



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



Comportements défis: la place du TDAH

Pr. Caroline Demily
Pôle HU-ADIS, CRMR Génopsy
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

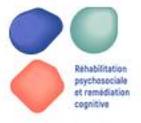
Patient associations



Hospitals



Institutional partners



Training



Technological transfer



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



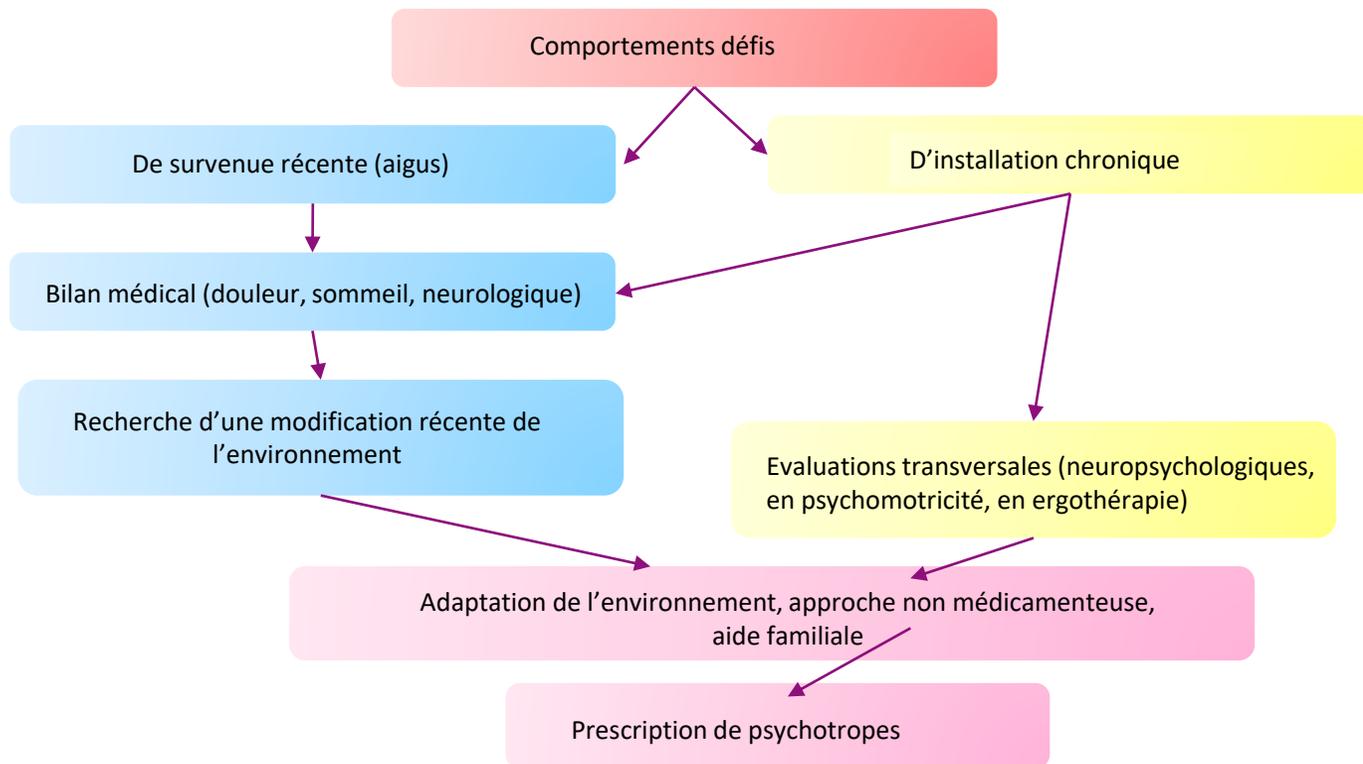
- Comportement dont **l'intensité**, la **fréquence** ou la **durée** sont telles qu'il menace la qualité de vie ou la sécurité physique de la personne ou d'autrui, et risque d'entraîner des **réponses ou des conséquences restrictives, répulsives ou résulter en une exclusion** de la personne (Royal College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

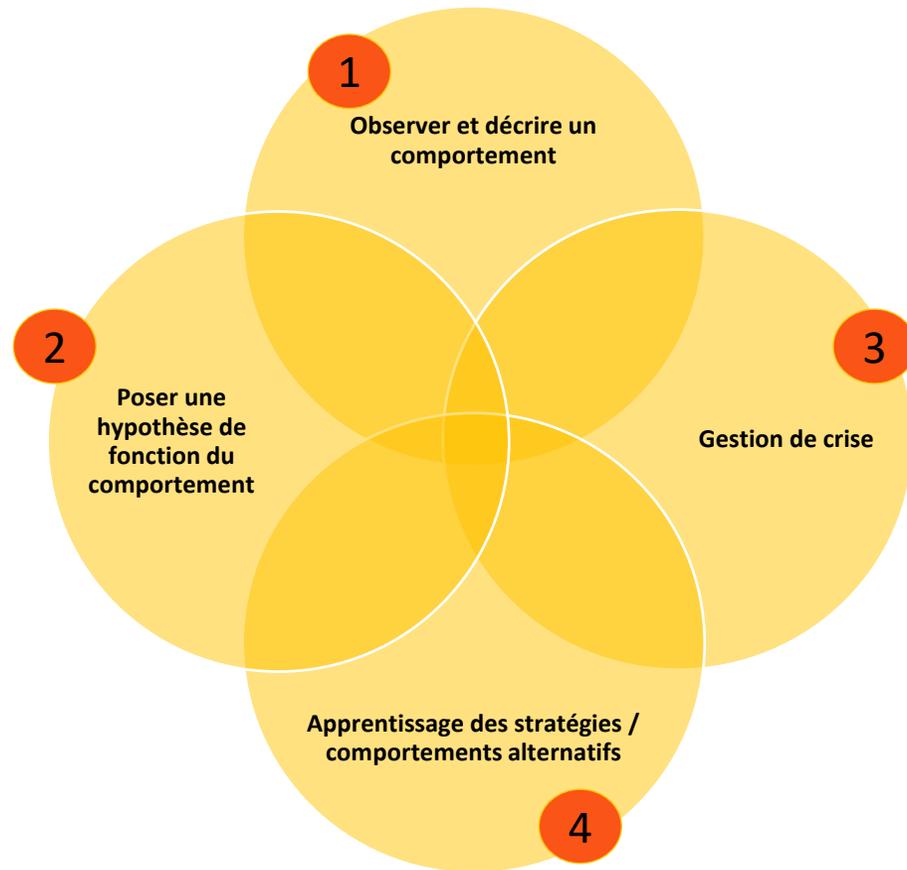
« *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la **sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger**, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité* » (ANESM 2017)

- **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

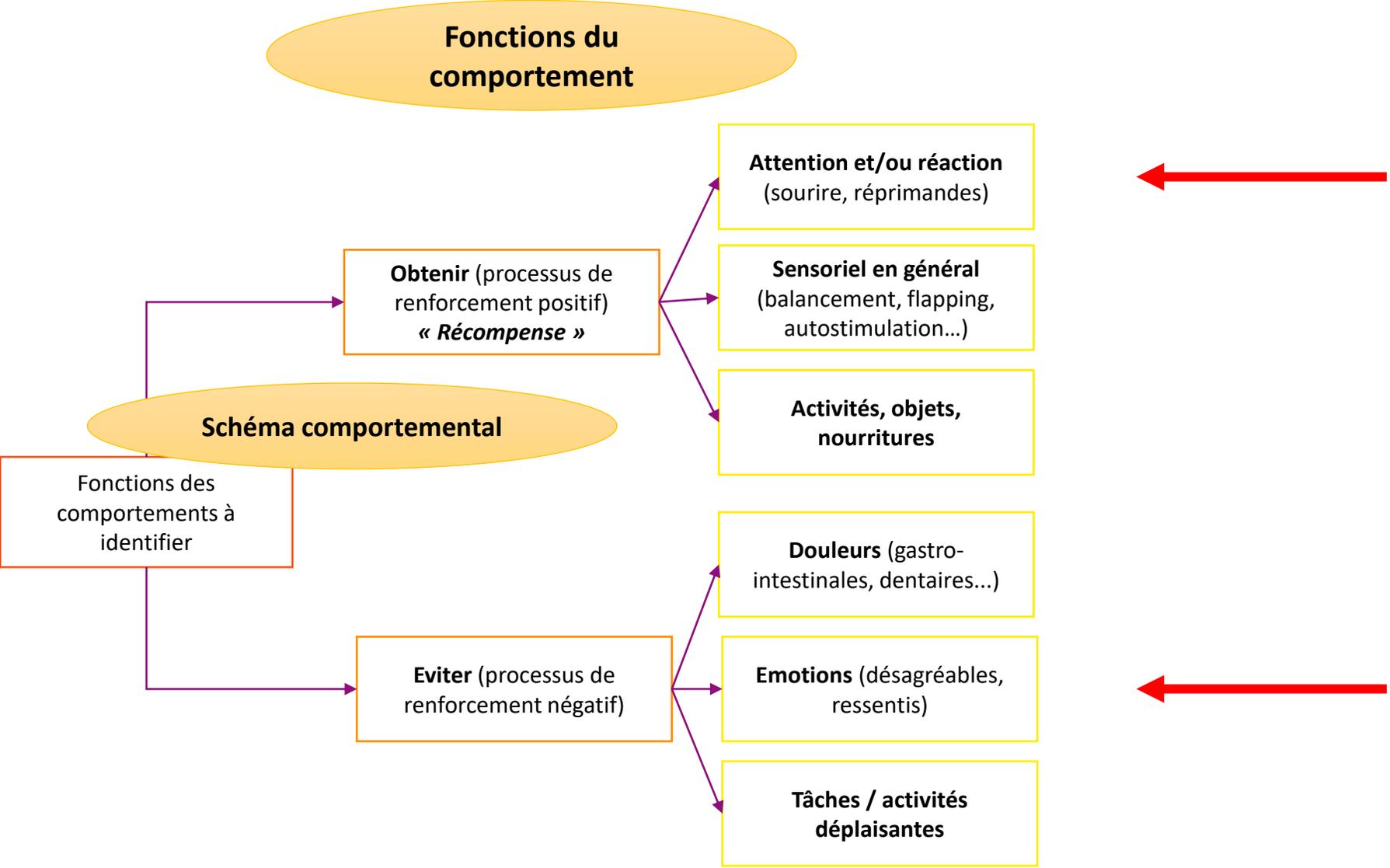
Peu accès aux soins spécifiques tenant compte des particularités syndromiques





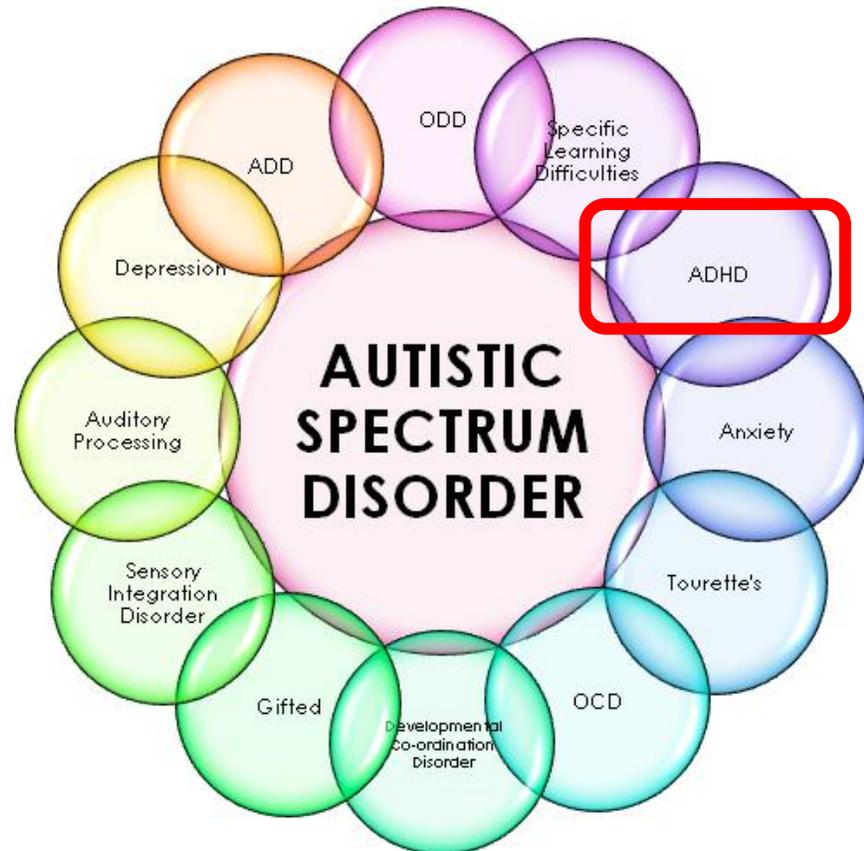
Les principales causes de troubles du comportement

- (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

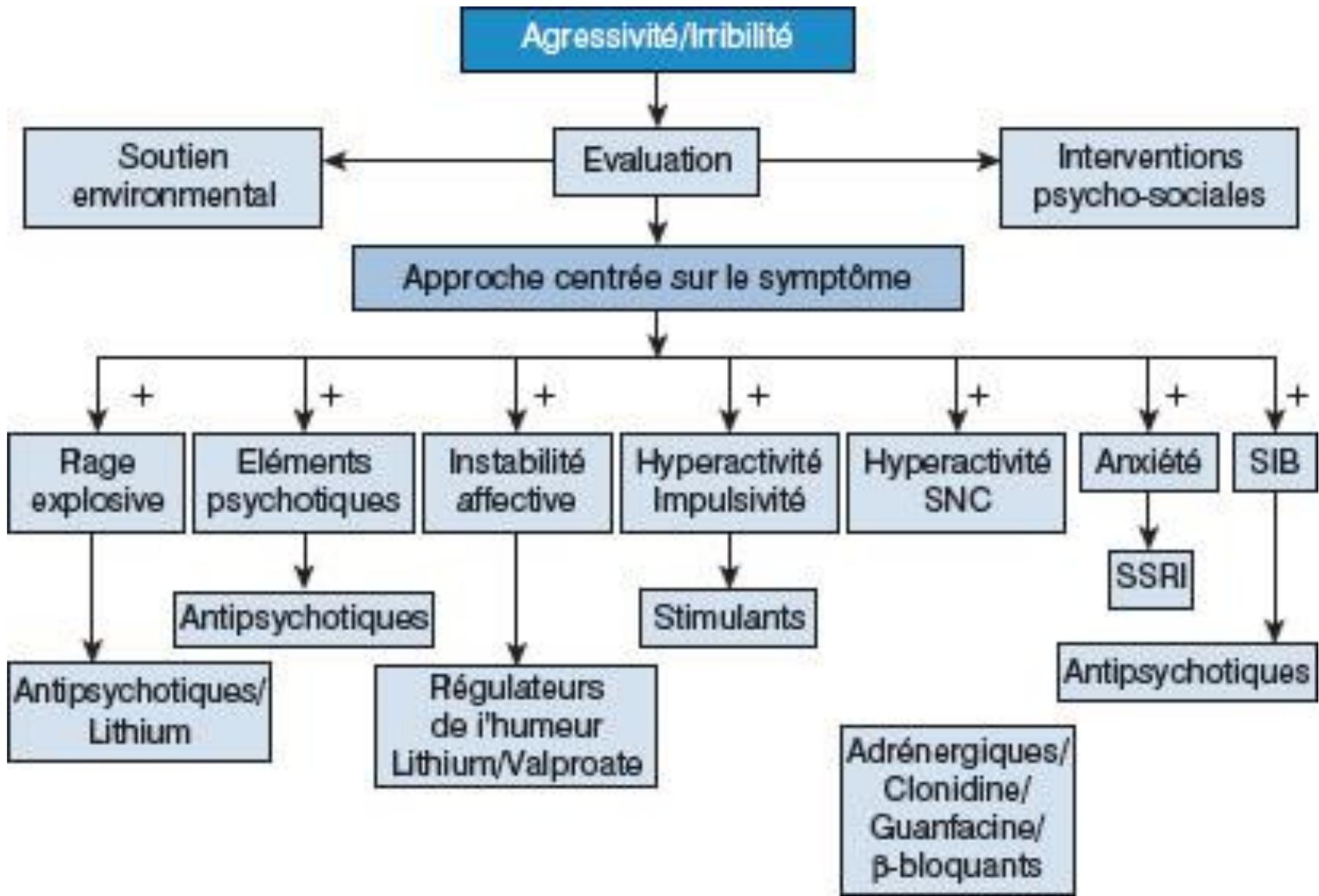
Certains des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité sont présents dans deux ou plus de deux types d'environnement différents (ex : à la maison, l'école, ou le travail ; avec des amis ou des relations ; dans d'autres activités).

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-adrénérergique:
 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
- Éviter 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

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



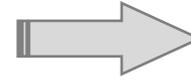
Modalités d'intervention: les équipes mobiles: ADO-ADIS et Adultes & Vieillesse



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
- Envoie 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**







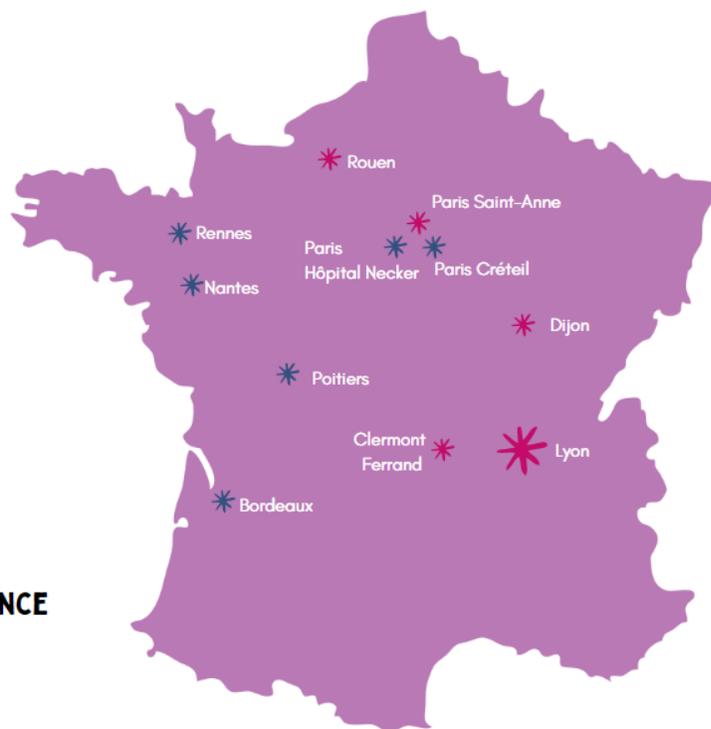
Formes syndromiques dans 50 à 70% des cas



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



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 »

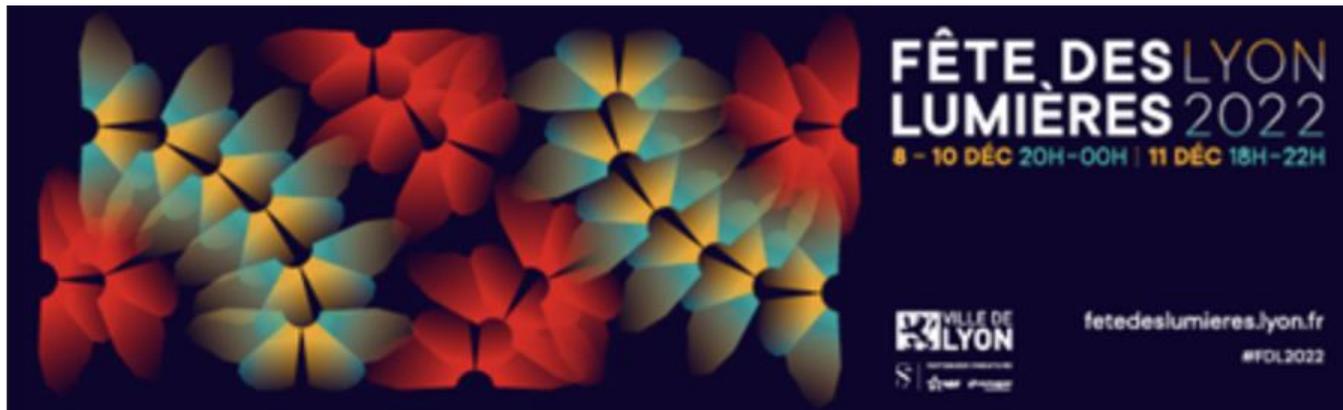
Le Dr Pennel travaille dans un service d'addictologie à Grenoble et a développé une expertise dans le diagnostic du TDAH pour améliorer la prise en charge des patients.



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



Co-production



Coordination des professionnels de santé et communication



Sessad - les Passementiers
Accueil des ateliers et médiation



FONDATION
BULLUKIAN

Lieu d'accueil public



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



