir des médecins, des soignants ou d'autres professionnels pour vous ou votre proche ? Comment cela s'est-il passé de manière générale

#### 2. Relation et communication

- Est-ce que vous vous sentez écouté(e), compris(e), respecté(e) dans les échanges ?
- Est-ce qu'on vous explique bien les soins, les décisions, les possibilités ?

#### 3. Participation aux décisions

- Est-ce que vous participez aux choix qui vous concernent (soins, rendez-vous, traitements) ?
- Avez-vous l'impression que votre avis est pris en compte ?

#### 4. Effets sur la vie quotidienne

- Est-ce que ces professionnels vous ont aidé à mieux vivre votre quotidien ?
- Est-ce qu'ils vous ont orienté(e) vers d'autres services ou activités (travail, loisirs, accompagnement) ?

#### 5. Évolutions constatées

- Avez-vous remarqué une différence dans la prise en compte de vos besoins par les professionnels de santé ?

- Qu'est-ce qui a changé concrètement dans la manière dont ils vous accueillent ou autre ?

#### 6. Améliorations souhaitées

- Que faudrait-il changer dans la façon dont les professionnels travaillent avec vous ?
- Qu'est-ce qui pourrait mieux vous aider à participer davantage à votre vie sociale ?

Thématique	Analyse	Verbatim	Interpretation
<b>Parcours de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de repérage précoce</li> <li>- Isolement parental</li> <li>- Parcours fragmenté et long</li> </ul>	<p>« Je l'ai eu très longtemps à la maison parce qu'il n'y avait pas à l'époque de dispositif pour repérage intervention précoce. »</p> <p>« On est arrivé au CAMSP à 3 ans, attente de plus d'un an. »</p>	Besoin d'interventions précoces et de dispositifs coordonnés pour éviter l'isolement et la déscolarisation prolongée.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnostic tardif</li> </ul>	« Malgré mes alertes au médecin généraliste qui me disait 'les enfants prennent leur temps'. »	Non-reconnaissance du savoir expérientiel parental dans l'identification précoce des troubles.
<b>Relation et communication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque d'écoute initial- Amélioration récente</li> </ul>	« À l'époque ils étaient moins à l'écoute... Aujourd'hui je trouve qu'il y a des dispositifs aussi, la PCO, des cadres très précoces. »	Évolution positive de la relation soignant-soigné, mais lacunes persistantes dans l'écoute active des familles.
<b>Participation aux décisions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise de décision parentale isolée</li> <li>- Expertise parentale non reconnue</li> </ul>	<p>« C'est moi qui ai compris qu'il était autiste. »</p> <p>« J'ai toujours dû faire la coordination. »</p>	Les parents sont acteurs et décideurs par défaut, faute de reconnaissance et d'accompagnement.

Thématique	Analyse	Verbatim	Interpretation
<b>Effets sur la vie quotidienne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact positif des interventions à domicile</li> <li>- Acquisition d'outils pratiques</li> </ul>	« Ceux qui sont venus à la maison m'ont appris comment fonctionnait mon fils... Ils m'ont donné des outils qui me servent encore aujourd'hui. »	Les interventions contextualisées au domicile améliorent la compréhension, l'autonomie et la qualité de vie familiale.
<b>Évolutions constatées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Progrès dans le repérage précoce</li> <li>- Coopération encore insuffisante et réactive</li> </ul>	<p>« Aujourd'hui il y a des coordinateurs, c'est mieux... Mais ça repose toujours beaucoup sur les familles. »</p> <p>« Toutes les transitions sont compliquées, même si on sait que ça va être compliqué. »</p>	Nécessité d'anticiper les transitions et de soulager la charge mentale parentale.
<b>Améliorations souhaitées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coopération anticipée et structurée</li> <li>- Considérer la famille comme partenaire et non exécutante</li> </ul>	<p>« La bonne collaboration, c'est celle qui considère la famille comme partenaire et comme experte. Mais aussi comme parent, pas comme professionnel. »</p> <p>« On culpabilise beaucoup... On n'est pas des professionnels, on est des parents. »</p>	Favoriser la co-construction avec la famille tout en respectant son rôle et ses limites, éviter la culpabilisation et reconnaître son expertise.

KONAN	Nicaise	25 Septembre 2025
<b>MASTER 2 SITUATION DE HANDICAP ET PARTICIPATION SOCIALE Promotion 2024 – 2025</b>		
<b>« La formation des professionnels de santé de première ligne aux troubles du neurodéveloppement (TND) : un levier d'évolution des pratiques pour renforcer la participation sociale des personnes avec TND - <i>Étude menée auprès de deux CPTS</i> »</b>		

**Résumé :**

Cette étude s'intéresse à la formation des professionnels de santé de première ligne aux troubles du neurodéveloppement (TND), dans une perspective de participation sociale. Il met en évidence l'importance d'une approche globale, allant du repérage précoce à l'accompagnement coordonné des parcours de vie. L'étude repose sur une méthodologie mixte, combinant questionnaires et entretiens qualitatifs, menée auprès de deux communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Les résultats montrent que la formation START favorise un changement de regard, améliore l'outillage clinique et une ouverture à une dynamique de coopération, bien que des freins subsistent, notamment liés à la reconnaissance des compétences et aux cloisonnements institutionnels.

Ce travail souligne également le rôle des familles et des personnes concernées, dont l'expérience constitue un levier essentiel pour l'adaptation des pratiques. Enfin, il propose des pistes d'amélioration centrées sur la diffusion des savoirs, la structuration des partenariats et la reconnaissance des acteurs paramédicaux. Il contribue ainsi à déclarer les conditions d'une participation sociale plus effective des personnes avec TND.

**Abstract :**

This study focuses on the training of frontline healthcare professionals in neurodevelopmental disorders (NDDs) from a social participation perspective. It highlights the importance of a comprehensive approach, ranging from early detection to coordinated support throughout the life course. The study is based on a mixed methodology, combining questionnaires and qualitative interviews, conducted among two regional healthcare professional communities. The results show that START training promotes a change in perspective, improves clinical tools and encourages cooperation, although obstacles remain, particularly in relation to the recognition of skills and institutional barriers.

This work also highlights the role of families and those affected, whose experience is an essential lever for adapting practices. Finally, it proposes areas for improvement focused on the dissemination of knowledge, the structuring of partnerships and the recognition of paramedical actors. It thus contributes to establishing the conditions for more effective participation of people with TND.

**Mots clés :**

Troubles du neurodéveloppement (TND), participation sociale, formation des professionnels de santé, pratiques professionnelles, CPTS

*L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*