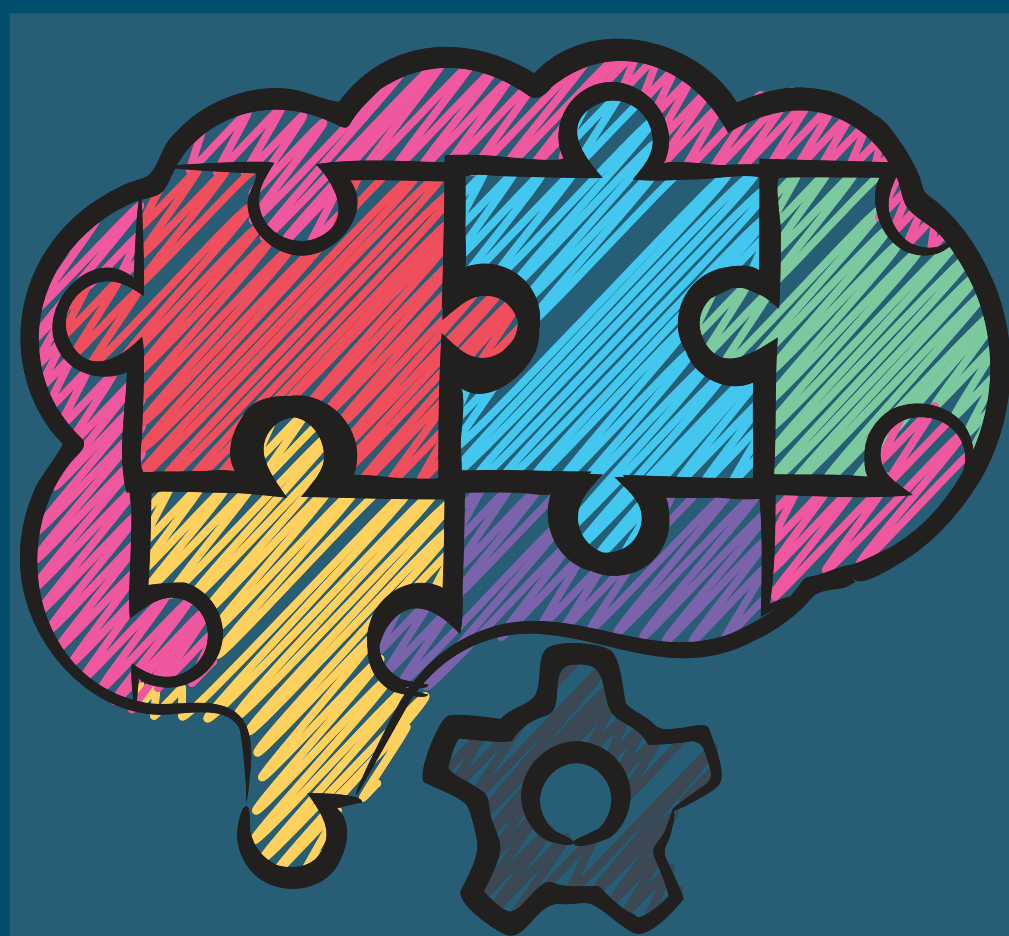


Matinale du Réseau PARENTalité 39 #3



Parentalité ET Troubles du Neurodéveloppement



Vendredi 11 avril 2025 - Champagnole



PLURADYS
UNE ÉQUIPE PLURIELLE
POUR UN ENFANT SINGULIER



Quelques paroles recueillies ce jour ...

On essayait de faire du mieux qu'on peut
avec ce que l'on a...



On dit souvent "On va inclure les enfants !"
Non, le sujet c'est : comment adapter nos
environnements pour que
chacun puisse y trouver sa place ?
C'est développer des environnements inclusifs !

C'est important de ne pas poser des étiquettes sur les
enfants au risque de les mettre dans des "cases".
Le but du parcours diagnostique précoce est d'établir un
diagnostic le plus précis afin d'identifier les aides possibles
pour la famille.

Il y a des choses qui évoluent, qui bougent et il
y a encore du travail. Il faut continuer à parler !
Il faut aussi que les coordinations reconnaissent
les compétences, les difficultés à la fois des
professionnels mais aussi des parents et
inversement que les parents reconnaissent
aussi les difficultés des professionnels.
A partir de là, la discussion est possible. Si on
est dans la confrontation, dans la dualité, il n'y a
pas moyen de construire ensemble.



On a tous besoin de travailler les uns avec les autres
pour aller vers le mieux-être de chacun.



Quelques paroles recueillies ce jour ...

C'est important de positionner dans une posture d'écoute attentive, de ne pas mettre tout de suite notre masque de sachant, d'entendre ce que les parents ont à nous dire parce qu'ils passent aussi beaucoup de temps avec leurs enfants. Alors peut-être que des fois c'est maladroit, peut-être qu'ils n'ont pas les termes techniques, peut-être que dès fois on ne se comprend pas, peut-être qu'ils y a des choses qu'ils ne voient pas mais on est tous pareil. Les témoignages amènent à une forme d'humilité et l'approche de la co-éducation, du partage de compétences est hyper important !

Comment parler aux familles ?

N'hésitez pas initier la discussion avec les parents en partageant vos interrogations : "Je me pose des questions sur le développement de votre enfant...". C'est important de ne pas employer le terme de "troubles" surtout s'il n'y a pas de diagnostic de posé. C'est aussi important lorsque le diagnostic est posé de savoir comment les familles souhaitent nommer la différence de leur enfant.



L'association Relai Autisme m'a permis de comprendre le fonctionnement de mon fils...

Pouvoir partager, s'exprimer c'est la moitié de l'aidance !
Les réseaux d'échanges entre pairs sont très importants car ils permettent aux familles de s'échanger des astuces, des contacts de professionnels formés,....



Comité départemental d'animation du Réseau PARENTalité 39



COMMUNIQUER

ACCOMPAGNER

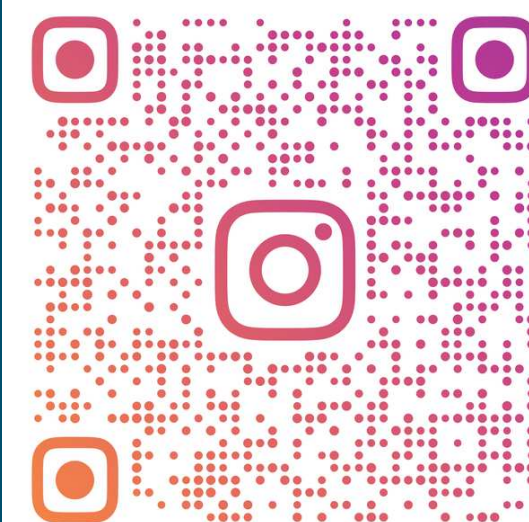
ANIMER

Réseau PARENTalité 39

Guide pratique à l'usage des
professionnels et associations engagés
auprès des Familles du Jura

Réseau
PARENTalité 39

Janvier 2025



TOUSENVOL39



cindyremy@imaginaryum

Journée départementale 2024
AGIR ENSEMBLE
AUTOUR (ET AVEC) L'ENFANT, LE JEUNE :
QUELLES ALLIANCES SUR NOTRE TERRITOIRE ?

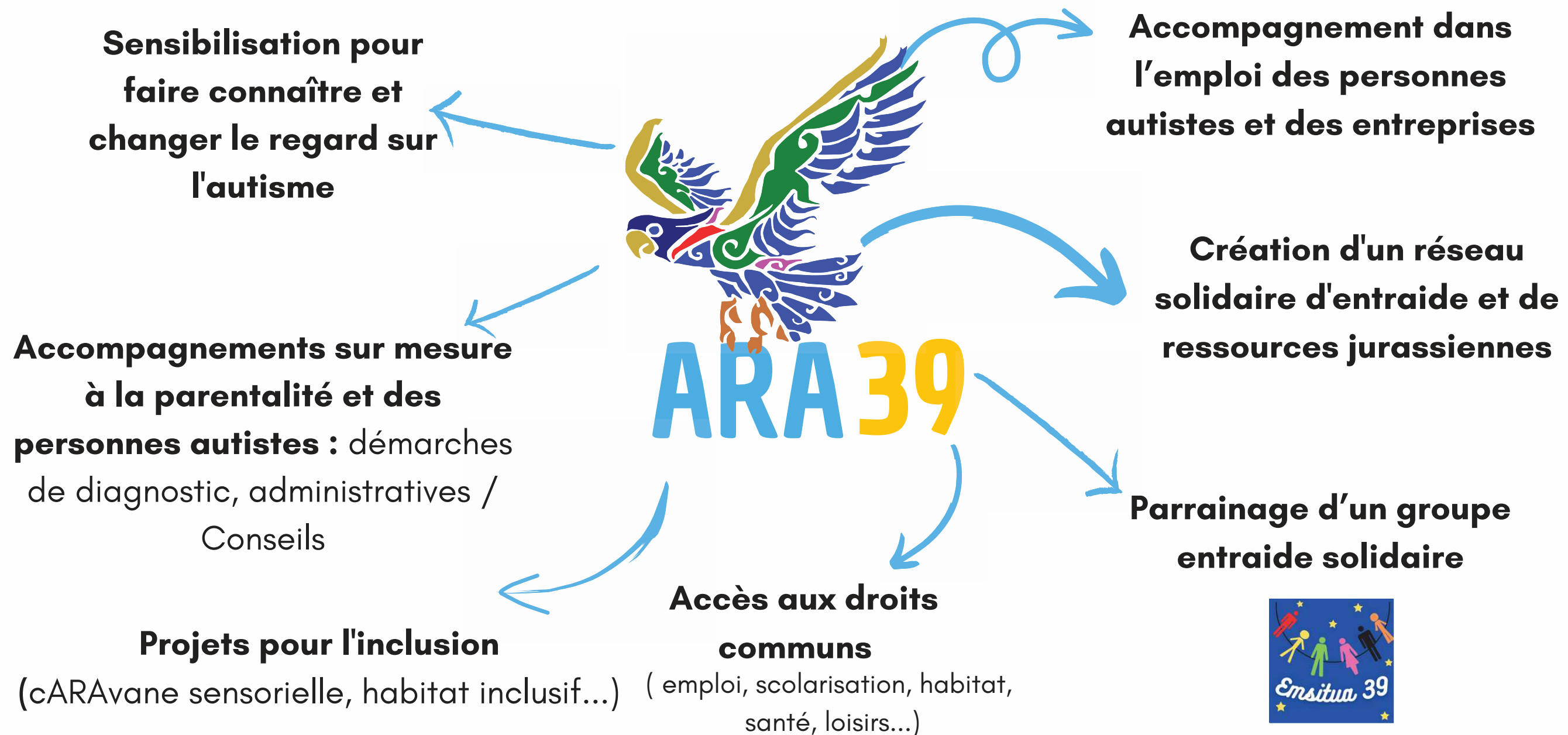
Quelques mots de présentation des animateurs



Association Relai Autisme

Loi 1901 reconnue d'utilité publique
Association à vocation départementale

Les actions de A.R.A :





NOS MOYENS

→ Une gouvernance et dirigeance dynamique et motivée

- 3 coprésidentes ; une réunion hebdomadaire
- Un conseil d'administration de 13 personnes qui se réunit tous les 2 mois
- Un directeur
- Une volontaire en service civique
- 2 Juristes

→ Les familles et les personnes autistes ont une place centrale dans l'association

- leurs savoirs et leurs expertises dans l'autisme
- leurs différentes compétences et expériences
- la pair aideance
- l'autodétermination

→ Compétences professionnelles de nos bénévoles

- Certificat National Intervention Autisme
- Directeur d'établissements médico-sociaux
- 2 jobs coachs
- Des aidants formés à l'autisme
- Enseignante spécialisée
- Pair-aidants
- Psychopraticienne
- Educateur spécialisé
- Médecin....

→ Des partenaires locaux impliqués et précieux

Association PLURADYS



NOS MISSIONS

CRITERES DE COMPLEXITE HAS
*Multiplicité des intervenants
et/ ou
difficulté diagnostique et/ou
comorbidités
et/ ou
réponse
insuffisante à la
prise en charge de
1^{ère} intention*

- **Sensibilisation / formation**

- **Education**
- **Psychoéducation**
- **Coordination thérapeutique**
- **Appui administratif**

Organisme de formation Qualiopi



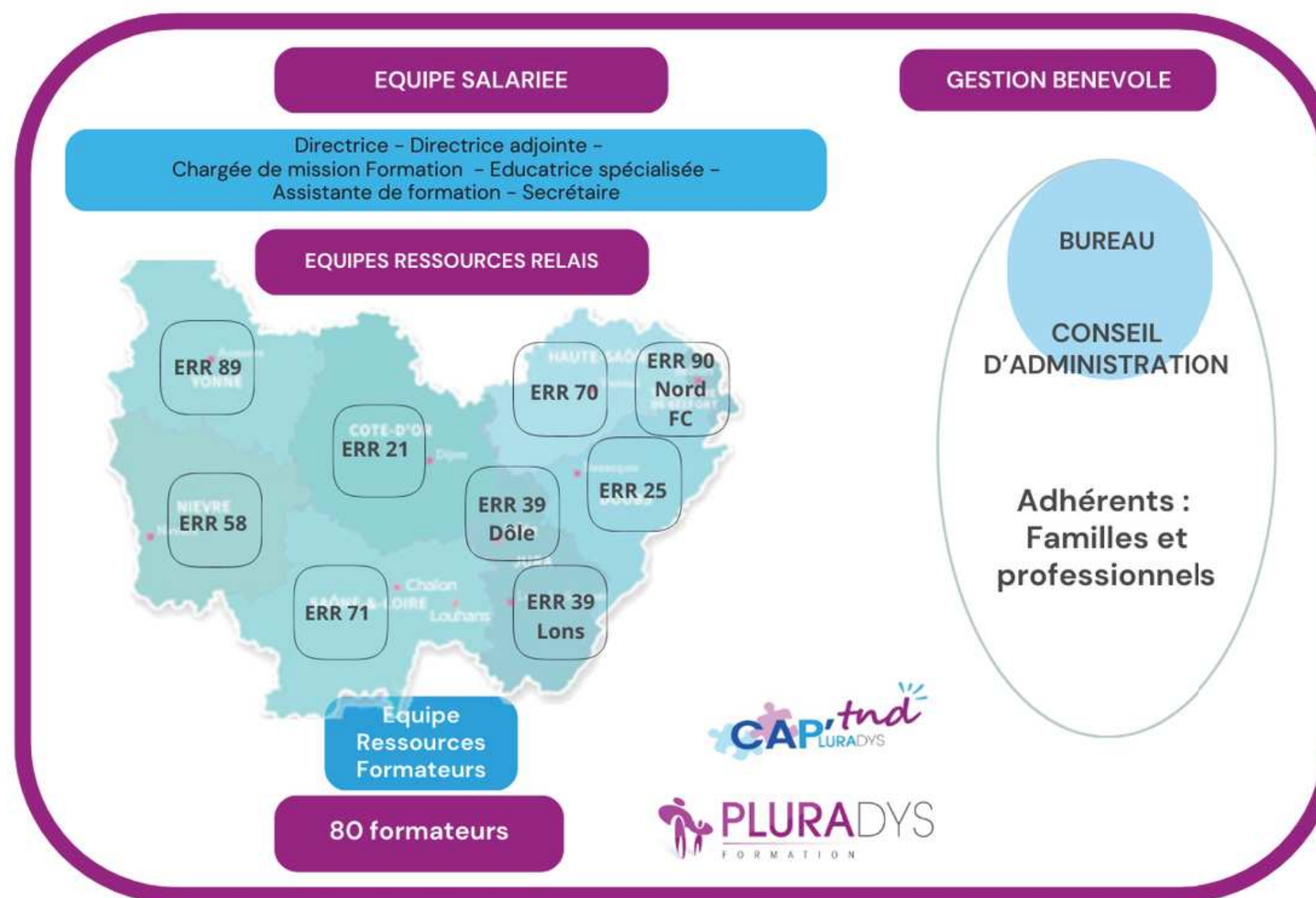
Dispositif de coordination diagnostique

Recherche - Innovation

- **OUI sous conditions**
- **Reste à charge 0**
- **+ 12 ans ou post PCO**

- **Copil Formation Régionale**
- **Appui / Expertise**

Organigramme de l'Association PLURADYS



@pluradys



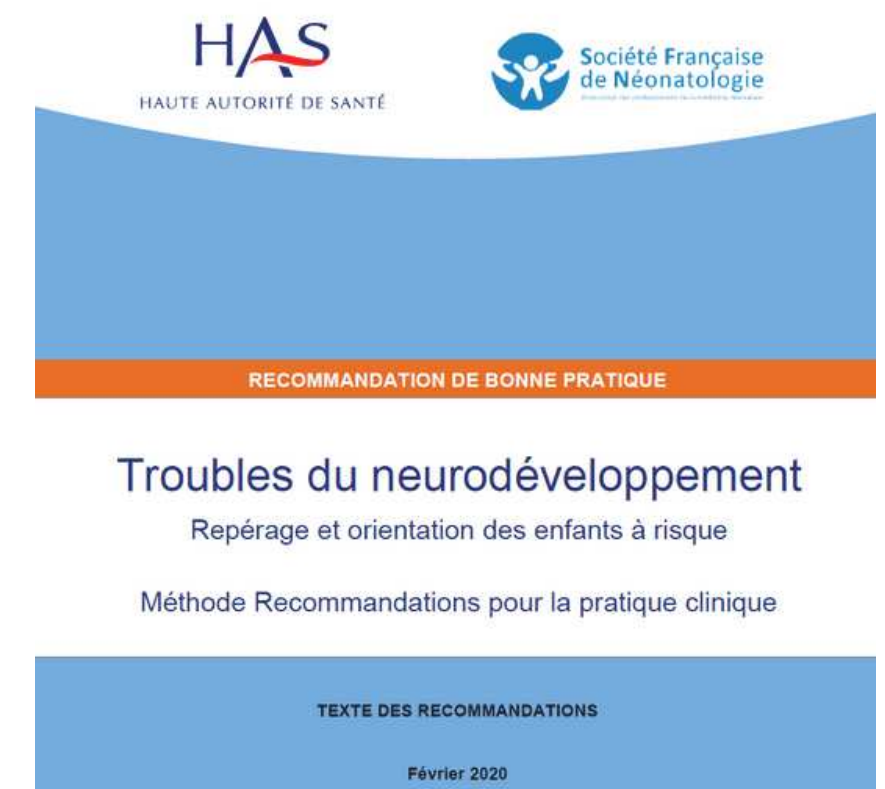
@pluradys



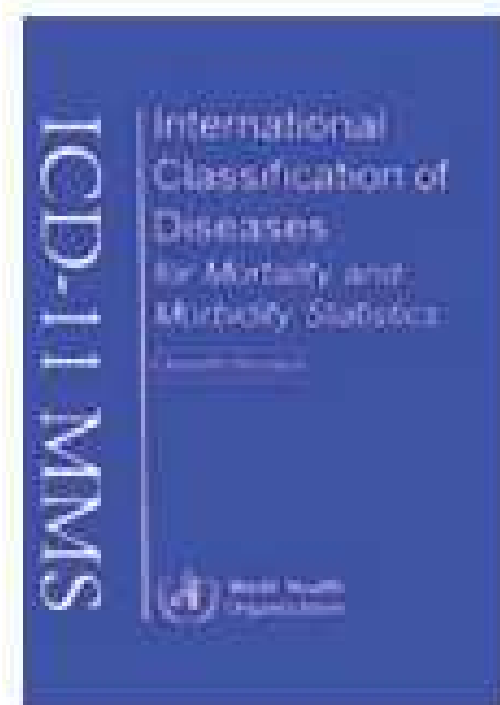
@pluradys



Cadres de référence



Dans le cadre des dernières classifications internationales et nationales sur l'autisme et les TND



Neurodéveloppement, Troubles du ND, de quoi parle t-on ?!



Autisme chez les filles : moins de signes,
structuration différente, plus de masking ?

Quelle est l'incidence de ces troubles sur notre territoire ?
Quel est l'âge moyen du diagnostic ? Quels sont les facteurs
prédisposants ? Existe-t-il une prévention ?

... ??

Vidéo mise en situation



MISE EN SITUATION

Les textes seront « étrangement » présentés, afin que vous soyez en difficulté de décodage. Dites-vous qu'en réalité, ils sont correctement présentés mais l'enfant « Dyslexique » sera en difficulté pour les lire. Pour que vous-même soyez en difficulté, des leurres ont été introduits, mais le vocabulaire reste courant et les phrases bien construites.

En pratique : Lisez ce texte suivant à haute voix quand je vous donne la parole, chacun son tour.

Vous devez lire pour comprendre.



Monsieur etma bamare novon deupari
achameau nit. Ladisten cet deux 600
Km lavoix tureconsso me 10 litr rausan
quil aumaître. Ilfocon thé 18€ beux pé
âge d'aux taurou tet 8€ ere papour
désjeu néleumidit. Les sens kou tes 1€
leli treu ilpar ta 8 eureh.

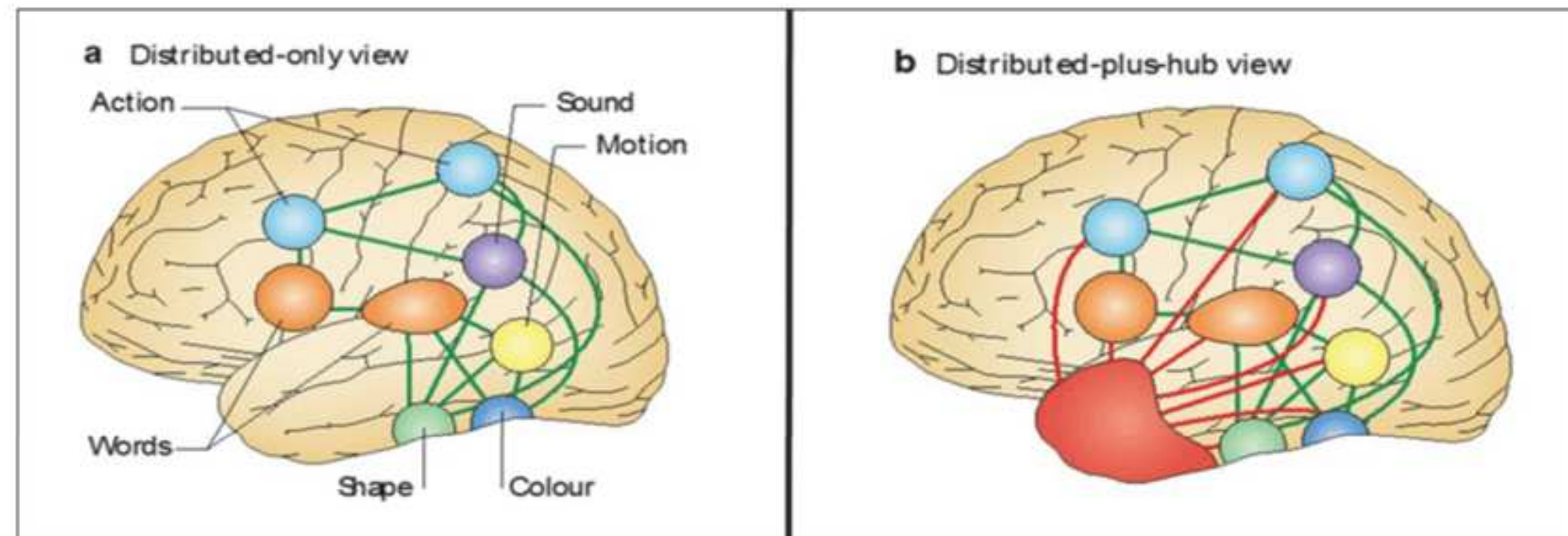
Kélai laconso mas siondes sans ?

Quélai ladaipan setota lepour lefoiaje ?



Quelques repères sur les TND

Le neurodéveloppement ?



« La cognition incarnée : Une cognition située et projetée », R. Versace, D. Brouillet, G. Vallet, 2018, Mardaga.

Le neuro-développement recouvre

- l'ensemble des mécanismes
- qui structurent la mise en place des réseaux du cerveau
- impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales.

Quand le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître.

→ **Les Troubles Neuro développementaux.**

Source : handicap.gouv.fr

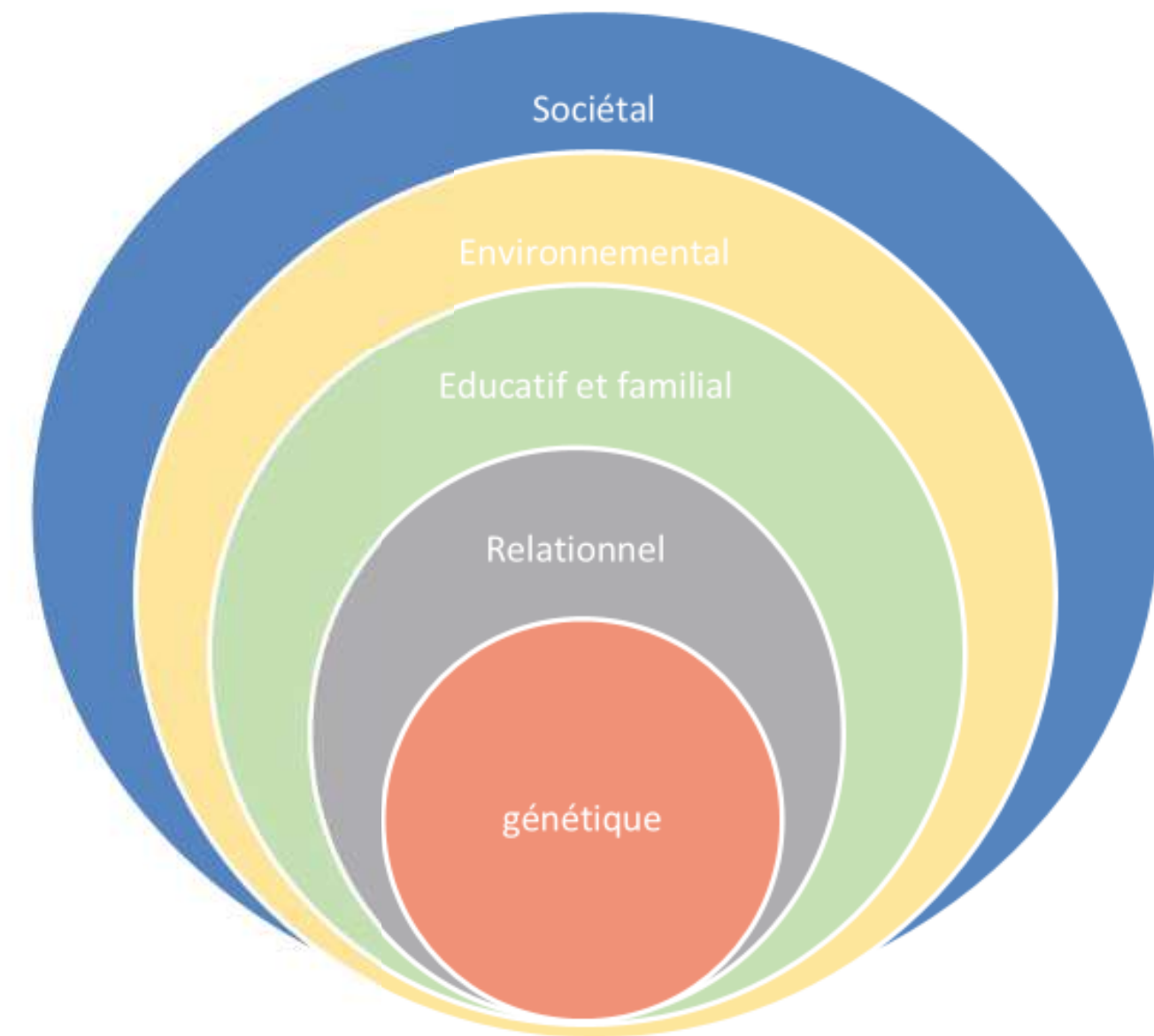
Quelques repères sur les TND



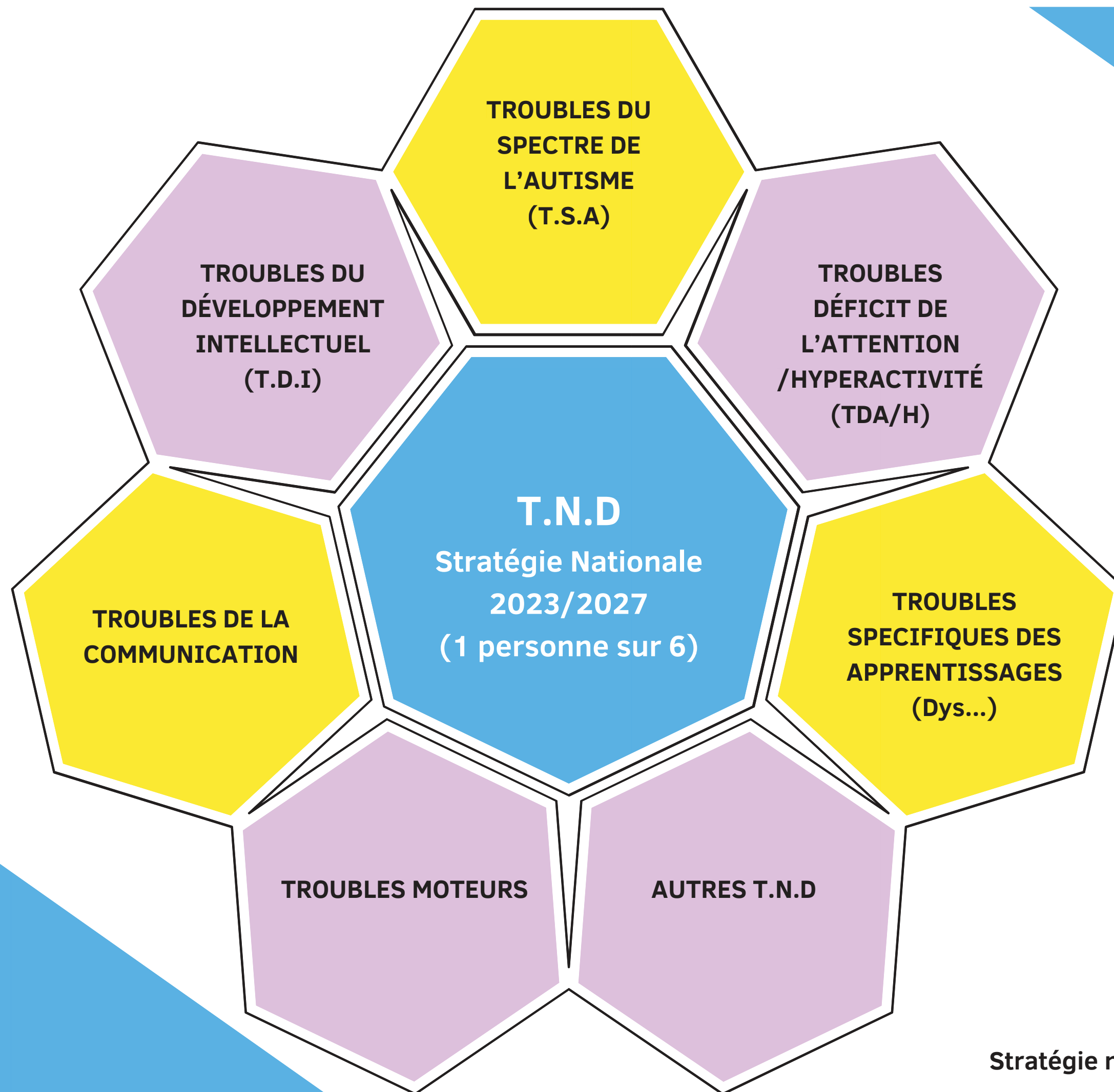
Le contexte dans lequel évolue un individu va influencer son développement :

- ce qu'il **hérite**
- ce qui l'**entoure**
- ce qu'il **vit**

⇒ Peu de prédiction possible !



Diapo réalisée par PCO71, CRA Bourgogne, Pluradys, Défi Bourgogne, CRTLA, avec l'appui de l'ARS Bourgogne Franche Comté



DÉPRESSION

**TROUBLES
ANXIEUX**

AUTRES T.N.D

**PRINCIPAUX
TROUBLES
CO-ASSOCIÉS
AUX TND**

(3 à 5 en moyenne chez une
personne autiste)

**CARACTÉRISTIQUES DU
T.O.C**

ADDICTIONS

ÉPILEPSIE

**TROUBLES DU
SOMMEIL ET
ALIMENTAIRES**

**MALADIES
CHRONIQUES**

**GRANDE
FATIGABILITE**

Chiffres clefs (Estimé) :

TDN

1 personne
sur 6

Autisme

1 à 2 % de la
population

Trouble du développement intellectuel

1 % de la population

Troubles DYS

8 %
de la population

Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité

6% des enfants
3% des adultes

70 % des personnes
concernées ont des **difficultés
cognitives persistantes à l'âge
adulte**

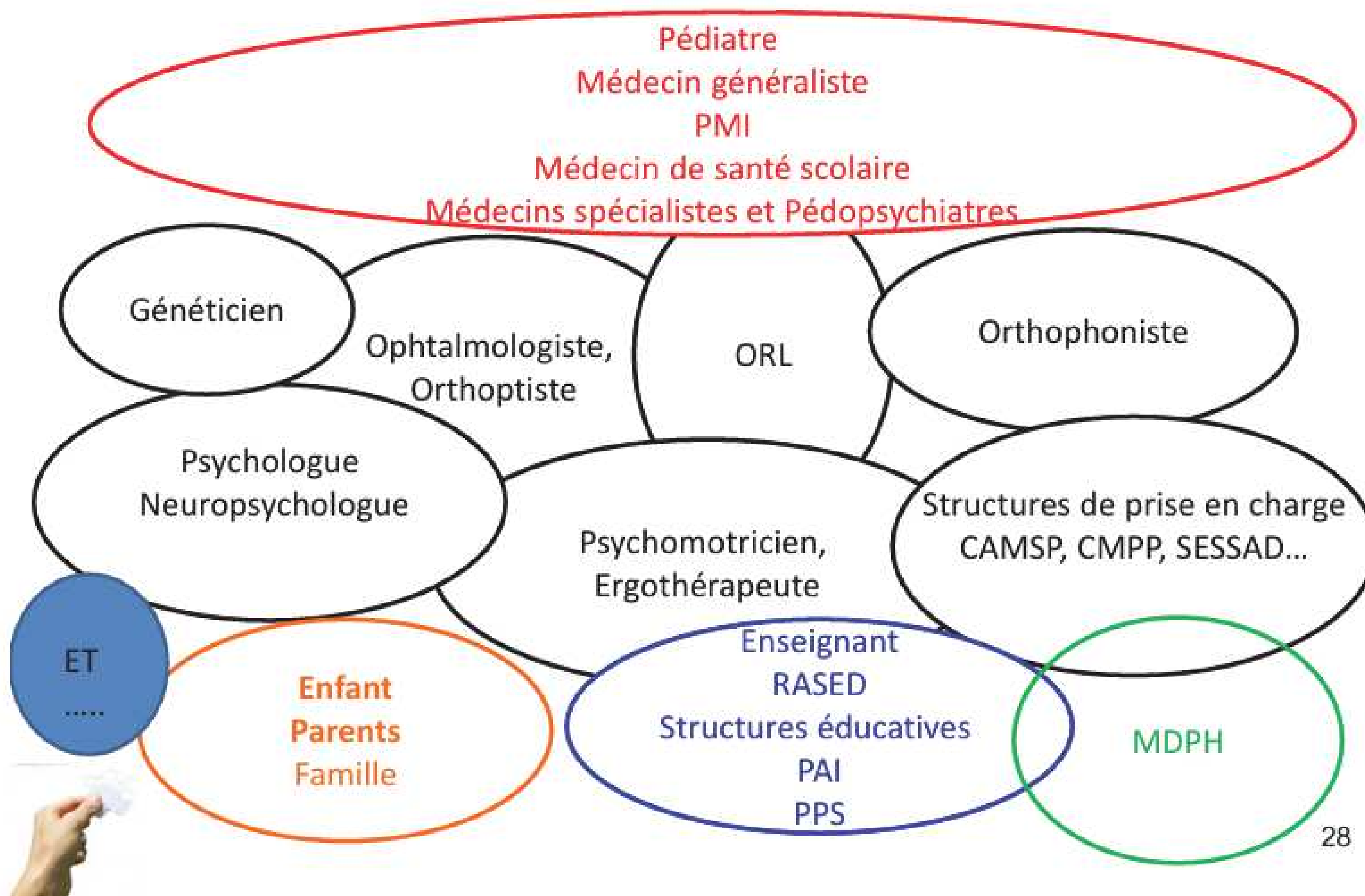
+ de 50 % des personnes ayant un **TDN** ont un **2nd TND** et d'autres **maladies associées**. Les plus fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardio-vasculaires, pathologies de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression.



Parcours Diagnostic



En pratique !!





PLURADYS
FORMATION

Parcours diagnostique en 4 étapes

À QUI VOUS ADRESSER FACE AUX DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE DE VOTRE ENFANT ?

DES REPÈRES DANS LE DÉROULEMENT D'UN PARCOURS DIAGNOSTIQUE

1

ÉLIMINER
une origine
médicale,
neurologique,
sensorielle

REPÉRAGE/DÉPISTAGE : MÉDECIN GÉNÉRALISTE, PÉDIATRE, MÉDECIN DE PMI,
MÉDECIN SCOLAIRE, PÉDOPSYCHIATRE

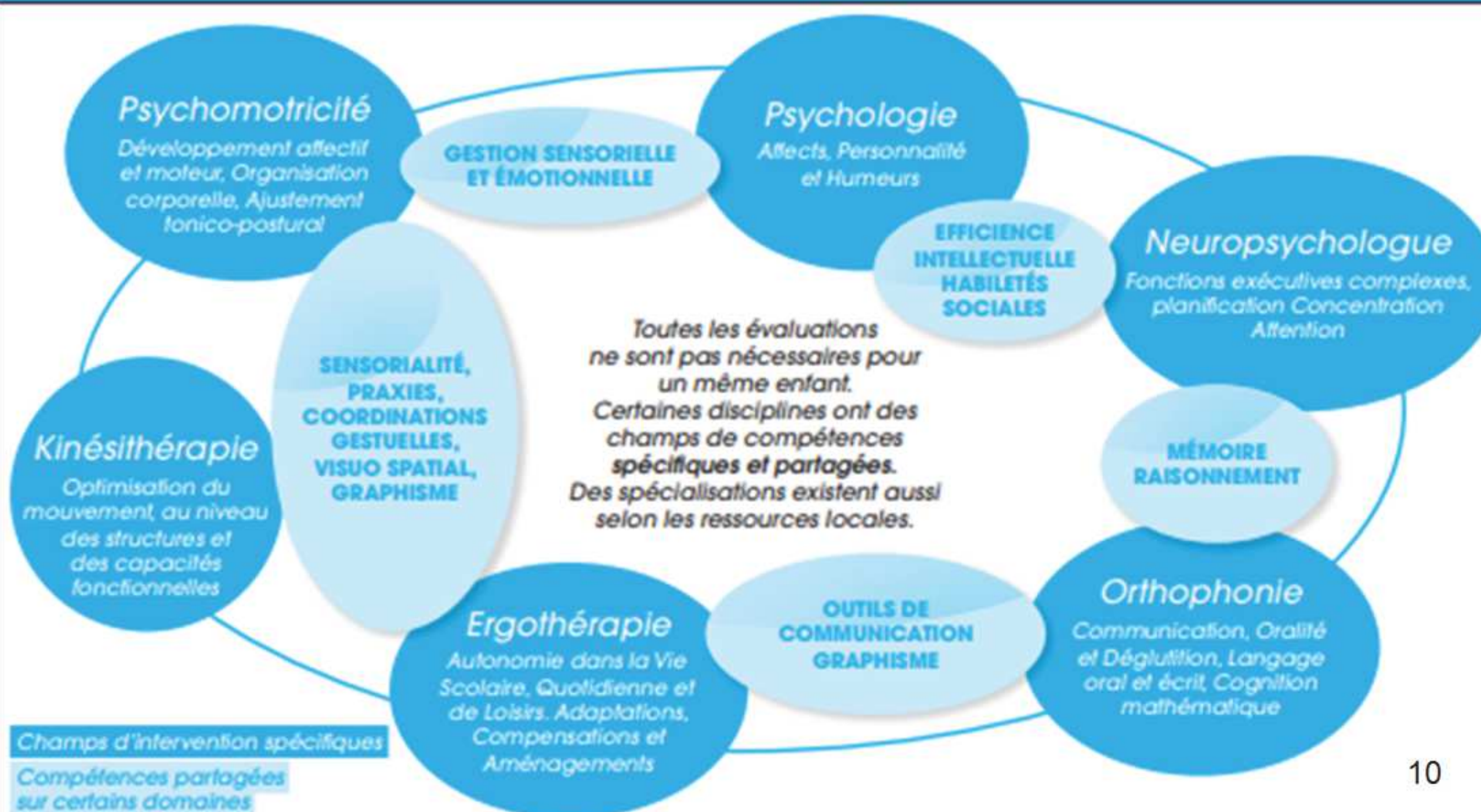
ORL, Ophtalmologiste, Orthoptiste (domaines oculomoteur et sensoriel)

*Si nécessaire : avis auprès d'un Neuropédiatre, d'un Médecin spécialisé en Médecine Physique
et de Réadaptation*



→ Réalisé en BFC avec l'ensemble des professionnels concernés

INVESTIGATION DIAGNOSTIQUE : INSTRUMENTALE ET FONCTIONNELLE



3

COORDONNER
les évaluations,
établir des analyses
croisées

DIAGNOSTIC PLURIDISCIPLINAIRE ET ÉVALUATION DES BESOINS

Équipe pluridisciplinaire coordonnée par un médecin pour la pose des diagnostics

Décalage ou Difficultés d'apprentissage ou Spécificités de fonctionnement ou Troubles neuro développementaux :

trouble spécifique des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie) -
trouble du spectre de l'autisme - **troubles de la communication** (dont le trouble structurel du langage oral - dysphasie) - **troubles moteurs** (dont le trouble développemental de la coordination - dyspraxie) - **déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)** - **syndrome dysexécutif** - **déficience intellectuelle** - **haut potentiel intellectuel** - **troubles psycho affectifs**.

4

PRIORISER
les propositions
en lien avec
la scolarité et
la famille

PROJET PERSONNALISÉ, ACCOMPAGNEMENT

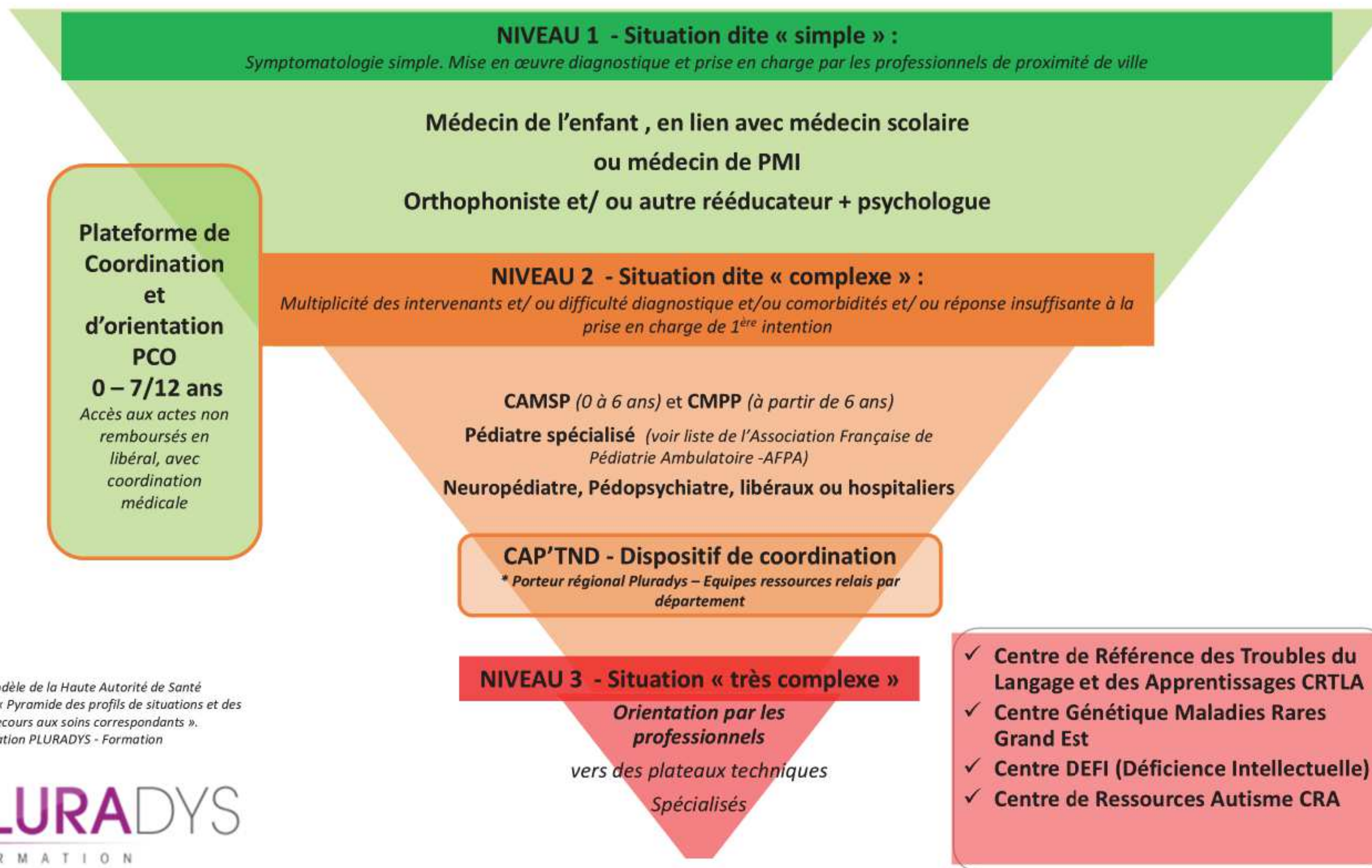
Thérapeutique

*(médicamenteuse, accompagnement
psychologique, rééducations)*

**Propositions d'adaptations
pédagogiques (scolaires) et/ou
du lieu de vie, Orientation
scolaire et professionnelle**



ORGANISATION DE LA FILIÈRE DIAGNOSTIQUE EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ, HORS TSA



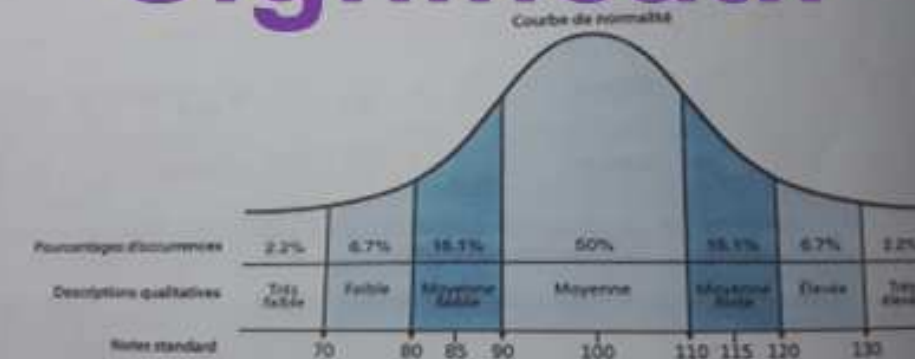
Inspiré du modèle de la Haute Autorité de Santé
Guide Janvier 2018 « Pyramide des profils de situations et des
niveaux de recours aux soins correspondants ».
Adaptation PLURADYS - Formation

4 principes

Spécifique

Motricité/ LO / LE /
Attention...

Significatif



Exclusion de

- Handicap intellectuel
- Trouble neurologique, sensoriel ou psychiatrique
- Carence éducative ou scolaire

Age variable Durabilité

Les DYS au sein des Troubles Neurodéveloppementaux

*Difficultés **significatives** et **persistantes** dans **un** domaine*

Déficit de
l'Attention /
Hyperactivité

Trouble du
Langage

Troubles Spécifiques des Apprentissages

Trouble
Développemental
de la
Coordination
(TDC)

Affecte l'expression de / du :

Attention
Comportement
(TDAH)

Langage
Oral
(dysphasie)

Lecture
(dyslexie)

Orthographe
(dysorthographe)

Calcul
(dyscalculie)

Gestes
(dyspraxie)

Impulsivité
Manque de
concentration
Avec ou sans
hyperactivité

Manque du mot
Phrases mal
construites
Parle peu

Qualité
(confusions,
erreurs...)
Vitesse
Compréhension

Codages
phonétiques
Faible stock
de mots
Erreurs sur
les
homophones

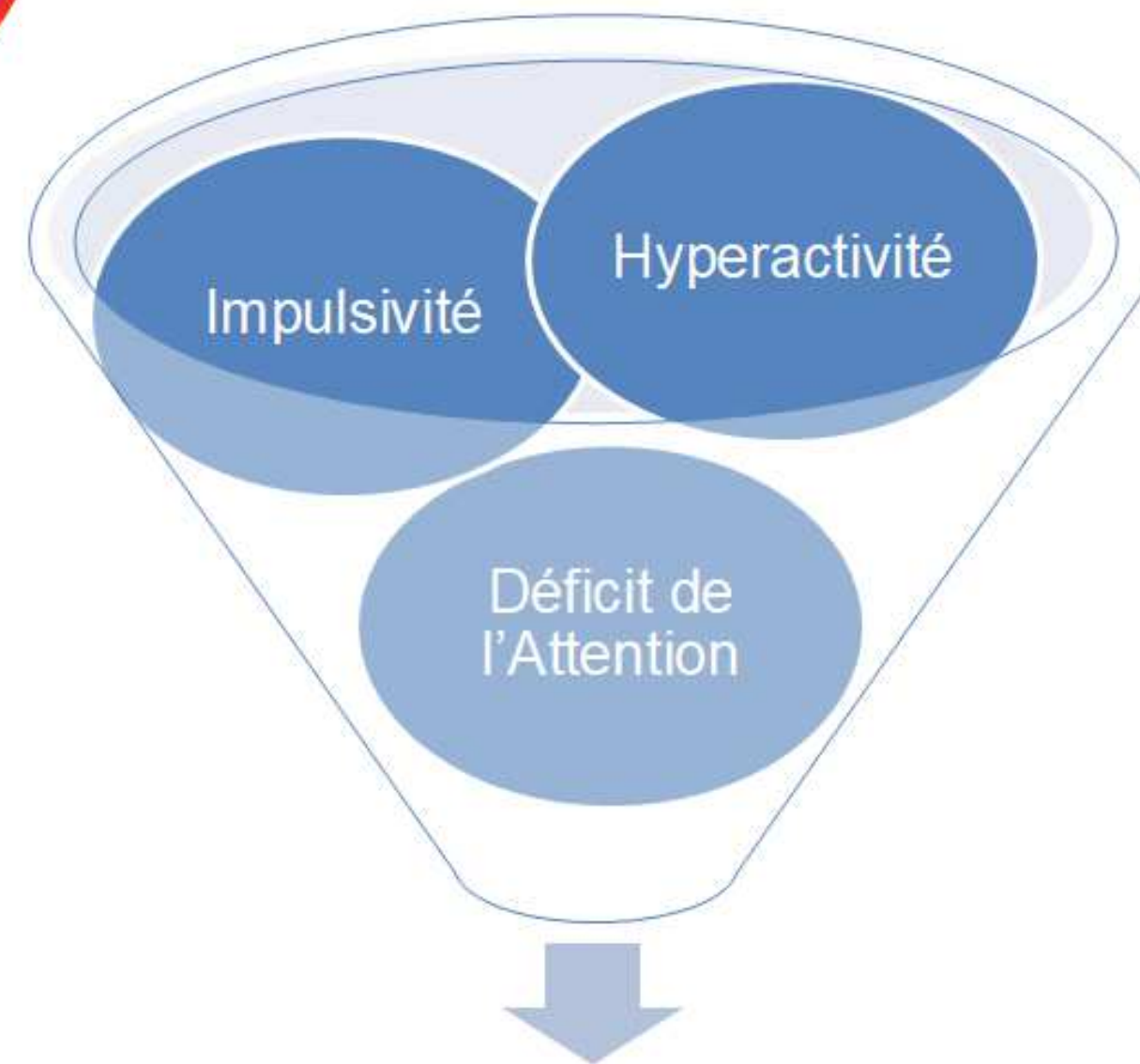
Erreurs de calcul
Système décimal
non maîtrisé
Tables non sues

Maladresse
Difficultés dans la
vie quotidienne,
scolaire ou les
loisirs, en
géométrie, en
graphisme



Trouble Déficitaire de l'Attention

Déficit d'Attention –
Hyperactivité
(TDAH)

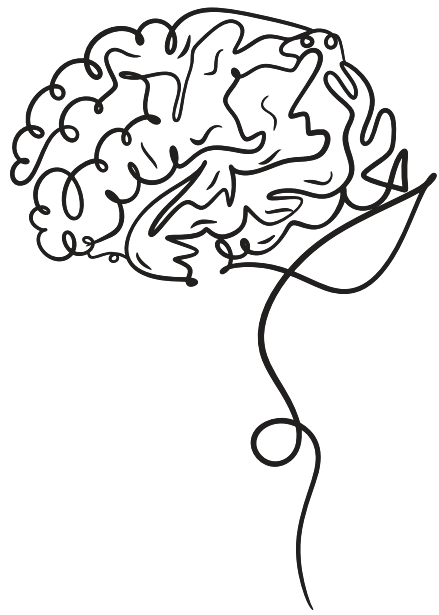


Triade Symptomatique

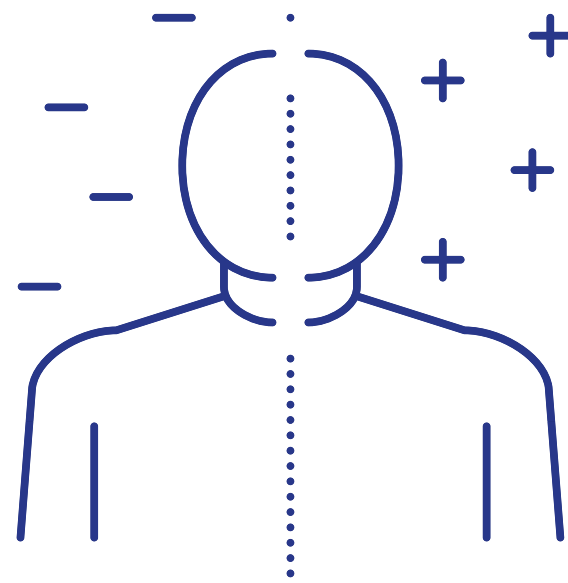


Les Troubles du Spectre Autistique sont une perturbation du développement neuronal au stade fœtal qui entraîne, selon les cas, une altération des fonctions cognitives et sensorielles de la personne.

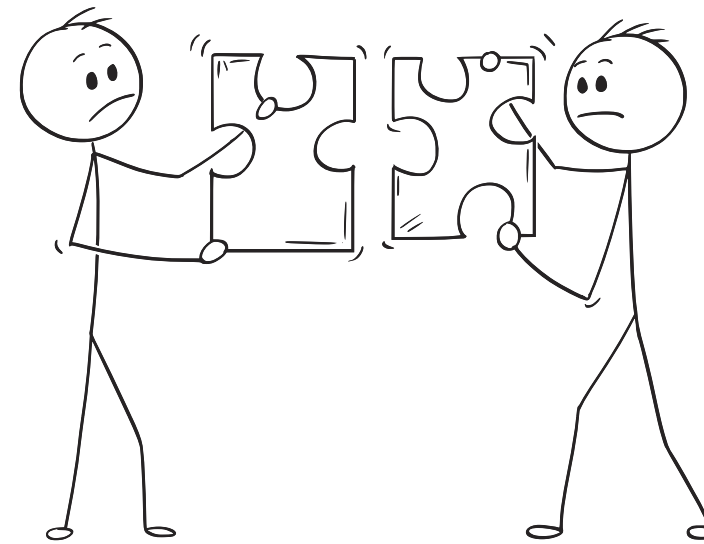
Plus concrètement...



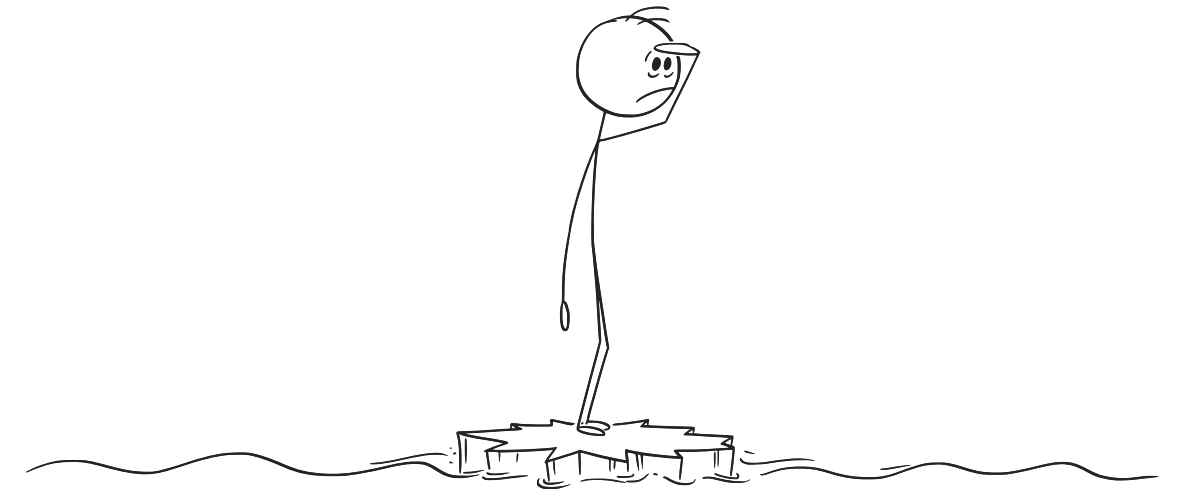
Un cerveau câblé autrement



Une sensorialité entre le trop ou le pas assez



Une différence invisible



Un handicap au quotidien

Mais il s'agit surtout d'une autre manière d'être au monde et de le percevoir...



La dyade autistique

DÉFICITS DE LA COMMUNICATION ET DES INTERACTIONS SOCIALES

- DÉVELOPPEMENT, MAINTIEN
ET COMPRÉHENSION DES
RELATIONS
- COMPORTEMENTS
NON VERBAUX
- RÉCIPROCITÉ SOCIALE
OU ÉMOTIONNELLE



CARACTÈRE RESTREINT ET RÉPÉTIF DES COMPORTEMENTS ET DES INTÉRÊTS

- INTOLÉRANCE AUX
CHANGEMENTS ET ADHÉSION
INFLEXIBLE À DES ROUTINES
- MOUVEMENTS RÉPÉTITIFS OU
STÉRÉOTYPÉS
- HYPER OU
HYPOSENSIBILITÉ AUX
STIMULI SENSORIELS
- INTÉRÊTS RESTREINTS OU FIXES
ANORMAUX DANS LEUR
INTENSITÉ OU LEUR BUT

ET

**DES PARTICULARITES
SENSORIELLES
à prendre en compte**

Vue



Proprioception



Odorat



Toucher



Thermoception



Vestibulaire

Nociception



Goût



Ouïe



**DES PARTICULARITES
SENSORIELLES
à prendre en compte**

**Ce que vivent les familles, leur quotidien,
on en parle ?!**



Ce dont les parents (et professionnels) ont besoin : quels accompagnements et/ou soutien avec et pour les familles ?

Comment les orienter ?
Identifier les contacts utiles ?



Comment accompagner les familles et les équipes accueillant des enfants présentant des troubles du neuro-développement ?

Quid de l'accompagnement des familles (parents, enfants) dans la scolarité ?
Comment donner de la confiance ?

Quels mots utiliser quand des familles nous parlent de leurs difficultés ? Comment échanger avec les familles sur les troubles de leur enfant sans stigmatiser ?

Et la fratrie ?

Les familles ont le droit de craquer.
Comment les aider à trouver du répit ?
Où peuvent-elles trouver un lieu pour se ressourcer sans jugement ?

ARA PROPOSE

ACCOMPAGNEMENTS SUR MESURE

Les
personnes
autistes

les familles

Aide dossier administratif

Guide vers le diagnostic

Accompagnement à l'emploi

Accompagnement à l'accès
aux soins et autres droits
communs

Rencontres avec
d'autres personnes autistes

Soutien à la parentalité

Café des aidants

Répit (Week-end,...)

Rdv individuels

Aide administrative



ARA PROPOSE



Groupe Entraide Solidaire et Mutuelle

Permet de faire des échanges, du lien social
et de partager des compétences

Elaboration avec les familles d'un projet d'habitat
partagé et inclusif

Sensibilisations

Pour faire connaître et
changer le regard sur l'autisme
Pour donner des clés d'accompagnement



Un réseau solidaire
d'entraide
et de ressources
jurassiennes

Projet inclusif

Tour du Jura Inclusif et Solidaire

Pour aller au plus près
des personnes autistes et leurs familles,

Faire un accompagnement sur mesure,

Apporter du répit ,

Faciliter l'accès au soins.

Sensibiliser les collectivités.



MADE IN JURA
ADHÉRENT 160694

**SOUTENEZ-NOUS POUR
REALISER NOTRE
TOUR DU JURA
INCLUSIF ET SOLIDAIRE**

NOTRE CARAVANE SENSORIELLE EST UN OUTIL D'ACCOMPAGNEMENT MOBILE ET SOLIDAIRE
POUR ALLER VERS LES PERSONNES AUTISTES ET AUTRES TND..., LEURS FAMILLES ET LES COLLECTIVITÉS

La cARAvane sensorielle

L'INCLUSION
Ne pas jeter sur la voie publique
Koesio

**LA SENSIBILISATION
ITINÉRANTE**

**LE RÉPIT AUX
AIDANTS**

L'ACCÈS AUX SOINS

**LE SOUTIEN À LA PARENTALITÉ
ET FINANCER LES RAMPES
D'ACCESSIBILITÉ POUR LA CARAVANE**

Merci

DONNER 1 € = NOUS PERMET DE FAIRE 1KM OBJECTIF 10 000 KM

Cagnotte sur LEETCHI " Soutenir notre tour du Jura inclusif et solidaire "

<https://www.leetchi.com/fr/c/caravane-wobqakvy>

Nous contacter:
association.relai.autisme@gmail.com
07 72 88 24 39

Nous suivre:
www.ara39.fr

Possibilité de faire des dons sur notre site
ou des virements

Logos des partenaires: Fondation, koesio, Fondation Solmut, Mutualité de France, Jura, cnsa, ars, Préfet du Jura, CA, Lions Club, etc.



ELIGIBILITE

ENTRÉE CAP' TND

Appel de la
Famille



Critères
d'Eligibilit
é



Constitution
du Dossier
Partagé

- Naissance à 20 ans
- BFC
- Besoin Parcours diagnostic positif et/ ou catégoriel :
 - Selon déploiement PCO : si > 7 ans puis > 12 ans
 - Ou Post PCO avec recherche de diag complexe
- Besoin Parcours d'Accompagnement : diag TND complexe posé



PARCOURS MODULAIRES

Entretien d'Analyse
des Besoins de
Coordination

*Pas de parcours
Ressources / réorientation*

Parcours diagnostique

Evaluations

Synthèse

Parcours Modulaire
d'Accompagnement

*Composé selon les besoins du
patient et de sa famille,
avec dialogues d'évaluation
réguliers*

Appui administratif

Entretiens
d'Approfondissement

Psychoéducation

*Plusieurs programmes selon les
besoins*

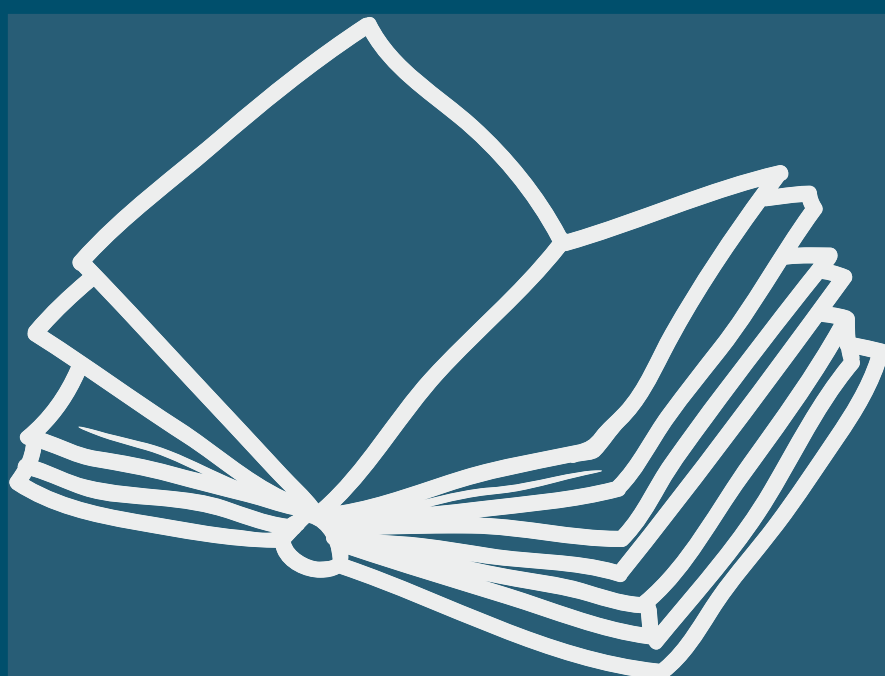
Evaluation
fonctionnelle

Coordination
thérapeutique

2 ANNEES



Autres ressources mobilisables



Pôle Ressources Handicap



Favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap-maladie ou présentant des troubles du neurodéveloppement, dans les accueils individuels et collectifs de la petite enfance, de l'enfance et de la jeunesse hors temps scolaire.



- Informer et orienter les familles
- Faciliter le lien entre la structure d'accueil et les besoins de l'enfant et de sa famille
- Accompagner et soutenir les parents et/ou les enfants dans les besoins de répit
- Aider les parents à élaborer le projet d'accueil et suivre la demande de la famille jusqu'à l'obtention effective de l'accueil
- Sensibiliser / former / accompagner les professionnels et intervenants non professionnels des structures d'accueil (crèche, relais petite enfance, accueils de loisirs, ...)



Pour les familles et les professionnels intervenants sur le secteur de la petite enfance (0 à 6 ans), de l'enfance-jeunesse (6 à 12 ans, par extension 17 ans révolus) et de la parentalité.



Service gratuit



Plateforme de Coordination
et d'Orientation

JURA (39)

Pour les enfants de 0 à 7 ans avec suspicion
de Troubles du Neuro-Développement (TND)

ACCUEILLIR

ACCOMPAGNER
L'ENFANT TÔT



SOUTENIR
LA FAMILLE

ORIENTER



PCO Jura

PCO 39

Tel : 03 84 48 51 45

Mail : pco39secrtaire@camsp-jura.fr

Bibliographie jeunesse

Laisse moi t'expliquer le trouble du spectre de l'autisme (Editions Midi trente)

Parlons en l'autisme (Gulf Stream Edition)

Comment comprendre mon copain autiste (Editions la Boite à Pandore)

L'enfant TDA/H, 10 clés pour mieux le comprendre et l'accompagner (Edition Hatier Parents)

Ressources en ligne



LE PODCAST DES DYS
Podcast réalisé par la Fédération Française des Dys



Ressources en ligne : suites

Outils et ressources utiles à destination des familles et des professionnels

<https://handicap.gouv.fr/reperage-precoc-des-troubles-du-neurodeveloppement-chez-les-enfants>



Agir Tot - Les signes de TND chez bébé



Vidéos sur l'autisme



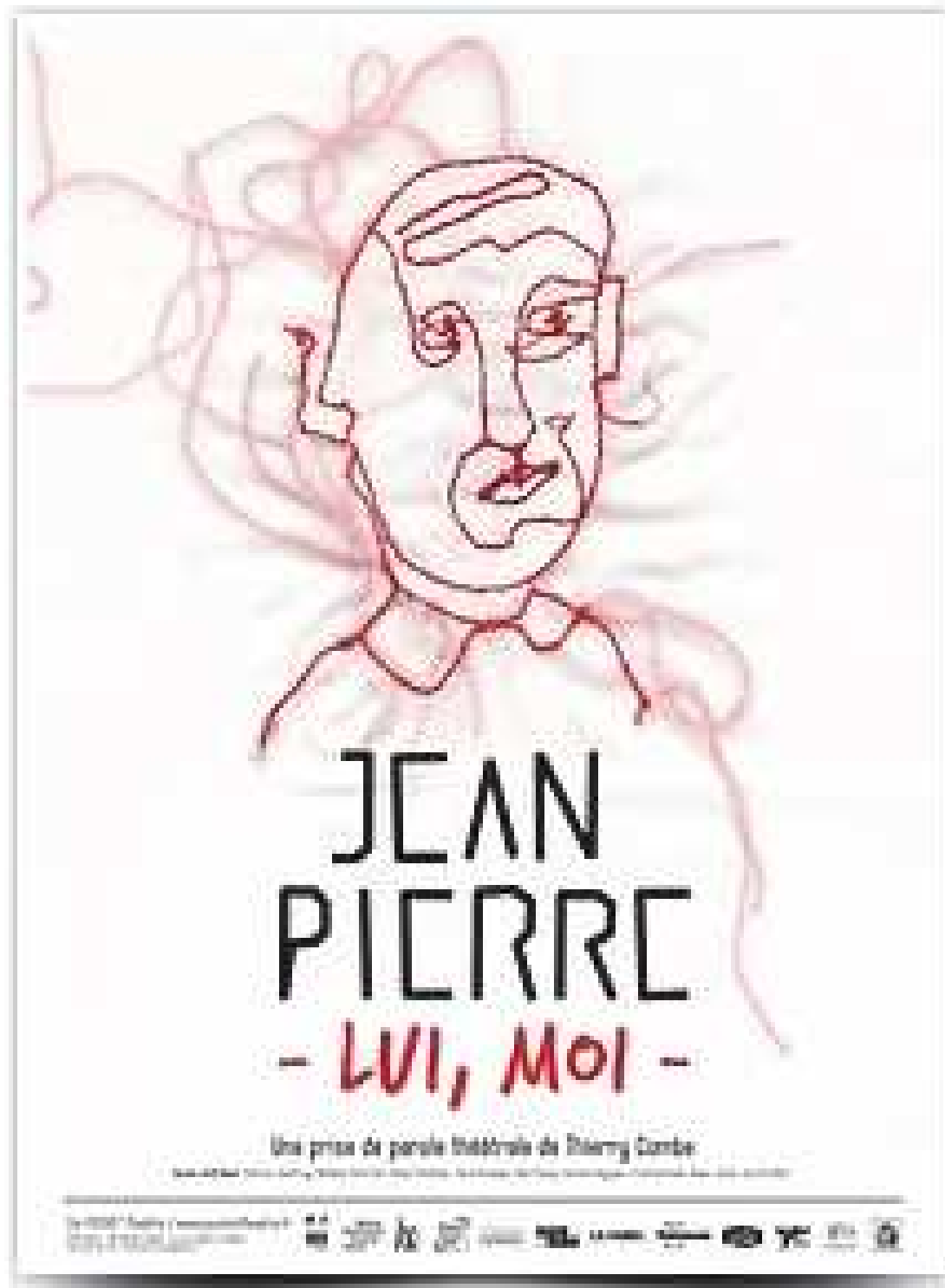
C'est quoi l'autisme



Mon ami Tom



Spectacle théâtre



POCKET théâtre

compagnie de théâtre & d'infusion artistique

jean-pierre, lui, moi

de et avec thierry combe

création 2017

Spectacle tout public - à partir de 12 ans

Durée - 1h45

En référence à ce frère extraordinaire qui a marqué sa vie, **jean-pierre, lui, moi** est une prise de parole inédite, loufoque et théâtrale sur le handicap. Dans cette traversée intime, le comédien navigue entre réalité et fiction, incarnant sa galerie de personnages. Il nous fait traverser tout un panel de situations farfelues, tendres ou injustes. Passant de l'annonce du handicap aux parents à une fête d'anniversaire au foyer où vit son frère, du regard des amis à des moments d'intimité fraternelle, il aborde ce sujet sensible avec un mélange détonant d'humour brut, de délicatesse et de pudeur.



**Merci à tous pour votre participation et
à bientôt pour une prochaine matinale !**

**Continuez de parler du réseau PARENTalité 39
autour de vous !**

**Vous souhaitez évoquer un sujet thématique en lien avec la
parentalité, partager un outil pédagogique, une expérience
d'accompagnement ?**

Contacter **Julie BRANÇON**, Conseillère technique parentalité et animatrice du réseau parentalité 39



julie.brancon@caf39.caf.fr



03. 84.45.86.27 / 06.19.69.78.25

