



**Centre of excellence for autism  
and neurodevelopmental disorders**



**Comportements défis: la place du TDAH**

Pr. Caroline Demily  
Pôle HU-ADIS, CRMR GéoPSy  
CH le Vinatier & Institut Marc Jeannerod



## Centre d'excellence iMIND: un vaste réseau de collaborateurs autour des problématiques de l'adulte



- Une co-construction avec les usagers et les associations de famille
- Une fédération des moyens dédiés aux TSA et TND en région AURA

### Patient associations



### Training



### Technological transfer



### Hospitals



### Institutional partners



### Funding



# Comportements-défis: des difficultés de prise en charge



Comorbidités fréquentes TSA-TND/Troubles psychiques

Problèmes de comorbidités médicales générales (forme syndromique)

Accès à une évaluation des compétences et des fragilités

Accord de la famille/collaboration avec le secteur médico-social

Ne pas céder à « la pression » de réponse médicamenteuse



# Les comportements défis: un challenge



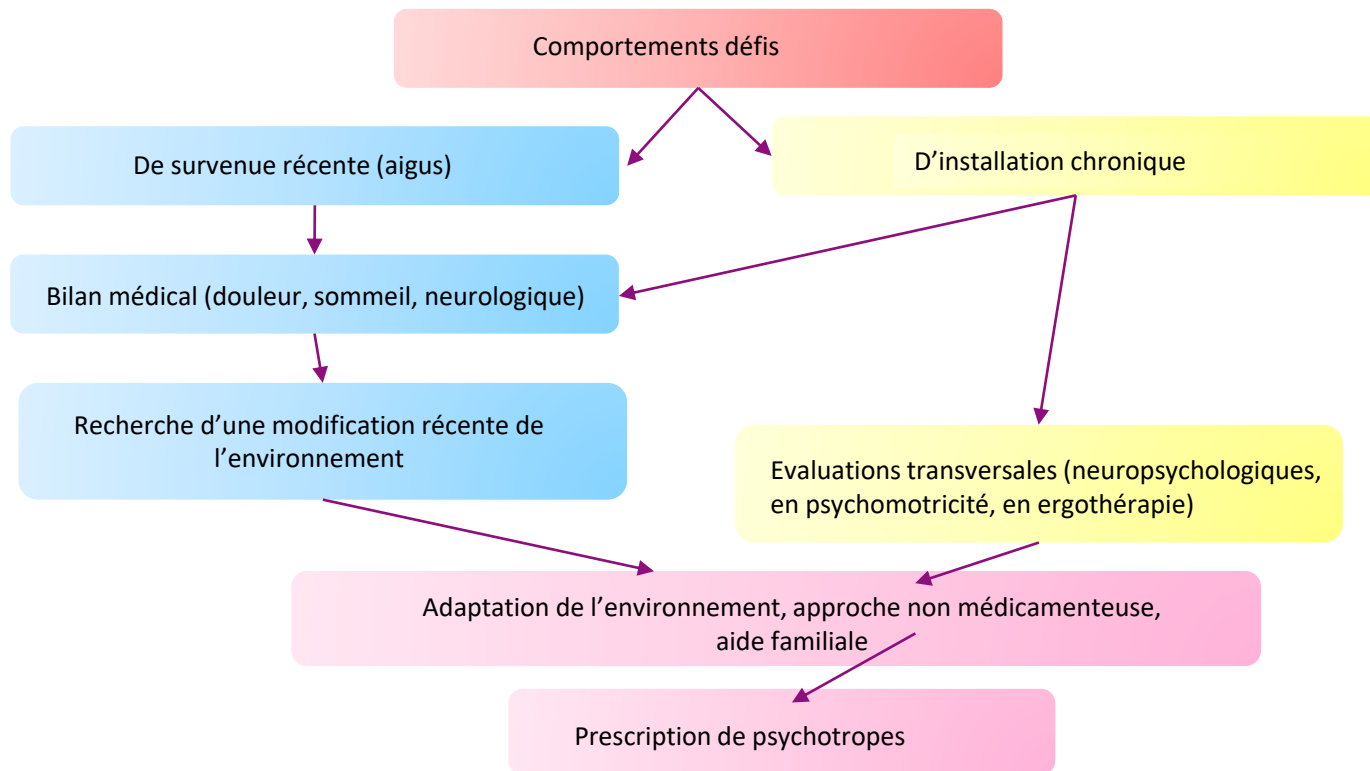
- Comportement dont **l'intensité**, la **fréquence** ou la **durée** sont telles qu'il menace la qualité de vie ou la sécurité physique de la personne ou d'autrui, et risque d'entraîner des **réponses ou des conséquences restrictives, répulsives ou résulter en une exclusion** de la personne (Royal College of Psychiatrists, UK, 2017)

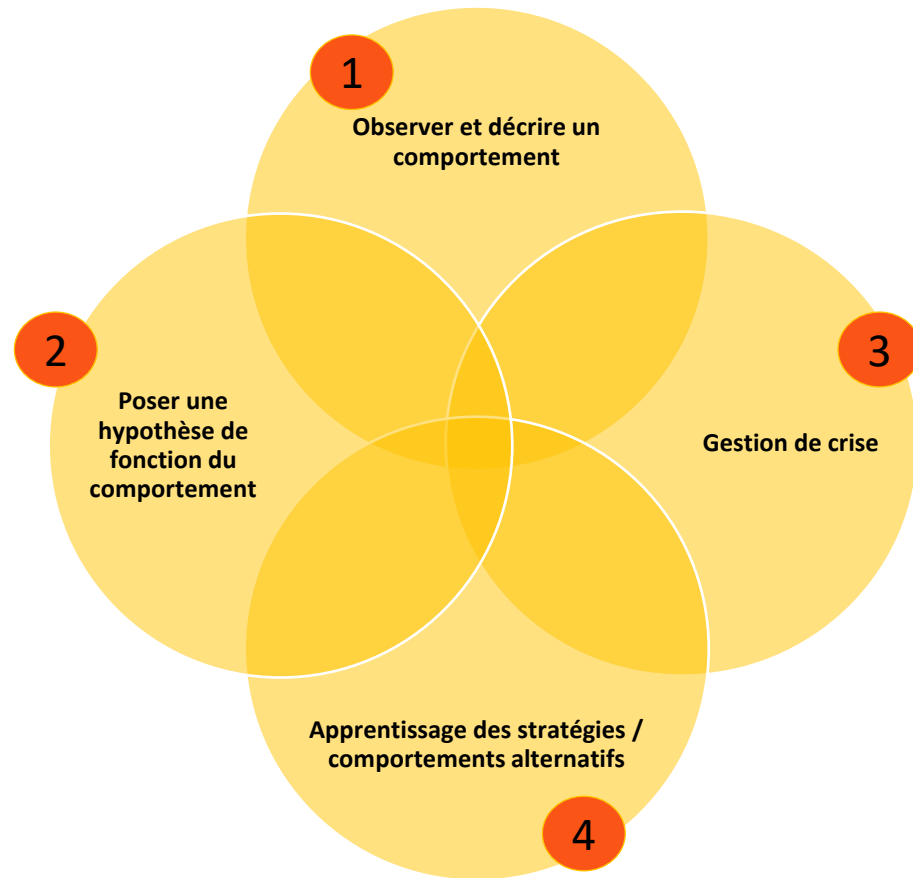
« *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la **sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger**, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité* » (ANESM 2017)

- **Prévalence de 10-15% chez les personnes avec TSA-TDI**

**Formes syndromiques dans 50 à 70% des cas** (Smith Magenis, Prader-Willi, Angelman, Cornelia de Lange...) : peu/pas d'accès au diagnostic étiologique chez l'adulte, non systématique chez l'enfants et l'ado

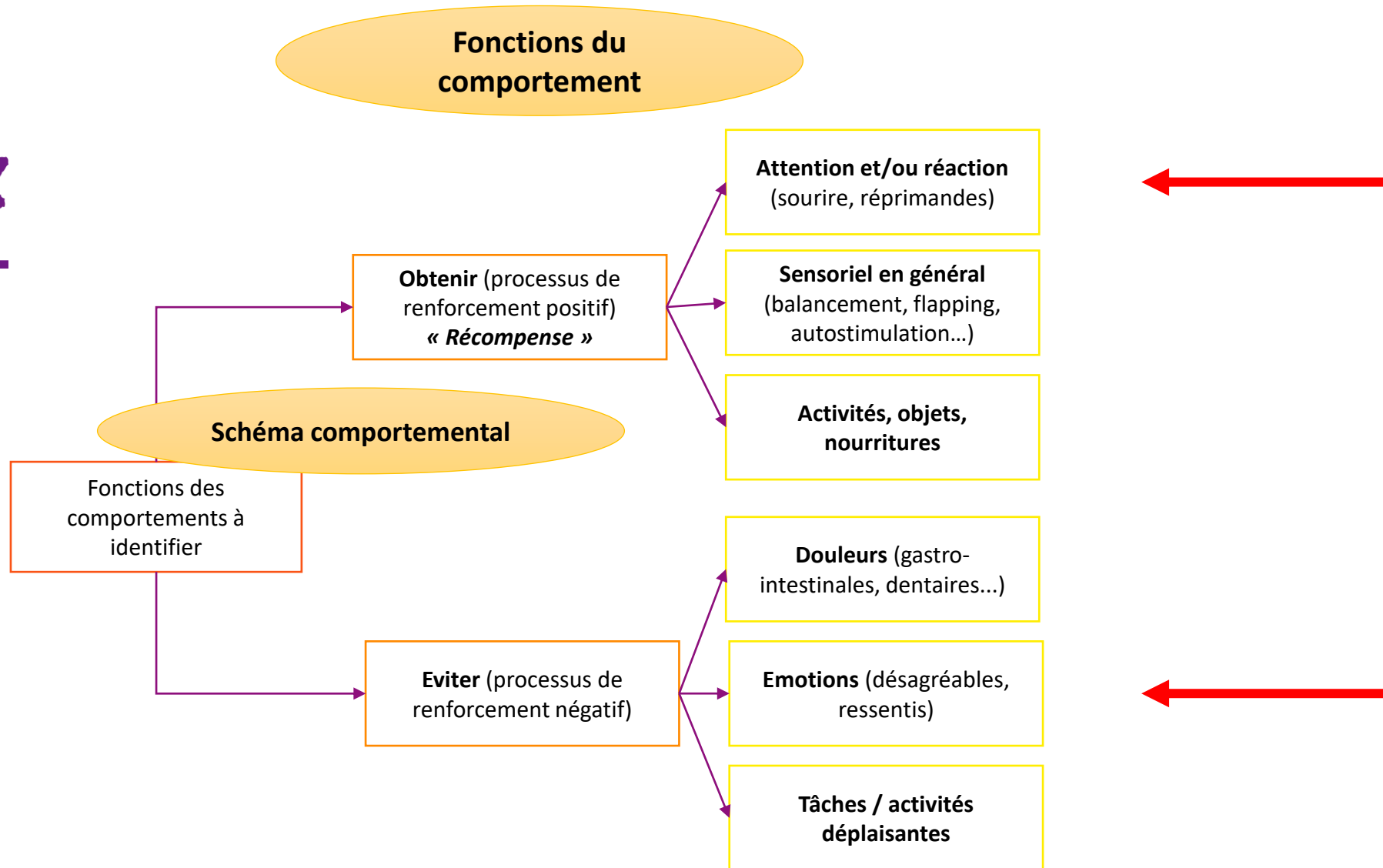
**Peu accès aux soins spécifiques tenant compte des particularités syndromiques**





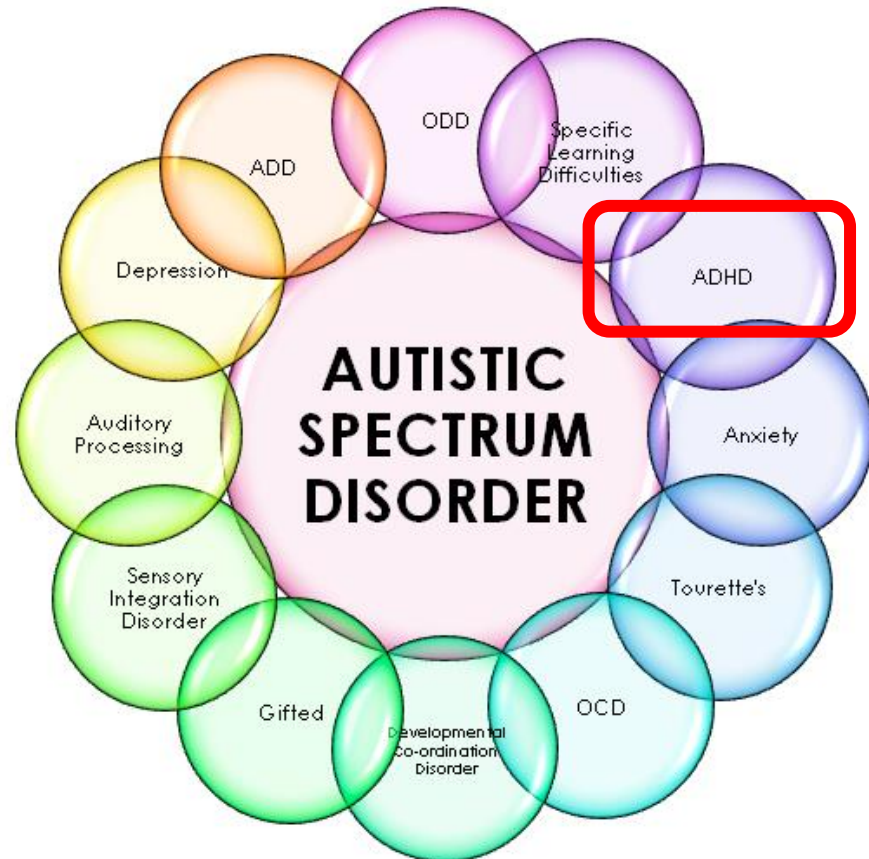
### Les principales causes de troubles du comportement

- (i) Manque de communication (la communication augmentée et alternative baisse de façon importante les troubles de la communication)
- (ii) Les transitions (le manque de repères spatio-temporels)
- (iii) Le manque de flexibilité
- (iv) Problématiques sensorielles (besoin d'autostimulation, gestion de la douleur..)





# TSA/TDAH: intrication forte



30% des adultes avec TDAH ont un TSA

Réciproquement 30-80% des adultes  
TSA: TDAH

Ces deux entités cliniques restent mal  
repérées chez l'adulte TND

La co-occurrence des symptômes  
complique encore le repérage (Doernberg &  
Hollander, 2016)





# TDAH en quelques chiffres

2-3 % des adultes

Continuum enfants/adultes, apparition à l'âge adulte

Forme hyperactive ( ♂ ) et inattentive ( ♀ )

Comorbidités psychiatriques: 75% dans le TDAH, 50% dans les TSA

Parmi les TND, le TDAH est le plus pourvoyeur de comorbidités (Pehlivanidis et al., 2020)

Impact sur l'estime de soi >50% et sur le devenir social >70% (Harpin et al., 2016)

Une héritabilité complexe

Des facteurs causaux génétiques rares et des facteurs de susceptibilité :  
polymorphismes fréquents (Faraone & Larsson, 2019)

# un retard majeur au diagnostic



150 adultes TDAH: retard à  
la prise en charge

**17 ans (+/- 14 ans)**

Emploi salarié

Antécédents familiaux de TDAH

Antécédents de dépression

Forme inattentive

Oliveira et al., 2020

# LE TDAH\*

tel qu'il est:

créatif

spontané

soif de justice

curieux

tenace

ultra sensible

passionné

tel qu'il est vu:

dans la lune

mal élevé

insolent

casse-cou

têtu

pleurnichard

capricieux



Lynda Corazza

\* Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité



# L'anamnèse développementale du TDAH

WURS (Wender Utah Rating Scale): 25 items rétrospectifs des symptômes présents dans l'enfance

Recommandations HAS (**mais enfants, adolescents**), NICE **criteria ++**

**3**

*3 symptômes: Inattention, Impulsivité, Hyperactivité.....Dysrégulation émotionnelle*

*3 formes: Hyperactive, inattentive, Mixte ou combinée*

## 1.3 Diagnosis

1.3.1 A diagnosis of ADHD should only be made by a specialist psychiatrist, paediatrician or other appropriately qualified healthcare professional with training and expertise in the diagnosis of ADHD, on the basis of:

- a full clinical and psychosocial assessment of the person; this should include discussion about behaviour and symptoms in the different domains and settings of the person's everyday life **and**
- a full developmental and psychiatric history **and**
- observer reports and assessment of the person's mental state. [2008]

1.3.2 A diagnosis of ADHD should not be made solely on the basis of rating scale or observational data. However, rating scales such as the Conners' rating scales and the Strengths and Difficulties Questionnaire are valuable adjuncts, and observations (for example, at school) are useful when there is doubt about symptoms. [2008]

1.3.3 For a diagnosis of ADHD, symptoms of hyperactivity/impulsivity and/or inattention should:

- meet the diagnostic criteria in DSM-5 or ICD-10 (hyperkinetic disorder; note that the ICD-10 exclusion on the basis of a pervasive developmental disorder being present, or the time of onset being uncertain, is not recommended) **and**

- cause at least moderate psychological, social and/or educational or occupational impairment based on interview and/or direct observation in multiple settings **and**
- be pervasive, occurring in 2 or more important settings including social, familial, educational and/or occupational settings.

As part of the diagnostic process, include an assessment of the person's needs, coexisting conditions, social, familial and educational or occupational circumstances and physical health. For children and young people, there should also be an assessment of their parents' or carers' mental health. [2008, amended 2018]

1.3.4 ADHD should be considered in all age groups, with symptom criteria adjusted for age-appropriate changes in behaviour. [2008]

1.3.5 In determining the clinical significance of impairment resulting from the symptoms of ADHD in children and young people, their views should be taken into account wherever possible. [2008]



# Triade clinique

## Inattention

Difficulté à soutenir l'attention

N'écoute pas

Distrait, étourdi

Oublis fréquents

**Défaut de modulation**

## Hyperactivité

Bougeotte

Difficulté à rester en place

Parle bcp, trop

Toujours en action

Diff. à se détendre

## Impulsivité

Agit trop vite

Coupe la parole

Dérange les autres

Intolérance à l'attente



## Troubles exécutifs et dysrégulation émotionnelle

❑ Difficulté de planification et d'organisation

Rigidité (manque de flexibilité cognitive)

Difficulté à sélectionner l'information pertinente (contrôle cognitif)

❑ Hyperréactivité et labilité émotionnelle (surtout sur déclencheurs négatifs)

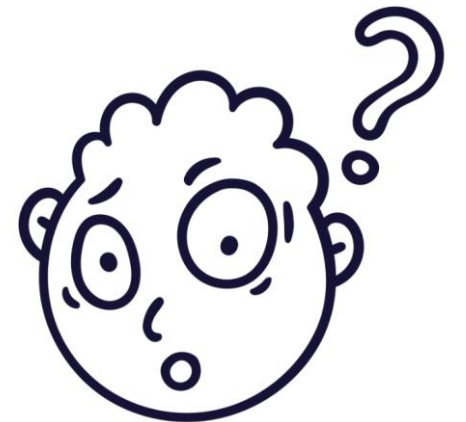
Irritabilité

Propension aux colères

Intolérance à la frustration

Mésestime de soi

Phase d'abattement, de découragement rapide et bref



## OUTILS PSYCHOMÉTRIQUES

### **ASRS 1.1 (Adult ADHD Self Report Scale) :**

- *Auto questionnaire (18 items)*
- *Outils de repérage diagnostique (CADDRA)*
- *Reconnu par l'OMS*

### **DIVA 2.0 (Diagnostisch Interview Voor ADHD) :**

- *Entretien semi structuré (hétéro évaluation diagnostique)*
- *Développé par le réseau européen TDAH adulte*

### **ALS :**

*Echelle de mesure quantitative de la dysrégulation émotionnelle*

## **Critères DSM-5**

### **Critère A: Inattention , Hyperactivité/impulsivité**

#### **Critères B**

Certains des symptômes d'hyperactivité/impulsivité ou d'inattention étaient présents avant l'âge de 12 ans.

#### **Critères C**

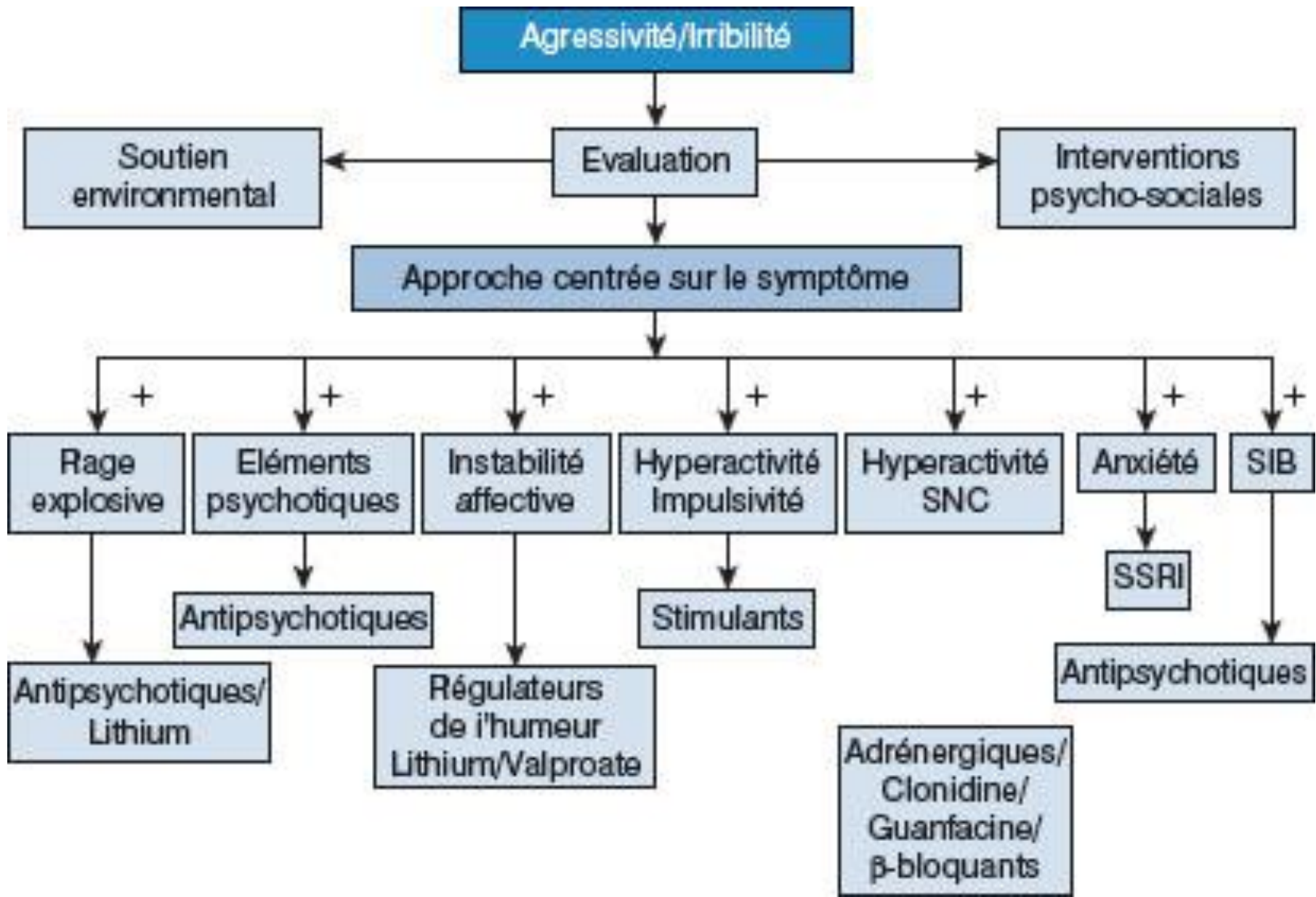
Certains des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité sont présents dans deux ou plus de deux types d'environnement différents (ex : à la maison, l'école, ou le travail ; avec des amis ou des relations ; dans d'autres activités).

#### **Critères D**

On doit clairement mettre en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel et de la qualité de vie

#### **Critères E**

Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie, ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (trouble thymique, trouble anxieux, trouble dissociatif, trouble de la personnalité, intoxication par une prise de substance ou son arrêt).



Clonidine:  
Catapressan®  
agoniste partiel  
alpha2-central

Guanfacine: Intuniv®  
alpha-adrénergique:  
effet modeste,  
dernière intention



## Apaiser au quotidien



### Envisager les solutions lors du quotidien :

- Travailler sur la relaxation avec des exercices respiratoires : par ex. dites à la personne "allez on souffle jusqu'à 5 : 1, 2, 3, 4, 5" ou faire semblant de souffler sur une plume pour la faire voler. Ensuite, repérez les contextes ou les signes précurseurs de crises et dès le début, proposez lui de refaire le(s) exercice(s).
- Le sport adapté est un moyen de réguler la tension interne. Aussi, s'il y a des contextes où la pré-crise commence à se manifester, il est possible de sortir ou de prendre du temps pour un temps de sport adapté.
- Prendre du temps pour réfléchir aux renforçateurs adaptés : définissez un nombre de jetons/images/gommettes pour obtenir quelque chose, chaque jeton/image/gommette est remporté à chaque activité réussie/comportement adapté
- Structuration temporelle : agenda avec pictogrammes
  - Débuter par 2 activités (maintenant/après)
  - Augmentation progressive du nombre d'activités présentes
  - Agenda par demi-journée voire journée (à adapter en fonction de la personne)

## Agir sur les comportements selon les fonctions



### Attention

- Donner de l'attention à des moments où la personne ne présente pas des comportements déris
- Eviter les situations d'ennui en structurant la journée
- Apprendre à formuler une demande d'attention (communication orale, objets, pictos...)

### Obtention d'un objet/nourriture/activité

- Expliquer le processus permettant l'obtention de l'objet/nourriture/activité selon un programme structurant et structuré (Timer, calendrier)
- Donner les moyens d'obtenir l'activité/objet désiré

### Evitement d'une situation

- Changer la tâche ou aider la personne ou réduire la difficulté
- Présenter des choix
- Structurer l'activité
- Utiliser les intérêts de la personne
- Donner les moyens de demander une pause, de l'aide

### Autostimulations

- Donner accès à un lieu où les autostimulations sont libres, les circonscrire dans l'espace et le temps
- Proposer d'autres objets stimulants

**Demandes centralisées**  
**Guichet unique**  
**04 37 91 53 80**  
[\\_secretariat\\_adisech-le-vinatier.fr](mailto:_secretariat_adisech-le-vinatier.fr)

Origines des demandes:

- Domicile
- Médico-social
- Suivi libéral
- Autre secteur psychiatrique
- Somatique

**Gestion de la crise**

- Consultation médicale d'urgence
- Unités Mobiles Ados ADIS/Adultes-handicap-vieillessement
- Hospitalisation UN (Unité du neuro-développement)

**Evaluation et soins**

- Consultation Comportements Défis
- Evaluations fonctionnelles
- Prises en charge individuelles ou groupales
- Unité d'Évaluation Spécialisée des TND
- Hospitalisation programmée UN
- Unités Mobiles Ados-ADIS/Adultes-Handicap-Vieillessement
- Unité des Familles

**Expertise, Diagnostic, Recherche**

- Centre de Référence Maladies Rares Génopsy
- Centre Expert FondaMental
- Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle

**Orientation et suivi**

- Etablissement médico-social
- Libéral
- Secteur psychiatrique d'origine

**Orientation MDMPH du patient sur le pôle:**

- SESSAD Les Passementiers
- MAS Maurice Beaujard



## Modalités d'intervention: les équipes mobiles: ADO-ADIS et Adultes & Vieillesse



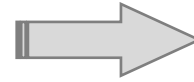
# Modalités d'intervention: les équipes mobiles: ADO-ADIS et Adultes & Vieillesse



1

## SIGNALEMENT

- Nouvelle demande adressée par téléphone au secrétariat
- Formulaire d'orientation en fonction de la demande et du secteur



RÉORIENTATION  
VERS UN AUTRE  
DISPOSITIF ?

2

SOUS 24h

## DECLENCHMENT DE L'EQUIPE MOBILE

- Premier contact avec la coordinatrice
- Proposition d'une date d'intervention sur le lieu de vie (domicile, structure)



### Réunion pluridisciplinaire

- Etudier la nouvelle demande
- Préparer l'intervention
- Cibler les professionnels

3

SOUS 72h

## INTERVENTION SUR SITE : PREMIERE VISITE (2h)

- Prise de contact avec le patient, son environnement, les acteurs dans son quotidien (soignants, famille) en binôme/équipe
- Evaluation globale de la situation, recueil de données et des attentes pour aider à l'élaboration du projet
- Signature des conventions



### Réunion pluridisciplinaire

- Objectifs fixés : PLAN DE PEC
- Rythme des interventions et durée de la PEC initiale
- Date évaluations + synthèses
- Moyens mis en œuvre

Contact de la structure et présentation du plan d'intervention

4

## PEC SUR UNE DUREE FIXEE

- Evaluations et interventions selon le rythme défini
- Temps de synthèse et de supervision avec les équipes/famille
- Evaluation à mi-parcours des effets de l'intervention



### Au besoin :

- Réajustement de la PEC après concertation pluridisciplinaire et avec les équipes/famille
- Examens complémentaires réalisés sur le plateau ambulatoire
- Hospitalisation courte

5

## FIN DE L'INTERVENTION (premier calendrier sur 8 semaine achevé)

- Synthèse de fin avec l'équipe et/ou la famille
- Envoi du compte-rendu d'intervention
- Recueil des indicateurs de suivi pour la base de données de l'ARS



### Au besoin :

- Reconduire un nouveau calendrier sur 8 semaines maximum
- Elaboration d'un second projet de PEC ou poursuite de la PEC pour atteindre les objectifs fixés









## Un plateau ambulatoire technique et réactif

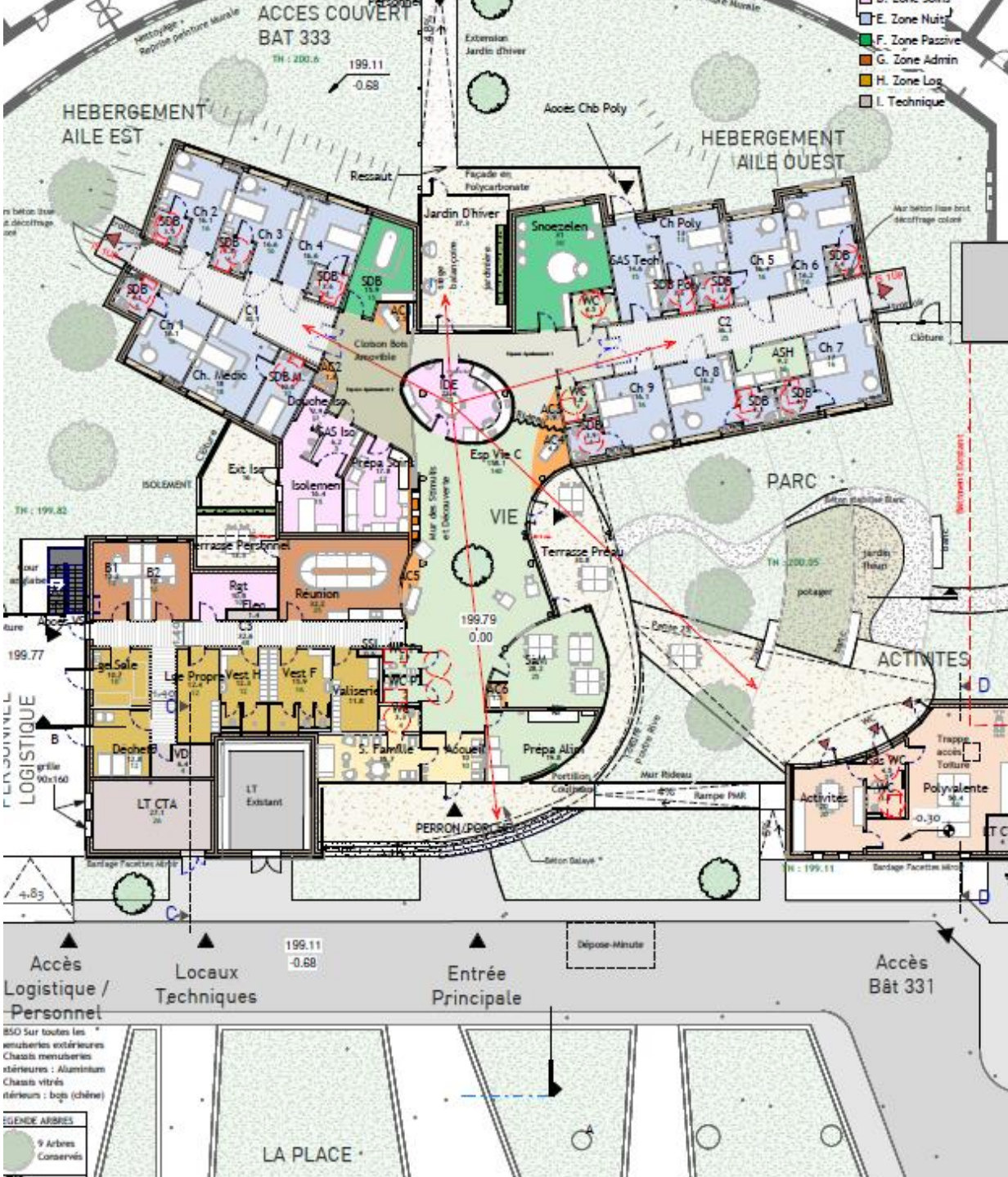
- Un plateau technique centralisé
- Des consultations médicales avec IDE ou éducateur case-manager
- Une réactivité à l'urgence
- Des consultations somatiques et odontologiques
- Des évaluations pluridisciplinaires (neuropsychologie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie)
- Des prises en charge courtes et focalisées (ET, remédiation cognitive)



## L'UN

### Unité du Neurodéveloppement: une unité de soins intensifs pour comportements défis

-  **Des effectifs minimum de fonctionnement renforcés: 6 matin et soir dont 3 IDE et 1 ASH**
-  **Des effectifs de fonctionnement à 7 soignants matin et soir (dont 3 IDE matin et soir et 1 ASH)**
-  **Des effectifs médicaux renforcés: PU-PH, PH, assistant, interne**
-  **De nouvelles compétences: éducateur jeunes enfants, éducateurs sportifs, neuropsychologues, ergothérapeutes, psychomotricien....**
-  **Un plan de formation unique sur trois semaines**
-  **Un réduction drastique des EI et AT**



## Un projet architectural ambitieux

- Un concours architectural lancé fin 2021
- 10 architectes et maîtres d'oeuvre concourants
- Trois pré-sélectionnés
- Un jury de professionnels, de soignants et d'usagers
- Un projet retenu: modularité, lumière, qualité de vie soignants/soignés et inclusion









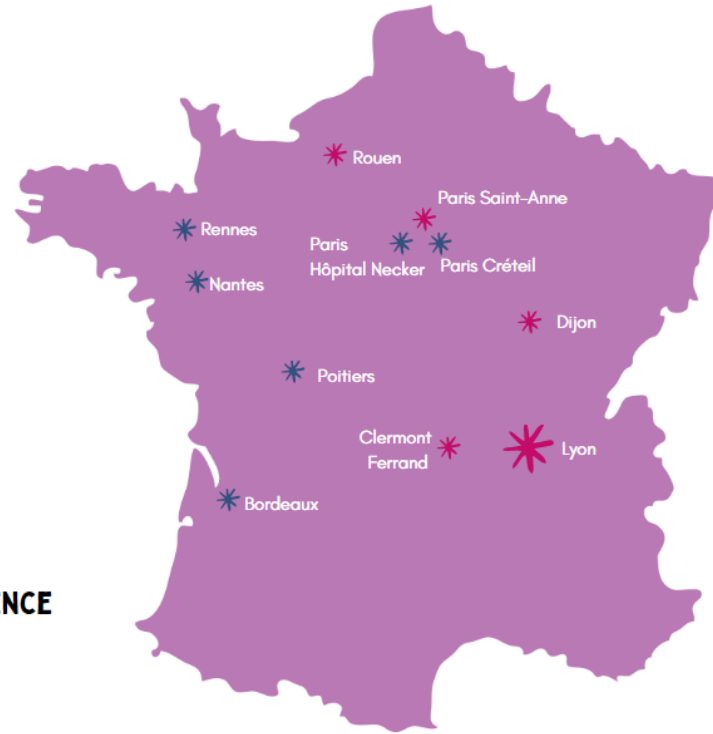
## Formes syndromiques dans 50 à 70% des cas



pair-aidance  
troubles complexes résistants  
remédiation cognitive  
recherche  
association de patients  
immunologie expertise  
psychiatrie spécificités  
réhabilitation réseau  
inflammation autodétermination  
équipes mobiles collaboration  
maillage pluridisciplinarité  
maladies rares pharmacogénétique  
neurodiversité  
médecine personnalisée  
périnatalité

**GÉNO  
PSY**

-  Centre de compétence
-  Centre de référence Maladies Rares
-  Centre de référence Maladies Rares - Coordinateur



**PROJET DU CENTRE DE RÉFÉRENCE  
MALADIES RARES  
GÉNOPSY**





**DU/ DIU**

## **DIU Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) de l'adulte 2022-2023**



**DU/ DIU**

## **Diplôme Universitaire de pair-aidance familiale en santé mentale et neuro-développement 2022-23**



[www.centre-imind.fr](http://www.centre-imind.fr)



DIAGNOSTIC

## Comment le Méthylphénidate a changé ma vie

Après des années d'errance diagnostique et une vie en pointillé, Lucile, accompagnée de son neurologue, met le doigt sur son trouble de déficit de l'attention (TDAH).



DIAGNOSTIC

## Dr Lucie Pennel: « Un tiers de nos patients en addictologie présentent un TDA/H »

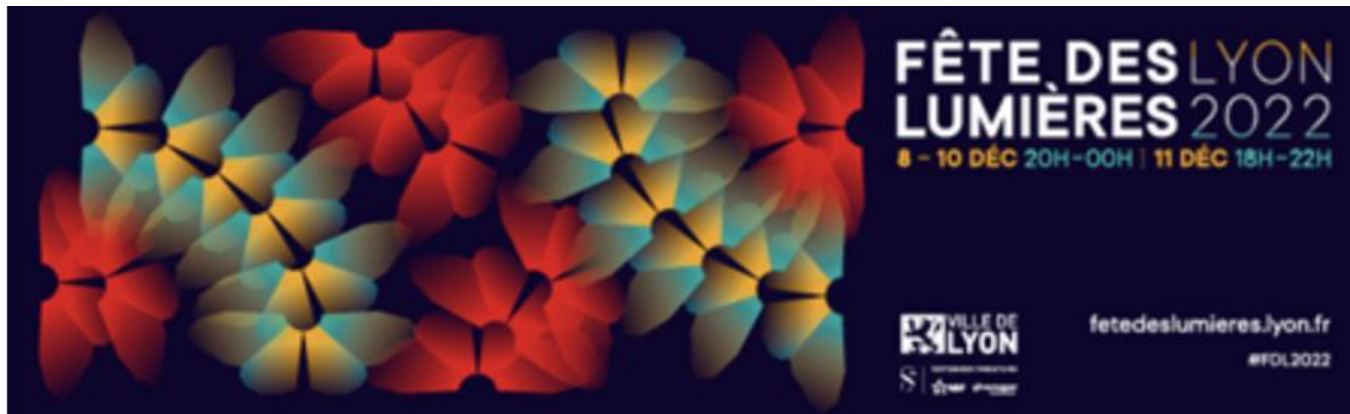
Le Dr Pennel travaille dans un service d'addictologie à Grenoble et a développé une expertise dans le diagnostic du TDAH pour améliorer la prise en charge des patients.



DIAGNOSTIC

## TSA et genre : pourquoi les femmes autistes sont-elles sous-diagnostiquées ?

Avec Muriel Salle et Magali Pignard nous avons retracé brièvement l'histoire de la médecine pour mieux comprendre le déficit de repérage de l'autisme chez les femmes.



## Les partenaires



Production déléguée et coordination



Sessad - les Passementiers  
Accueil des ateliers et médiation



Co-production



FONDATION  
BULLUKIAN

Lieu d'accueil public



Coordination des professionnels de santé et communication



Soi-même est une création  
initiée dans le cadre de la Fête  
des lumières 2022





