FILIÈRE TND
CENTRE DU NEURODEVELOPPEMENT ADULTE
ÎLE-DE-FRANCE

Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour adultes avec TDAH : premiers résultats de faisabilité et d'acceptabilité du programme TaDAH !

Morgane Abegg[1,2,3], Rubén Miranda[1,2,3], Guillaume Gros[1,2,3], Nathalie Marchay[1], Héloïse Bertrand[1], Lindsay Brenugat[1], Laurine Bourguelle[1], Hélène Vulser[1,2,3]

[1] Centre du Neurodéveloppement Adulte, Département de Psychiatrie Adulte, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris, France
[2] Infrastructure de Recherche Clinique (iCRIN) Troubles du Neurodéveloppement chez l'Adulte et équipe BEND, Institut du Cerveau, Paris, France
[3] Sorbonne Université, Paris, France

Le programme

TaDAH ! est un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), déclaré à l'ARS Île-de-France et déployé depuis janvier 2026 au Centre du Neurodéveloppement Adulte (CNA). Animé par une équipe pluridisciplinaire, il a pour but d'aider les adultes avec TDAH à mieux comprendre leur fonctionnement, à identifier leurs ressources et à s'approprier des stratégies adaptées à leur quotidien. L'objectif est d'améliorer leur qualité de vie et de renforcer leur estime de soi et leur sentiment d'efficacité personnelle.

Objectif et méthode

Décrire la faisabilité, l'acceptabilité et l'utilité perçue des trois premières sessions.
Analyse descriptive de trois sessions (janvier, avril et juillet 2026). Questionnaire anonyme remis à tous les participants à la fin de la dernière journée, remplissable à domicile.
Réponses libres regroupées et comptées par thème ; plusieurs thèmes possibles par réponse.

Orientations et accès au programme

117 personnes ont été orientées vers le programme au 15 septembre 2026

Ont participé	**36**	Sans suite	**8**
Programmées	**14**	Ont décliné	**5**
En attente	**52**	Non incluses*	**2**

*En raison de troubles psychiques actifs nécessitant des soins avant intégration du programme

Déroulement du programme

1. Entretien individuel
2. Participation aux ateliers répartis sur trois jours : attention, organisation, émotions, sommeil, traitements, ressources…
3. Bilan en groupe

Profil des participants

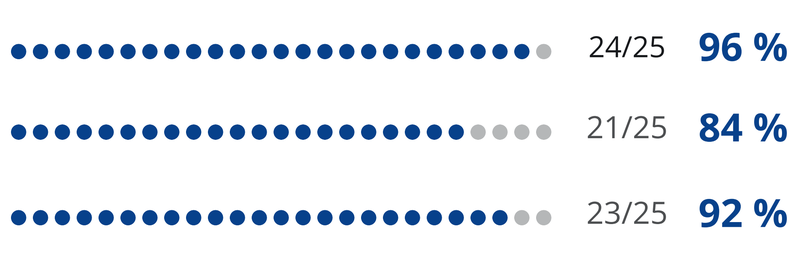
36 personnes ont participé au programme.

Âge médian	**25 ans**
Femmes	**50 %**
Diagnostic posé depuis moins d'un an	**75 %**
Au moins un trouble associé*	**86 %**

*trouble mental et/ou neurodéveloppemental

Acceptabilité et utilité perçue

25 répondants sur 36 participants (69 %)



Chaque point représente une réponse. En bleu, les réponses « plutôt d'accord » ou « tout à fait d'accord ».

Assiduité **89 %** des ateliers prévus ont été suivis, en moyenne par participant.

Retours qualitatifs

Ce que les participants apprécient 23 répondants

- Des apports concrets et pratiques (11)
- Mieux comprendre le TDAH et son propre fonctionnement (10)
- La qualité de l'accompagnement : pédagogie, écoute et bienveillance (8)
- Les échanges entre pairs : partager ses expériences, se sentir compris et moins seul (7)

Ce qu'ils souhaitent améliorer 21 répondants

- Approfondir certains contenus (11)
- Réduire la densité des journées (10)
- Faciliter la participation de chacun : mieux répartir la parole et adapter les échanges (5)

Entre parenthèses : nombre de répondants citant chaque thème

Discussion

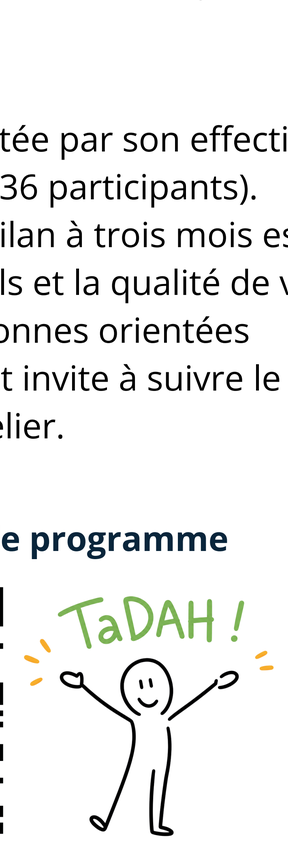
L'assiduité élevée (89 %) soutient la faisabilité du programme. La satisfaction et l'utilité perçue suggèrent une bonne acceptabilité chez les répondants. L'intérêt pour les apports pratiques et la compréhension de son fonctionnement suggère une place dans l'accompagnement après le diagnostic, récent chez 75 % des participants. Les échanges entre pairs sont également appréciés, en cohérence avec le programme de psychoéducation PEGASUS (Hirvikoski et al., 2017). Les retours invitent à concilier approfondissement des contenus, allègement des journées et participation de chacun.

Limites et perspectives

Cette évaluation monocentrique est limitée par son effectif et un possible biais de non-réponse (11/36 participants). L'efficacité clinique reste à évaluer. Un bilan à trois mois est prévu pour explorer l'utilisation des outils et la qualité de vie. Au 15 septembre 2026, 52 des 117 personnes orientées attendaient encore une place. Ce constat invite à suivre le délai entre l'orientation et le premier atelier.

Conclusion : Ces résultats préliminaires soutiennent la faisabilité de l'éducation thérapeutique chez l'adulte avec TDAH et suggèrent une bonne acceptabilité chez les répondants. Ils encouragent le développement et l'évaluation de tels dispositifs dans le parcours de soins.

Découvrir le programme



Hirvikoski T et al. Eur Psychiatry. 2017;44:141–152. doi:10.1016/j.eurpsy.2017.04.005.

EXPLORER LE TEMPO MOTEUR SPONTANÉ CHEZ DE JEUNES ENFANTS AVEC UN TSA : PREMIERS RÉSULTATS DU PROJET MOBIRYTHM

RAYMAND, A.1; PLUMET, M.H. 2; BOBIN-BEGUE, A. 3
alexcia.raymand@etu.u-paris.fr
2.Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS), Université Paris Cité, France.
3.Laboratoire Ethologie, Cognition, Développement (LECD), Université Paris Nanterre, France.

INTRODUCTION

Les compétences rythmiques soutiennent la mobilisation de l'attention, l'anticipation des événements et les interactions sociales. Des recherches récentes soulignent l'importance des rythmicités individuelles, en particulier du **Tempo Moteur Spontané (TMS) où la personne produit un tempo moteur qui lui est confortable et régulier, en l'absence de tout indicateur temporel externe** *(Bobin-Bègue & Provasi, 2003 ; Bobin-Bègue & Provasi, 2008)*.

Chez les jeunes enfants au développement typique, le TMS se situe généralement autour de 400 ms *(Bobin-Bègue & Provasi, 2005)*.

Cependant, qu'en est-il chez les enfants présentant un TSA ? Plusieurs travaux rapportent des difficultés de synchronisation, de coordination à des rythmes externes *(Carnevali et al., 2024 ; Hou et al., 2026)* et des particularités du traitement temporel *(Fitzpatrick et al., 2016 ; Marsh et al., 2013)* mais leur tempo moteur spontané reste à ce jour très peu documenté.

OBJECTIFS

Le projet **MOBIRYTHM** vise à :

1. caractériser le TMS et les capacités d'ajustement temporel ;
2. étudier le rôle des rythmicités
3. dans la mobilisation attentionnelle cognitive et sociale.

FOCUS sur le tempo moteur spontané.

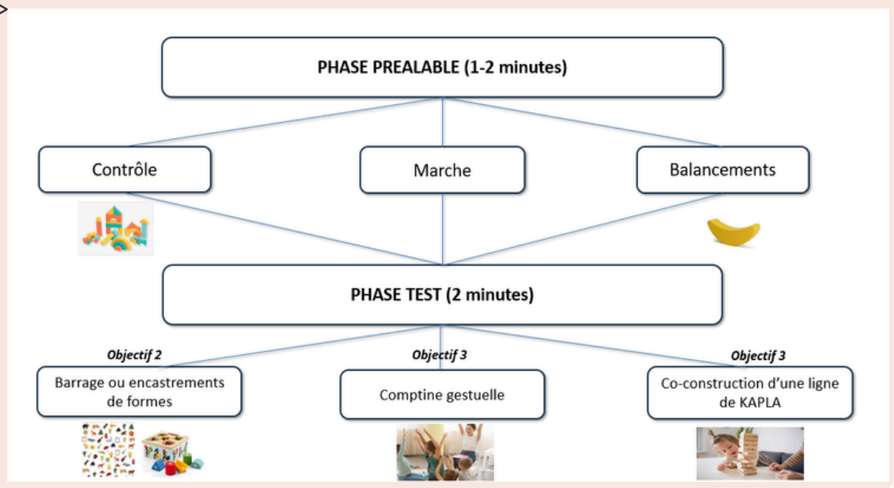


MÉTHODOLOGIE

- **Bilan développemental (PEP-3) + questionnaires (ECA-2 et SEQ) : 1 heure**
- **Jeux moteurs sur tablette (3min) afin de mesurer :**
  - **TMS**
  - **synchronisation à un tempo externe (lent, rapide, lent)**
  - **TMS post-synchronisation**



(Bobin-Bègue & Provasi., 2008)



POPULATION

Groupe clinique : N= 26
(21 garçons et 5 filles)

- ✔ Âge : 3 à 6 ans
- ✔ Diagnostic de TSA confirmé selon les critères internationaux
- ✔ Absence de pathologie sensori-motrice ou neurologique
- ✔ Scolarisation en école maternelle : UEMA

⊕ *ÉLARGISSEMENT DU GROUPE CLINIQUE AU-DELÀ DES UEMA POUR UNE PLUS GRANDE DIVERSITÉ DE PROFILS.*

Groupe contrôle : N=30

- ✔ Age : 3 à 6 ans
- ✔ Absence de troubles connus
- ✔ Scolarisation en école maternelle

→ EN COURS DE RECUEIL

RÉSULTATS & PERSPECTIVES

Figure 1 — Relation entre le TMS et les compétences développementales dans six domaines chez les enfants TSA.

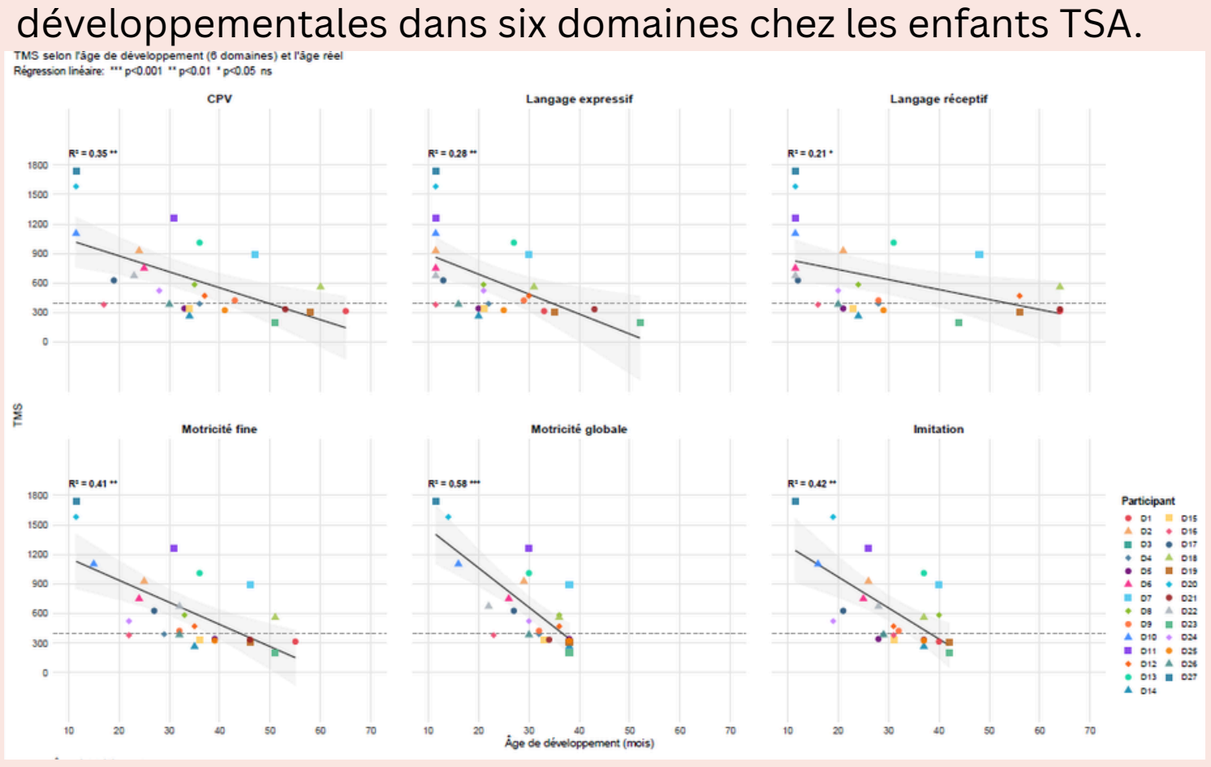
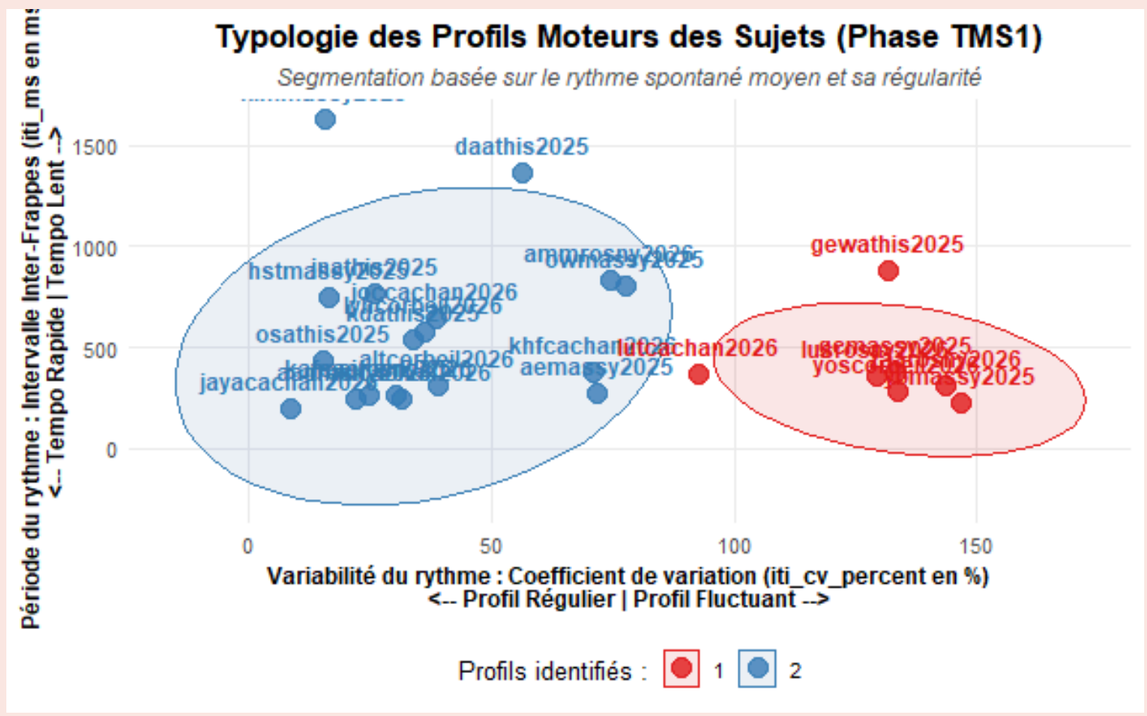


Figure 2 — Typologie des profils moteurs des enfants TSA.



Les premiers résultats mettent en évidence un ralentissement global du TMS chez les jeunes enfants avec un TSA, ainsi que deux profils moteurs distincts (lent-régulier vs rapide-variable).

- Ces résultats s'inscrivent dans la continuité des travaux mettant en évidence des atypies précoces du développement sensorimoteur *(Seynhaeve & Nader-Grosbois, 2008 ; Sun et al., 2024 ; LaGasse et al., 2024.)* Cette variabilité inter-individuelle souligne l'intérêt d'approches personnalisées intégrant les rythmicités individuelles dans l'accompagnement clinique et éducatif des enfants avec un TSA.

- La phase 2 de cette étude permettra de tester expérimentalement certaines modalités applicatives à l'école.

Les Services de Prévention et de Santé au Travail, acteurs clés du parcours des adultes présentant des troubles du neurodéveloppement

Dr Sidonie NAHUM-HENRY
Médecin du travail





1 ADULTE SUR 6 *

*Estimation : environ 15 à 20 % de la population adulte

Le travail est souvent le premier lieu où un trouble du neurodéveloppement devient visible.
➡ Les SPST peuvent transformer ce moment en opportunité de prévention.

POURQUOI AGIR SUR LES TND EN MILIEU PROFESSIONNEL ?

CAMOUFLAGE pour s'adapter
- Efforts constants pour passer inaperçu
- Epuisement cognitif et émotionnel

Des difficultés invisibles, mais coûteuses

COMPENSATION à la limite des capacités
- Surcharge mentale
- Gestion de l'imprévu et des changements

Un équilibre fragile, souvent précaire

RISQUES PSYCHOSOCIAUX ACCRUS
- Stress chronique
- Anxiété, dépression
- Burn-out

Des impacts majeurs sur la santé

DÉSINSERTION PROFESSIONNELLE
- Arrêts de travail à répétition
- Perte de confiance
- Sortie de l'emploi

Des parcours fragilisés, des talents perdus

AGIR MAINTENANT

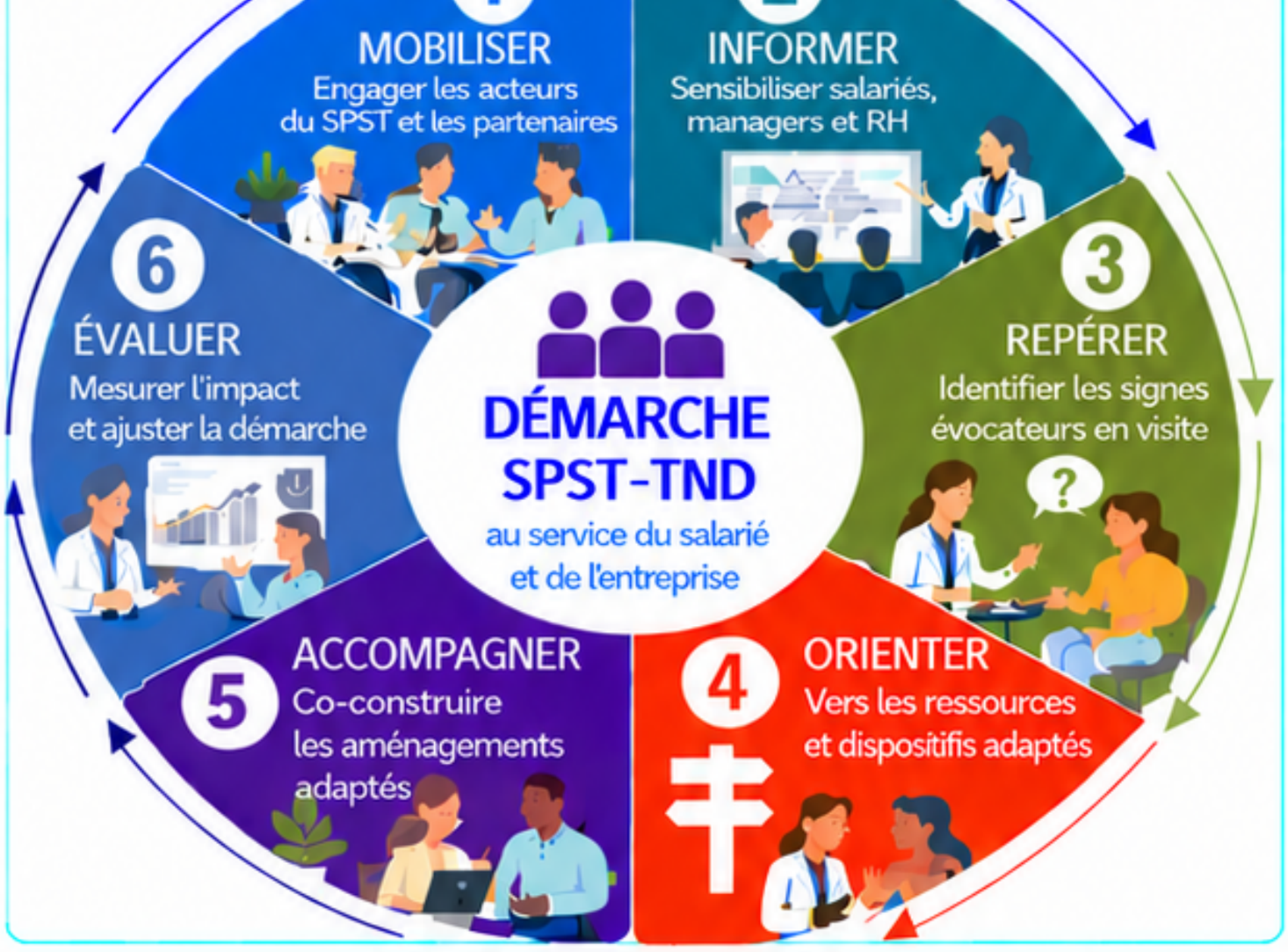
Repérer, orienter et accompagner tôt, c'est prévenir la souffrance, sécuriser les parcours et libérer les potentiels.

Un enjeu humain, social et économique

LA DÉMARCHE SPST-TND EN 6 ÉTAPES

Une démarche itérative, adaptable à chaque SPST et à chaque contexte professionnel

Pragmatique • Évolutive • Centrée sur la personne • En cohérence avec l'entreprise



LE RÔLE SPÉCIFIQUE DES SPST : REPÉRER SANS DIAGNOSTIQUER

Le SPST ne pose pas le diagnostic : il repère, oriente et accompagne.



REPÉRER
- Lors des visites ou échanges
- Identifier les signes évocateurs en situation de travail
- S'appuyer sur des outils validés et une grille d'observation



ORIENTER
- Vers les ressources et dispositifs adaptés
- Faciliter l'accès à l'évaluation et au diagnostic si nécessaire



ACCOMPAGNER
- Aménagements de poste
- Coordination des acteurs
- Suivi dans la durée
- Maintien en emploi

RÉSULTATS OBSERVÉS

97 SALARIÉS ACCOMPAGNÉS présentant un TND connu ou des signes évocateurs

- Meilleure reconnaissance des besoins et des difficultés
- Orientation vers les filières spécialisées adaptées
- Aménagements matériels et organisationnels adaptés
- Parcours coordonné et individualisé
- Maintien en emploi favorisé
- Prévention de la désinsertion professionnelle

QUELS BÉNÉFICES ?

Salariés — Bien-être amélioré et parcours sécurisés

Managers — Des pratiques inclusives et une meilleure compréhension

Entreprise — Performance globale et attractivité accrue

Santé au travail — Prévention renforcée et santé mentale préservée

Démarche globale — Approche robuste, évolutive et transférable

LE MESSAGE À RETENIR

Les SPST peuvent **constituer** des acteurs clés du parcours des **adultes** présentant un trouble du neurodéveloppement. Cette démarche reproductible renforce la prévention primaire et secondaire, favorise le maintien en emploi et contribue au développement d' environnements de travail plus inclusifs.

Référence :
Stratégie Nationale TND 2023-2027 – Ministère des Solidarités et de la Santé

Contact : nahumsido@gmail.com

Service des Troubles du Spectre
de l'Autisme & apparentés

Fondation Dora
helping children

INCLUSION DES PERSONNES AVEC TSA EN MILIEU PROFESSIONNEL

Carole Martinez, Delphine Vuattoux, Nadia Chabane

Service des troubles du spectre de l'autisme & apparentés, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse

CONTEXTE

Le taux d'emploi des personnes avec TSA en Europe est estimé à **moins de 10 %** *Baranger, A. (2019) Présentation au Parlement européen, Autism-Europe.*

Des partenaires et associations familiales ont mis en évidence le **manque d'opportunités d'apprentissage** pour les personnes avec TSA. Partant de ce constat, nous avons souhaité développer un dispositif agissant à la source de l'accès à l'emploi : les formateurs d'apprentis.

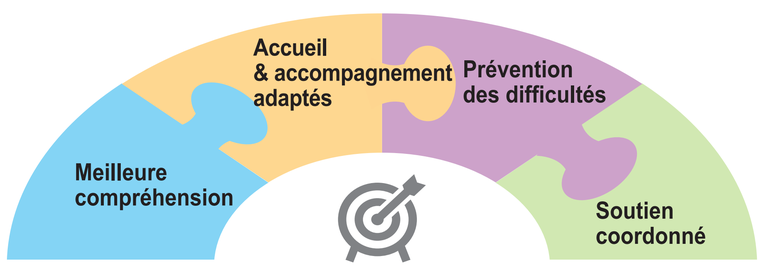
En Suisse, le système d'apprentissage est très développé : **plus de 70 % des jeunes âgés de 15 à 25 ans sont en formation professionnelle.**

Nous avons décidé de mettre en place ce dispositif pilote dans notre institution. Le CHUV emploie plus de 12'000 personnes, **forme environ 250 apprentis** dans **plus de 30 métiers** très diversifiés et dispose d'une **équipe dédiée de 200 formateurs professionnels.**



HYPOTHÈSE ET OBJECTIFS

FACTEURS DE RÉUSSITE



Donner aux formateurs les moyens de développer des compétences adaptées favorise durablement le recrutement de personnes avec TSA, grâce à des pratiques inclusives, un accompagnement individualisé et une culture valorisant la neurodiversité.

IMPACTS À LONG TERME

RECRUTEMENT	Augmentation du recrutement de personnes avec TSA
NEURODIVERSITÉ	Reconnaissance des contributions précieuses des employés neurodivergents
BÉNÉFICE	Des processus simplifiés au bénéfice de tous les employés

PROCÉDÉ

PLUSIEURS ACTIVITÉS

MODULE 1
Sensibilisation aux TSA

Le M1 offre un contenu captivant **avec des experts et des personnes avec TSA, mêlant vidéos, témoignages et animations** qui facilitent la compréhension des concepts. Chaque leçon se termine par un quiz.

MODULE 2
Tutorat personnalisé pour aider les formateurs à adapter leur environnement de travail

Le M2 s'adresse aux formateurs souhaitant approfondir leur expertise des TSA. Il comprend trois cours structurés en leçons et **un tutorat individuel**, avec des travaux pratiques évalués par le tuteur.

BOÎTE À OUTILS ÉVOLUTIVE
Adaptée à chaque contexte professionnel

La boîte à outils est conçue pour chaque participant, **en tenant compte de son contexte professionnel.**

COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE
Pour découvrir des initiatives réussies & inspirantes

Le dispositif comprend une communauté de pratique et une base de données alimentée par la communauté, offrant aux participants l'occasion **d'échanger leurs expériences et de s'inspirer des autres membres.**

MODÉLISATION

Développement d'un système de formation e-learning **flexible** visant à accompagner les formateurs dans **différents contextes professionnels**

Point d'entrée Module 1 (env. 3h) — Point d'entrée Module 2 (env. 16h)

1h00	2h00	0h45	3h15	4h45	2h15	5h00
Cours 1 Qu'est-ce que les TSA *Mythes - Définition - Prévalence*	**Cours 2** Les particularités de fonctionnement *Traitement cognitif - Perception sensorielle et interaction sociale*	**Kickoff** Module 2 *Rencontre entre formateurs et tutrice, présentation des activités & objectifs*	**Cours 3** Les personnes avec TSA en entreprise *Avantages et facteurs de risques*	**Cours 4** Les aménagements *Structuration de l'espace - Soutien aux compétences sociales - Structuration du temps - Stimulation de la motivation*	**Cours 5** L'anxiété *Événements déclencheurs - Gestion de l'anxiété - Soutien bienveillant des moments difficiles*	**Travail final** Correction des productions & présentation à la Communauté *Délivrance du certificat*

Module 1 (Quizz final) Sensibilisation aux TSA

Module 2 avec tutorat (productions à soumettre) L'apprenti ou stagiaire avec TSA au sein du contexte professionnel

EVALUATION

PARTICIPANTS
- Structure
- Contenu
- Tutorat
- Compétences aquises

ENTREPRISES
- Impact en termes de teambuilding
- Impact sur la productivité

ASSOCIATIONS & FAMILLES
- Impact sur le recrutement d'apprentis
- Réussite de l'inclusion
- Réussite du CFC

CONTACT

La radio : un outil transdisciplinaire et émancipateur

Auteur : Françoise Roingeard, *accompagnement socio-professionnel des personnes autistes*

Projet mis en œuvre dans le cadre du programme *Atypie-Friendly* à l'Université de Tours

Contact : froingeard@unplus1.net, 06 83 44 54 47

Contexte et problématique

Pour accompagner les étudiants autistes - ou présentant un autre TND - dans leur cursus académique puis leur insertion professionnelle, **favoriser leur implication active** est un prérequis indispensable.

La radio est un média fédérateur et un outil/support qui **stimule la motivation** et pour lequel tout doit être écrit : au travers d'un **rapport étroit entre l'oral et l'écrit**, la radio offre la possibilité de développer diverses compétences - écriture de contenus, prise de parole en public, maîtrise du sens et du temps - dans une temporalité et un format en concordance avec le fonctionnement de certains étudiants.

Objectifs

- **Informer sur le handicap en général**, sur l'autisme en particulier et les autres TND,
- **Offrir une tribune aux étudiants de l'université** pour qu'ils s'expriment sur ce qui les intéresse, avec une double finalité : développer des compétences sociales et préprofessionnelles et s'appuyer sur d'autres modalités d'expression pouvant les aider dans leurs parcours de vie et de formation,
- **Faire connaître des initiatives locales** dans le champ du handicap en général et de l'autisme et des TND en particulier,
- **Stimuler l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité :** différents acteurs reliés autour des TND pour la construction des contenus.

Description et méthode

L'émission **Autres Façons de Voir** a été initiée en juillet 2024, en partenariat avec la radio associative **Radio Béton 93,6 FM**. Elle est conçue et animée bénévolement par l'initiatrice du projet.

Une heure par mois, des contributeurs divers - étudiants (concernés ou non par un handicap), chercheurs, enseignants, professionnels de l'autisme, etc. - viennent s'exprimer sur des thématiques différentes.

L'émission est construite en collaboration avec des étudiants concernés (technique, chroniques) et le déroulement de chaque émission est préparé en amont, en collaboration avec les invités : il donne lieu à la transmission d'un support écrit permettant de structurer et maîtriser les échanges en direct (prévisibilité et réassurance).

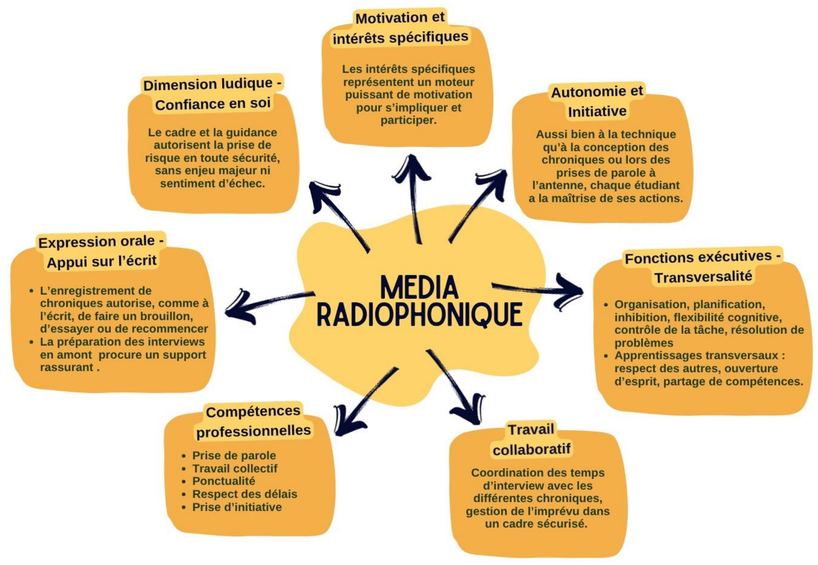
Toutes les émissions sont ensuite disponibles en podcast de façon permanente.





Écouter les podcasts

Effets observés et résultats



Retours d'expériences :

- Édouard, technicien son : *enrichissement du CV pour une future insertion professionnelle dans les métiers de l'audiovisuel.*

- Virginie, doctorante : *étayage dans la rédaction de la thèse.*

- Victoria et **Tiburce**, en pause académique ou rupture de parcours : *la confiance accordée fait naître une meilleure confiance en soi pour repenser l'orientation et faire des choix éclairés.*

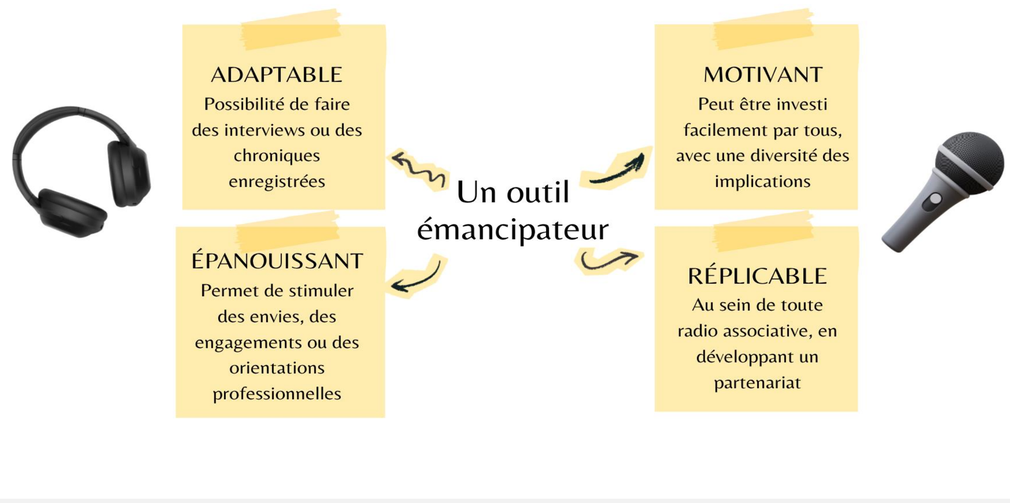
- Louis, ancien étudiant : *émulation, régularité et expression orale*.

- Autres étudiants : *la reconnaissance et la valorisation de leurs actions au sein de l'université stimulent la motivation et l'engagement pérenne.*

Discussion et conclusion

Plus de 20 émissions ont été réalisées à ce jour, représentant une **bibliothèque de podcasts**.

L'outil radiophonique est attrayant et rencontre l'adhésion de tous. Il offre une tribune au bénéfice d'une information concrète sur l'autisme et les TND, ainsi qu'un terrain favorable à l'expérimentation.



L'émission est relayée par les étudiants, l'université, le réseau *Atypie-Friendly* : les statistiques d'écoute du podcast sont encourageantes *(top 5 des podcasts les plus écoutés de Radio Béton en 2025)*.

Facilement réplicable, ce modèle pourrait donner lieu à des échanges, des jumelages ou d'autres expérimentations inter-universitaires.

Le projet favorise la création de passerelles vers une communication interpersonnelle plus efficace et des engagements actifs entre pairs.

À terme il pourrait être mené majoritairement par des étudiants.

Colloque international du GNCRA
3ème édition – 12 et 13 novembre 2026

PROJET LORD M

Un parcours de soins somatiques adapté pour les enfants et adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

HUDERF

Hôpital Universitaire de Bruxelles

Ouertani S. MD, Henneaux M. , Hilderson J. , Blacks G. , Reverend C. MD, Andersson N. , Devos C. , Fonteyne C. MD, Milcamp M. , Dulong J. Sztalberg J. MD, Delvenne V. MD PhD,

1 LE CONSTAT CLINIQUE

Le parcours de soins somatiques en milieu hospitalier constitue une source d'angoisse et de stress intense pour les patients présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

La charge sensorielle élevée des environnements cliniques, l'imprévisibilité des transitions et l'absence de supports de communication adaptés conduisent fréquemment à des examens non concluants, à des soins réalisés sous contrainte et, à terme, à une trace traumatique durable pour l'enfant comme pour sa famille.

Adapter le parcours de soins somatiques aux enfants à besoins spécifiques constitue une priorité clinique.

2 SITUATIONS CLINIQUES OBSERVÉES

Léa · 4 ans
RADIOLOGIE

Surexposition sensorielle entraînant un refus de collaboration.

Matéo · 9 ans
LOGOPÉDIE

L'incompréhension des transitions entre l'accueil et le bureau entraîne des difficultés attentionnelles : le bilan est biaisé.

Adil · 6 ans
PRÉLÈVEMENTS

L'enfant s'oppose et s'agite. Le ton monte, la prise de sang est réalisée de force : le soin laisse une trace traumatique.

Jade · 14 ans
SALLE D'ATTENTE

Les changements organisationnels provoquent des réactions vives chez une adolescente qui a besoin de structure et d'anticipation.

3 NAISSANCE DU PROJET

Le projet est né d'une collaboration pluridisciplinaire entre le service de pédopsychiatrie (Pr. V. Delvenne) et le service de radiologie pédiatrique (Dr S. Ouertani) soutenu par la direction de l'HUDERF.

- **Accueil bienveillant** —dans tous les services de l'HUDERF.
- **Inclusion & optimisation —** personnalisation de la prise en charge somatique des enfants à besoins spécifiques.
- **Identité fortifiante —** hommage à Florimond Martial, jeune adulte TSA et artiste, dont le super-héros personnel etait Lord M. Cette identité dé-stigmatise le parcours de soins.



Lord M, inspire de Florimond Martial

4 PARRAINAGE & SOUTIENS

- **Josef Schovanec —** Parrain. Militant associatif, écrivain et figure emblématique du TSA, engagé aux côtés de l'HUDERF.
- **Dr Dominique Dufour —** Marraine. Radiopédiatre, initiatrice du projet et mère de Florimond Martial, investie de longue date dans l'inclusion des jeunes à besoins spécifiques.

5 CHRONOLOGIE DU DÉPLOIEMENT

23 OCT. 2025
Naissance du projet
Première réunion fondatrice. Le libellé holographique est créé par une artiste montoise.

12 DÉC. 2025
Bande dessinée & capsules vidéo
Élaboration de la BD explicative et tournage des capsules de préparation à la visite hospitalière.

16 FÉV. 2026
Fast Pass
Création et validation scientifique du Fast Pass prioritaire et de la fiche récapitulative.

09 MARS 2026
Formation théorique
Sensibilisation de l'ensemble du personnel clinique et d'accueil.

30 MARS 2026
Aménagement de l'espace
Installation du guidage bleu au sol et limitation active de la charge sensorielle du local de prélèvements.

02 AVRIL 2026
Lancement officiel
Démarrage à l'HUDERF avec les services pilotes : pédopsychiatrie, radiologie pédiatrique, prélèvements.

25 MAI 2026
Donations partenaires
Kiwanis et Kid's Care financent le matériel de soin spécifique.

09 JUIN 2026
Formation pratique
Ateliers cliniques auprès du personnel infirmier et technique de l'unité des prélèvements.

15–19 JUIN 2026
Colloque RMEF Bordeaux
Présentation scientifique internationale au Réseau Mère-Enfant de la Francophonie.

22 JUIN 2026
Unité Ressource Douleur
Harmonisation clinique et développement des protocoles d'apaisement.

27 JUIL. 2026
TLA & passeport de communication
Finalisation des outils de communication et sensorialité. Planification de leur mise en place.

7 SEPT 2026
Mallette KAPASS
Réception de la première mallette KAPASS et instauration dans les services pilotes du projet.

6 PLURIDISCIPLINARITÉ

Une approche systémique et décloisonnée, engageant l'ensemble du personnel hospitalier impliqué dans le parcours de l'enfant.

SANTÉ MENTALE & DÉVELOPPEMENT

Pédopsychiatrie · Centre Référence Autisme · Éducateurs spécialisés · Logopédie · Assistante sociale

SERVICES ADMINISTRATIFS

Responsable admissions · Secrétariats médicaux · Équipe d'accueil · Secrétariats d'unité

SOINS CRITIQUES

Urgences · Unité des soins intensifs · Infirmières de soins et prélèvements · Unité Ressource Douleur

MÉDECINE SPÉCIALISÉE

Radiologie pédiatrique · ORL · Dentisterie & stomatologie · Autres spécialités

7 OUTILS CLINIQUES & AMÉNAGEMENTS

- **Fast Pass & fiche récapitulative —** accès accéléré et prioritaire, pour minimiser l'attente stressante à l'acceuil et dans les couloirs du service.
- **TLA (Tableau de Langage Assisté) —** communication alternative augmentée : l'enfant exprime ses besoins, sa douleur et sa compréhension du soin.
- **BD & capsules vidéo —** préparation à domicile : la visite virtuelle transforme le premier contact avec l'hôpital en terrain déjà connu.
- **Passeport de communication —** questionnaire parental complété en amont, transmettant les spécificités comportementales et sensorielles de l'enfant.
- **Guidage bleu au sol —** signalétique visuelle et ludique guidant l'enfant de manière autonome de l'accueil à la salle de consultation.
- **Local dédié & limitation sensorielle —** réduction active de la charge sonore et lumineuse pour prévenir toute surcharge.



Fast Pass Lord M



TLA prélèvements

8 MATÉRIEL SPÉCIFIQUE ACQUIS

- **Mallettes KAPASS & BOBAUTISME —** kits d'accompagnement sensoriel : casque antibruit, sabliers visuels, objets de transition, guides cliniques.
- **Plaids & couvertures lestés —** sensation enveloppante et proprioceptive, rassurante, pour un apaisement sensoriel rapide.



Mallette KAPASS



Kit BOBAUTISME

9 BUDGET & PARTENAIRES

2 500 €

Investissement matériel, financé à 100 % par des donations privées.

0 €

Coût institutionnel : formations internes et temps de réunion pris en charge par l'hôpital.

Partenaires financeurs

10 PERSPECTIVES & ESSAIMAGE

- **Généralisation hospitalière —** extension du parcours Lord M à l'ensemble des services cliniques de l'HUDERF. Prioriser les services spécifiques souvent rencontrés dans le développement de nos patients.
- **Déploiement territorial H.U.B —** essaimage de la méthodologie à l'échelle des Hôpitaux Universitaires de Bruxelles (Érasme, Institut Jules Bordet).
- **Synergie associative —** renforcement des collaborations avec les réseaux de parents et les instituts spécialisés TSA.

Nous remercions vivement Mme Abergel C., Dr Aeby A., Mme Andrei A-M., Mme Aubert C., Mr Beghin J-C, Mr Bontems P., Mme Brankaer F., Mme Caruso G., Dr Cavel O., Mme Damblon M., Mme Debray I., Mr Delchambre T., Dr Delle fave M., Dr Dufour D., Mr Lefevre V., Mme Peeters D., Dr Prigogine C., Mr Roggen I., Mr Rotsaert M., Mme Schollaert Caroline, Mr Schovanec J., Mr Shayegan A., Mme Taybi N., Dr Tournut P., Mr Van Remoortel B., Dr Willems A. pour leur contribution.

Projet ExPAIR-ETP

Premiers retours sur un dispositif de formation et d'accompagnement innovant au partenariat en ETP entre professionnels et jeunes adultes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel (TDI).

La Filière de Santé DéfiScience, maladies rares du neurodéveloppement

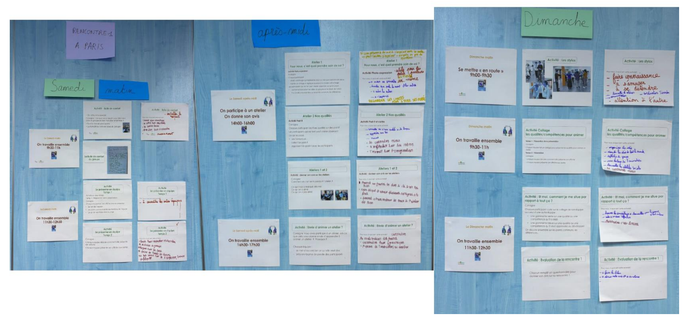
- 4 centres déploient le programme « Explore tes potentiels » destiné à des adolescents vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel (TDI).
- Projet ExPAIR-ETP : former et accompagner 9 jeunes adultes, concernés par un TDI, et 6 professionnels à la co-animation d'Explore tes Potentiels.



Dispositif de formation et d'accompagnement sur mesure

- Formation « 40 heures » aménagée pour répondre aux besoins des jeunes
- Travail sur la confiance en soi, la prise de parole.
- Co-construction des savoirs avec les professionnels partenaires par un ancrage permanent dans le concret.
- Fatigabilité, non lecteurs et particularités sensorielles : adaptation des rythmes, des outils, des supports.
- Equipe de formateurs élargie : formateurs concernés par un TDI et parents experts





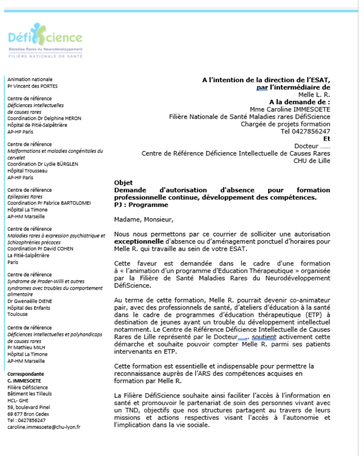
ExPAIR-ETP

Co-auteurs:
Caroline Immesoete, Filière DéfiScience, Lyon
Florence Chauvin, Afdet, Paris
Marie-Laure Dupin, MLD Formation, parent partenaire, Nantes
Christine Kieffer, parent partenaire, Lyon

En savoir plus !

Limites

- Gestion logistique importante en fonction du niveau d'autonomie : déplacements , de hébergement
- Participation des jeunes à la formation : à négocier en fonction de la situation professionnelle.



Animation nationale
Pr Vincent des PORTES

Centre de référence
Déficiences intellectuelles
de causes rares
Coordination Dr Delphine HERON
Hôpital de Pitié-Salpêtrière
AP-HP Paris

Centre de référence
Malformations et maladies congénitales du cervelet
Coordination Dr Lydie BÜRGLEN
Hôpital Trousseau
AP-HP Paris

Centre de référence
Épilepsies rares
Coordination Pr Fabrice BARTOLOMEI
Hôpital La Timone
AP-HM Marseille

Centre de référence
Maladies rares à expression psychiatrique et Schizophrénies précoces
Coordination Pr David COHEN
La Pitié-Salpêtrière
Paris

Centre de référence
Syndrome de Prader-Willi et autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire
Dr Gwenaëlle DIENE
Hôpital des Enfants
Toulouse

Centre de référence
Déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares
Pr Mathieu MILH
Hôpital La Timone
AP-HM Marseille

Correspondante
C.IMMESOETE
Filière DéfiScience
Bâtiment les Tilleuls
HCL- GHE
59, boulevard Pinel
69 677 Bron Cedex
Tel : 0427856247
caroline.immesoete@chu-lyon.fr

A l'intention de la direction de l'ESAT,
par l'intermédiaire de
Melle L. R.

A la demande de :
Mme Caroline IMMESOETE
Filière Nationale de Santé Maladies rares DéfiScience
Chargée de projets formation
Tel 0427856247
Et
Docteur ….
Centre de Référence Déficience Intellectuelle de Causes Rares
CHU de Lille

Objet
Demande d'autorisation d'absence pour formation professionnelle continue, développement des compétences.
PJ : Programme

Madame, Monsieur,

Nous nous permettons par ce courrier de solliciter une autorisation **exceptionnelle** d'absence ou d'aménagement ponctuel d'horaires pour Melle R. qui travaille au sein de votre ESAT.

Cette faveur est demandée dans le cadre d'une formation à « l'animation d'un programme d'Education Thérapeutique » organisée par la Filière de Santé Maladies Rares du Neurodéveloppement DéfiScience.

Au terme de cette formation, Melle R. pourrait devenir co-animateur pair, avec des professionnels de santé, d'ateliers d'éducation à la santé dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) à destination de jeunes ayant un trouble du développement intellectuel notamment. Le Centre de Référence Déficience Intellectuelle de Causes Rares de Lille représenté par le Docteur…., soutient activement cette démarche et souhaite pouvoir compter Melle R. parmi ses patients intervenants en ETP.

Cette formation est essentielle et indispensable pour permettre la reconnaissance auprès de l'ARS des compétences acquises en formation par Melle R.

La Filière DéfiScience souhaite ainsi faciliter l'accès à l'information en santé et promouvoir le partenariat de soin des personnes vivant avec un TND, objectifs que nos structures partagent au travers de leurs missions et actions respectives visant l'accès à l'autonomie et l'implication dans la vie sociale.



Melle R., le Docteur …. et moi-même vous assurons que les dispositions nécessaires seront prises pour minimiser l'impact de cette absence sur le bon fonctionnement de l'ESAT.

Les engagements pouvant être pris par Melle R. après la formation ne sont pas concernés par cette sollicitation exceptionnelle.

Vous trouverez en pièce jointe le programme de la formation et son déroulement précis.
Vous pourrez constater qu'une grande partie a été organisée sur des Week-end afin justement de ne pas nuire à l'engagement du travailleur. Toutefois cette action de formation étant nationale, elle engendre des contraintes indépendantes de la volonté de Melle R.
Je me tiens à votre disposition pour toute information complémentaire.

Nous vous remercions par avance de l'attention bienveillante que vous porterez à notre demande.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Fait à Lyon, le 18 septembre 2025
Caroline Immesoete P/O
Pr Vincent des Portes

Premiers retours

Coté jeunes :

- Appropriation de la posture ETP, développement des compétences à la co-animation.
- Empowerment renforcé pour tous dépassant le cadre de la situation de formation



Coté binômes partenaires :

- Co-animation d'ateliers effective
- Partenariat soutenu par le partage des trajets, de l'hébergement et de temps informels.

Conclusions et perspectives

Inviter les jeunes vivant avec un TDI et les professionnels au partenariat en ETP :

- Enrichit les savoirs de tous, formateurs compris
- Contribue à l'accessibilité universelle de l'ETP
- Nécessite un engagement fort des jeunes et de leurs parents, des professionnels et des formateurs.

Perspectives :

- Actions de communication sur le dispositif à 3 voix : pilotes, jeunes et professionnels.
- Session 2026 :
  - Ajustée à partir des savoirs capitalisés.
  - Intégration dans l'équipe d'animation de jeunes « ExPAIR » formés.
- Projet de recherche pour documenter les effets du projet pour les professionnels, les jeunes et leurs parents

PHARMA TND

Comment rendre la pharmacie plus accessible aux personnes présentant des troubles neurodéveloppementaux et aux aidants ?

Claire Mallet*, Caroline Pillon
Pharma TND – Saint-Étienne (France)

Un projet par et pour les personnes présentant des TND

Ce projet est porté par **deux autoreprésentantes**, animatrices de groupes d'échanges pour adultes autistes ou en questionnement à Saint-Étienne.
Il est né d'un constat partagé dans leurs groupes : **Le passage en pharmacie, lieu central de soin, est souvent source de difficultés pour les personnes concernées et leurs aidants** (communication, sensorialité).

Objectif : **identifier** ces difficultés et proposer, en lien avec les pharmacies, des **aménagements** pour les personnes avec TND et leurs aidants.

Un questionnaire pour comprendre les difficultés rencontrées et les aménagements possibles

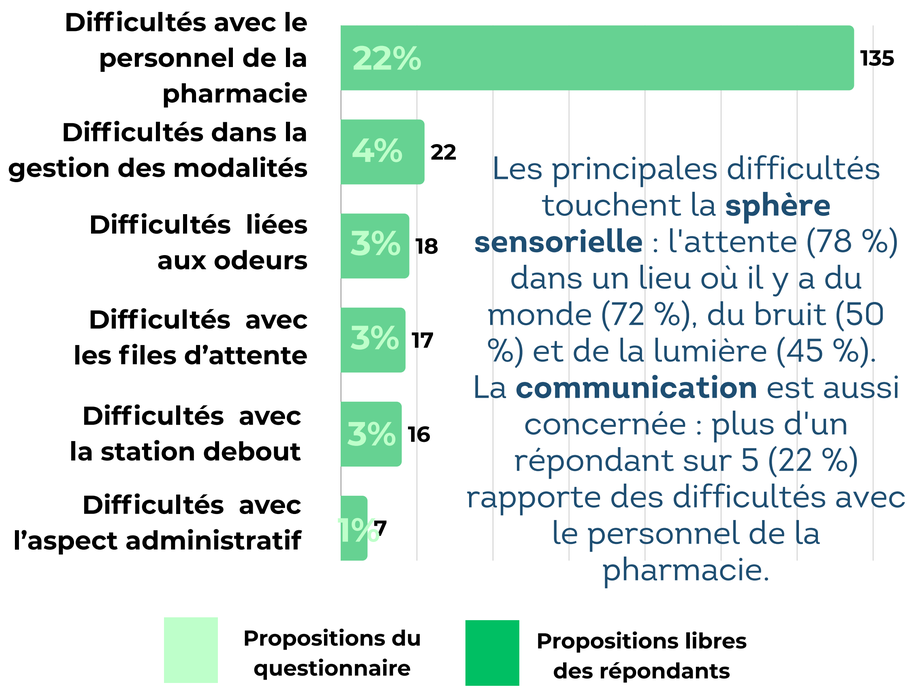
Nous avons diffusé un **questionnaire** en ligne à l'**échelle nationale** de novembre 2025 à janvier 2026, via des **associations**, des **structures médicales**, des **professionnels de santé** et les **réseaux sociaux**

Objectif : recueillir les difficultés rencontrées en pharmacie par les personnes concernées et les aidants, et les **solutions** qui pourraient améliorer leur passage.

613 réponses ont été récoltées, dont
441 de personnes concernées et 172 d'aidants

Le rapport complet est disponible ici :

De multiples difficultés rencontrées



Les principales difficultés touchent la **sphère sensorielle** : l'attente (78 %) dans un lieu où il y a du monde (72 %), du bruit (50 %) et de la lumière (45 %).
La **communication** est aussi concernée : plus d'un répondant sur 5 (22 %) rapporte des difficultés avec le personnel de la pharmacie.

Plusieurs protocoles proposés

Suite aux réponses reçues, **4 protocoles** à proposer aux pharmacies s'engageant dans le projet ont été définis :

- **CARTE**
  Mise en place d'une carte, délivrée par la pharmacie sur présentation d'un document attestant d'un diagnostic de TND, qui peut permettre : soit d'avoir la priorité en cas de file d'attente, soit d'avoir accès à une pièce séparée pour être isolé le temps que la commande soit préparée

- **DÉMATÉRILISATION / CLICK & COLLECT**
  Possibilité de laisser l'ordonnance à la pharmacie (ou de l'envoyer de manière dématérialisée) et d'être prévenu pour pouvoir récupérer la commande quand elle est prête sans attente

- **PERSONNE DÉDIÉE**
  Mise en place d'une personne "dédiée" sur certaines périodes définies, reconnaissable via un signe distinctif (badge)

- **ENVIRONNEMENT ADAPTÉ**
  Lumière et sons adaptés sur des périodes définies

Chaque officine bénéficiera d'un **accompagnement personnalisé** pour choisir et mettre en place un ou plusieurs de ces protocoles, afin de s'adapter au mieux à sa situation (disposition, nombre de salariés, etc.)

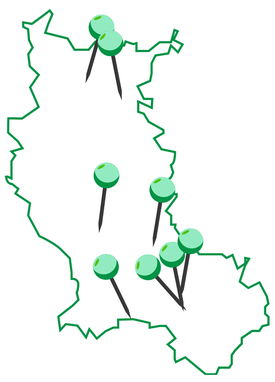
Les officines engagées recevront également une sensibilisation avec une psychologue spécialisée dans les TND.

Une 1ère phase de tests avec des pharmacies volontaires dans la Loire

Après la phase de réflexion, vient la **phase de test**, avec un déploiement du projet pendant 6 mois dans **une dizaine de pharmacies** de tout le département de la Loire.

Joëlle Per, psychologue spécialisée en TND, a réalisé la sensibilisation auprès des pharmacies, Cette expérimentation évaluera la pertinence et la faisabilité des aménagements. En fonction des retours, le projet pourra être proposé au niveau national à celles et ceux qui souhaiteraient s'en emparer.

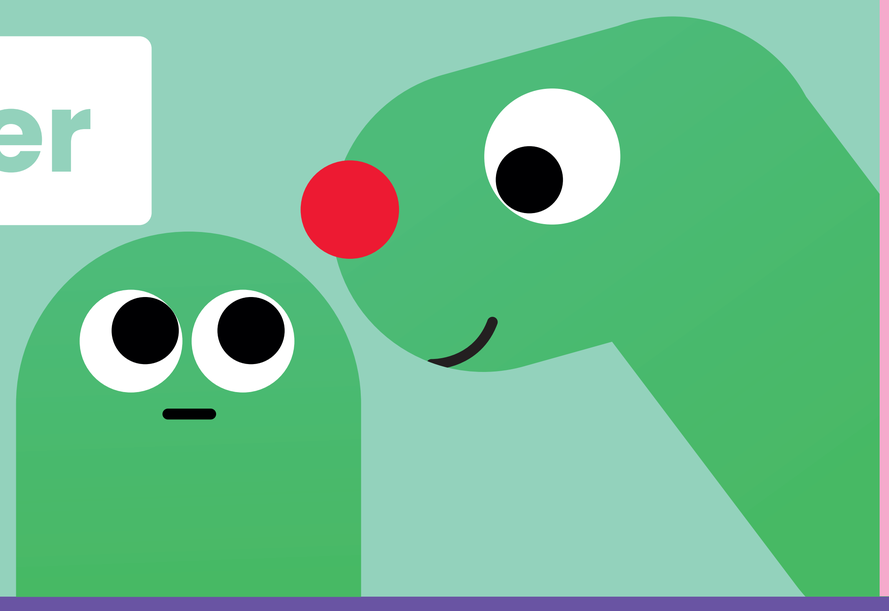
Site : pharmatnd.com



Avec le soutien financier de l'URPS des Pharmaciens Auvergne-Rhône-Alpes

Anticiper pour agir tôt dès les premiers mois.

Repérer





Evaluer

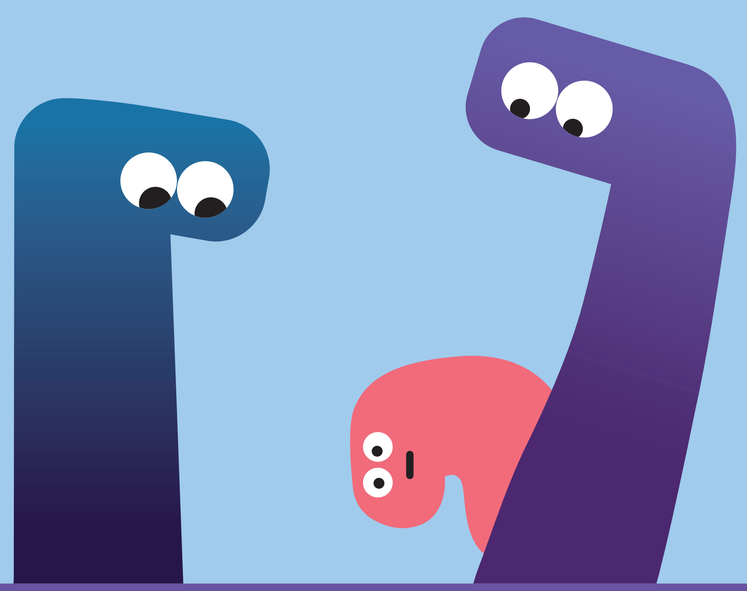


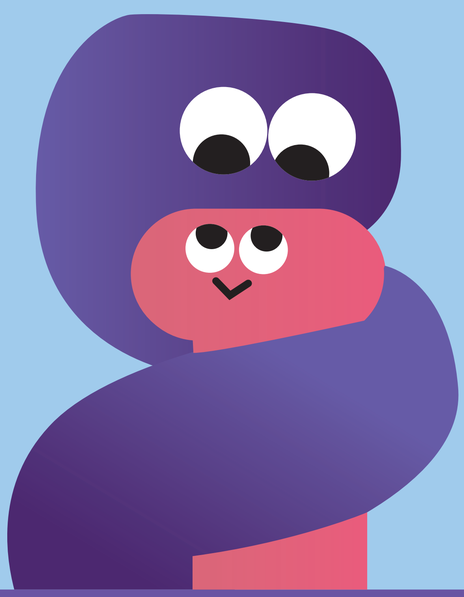
Pilou

Pilou



Accompagner





Scannez ce QR Code pour visionner la campagne

AGIR TÔT

ANECAMSP

LE PROJET ARCHITECTURAL ADAPTÉ AUX SPÉCIFICITÉS DE L'AUTISME
AUTISM-RESPONSIVE ARCHITECTURE

Démarche de Conception nourrie par la connaissance des Troubles du Spectres de l'Autisme (TSA)
A Design Approach Informed by Knowledge of Autism Spectrum Disorder (ASD)



CHARTE POUR UNE ARCHITECTURE ADAPTÉE
AUX SPÉCIFICITÉS COGNITIVES ET SENSORIELLES DE L'AUTISME

Prévisibilité / repérage spatial :
➔ Un **espace séquencé, lisible et prévisible**, respectant les besoins de routine.
➔ Utilisation de **repères** spatiaux.
➔ Des **parcours progressifs**, cohérents et apaisés.
➔ Des **transitions douces**, entre dehors et dedans, entre un lieu et un autre.
➔ Intégration à l'architecture des supports, outils d'accompagnement et **signalétiques** spécifiques.

Besoin de contenance / focalisation :
➔ Des **locaux contenants**, aux dimensions raisonnables.
➔ Des espaces **sobres, épurés** et rangés / limiter les détails.
➔ Des lieux de **refuge**, sensoriellement neutres, facilement accessibles, petits (échelle de l'intime).
➔ Un rapport à l'extérieur maîtrisé : **transparences limitées, vues choisies** et cadrées (sans vis-à-vis), limites affirmées.

Réduction générale de la charge sensorielle, sur la base les profils hypersensibles :
➔ **AUDITIF** > L'**enjeu acoustique** : isolation entre les locaux / absorption des sons dans la pièce / limitation des sources de bruits (équipements et extérieur).
➔ **VISUEL** > **Ambiance lumineuse et colorimétrique sobre et chaleureuse** : palette colorimétrique douce / lumière naturelle douce et diffuse (éviter les contrastes forts) / éclairage artificiel chaud et indirect / matériaux non réfléchissants / absence de motifs marqués ou répétitifs...
➔ **ODORAT** > Limitation ou **contenance des sources d'odeurs** (position réfléchie des locaux émetteurs d'odeurs).
➔ **TACTILE** > Limitation des variations thermiques / **homogénéité de la source de chaleur** ou de fraicheur / éviter les courants d'air (air extérieur et air ventilé).
➔ **PROPRIOCEPTION / VESTIBULAIRE** > **Faciliter le rapport du corps à l'espace**, notamment dans les circulations / permettre la déambulation / offrir des lieux de pause / favoriser le plain-pied.

Comportements-défis
➔ AUTOAGRESSIVITE > Limiter les angles / absence d'éléments dangereux ou pouvant le devenir / éviter les surfaces trop dures.
➔ DEGRADATIONS MATERIELLES > robustesse des locaux, équipements et mobiliers / fixations renforcées.
➔ Principes à adapter et doser selon les personnes accueillies.
➔ Sur ces aspects, travailler en priorité les espaces privatifs et intimes (surveillance limitée).

Tout, dans le moindre détail, est à penser avec un autre regard...

CHARTER FOR A RESPONSIVE-ARCHITECTURE
TO THE COGNITIVE AND SENSORY SPECIFICITIES OF AUTISM

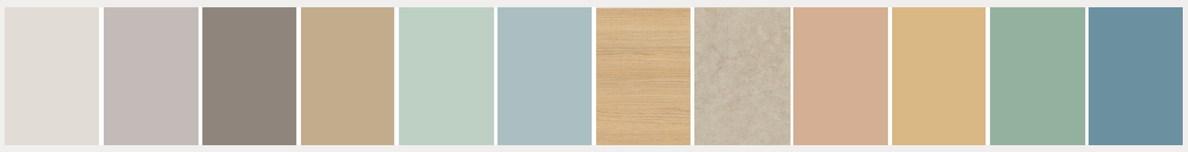
Predictability / Spatial orientation:
➔ A **sequenced, legible and predictable space,** that respects the need for routine.
➔ Use of spatial and **architectural landmarks**.
➔ **Gradual, coherent and calming pathways**.
➔ **Smooth transitions**, between outdoors and indoors, and from one space to another.
➔ Integration of specific support materials, assistance tools and **signage** into the architectural design.

Need for enclosure / Focalisation:
➔ **Enclosed spaces** of reasonable dimensions.
➔ Simple, **uncluttered and tidy spaces** / limiting unnecessary details.
➔ **Retreat spaces**, sensory-neutral, easily accessible and small in scale (a sense of intimacy).
➔ Carefully-controlled **relationship with the outdoors: limited transparency, selected views** (without overlooking), clearly defined boundaries.

Overall reduction of sensory load, based on hypersensitive sensory profiles:
➔ **AUDITORY** > **Acoustic considerations**: sound insulation between rooms / sound absorption within rooms / limiting noise sources (equipment and outdoor noise).
➔ **VISUAL** > **Warm and understated atmosphere:** soft colour palette / gentle, diffuse natural light (avoiding strong contrasts) / warm-toned, indirect artificial lighting / non-reflective materials / no pronounced or repetitive patterns...
➔ **OLFACTORY** > Limiting or **containing sources of odours** (careful positioning of rooms that generate odours).
➔ **TACTILE** > Limiting temperature variations / **uniform distribution of heating** and cooling / avoiding draughts (from outdoor air and ventilation systems).
➔ **PROPRIOCEPTIVE / VESTIBULAR** > **Facilitating body-space interaction**, particularly in circulation areas / enable wandering / providing break space / favouring single-level layouts.

Challenging behaviours
➔ SELF-INJURIOUS BEHAVIOUR > Minimising sharp corners and edges / removing potentially hazardous elements / avoiding excessively hard surfaces.
➔ PROPERTY DAMAGE > Robustness of premises, equipment and furniture / reinforced fixings and fittings.
➔ Principles to be adapted and carefully calibrated according to the individuals accommodated.
➔ Regarding these aspects, prioritise private and intimate spaces (where supervision is limited).

Everything, down to the smallest detail, needs to be viewed through a different lens...



Palette colorimétrique sensoriellement adaptée | Soft sensory colour palette



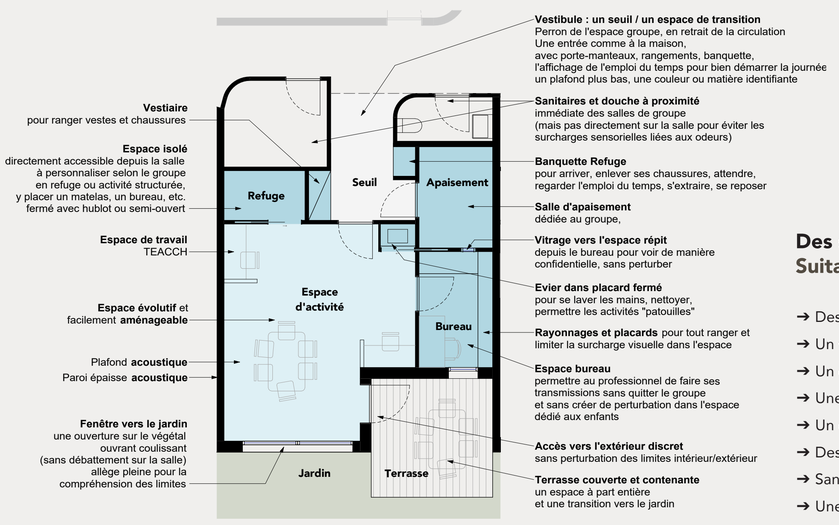
ESPACES DE CIRCULATIONS
CIRCULATION SPACES



Appropriation / Déambulation douce / Transitions
Appropriation / Gentle wanderin / Transitions
URTSA Bretagne (France) / © Delphine Thiant + ENO Architectes

ACCUEIL DE JOUR | DAY CARE
L'ESPACE DE GROUPE | THE GROUP AREA

Réflexions sur l'espace de vie dans un Institut Médico-éducatif pour enfants avec TSA
Exploring a living environment in a Special Education Centre for children with ASD

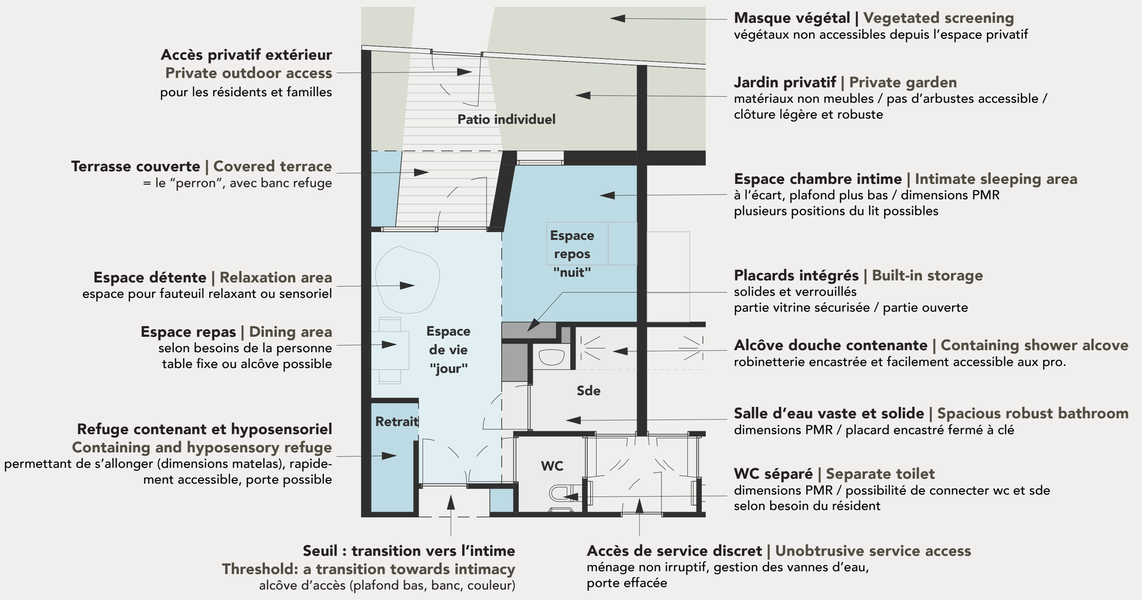


Des salles adaptées et adaptables
Suitable and adaptable spaces

➔ Des **accès lisibles** pour garantir un **parcours simple**.
➔ Un vestibule, **transition** entre la circulation et la salle.
➔ Un espace **modulable et évolutif**.
➔ Une ambiance **sensoriellement adaptée** à l'autisme.
➔ Un **espace de repli** intégré pour s'isoler.
➔ Des rangements pour **libérer et sécuriser l'espace**.
➔ Sanitaires à proximité immédiate
➔ Une **terrasse protégée calme**, donnant sur le jardin.

LIEU D'HEBERGEMENT | RESIDENTIAL
LE STUDIO, LIEU INTIME | THE STUDIO, INTIMACY

Réflexions sur un studio dans une Unité résidentielle pour adultes autistes en situation complexe (URTSA)
Exploring a studio apartment within a Residential Unit for Adults with Autism and Complex Support



LES LIEUX DE REFUGE | NOOKS OF REFUGE

Offrir des lieux de retrait autonome, intimité et protection | Provide spaces for retreat, withdrawal and protection
Exemples de refuges sur des lieux de vies pour enfants ou adultes TSA | Examples of refuge spaces in living environments for autistic children or adults



© Delphine Thiant Architecture | 2026 | France | d.thiant@delphine-thiant.com | +33 6 27 15 45 81

FASD and Addictions Propensity: Creating a Support Program Involving FASD Affected People and Professionals

13-16 September 2026
EUFASD Amiens
12+13 nov 2026 CRAIF

Olga Eglin * 1, Catherine Simon 2, Aurore Ferré 3, Mathilde Souillé 4, Hélène Dembreville 1
1 Vivre Avec Le SAF – France *speaker
2 service addictologie du CHP Morlaix – France
3 CSAPA APS Contact Montereau - CJC – France
4 CSAPA de Fougères – France

Background

→ On request of our members, we organized **online support groups on addictions** for individuals affected by FASD and their families.
Indeed, **many people with FASD develop addictive behaviors**.
→ We also identified few addiction **professionals experienced in FASD** screening and care.

Aim

→ **to train more addiction professionals to FASD special needs**
→ **to help our members find best care and support**

Methods

* The FASD support group began by discussing everyone's resources, successes and projects, and only *after trust construction*, some of its members joined this "**addiction support group**".
* In parallel, the addiction professionals group created a **reference framework**.
* The "Addictions and FASD" support groups are **regularly held online**, facilitated by someone with FASD knowledge and an addiction professional.
We began with a group of parents and relatives, followed with several age – situation groups of people with addictions & FASD (substances or not, prevention or care...).
* **We assumed that knowing better their FASD condition, developing psychosocial competencies, and becoming active participants in their own health could help them with addiction risks.**
* Those meetings aim to promote local resources for personalized support, complementing the group support.

Results



-All members, adopted or not, are prone to addictive behaviors, with or without substances or large consequences.

AGGRAVATING FACTORS
Impulsivity, ADD, bullying trauma, poor understanding of their needs

PROTECTION FACTORS
Early emotion regulation, medication, psychoeducation, information about FASD

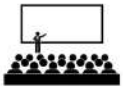


The **relationship with alcohol** is complex (hate or attraction) often linked to family history and the ability to manage emotions.
'*Prenatal alcohol exposure*' means that their "first drink" had happened long ago, so they are much more sensitive as teenagers.
Prevention is very important!



-Not enough knowledge of available supporting structures.
=>The addiction specialists also realized how much FASD, as well as ADHD, could impact addiction, and thus changed their own practice.





=>The experiential knowledge of these patients, families, and caregivers allowed us to propose two online training sessions for professionals who were less familiar with FASD *(April and June 2025, replay on YouTube)*

-Some wanted to have follow-ups with the same support group and evolved positively.



=> The partnership organised with several addiction structures allowed us to help them more efficiently.

Limits

Psychiatrists are unfamiliar with neuro-developmental disorders screening, diagnosis and follow-up.
They need to be trained in order to improve the care provided in during addiction treatment program.



Fig. 1 – Map of our 'addiction & FASD sentinel resources': come and join us! replay on YouTube @vivreaveclesaf8129

Fig. 2 – Research process: co-creation of resources



Conclusions

- This **co-creation experience** has enriched everyone involved and demonstrates the value of meetings between patients and professionals.
- The professionals group also advocates for a public policy on diagnosis practices, patient screening, follow-up and medication regarding his condition.

Keywords

Expert patients, teamwork, support groups, peer support, FASD & Addiction propensity, feedback, biological families, transgenerational issues, training, participative partnership research

CHMD MAURICE DESPINOY
CENTRE HOSPITALIER
Psychiatrie Universitaire De Martinique

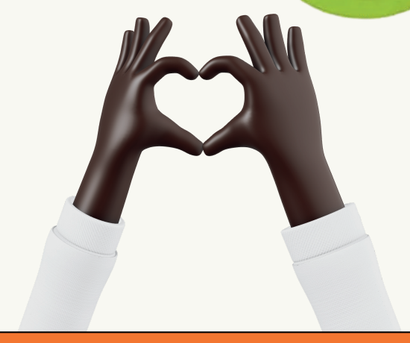
Porteuses de projet :
Solène MALOUDA , Psychomotricienne
Sandrine Germé, IDE

Penser les soins inclusifs

Spécial Autisme

Designing Inclusive Care: Autism Spectrum Disorder

ars Agence Régionale de Santé Martinique



Introduction



L'accès aux soins somatiques représente un défi majeur pour les personnes présentant un TSA. Les obstacles sont multiples : un environnement sensoriel souvent inadapté, des procédures de soins standardisées qui ne prennent pas en compte les spécificités de l'autisme, et un manque de formation des équipes soignantes. Ces barrières peuvent générer un stress intense, des crises, et conduire à des renoncements aux soins, tant pour les patients que pour les soignants.

Objectifs

Sensibiliser les professionnels de santé aux spécificités du TSA et aux obstacles rencontrés lors des soins.
Co-construire des outils et des stratégies concrètes pour rendre les soins plus inclusifs.
Favoriser l'émergence d'un environnement de soins capacitant, où chaque personne autiste se sent accueillie et comprise.
Diffuser les bonnes pratiques à l'échelle nationale via le réseau GNCRA.

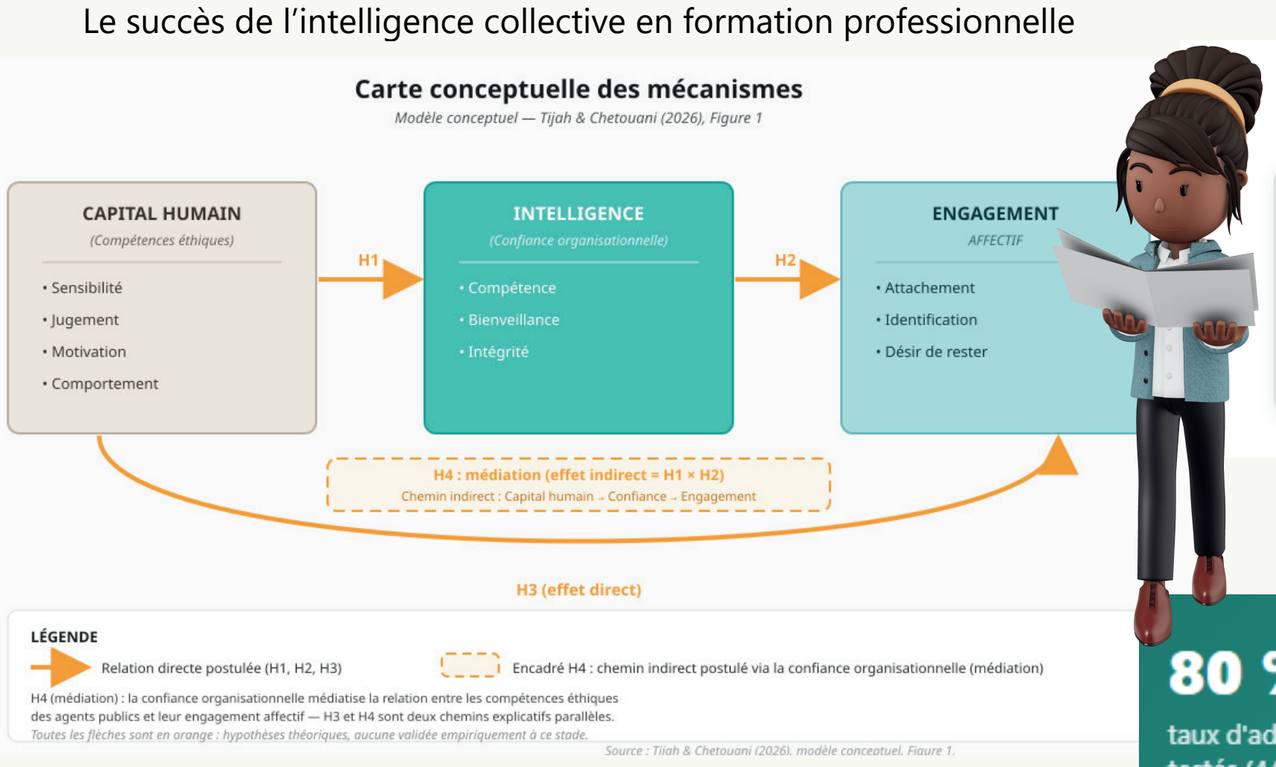
Méthodologie

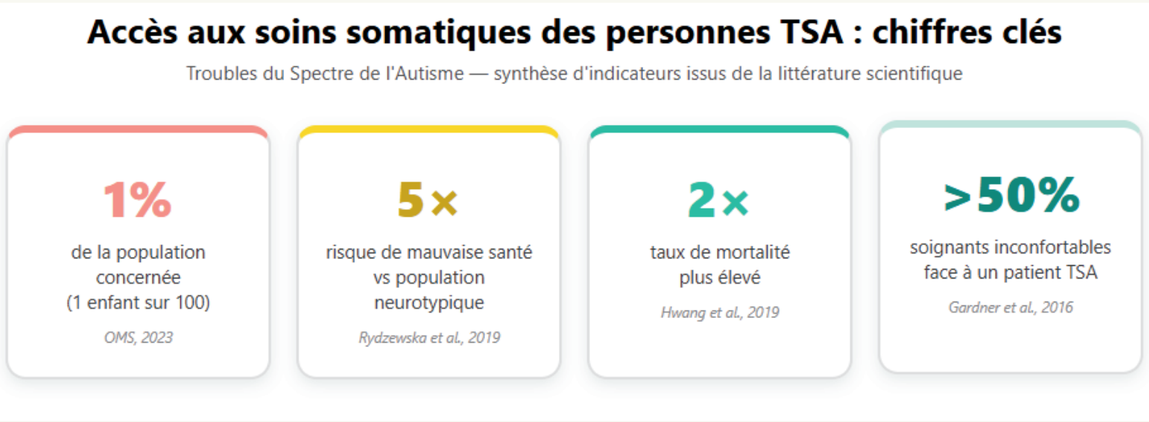
Une co-construction, articulant design fiction et intelligence collective. Déploiement en 4 quatre temps :

1. **Observation** : Immersion.
2. **Ateliers de co-conception**
3. **Prototypage** : Formalisation des récits et des idées en fiches-actions concrètes.
4. **Test & essaimage** : Évaluation des solutions et diffusion des bonnes pratiques.



Le succès de l'intelligence collective en formation professionnelle





Le design thinking appliqué à la santé c'est :

80 %
taux d'adhésion chez les enfants testés (4/5)

6
professionnels de santé validant la solution

> 126/140
scores de pertinence des prototypes finaux

FILIÈRE TND
CENTRE DE RESSOURCES **AUTISME** MARTINIQUE

Vous souhaitez nous joindre ?

cra-martinique@ch-despinoy.fr

Livrables

Un kit d'atelier clé en main
Un catalogue de fiches-actions infographiques
Un module de formation
Un rapport d'évaluation



Discussion

La force de cette approche est de transformer soignants et personnes concernées en co-créateurs de solutions.
En mobilisant l'intelligence collective, elle favorise ainsi une compréhension empathique du vécu des personnes autistes. La collaboration avec nos collègues d'autres CRA inscrit le projet dans une dynamique de réseau nationale, essentielle pour garantir la pertinence et la transférabilité des outils développés.

Conclusion

C'est une initiative qui place l'expérience vécue et l'intelligence collective au cœur de la transformation des pratiques de soins. En proposant une méthodologie structurée et des livrables concrets, le projet ambitionne de faire des soins somatiques un espace accessible et serein pour les personnes autistes, en Martinique et au-delà. Le premier pas vers un système de soins plus inclusif et plus humain est déjà engagé.



Références

Garcia & Roduit, 2024. ; Kalbfuss et al., 2025. ; Moreira Gomes & Perritaz, 2024. ; Vasselin et al., 2023. ; Bouhaï, 2025. ; Courie-Lemeur, 2025. ; Mamoughli, 2025. ; Tijahi & Chetouani, 2026. Bibliographie complète disponible via QR code.

EMAHop

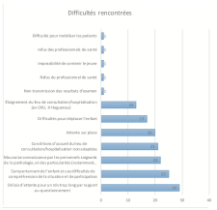
Dispositif d'accès aux soins pour enfants et adolescents en situation de handicap

CHABAUX.C**, DE SEZE C*, ABI WARDE MT*, WINKEL S***, PALMER M***, LAUGEL V*, DE SAINT MARTIN A*

Origine :

Constat des familles et des professionnels de la difficulté d'accéder aux soins somatiques
Enquête auprès des professionnels institutionnels par CRA, APHVN et APF France Handicap







2019: Projet EMASanté: Equipe Mobile d'Accès à la santé: dispositif mobile d'accès aux soins somatiques pour les enfants et adolescents en situation de handicap couvrant l'ensemble du Bas Rhin

2023: Appel à Projet ARS → ÉMAHop

Pour qui? Enfants et adolescents avant 18 ans en situation de handicap en difficulté d'accès aux soins

Par qui ? Petite équipe mobile intrahospitalière en neuropédiatrie aux HUS: infirmière coordinatrice, neuropédiatres, secrétaire

Missions ?

- **Evaluation des besoins et programmation des examens**
- **Préparation et désensibilisation en vue des examens en collaboration avec parents et professionnels**
- **Evaluation médicale globale, prise en charge en urgence si besoin**
- **Lien entre professionnels et structures qui suivent l'enfant**
- **Sensibilisation et formation des équipes aux particularités des enfants et aux outils à mettre en place**
- **Réalisation des examens sous sédation et analgésie adaptée**
- **Actions de prévention (constipation, sommeil, douleur, soins dentaires)**



Comment ?

Outils spécifiques: pictogrammes, BD, vidéo, time timer, …
Entrainements sensoriels aux différents examens
Lieu adapté, prendre le temps, …









Résultats ?

8 enfants reçus par semaine / 90 % réussite/ satisfaction des familles

Limites ?

Petite équipe, beaucoup de demandes
Intrahospitalière sur un seul site, éloignement géographique de certaines familles
Age maximal de 18 ans
Adhésion fluctuante de certaines familles, situations très complexes, multilinguisme

Conclusions

Besoin d'étoffer l'équipe/ Etendre à 25 ans dans un premier temps/ compléter par dispositif plus mobile se déplaçant dans toute la région en y intégrant les autres hôpitaux et ESMS (projet type EMASanté)

**PH et PUPH neuropédiatres HUS; **PH CRA/HUS; ***infirmière coordinatrice*

Remerciements à Maeva Rautmann APF FH pour son implication dans le projet EMASanté

Les Concernés des TSAF

Groupe d'entraide d'adultes concernés par des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

Olga Eglin
Accompagnante du groupe des Concernés des TSAF
Vivre avec les TSAF

=> L'entraide et l'effet de groupe peut-il aider les adultes concernés, quel que soit leur âge ?

Introduction

Nous avons été contactés par des adultes avec probables TSAF (Troubles du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale), souvent très isolés, faible estime de soi et parcours de vie difficile.
Ils n'avaient jamais été en contact avec d'autres, ont grandi en familles "biologiques", adoptives, ou placés.

Objectifs

-Leur offrir l'occasion : de se rencontrer malgré l'éloignement et la diversité des parcours, de mieux comprendre leurs TSAF, de partager leurs expériences pour identifier leurs forces et renforcer leur estime de soi.
-Devenir acteur et s'auto-déterminer en tant que groupe.

Méthodes

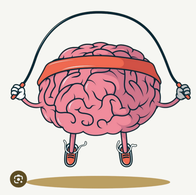
Recherche expérimentale
Double niveau :

Accompagnement du groupe vers une 'structuration'

- Aide individuelle
- Groupes de parole
- Rencontres en présentiel
- Participation à des sensibilisations et projets
- Groupe avec échanges autres TND
- Sous-groupe "tsaf & addictions" proposé en parallèle.

Retour sur expérience suivis individuels

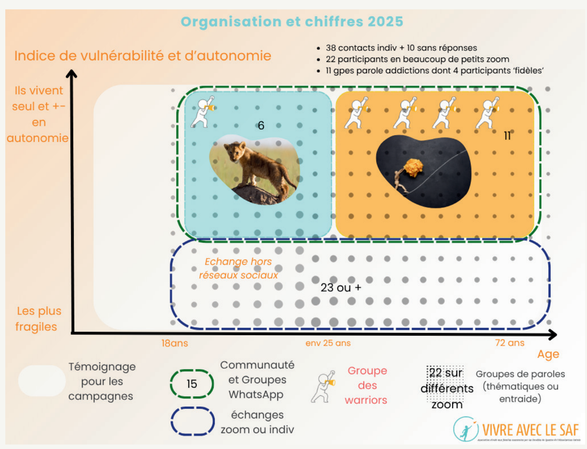
Entretiens réalisés avant l'expérimentation, renouvelés plus tard (étude qualitative)



Résultats sur l'auto-représentation

Très motivés, et résultat remarquable : une énergie nouvelle pour le groupe, un sentiment de solidarité et l'impression d'appartenir à une famille.
Souhait d'auto-représentation. Liens autres TND.
Limites : Ce groupe n'est pas représentatif de l'ensemble du spectre (plus autonomes, sans soutien proche, probablement en quête d'aide, impliqués et prêts à changer).
Nécessite davantage de ressources…

On constate…



mots clés les plus utilisés

sentiments réguliers :
mal-être, **stigmatisation**, honte, isolement, **décalage,** subir, compenser, **cacher difficultés**, émotions XXL, colères, hyper-sensibilité, découragement, **fatigabilité**, hauts et bas, impulsivité, dépression

évolution :
innocence enfant, "connait toute l'école mais pas un vrai ami", **vulnérabilités**, influençable, mauvaises expériences puis **isolement** à l'âge adulte **manque de confiance en soi**

expériences négatives :
suicide, harcèlement, **addictions**, sous emprise, viols, justice, **alcool**, incompréhension, abandons, échec scolaire, moqueries, solitude subie, **instabilité**, fragilités, troubles du **sommeil**

forces :
créatif, humour, persévérance, **résilience**, sens des détails, intérêts spécifiques, liberté, vivre au jour le jour, hyper-sensibilité

je veux témoigner de ce que je réussis, pas seulement de mes difficultés

porter un masque la semaine, être soi dans le groupe

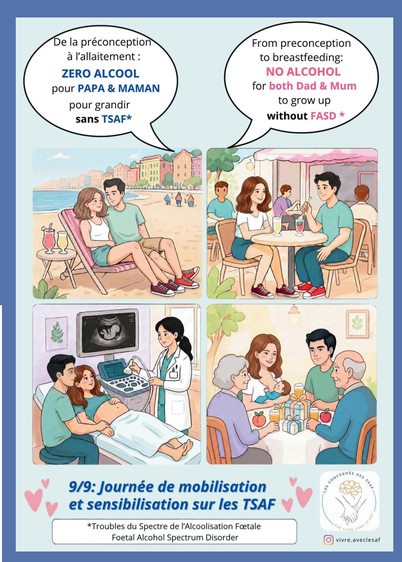
Ils ont pris conscience qu'ils n'étaient pas seuls face aux TSAF.
Le partage d'expériences concernant la gestion des émotions ou les fonctions exécutives a aidé la majorité à se sentir compris et soutenus par les autres, tout en améliorant leur qualité de vie.
Bien connaître chacun permet d'individualiser l'accompagnement. Certains sont trop vulnérables, avec comorbidités importantes et le format groupe est inadapté. Les bénéfices d'appartenir à un groupe n'enlèvent pas le besoin d'individuel et de petits effectifs (fonctions adaptatives, impulsivité…)

Conclusion

L'utilité du soutien par les pairs n'est plus à démontrer. Toutefois, dans ce domaine - encore associé en France à la « honte » ou perçu comme une pathologie « rare et stigmatisante » — l'appartenance à un groupe porteur de projets peut contribuer à faire évoluer le regard de la société, à mieux faire connaître et accepter de parler des TSAF.

Sensibilisations & Productions









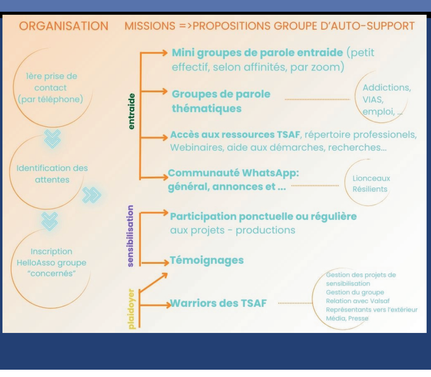
Exposition photos et témoignages "Nos réussites" au congrès EUFASD du 13 au 16 sept 2026 à Amiens





Contacts, liens

YouTube @vivreaveclesaf8129
vivre.aveclesaf tsaf.fasd
olga.vivreaveclesaf@gmail.com



"SENTINEL RESOURCES"

PARTNERSHIP FOR A MULTIDISCIPLINARY TRAINING PROGRAM AND A BETTER FASD SCREENING

Olga Eglin
association Vivre Avec Le SAF – France
Bérénice Roy-Doray
Université de La Réunion - UFR Santé - Laboratoire CEPOI
Fondation Père Favron - CHU de La Réunion.
Centre Ressources TSAF – Saint-Louis, La Réunion

France
olga.vivreaveclesaf@gmail.com

BACKGROUND

- Lack of trained professionals for:
  - identifying and diagnosing non-syndromic FASD, especially for teenagers or adults,
  - providing appropriate follow-up care

which can affect various sectors: health, child protection, education, adapted employment, police, justice, sexual health, and addiction services.

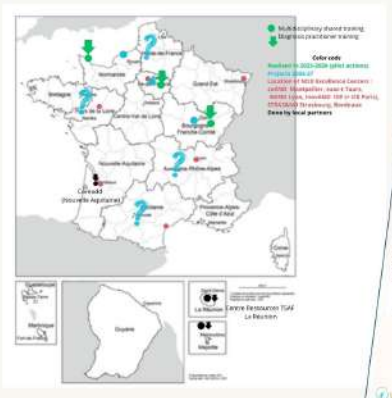
- Instability in follow-ups: healthcare professionals often change jobs.
- Geographical inequalities are high, even with diagnosis (families demand), and undiagnosed individuals can wait for years.

It would be unrealistic to think that all professionals could be trained individually, sector by sector, in person. Moreover, they need coordination to be efficient.

AIM

Through the "Sentinel Resources" project, we want to **simultaneously** raise awareness among all care professionals in a given area to create coordinated local networks.

=> **Training on FASD** needs to be **scaled up.**





METHODS

1: Identify resources and right partnerships depending on local situation, create demand by contacting organization in each sectors and convincing them that this knowledge could help them in their day to day practice.

2: Organise multidisciplinary training session and physicians diagnosis session to create coordinated local networks

Professionals were able to identify resources among other colleagues. They could then self-organize and disseminate the information further.





- in Cherbourg (23th June 2025: 80 + 2nd July 2025: 15)
- in Besançon (3rd October 2025: 80 + 8th June 2026: 30)
- and Créteil (8th April 2026 with both sessions: 230)

RESULTS

Professionals need to be reassured by taking decisions together.

Gathering them into a network makes them more effective.

Unlike other neurodevelopmental disorders (NDDs), the demand for training must first be created.

CONCLUSION

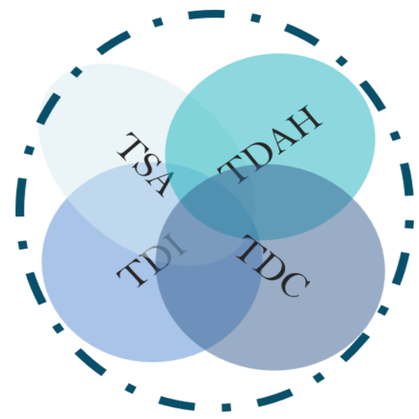
> **"Sentinelles Ressources TSAF" has shown to be a very effective tool to pool the experiential knowledge of those directly affected, their families and friends, clinical care professionals and researchers.**
>
> **We now need to extend these pilot actions to more regions.**

Keywords: Awareness raising, professional training, identification, diagnosis, follow-up at all ages, prevention of vulnerabilities, keys to action, partnership work, local networks, public policy, coordination

35_Mieux caractériser les particularités sensori-psychomotrices au sein des troubles du neurodéveloppement : le projet multicentrique EPSA-TND 2

Cindy LE MENN-TRIPI, Marie-Lou SERVANT, Amandine VACHAUD, Audrey BURETTE, Lison LHUILLIER, Gabriele TRIPI, Frédérique BONNET-BRILHAULT
cindy.le-menn-tripi@epsm-loiret.fr ; cindy.le-menn-tripi1@univ-orleans.fr

Contexte — Validée en 2019 chez des enfants avec trouble du spectre de l'autisme (TSA), l'échelle des particularités sensori-psychomotrices dans l'autisme (EPSA) objective l'***impact fonctionnel des particularités sensorielles et psychomotrices*** *(Le Menn-Tripi, 2019)*. Les chevauchements des manifestations cliniques entre troubles du neurodéveloppement (TND) et leurs comorbidités ont conduit à développer l'EPSA-TND 2 selon une ***approche transdiagnostique, dimensionnelle et fonctionnelle***. Celle-ci analyse les dimensions communes aux TND — sensorialité, motricité, attention, régulation émotionnelle — plutôt que les seules catégories diagnostiques. Les données récentes mettent en évidence des profils moteurs, sensoriels, exécutifs, émotionnels partiellement communs au TSA, au trouble déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), au trouble développemental de la coordination (TDC) et au trouble du développement intellectuel (TDI). L'EPSA-TND 2 s'inscrit dans cette perspective en explorant les dimensions sensorielles, psychomotrices, attentionnelles et émotionnelles au-delà des seules catégories diagnostiques, afin de caractériser les profils individuels de fonctionnement et de contribuer à l'orientation de l'accompagnement *(Moruzzi, 2011; Hilton, 2012; Morris-Rosendahl & Crocq, 2020; Astle et al., 2022; Hoza & Shoulberg, 2024).*



Contenu de l'EPSA-TND 2 : de la cotation des items à l'obtention du diagramme de synthèse du profil sensori-psychomoteur

Questionnaire destiné aux aidants

- 78 items avec une formulation simplifiée
- Participe à mesurer l'impact de la sémiologie au quotidien
- 30 minutes d'entretien

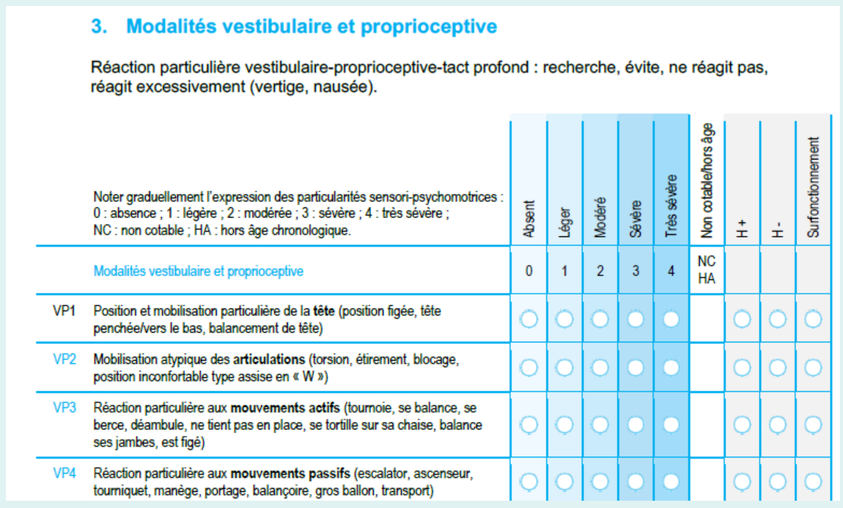
Questionnaire rempli par le psychomotricien

- Après un bilan psychomoteur complet
- 162 items spécifiant la sémiologie TND au travers des 18 fonctions sensori-psychomotrices
- Intègre le questionnaire aux aidants
- 30 minutes de cotation

Cotation semi-quantitative identique à la première version de l'EPSA:

- Degré d'expression clinique des atypies sensori-psychomotrices
- Coté de 0 à 4

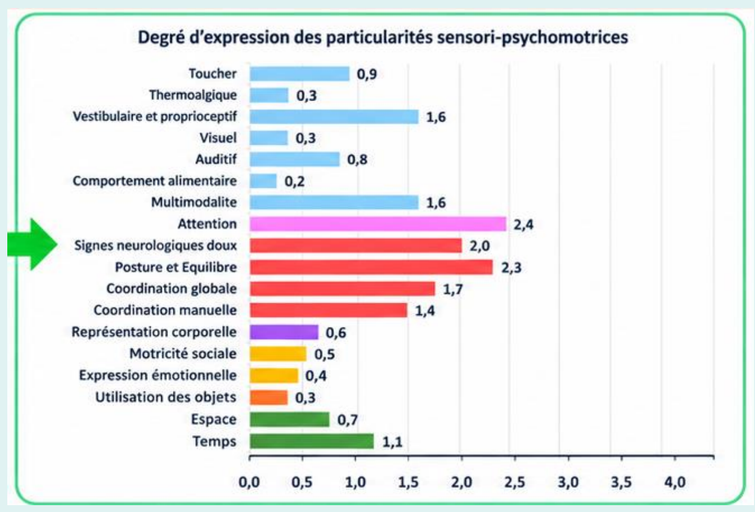




3. Modalités vestibulaire et proprioceptive

Réaction particulière vestibulaire-proprioceptive-tact profond : recherche, évite, ne réagit pas, réagit excessivement (vertige, nausée).

Noter graduellement l'expression des particularités sensori-psychomotrices : 0 : absence ; 1 : légère ; 2 : modérée ; 3 : sévère ; 4 : très sévère ; NC : non cotable ; HA : hors âge chronologique.	Absent	Léger	Modéré	Sévère	Très sévère	Non cotable/hors âge	H+	H-	Surfonctionnement
Modalités vestibulaire et proprioceptive	0	1	2	3	4	NC HA			
VP1 Position et mobilisation particulière de la **tête** (position figée, tête penchée/vers le bas, balancement de tête)	○	○	○	○	○		○	○	○
VP2 Mobilisation atypique des **articulations** (torsion, étirement, blocage, position inconfortable type assise en « W »)	○	○	○	○	○		○	○	○
VP3 Réaction particulière aux **mouvements actifs** (tournoie, se balance, se berce, déambule, ne tient pas en place, se tortille sur sa chaise, balance ses jambes, est figé)	○	○	○	○	○		○	○	○
VP4 Réaction particulière aux **mouvements passifs** (escalator, ascenseur, tourniquet, manège, portage, balançoire, gros ballon, transport)	○	○	○	○	○		○	○	○



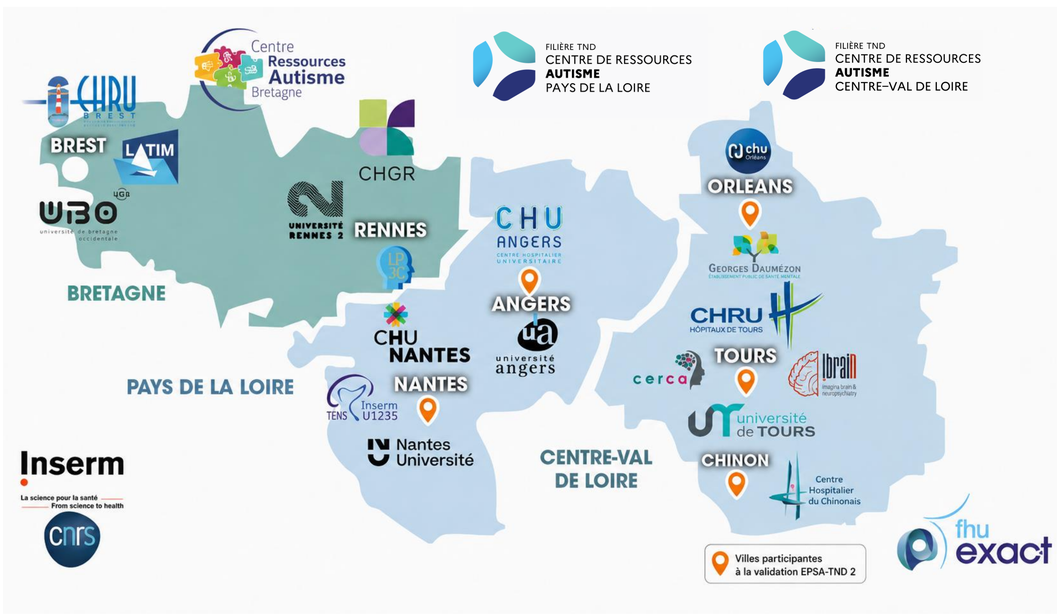


Figure 1- Carte des villes participantes à la validation EPSA-TND 2

Méthode de validation — Le premier volet de validation repose sur une étude clinique prospective multicentrique à grande échelle (n = 800) au sein du réseau FHU EXAC-T *(Figure 1).* Il concerne des enfants et adolescents présentant différents TND, évalués dans le cadre de leur parcours clinique habituel.
L'EPSA-TND 2 est cotée à l'issue d'un bilan psychomoteur complet, complété par les observations recueillies auprès des aidants.
Les équipes participantes bénéficient d'une formation harmonisée afin de standardiser la passation et de limiter la variabilité inter-examinateurs.
Les analyses psychométriques étudieront la structure interne, la cohérence interne et la fidélité inter-cotateurs.
Les scores seront également confrontés aux données issues d'outils cliniques standardisés recueillis en pratique courante afin d'examiner leurs relations avec les fonctions sensori-psychomotrices évaluées. Les données sont pseudonymisées et sécurisées, selon des procédures communes aux différents centres participants.

État d'avancement et perspectives — Le cadre éthique et réglementaire, le fichier commun sécurisé et la formation des équipes ont été mis en place. La phase 4 (2026–2027) associe recrutement multicentrique et validation inter-cotateurs *(Figure 2).* L'objectif est d'identifier des profils sensori-psychomoteurs fonctionnels au-delà des catégories diagnostiques afin d'étayer le raisonnement clinique, l'individualisation des interventions et le suivi longitudinal.

En complément de ce volet clinique, une étude multicentrique menée auprès de 440 enfants scolarisés de 3 à 10 ans vise à établir des normes développementales par âge pour les 18 fonctions de l'EPSA-TND 2 et à caractériser la variabilité typique (CPP en cours).

Ainsi, la validation clinique portée par la FHU EXAC-T constitue le cœur du programme, tandis que l'étude auprès d'une population ordinaire apportera un référentiel développemental complémentaire pour l'interprétation des profils sensori-psychomoteurs.

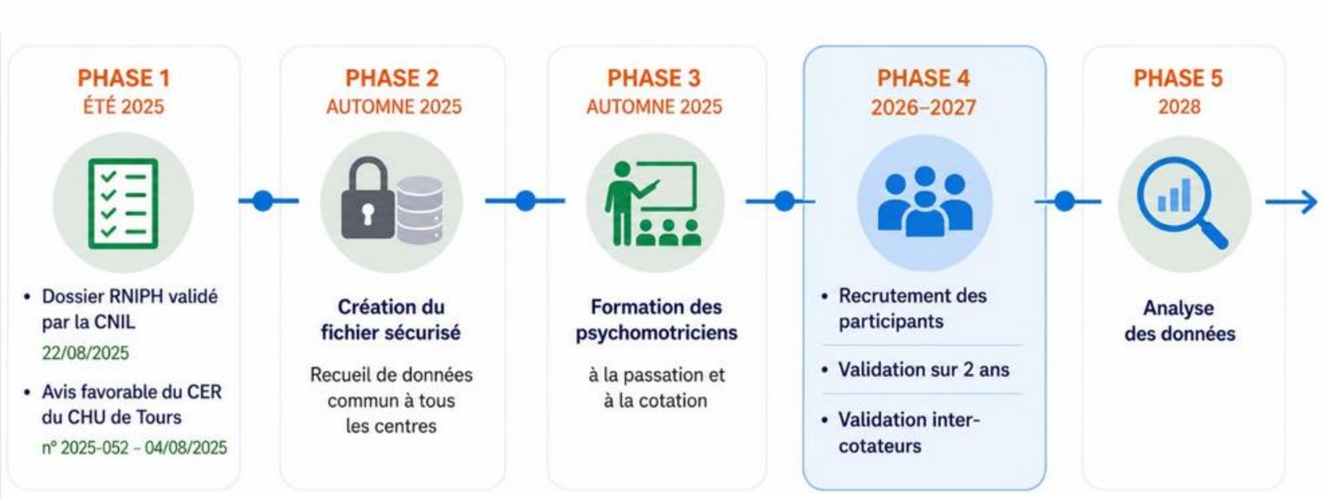


Figure 2 : Étapes de validation de l'EPSA-TND 2

Références bibliographiques

Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R., & Gathercole, S. E. (2022). Annual research review: The transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 63*(4), 397–417. https://doi.org/10.1111/jcpp.13481

Jurek, L., et al. (2025). Sensory processing in individuals with attention-deficit/hyperactivity disorder compared with control populations: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 64*(10), 1132–1147. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2025.02.019

Le Menn-Tripi, C., Vachaud, A., Defas, N., Malvy, J., Roux, S., & Bonnet-Brilhault, F. (2019). L'évaluation sensori-psychomotrice dans l'autisme : un nouvel outil d'aide au diagnostic fonctionnel. L'Encéphale, 45(4), 312–319. https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.12.003

McQueen, M. C., Alvares, G. A., Reid, S. L., Miles, L. K., Earl, G. H. M., & Licari, M. K. (2026). Movement difficulties in children with neurodevelopmental disorders: Considering a transdiagnostic approach to classification. *Disability and Rehabilitation, 48*(8), 2345–2361. https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2548988

Pozo-Rodríguez, M., Cruz, S., Conde-Pumpido-Zubizarreta, S., Carracedo, A., Tubío-Fungueiriño, M., & Fernández-Prieto, M. (2026). A systematic review on the association between executive function and emotional regulation in autism, ADHD, and autism/ADHD. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 183*, Article 106570. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2026.106570

Sadozai, A. K., Sun, C., Demetriou, E. A., Lampit, A., Munro, M., Perry, N., Boulton, K. A., & Guastella, A. J. (2024). Executive function in children with neurodevelopmental conditions: A systematic review and meta-analysis. *Nature Human Behaviour, 8*, 2357–2366. https://doi.org/10.1038/s41562-024-02000-9

37_PAFEA :
Programme d'Accompagnement des Familles et de l'Enfant avec Autisme

LA QUALITÉ DE VIE CHEZ LES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLE DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND)

Audrey THUAULT, Robin FLAGEUL, Justine PETIT, Vincente MOUCOUVEYA, Gabriele TRIPI
etp-pafea@espm-loiret.fr

Introduction

Les **Troubles du Spectre de l'Autisme** (TSA) sont des **TND** affectant la communication sociale et les comportements, nécessitant un accompagnement précoce et durable. Ils impactent fortement le **fonctionnement familial**, et engendrent fréquemment un niveau élevé de **stress**, d'**anxiété** et une **altération de la qualité de vie**.

Cette qualité de vie résulte d'une interaction entre les difficultés de l'enfant et les ressources parentales, suggérant une relation bidirectionnelle entre **bien-être parental** et **fonctionnement de l'enfant**, ce qui souligne l'importance d'approches globales centrées sur la famille.

Le programme PAFEA vise à permettre aux parents de **développer des compétences spécifiques** pour mieux accompagner leur enfant au quotidien, et favorise le **soutien social entre pairs**.

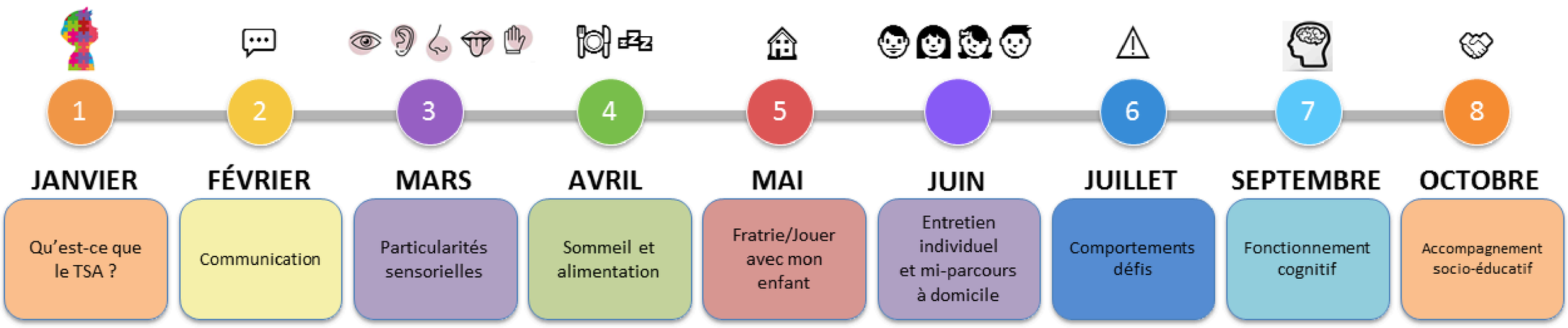
Objectifs

- Évaluer l'**évolution de la qualité de vie parentale** après participation au programme d'éducation thérapeutique PAFEA.
- Étudier l'**évolution des symptômes anxieux et dépressifs des parents**.
- Explorer les **changements du fonctionnement adaptatif de l'enfant avec TSA**.
- Évaluer l'**évolution de la qualité de vie de la fratrie**.

Méthodologie

- 8 **séances groupales** (+1 optionnelle) de 2 heures, à raison d'une séance par mois.
- **Équipe pluridisciplinaire** : psychiatre, infirmière, assistante sociale, orthophonistes, psychologue, psychomotriciennes.
- Recrutement : 10 familles/site/an.

Déroulé du programme



Echelles d'évaluation

Echelle HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
14 items au total : Évaluant les symptômes ressentis au cours de la **semaine écoulée**.

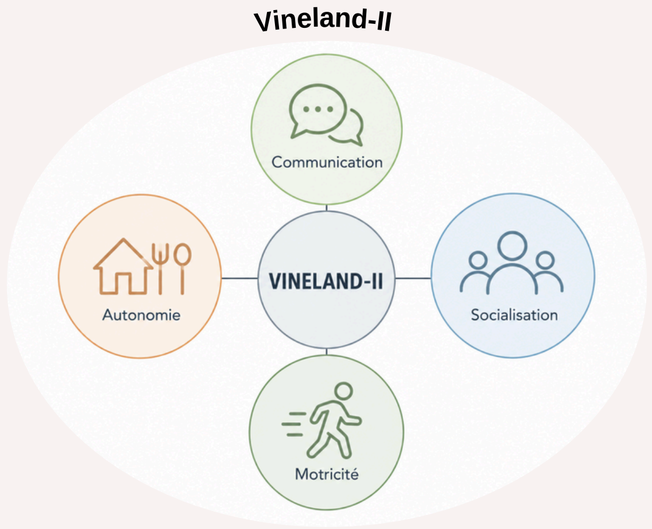


Echelle KIDSCREEN27

Destinée aux enfants et adolescents de 8 à 18 ans afin d'évaluer :

- Bien-être physique
- Bien-être psychologique
- Autonomie et Relations avec les parents
- Amis et Soutien social
- Environnement scolaire

Echelle Vineland-II
Test standardisé qui évalue **le comportement adaptatif** et **le niveau d'autonomie** d'une personne dans sa vie quotidienne:



Calendrier du programme

Janvier 2026 : Accord du Comité Ethique de la Recherche CHU Orléans.
Janvier-Octobre 2026 : Lancement pilote **CDAA-45/EPSM G.Daumézon**.
2027 : Extension intra-institutionnelle **SANEA/EPSM G. Daumézon**.
2027-2028 : Extension multicentrique **FHU EXAC-T**.
2029 : Consolidation et évaluation quadriennale.

→ ***Durée totale : 4 ans.***

Conclusion

Un accompagnement familial structuré via le programme **PAFEA** représente une approche prometteuse pour améliorer la qualité de vie des familles d'enfants avec TSA.
Cette étude contribue à la recherche en santé publique sur les interventions familiales et permet de valider l'efficacité du programme **PAFEA**.

Bibliographie
Scannez-moi !

Diagnostic différentiel

Faux-positifs : quelles spécificités ont l'ADI-R et l'ADOS-2 dans d'autres troubles que le TSA ?

Léa DORMOY[1,2], Marie SCHAER[2], Charlotte PINABIAUX[1]

[1]Laboratoire Fonctionnement et Dysfonctionnement Cognitifs, Université Paris Nanterre, [2]Université de Genève

INTRODUCTION

L'ADI-R et l'ADOS sont considérés comme les outils diagnostiques de référence pour le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Cependant, les échantillons de validation de ces instruments n'incluaient pas de participants présentant d'autres troubles, ce qui signifie que **leur validité discriminante n'a pas été évaluée pour distinguer le TSA de ces conditions** (Antshel & Russo, 2019 ; Green, 2023). **Des vulnérabilités sociales ou des comportements répétitifs non spécifiques,** partageant des similitudes avec des conditions telles que l'anxiété, les troubles du langage ou les retards de développement, **peuvent être interprétés à tort comme des marqueurs de TSA** (Duvall et al., 2022 ; Nonkin Avchen et al., 2011). Ce chevauchement symptomatique, combiné à une possible surinterprétation de signes isolés par les cliniciens, **crée un risque d'erreur diagnostique et de surdiagnostic** (Greene et al., 2022).

OBJECTIF

L'objectif de cette revue systématique était **d'examiner la validité discriminante de l'ADI-R et de l'ADOS pour différencier le TSA d'autres troubles** neurodéveloppementaux et psychiatriques chez les enfants et les adolescents.

METHODOLOGIE

Databases: PubMed database

Inclusion : Articles combinant termes MeSH et mots-clés liés au TSA, à l'ADOS/ADI-R, aux diagnostics différentiels (par ex. TDAH, trouble du langage, anxiété, trouble de l'attachement, déficience intellectuelle, trouble de la coordination, surdité, cécité) et à la population pédiatrique. Le processus de sélection en double aveugle a été géré via le logiciel Rayyan.

Exclusions : Articles ne comportant pas de scores comparatifs de l'ADI-R et/ou de l'ADOS entre les groupes (TSA vs. autres conditions).

RESULTATS 2025

Echantillon final : 25 études (sur 299), incluant **1 328 enfants sans TSA** ayant passé l'ADI-R et/ou l'ADOS.

Pays : Canada (n=1), France (n=1), Allemagne (n=5), Hong Kong (Chine) (n=1), Italie (n=3), Japon (n=1), Suède (n=1), Royaume-Unis (n=2), Etats-Unis (n=9).

Age **17 mois à 18 ans.**

De nombreux échantillons présentaient une **majorité de participants masculins.**

Les groupes étudiés étaient **majoritairement de petite taille,** à l'exception de deux études portant sur de larges cohortes de plus de 100 enfants par groupe.

Les études ont utilisé **différentes versions de l'ADOS,** la recherche ayant été étendue à la littérature publiée avant le DSM-5 (2013).



Condition comparative (N d'études trouvées)	Etudes comparant ADI-R (n)	Etudes comparant ADOS (n)	Population Sans TSA (n)	Date de publication	Faux-positifs trouvés dans ces études	Faux-positifs exclus ou non mentionnés
Troubles du Développement du Langage TDL	2/9	6/9	18,91 (SD = 9,96)	2000-2024	**ADI-R** 6-41% **ADOS** 0-40%	4/9
TDAH sans DI	3	8	64,44 (SD = 102,91)	2016-2024	**ADI-R** 0-30% **ADOS** 0-25%	2/8
Trisomie 21 (enfant de + de 4 ans)	2	3	22 (SD = 2)	2009-2019	**ADI-R** 0% **ADOS** 0-3%	1/3
Troubles anxieux (ANX/MAD)	1	2	188 (SD = 103,24)	2021-2022	**ADI-R** 0-30% **ADOS** 0-25%	0/2
Retard de développement GDD (DQ<77)	0	1	27	2022	**ADOS** 44%	0/1
Troubles de l'attachement	1	0	35	2012	**ADI-R** 0-40%	0/1
MSDD (CIM-10)	1	1	36	2025	**ADI-R** 0% **ADOS** 0%	0
Trouble de la Coordination TDC	0	0	No data	No data	No data	No data

CONCLUSION

L'ADI-R et l'ADOS n'ont, bien sur, pas été conçus pour distinguer des profils spécifiques de troubles neurodéveloppementaux (De Giacomo et al., 2021). Cependant, pour le diagnostic différentiel, les cliniciens devraient adopter une approche multidisciplinaire de « meilleure estimation », intégrant d'autres sources de données complémentaires (Bishop & Lord, 2023 ; Dolata et al., 2022), tout en **renforçant la formation sur les biais diagnostiques et les chevauchements symptomatiques** (Greene et al., 2022 ; Rommelse et al., 2018).

PERSPECTIVES FUTURES

Utiliser des **analyses au niveau des items** ainsi que des **bases de données plus larges** pour comparer le TSA à d'autres conditions.
Explorer les réponses à l'ADI-R/ADOS dans des conditions encore peu étudiées => **Nouvelle revue systématique plus large déposée sur PROSPERO Novembre 2026**

Vieillissement cognitif dans l'autisme : trajectoire accélérée, parallèle ou ralentie?

Marine Bessé,[1,2] Marie Gomot,[2] Jula Capdeville,[1,2] Philippe Prévost,[2] Laurie Tuller,[2] Badiâa Bouazzaoui,[1] Laurence Taconnat,[1]
Emmanuelle Houy-Durand,[2,3] Lucie Angel,[1] Shasha Morel-Kohlmeyer[2,3]

1 : Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage (CeRCA), équipe « Vieillissement et Psychopathologie de la Mémoire », UMR CNRS 7295, Université de Tours, Université de Poitiers, France
2 : Université de Tours, INSERM, Imaging Brain & Neuropsychiatry iBraiN U1253, 37032, Tours, France
3 : Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire, Centre d'Excellence Autisme et troubles du neurodéveloppement, CHRU de Tours, 37000 Tours, France
Contact Shasha Morel-Kohlmeyer: s.kohlmeyer@chu-tours.fr

INTRODUCTION

- Importance de mieux comprendre le vieillissement des personnes autistes pour adapter les soins et accompagnements proposés
- Hypothèse d'un vieillissement accéléré et possible vulnérabilité de développer un trouble neuroévolutif tel que la maladie d'Alzheimer (Miot et al., 2019; Vivanti et al. 2021)
- Ressenti de difficultés exécutives plus important chez des adultes autistes (TSA) vs. neurotypiques (NT) de plus de 60 ans (Geurts et al., 2020)
- Résultats contradictoires dans les études sur le vieillissement cognitif, montrant un **vieillissement accéléré**, **équivalent** ou **ralenti** par rapport au vieillissement « neurotypique » (Wang et al., 2024; Bessé et al., 2025)

Objectifs :

1. Caractériser l'évolution des fonctions cognitives (vitesse de traitement, mémoire, fonctions exécutives) dans l'autisme au cours du vieillissement
2. Evaluer le ressenti de difficultés exécutives dans la vie quotidienne

MÉTHODOLOGIE

1. Population

Caractéristiques des participants TSA et NT

	TSA N=56	NT N=106	Statistiques t(160) ; X^2
Age (années)	38.7 (12.9) [21-64]	42.8 (15.5) [19-69]	-1.7 ns
H %	71%	55%	3.6 ns
Niveau d'éducation	14.2 (2.9)	15.0 (2.4)	-1.9 ns
QI Verbal	120.6 (18.1)	121.2 (14.3)	-0.2 ns
QI Non-verbal	105.8 (16.9)	107.7 (13.2)	-0.8 ns
AQ	35.44 (6.59)	16.12 (7.42)	16.25***
MMSE	28.6 (1.4)	28.9 (0.9)	-2.1*
ADOS-2 ***affect social***	9.9 (4.6)	/	

Moyenne (ET) ; ns : non significatif

2. Matériel

- **Vitesse de traitement :** Tâche du XO
  Nombre de bonnes réponses

	Identiques	Différents
X O	☐	☒
O O	☒	☐

- **Mémoire :**

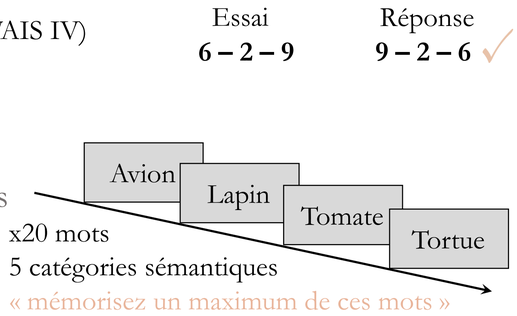
- Mémoire à court terme : Mémoire de chiffres (WAIS IV)
Empan mnésique endroit

Essai	Réponse
5 – 8 – 2	5 – 8 – 2 ✓

- Mémoire de travail : Mémoire de chiffres (WAIS IV)
Empan mnésique envers

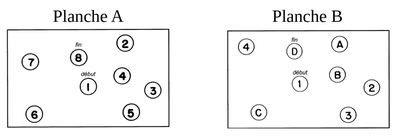
Essai	Réponse
6 – 2 – 9	9 – 2 – 6 ✓

- Mémoire épisodique: Tâche de rappel libre
Pourcentage de mots correctement rappelés
Indice d'organisation (ARC)

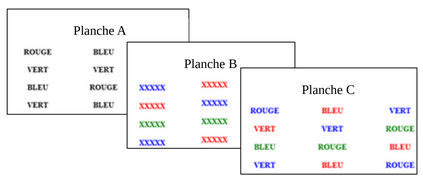


- **Fonctions exécutives :**

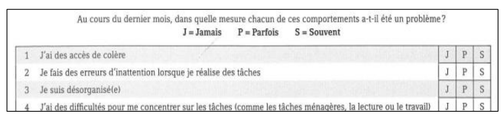
- Flexibilité: TMT (Trail Making Test)
Indice de Flexibilité :Temps planche B-A



- Inhibition: Stroop
Indice d'Inhibition : Planche ((B-C)/B)



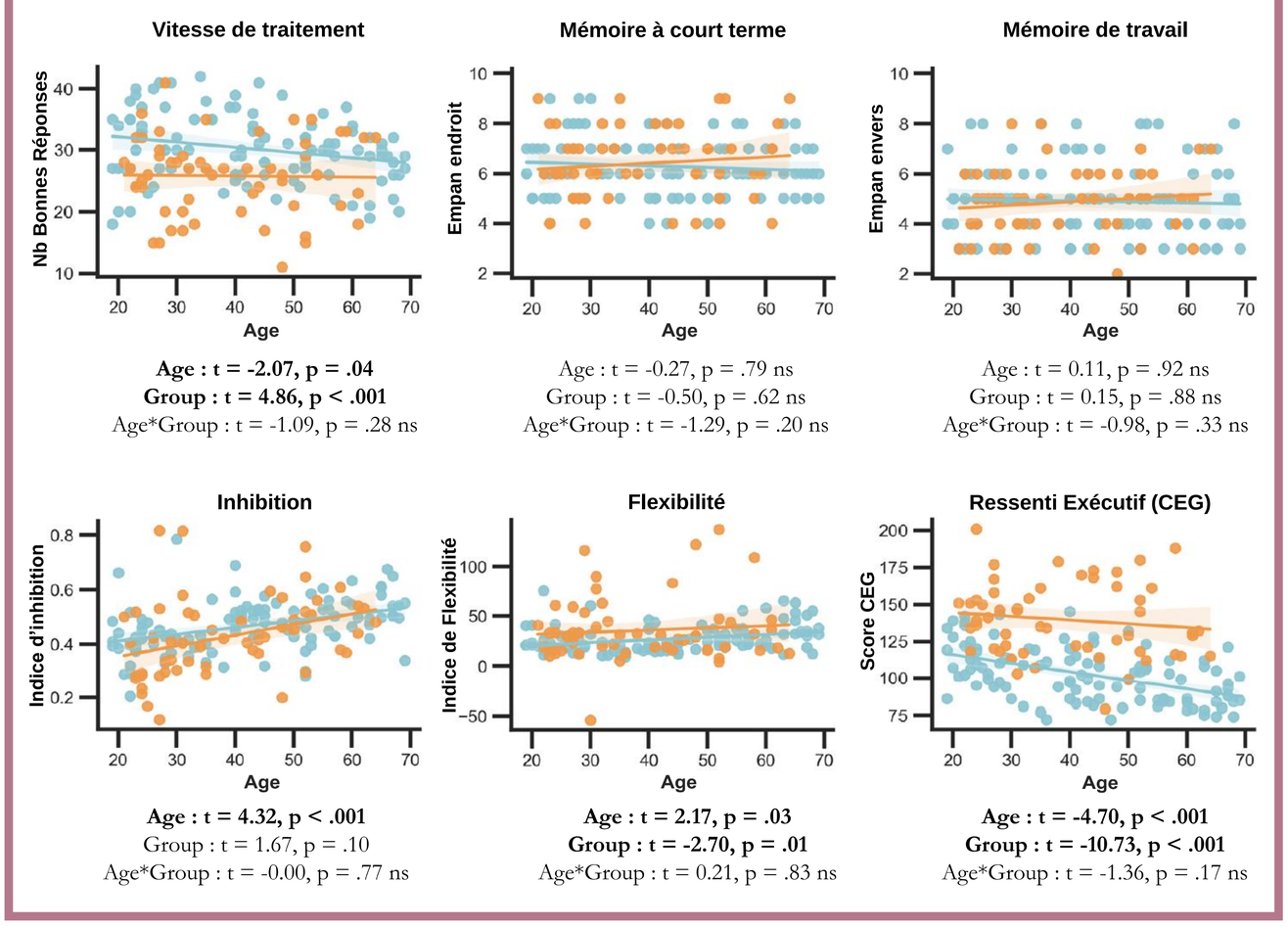
- Ressenti de difficultés exécutives:
BRIEF-A (Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives, version adulte)
Score composite exécutif global (CEG)



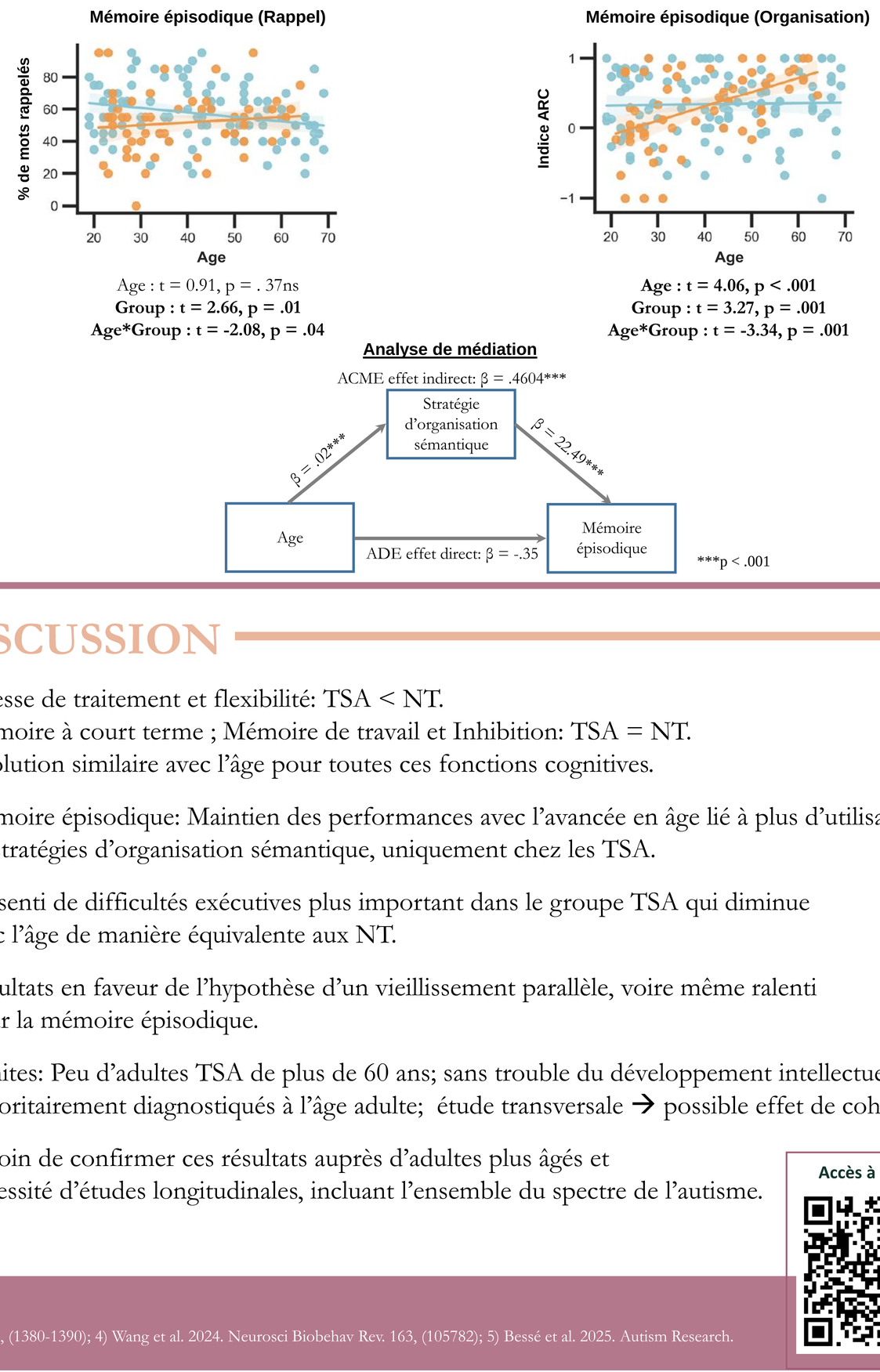
RÉSULTATS

Relation entre le diagnostic et l'âge sur chacune des mesures cognitives: GLM
(Groupe : TSA vs NT ; Age)

Vieillissement Parallèle



Vieillissement Ralenti



DISCUSSION

- Vitesse de traitement et flexibilité: TSA < NT.
  Mémoire à court terme ; Mémoire de travail et Inhibition: TSA = NT.
  Evolution similaire avec l'âge pour toutes ces fonctions cognitives.
- Mémoire épisodique: Maintien des performances avec l'avancée en âge lié à plus d'utilisation de stratégies d'organisation sémantique, uniquement chez les TSA.
- Ressenti de difficultés exécutives plus important dans le groupe TSA qui diminue avec l'âge de manière équivalente aux NT.
- Résultats en faveur de l'hypothèse d'un vieillissement parallèle, voire même ralenti pour la mémoire épisodique.
- Limites: Peu d'adultes TSA de plus de 60 ans; sans trouble du développement intellectuel, majoritairement diagnostiqués à l'âge adulte; étude transversale → possible effet de cohorte.
- Besoin de confirmer ces résultats auprès d'adultes plus âgés et nécessité d'études longitudinales, incluant l'ensemble du spectre de l'autisme.

Accès à l'article

Références
1) Miot et al. 2019. Front Psychiatry.;10 (617); 2) Vivanti et al., 2021. Autism Res. 14(10), (2189-2199); 3) Geurts et al., 2020. J Autism Dev Disord. 50(4), (1380-1390); 4) Wang et al. 2024. Neurosci Biobehav Rev. 163, (105782); 5) Bessé et al. 2025. Autism Research.

Acceptability and perceived efficacy of deep pressure stimulation in Autism Spectrum Disorder

Gaudinot, L.[1,2]; Widmer, G.[3]; Orival, T.[4]; Fouquet, J-P.[5]; Vachaud, A.[2]; Servant, M-L.[2]; Gilard, C.[2]; Malvy, J.[2], Rambaud, A.[1,2]; Bonnet-Brilhault, F.[1,2], Gargot, T.[1,2]

[1]University of Tours, INSERM, Imaging Brain & Neuropsychiatry iBraiN U1253, 37032, Tours, France. [2.] Department of Child and Adolescent Psychiatry, Tours University Hospital, Tours, France. [3.]Self-advocate; member of the Exac-t network, Tours, France.[4.]University of Southern Brittany; Laboratory of Sociological Studies and Research (LABERS-UR-3149), Lorient, France. [5.]University of Tours; Usetech'lab-UMR 7324 CNRS, Tours, France.

Context

Sensorimotor integration is a cornerstone of cognitive development and adaptive interaction with social and physical environments. In **autism spectrum disorder** (ASD), atypical sensory perception and modulation can disrupt these trajectories, emphasizing the need for early, targeted interventions. Among sensory-based approaches, **deep pressure stimulation** (DPS) is widely used in clinical practice, though its empirical validation remains limited.

To address this gap, we conducted two complementary qualitative studies to evaluate the acceptability and perceived efficacy of DPS in ASD.

Methods

1. Several DPS tools in ASD, at group level

Focus groups & simulations

Participants :
- **1**3 Children with ASD
- 4 Parents of a child with ASD
- 7 Carers

Conducted by :
- **2** sociologists

2 psychomotor therapists

Unique sessions :
- 3 simulations (test of the tools)
- 2 focus groups (discussion about DPS)

Duration : 1h - 2h30

Analysis :
- **Retransciption** (Whisper)
- **Thematic analysis** (Whispurge) by one researcher and 1 co-analyst with ASD



2. One DPS tool (compressive armchair OTO) in an ASD day hospital, at indiviual level

Semi-structured recorded interviews

Participants :
14 carers at an ASD day hospital: nurses, special needs teachers, psychomotor and occupational therapists.

Conducted by :
Psychomotor therapist, PhD student

Subjects of interview :
Perceived effects on each child

About who ?
Children in the caregiver's care

Analysis :
- **Retranscription**
- Qualitative content analysis with frequency analysis



Results

1. Several DPS tools, at group level

Themes of the focus groups and simulation sessions

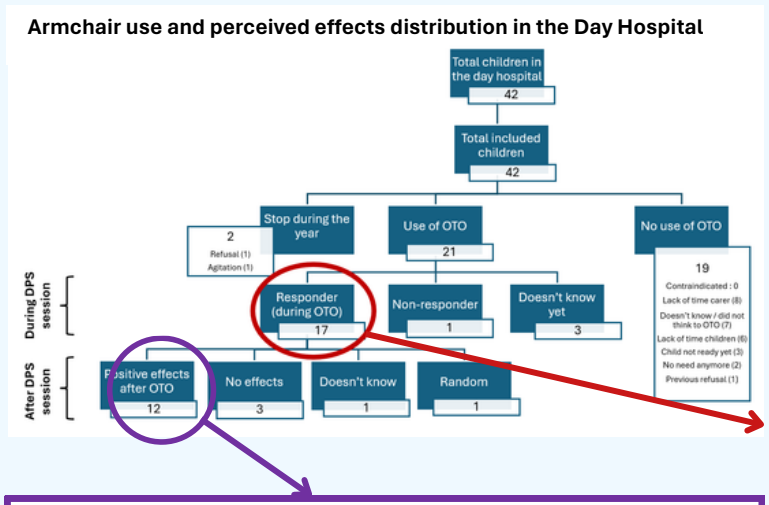
Question	Theme
Acceptability	Positive feedbacks before and during the use of DPS tools
	Playfulness
	Autonomy
	Customization and usage variability
What does the use of the DPS tool allow ?	Exploring the sensory profile of the child
	Verbalization of sensory experiences
	Used as a sensory regulation tool
Perceived efficacy	Calming

Thematic analysis provided insights into the acceptability of the DPS tools. Most of the feedbacks before testing them are **positive**. A negative feedback was linked to the child's fear of change, according to its carer. The child accepted to try the tool with support and finally liked it. **Playfulness, autonomy and customization** of the DPS tools were mentioned.

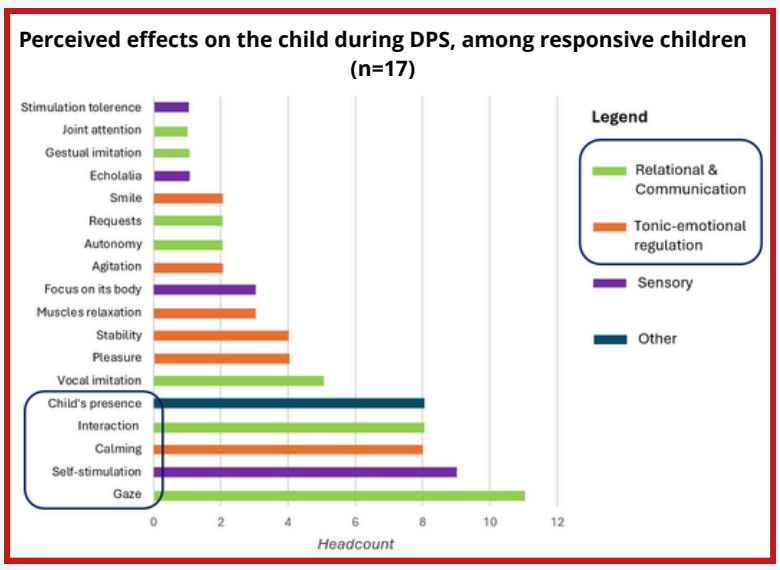
Carers use the simulations to better **understand the sensory profile** of children ("he doesn't like weighted tools"). Children often **put their sensory experiences into words**. Parents see the DPS tools as **regulation tool**, especially for school. A calming is sometimes noticed, by the child, the carer or by a silence.

2. The compressive armchair in an ASD day hospital, at individual level

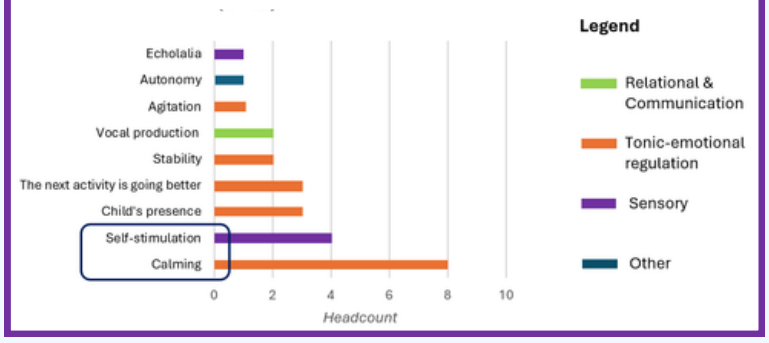
Armchair use and perceived effects distribution in the Day Hospital



Perceived effects on the child during DPS, among responsive children (n=17)



Perceived effects on the child, after DPS, among responsive children during DPS (n=12)



On the 42 included children, 21 used the DPS whose 17 with positive perceived effects during the DPS session. Among them, carers often noticed an **improvement in the child's gaze, better interaction and child's presence, less self-stimulations and a calming**. We categorised those observations in psychomotor fields including communication and tonic-emotionnal regulation.

Among those 17 children, effects were observed after the DPS session in 12 children, mostly on sensory (self-stimulation) and tonic-emotionnal regulation : **claming, better child's presence and stability.**

Discussion

Strenghts :

Our work is grounded in **participatory research**, in method and analysis steps. It is multidisciplinary and experiencal perspectives (parents and autistic children). It allows to collect **feedbacks from children with cognitive and communication disabilities**.The day hospital sample collected a longitudinal 5-years experience of the device.

There is no financial ties with a company.

Limits :

On the first study, The recall bias among healthcare professionals and the expectation bias regarding DPS and the compressive armchair can be present.

Conclusion

Our results converge toward **good acceptability** of DPS tools, allowing for both autonomy and customization. Regarding perceived efficacy, findings suggest that regular DPS use may promote **tonic-emotional regulation, relational engagement, and sensory integration** in children with ASD, suggesting a contribution to sensorimotor integration process that may positively impact overall psychomotor development.

These preliminary observations call for more controlled, prospective efficacy studies. They have already established the feasibility and design of a **pilot study on the acceptability and efficacy of the compressive armchair**, defined the relevant outcome measures (tonic-emotional regulation and communication), and set the child as their own control in an N-of-1 design.

l.gaudinot@chu-tours.fr

Étudier à l'université avec un trouble du neurodéveloppement : vécu universitaire et santé mentale

P. Wantzen[1], F. Vernay[1], A. Ba[1], E. Godde[1]

[1]Université Bourgogne Europe, CNRS, LEAD UMR5022, 21000 Dijon, France

Contexte et Objectif

L'accès à l'enseignement supérieur constitue une étape importante du parcours vers l'autonomie et l'insertion professionnelle[1]. Il peut néanmoins s'accompagner de difficultés spécifiques chez les étudiant.e.s présentant un trouble du neurodéveloppement (TND), notamment en matière d'apprentissage, d'organisation, de relations sociales et de santé mentale[2,3].

Alors que ces difficultés sont documentées dans la littérature internationale, les données concernant les étudiant.e.s avec TND dans les universités françaises restent limitées[4,5].

Cette étude vise à dresser un état des lieux et comparer le vécu universitaire et la santé mentale des étudiant.e.s, avec et sans TND, à l'Université Bourgogne Europe (UBE).

Le vécu universitaire des étudiant.e.s avec TND diffère-t-il de celui des autres étudiant.e.s ?

Ces étudiant.e.s ont-iels des risques d'anxiété et de dépression plus élevés que les autres étudiant.e.s ?

Méthode

Questionnaire en ligne (LimeSurvey) :

- Informations sociodémographiques et académiques
- Vécu universitaire :
  (situations vécues de 0-jamais à 4-toujours)
  - Soutien perçu (4 items)
  - Bien-être (9 items)
  - Mal-être (6 items)
  - Difficultés rencontrées (9 items)
- Santé mentale :
  - Anxiété (GAD-7[6])
  - Dépression (PHQ-9[7])

- Avril à juin 2026
- Diffusion par mail et affichage au sein de l'UBE

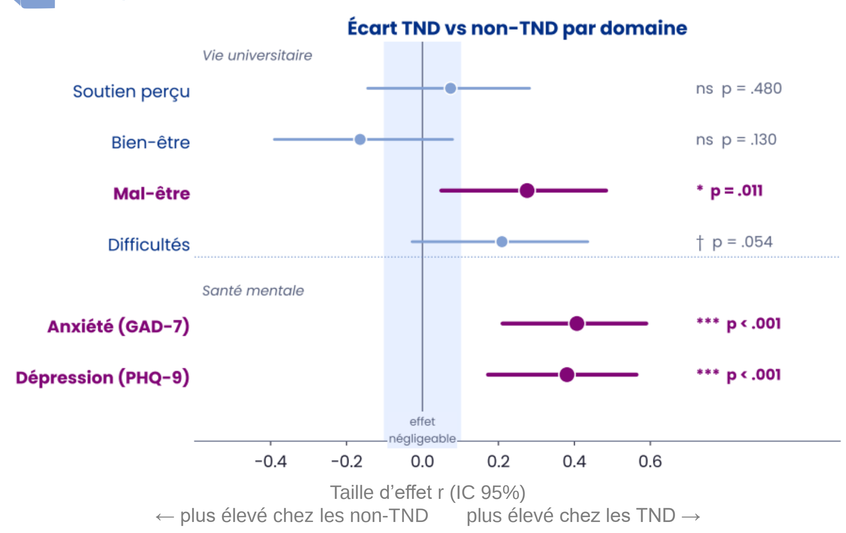
Répondant.e.s

186 répondant.e.s
- L1 à M2, 8 UFR
- 139 F, 39 H, 8 A
- 21,7 ans (± 3,93)

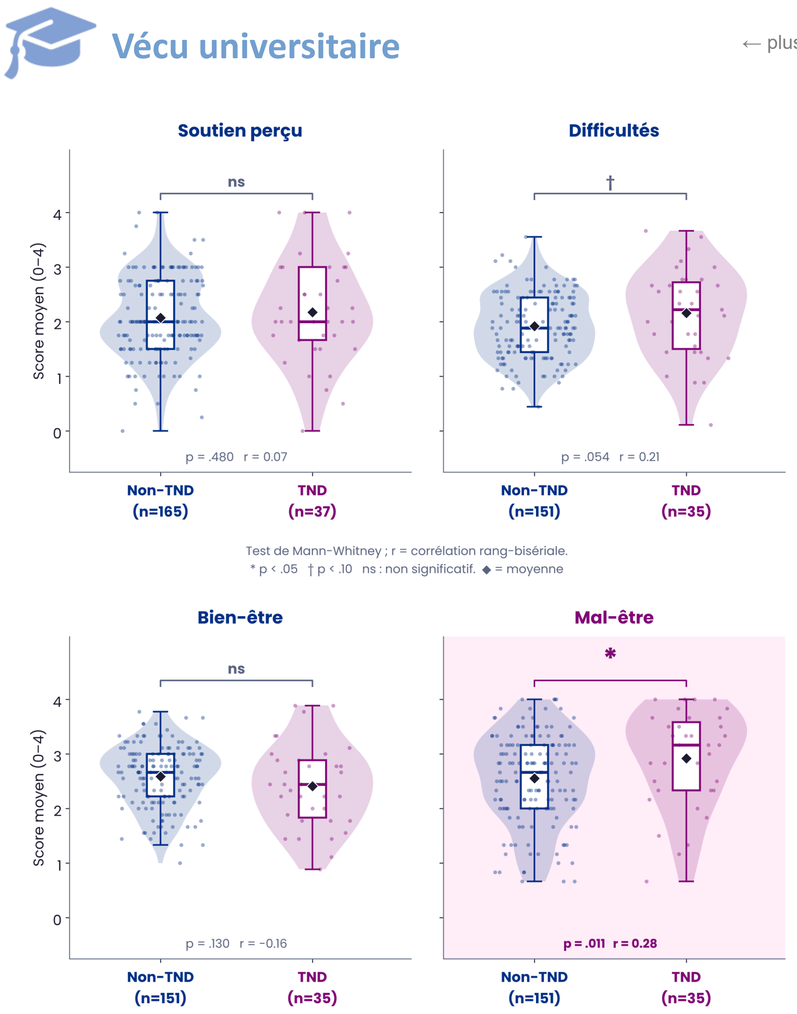
- 151 non-TND
  - 18 en questionnement
- 35 TND
  - 18 TSA, 14 TDAH, 13 Dys
  - 20 déclaré.e.s au SSE

Résultats

Synthèse des résultats

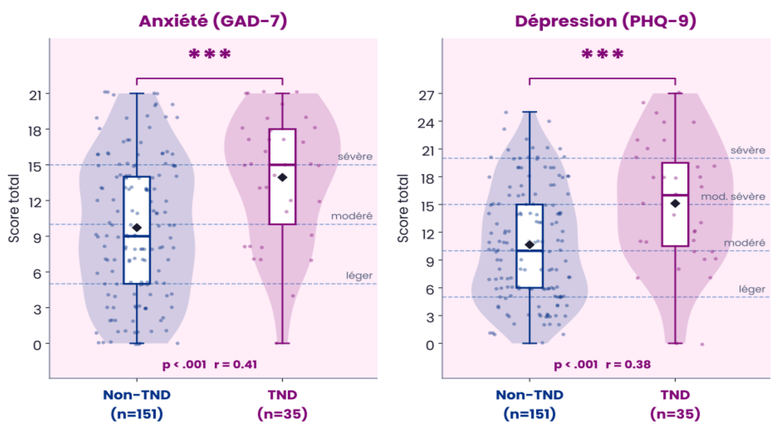


Vécu universitaire



- **Soutien perçu** : moyen par tou.te.s les étudiant.e.s, pas de différence indice par indice (soutien perçu de la part du personnel, des autres étudiant.e.s, etc.)
- **Difficultés** : ponctuelles pour tou.te.s les étudiant.e.s, mais les étudiant.e.s avec TND déclarent significativement plus de difficultés pour **la concentration et la prise de note**
- **Bien-être** : moyen pour tou.te.s les étudiant.e.s, pas de différence indice par indice
- **Mal-être** : plus fréquent pour les étudiant.e.s avec TND, particulièrement les **maux de tête, insomnies et stress lié à l'université**

Santé mentale



- **Anxiété : 49 %** des étudiant.e.s présentent des signes de troubles anxieux (GAD-7 ≥ 10, modéré) vs **74,3 %** pour le groupe TND
  - 1 seul.e étudiant.e avec TND ne présente aucun signe d'anxiété
- **Dépression : 54,3 %** des étudiant.e.s présentent des signes de dépression (PHQ-9 ≥ 10, modéré) vs **80 %** pour le groupe TND
  - **19,9 %** non-TND vs **54,3** % TND ont pensé au suicide dans les 2 dernières semaines
  - **8,6 %** non-TND vs **26,3 %** TND y pensent fréquemment

Conclusion

- Les problématiques de **santé mentale**, préoccupantes pour l'ensemble des étudiant.e.s, sont **exacerbées chez les étudiant.e.s avec TND** (anxiété et dépression).
- Ces difficultés pourraient être liées à **un mal-être et à un stress universitaire plus marqués,** ainsi qu'à certaines **difficultés plus marquées**, notamment **attentionnelles**.

Implications

- Pour les étudiant.e.s avec TND : des leviers d'amélioration existent sur la gestion du stress et sur certaines difficultés spécifiques.
- Pour tou.te.s : des difficultés partagées appellent des solutions partagées. Des aménagements pensés pour tou.te.s bénéficient aussi aux TND[8,9].
- C'est le contexte universitaire qui rend la neuroatypie handicapante et qui nécessite des adaptations[10].
- La santé mentale étudiante doit être investiguée plus largement.

Limites

- Surreprésentation des femmes dans l'échantillon.
- Passation en période d'examens (avril–juin), susceptible d'augmenter le stress rapporté.
- Effectif TND restreint (n = 35) et échantillon de volontaires (biais d'auto-sélection possible).

Perspectives

- Analyses à venir : comparaisons licence vs master et entre UFR, et évaluation de l'efficacité et de l'adéquation des aménagements.
- Suivi longitudinal et transversal : nouvelle campagne de questionnaires cette année.

Plus d'informations et références ici
prany.wantzen@ube.fr
erika.godde@ube.fr

Communication Checklist for Adult : traduction et standardisation pour une population d'adultes autistes francophones.

SANTÉ SORBONNE UNIVERSITÉ

Magali LAVIELLE GUIDA* Lucie GENOT**
*Docteure en Psychologie et Orthophoniste,
**Orthophoniste, APHP, Paris.

FILIÈRE TND
CENTRE DE RESSOURCES AUTISME ÎLE-DE-FRANCE

Introduction et Méthodologie

Troubles et Conséquences :
→ Difficultés à trouver un emploi (1)
→ Moins d'embauches (2)
→ Comportements suicidaires (3)

Pas de test francophone

Objectifs:
→ 1ere calibration de la CC-A (4)
→ Effet du facteur de genre ? (5)

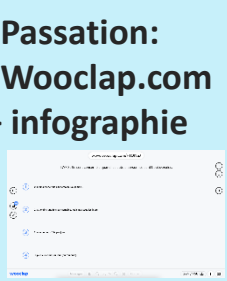
CC-A

Questionnaire :
70 questions (50 - / 20 +)
Réponses en 0/1/2/3

3 catégories:
Engagement Social
Structure du Langage
Habiletés Pragmatiques

Compléter par un proche

Passation:
Wooclap.com
+ infographie





2 questionnaires (ORD + TSA)
Questions avant la CCA

Population

Information et questions avant la CCA

- Loi RGPD
- Age
- Genre
- Niveau de formation
- Francophone
- Nature de la relation
- Durée de la relation

✔ *Critères d' inclusion*
18+ ans
Francophones

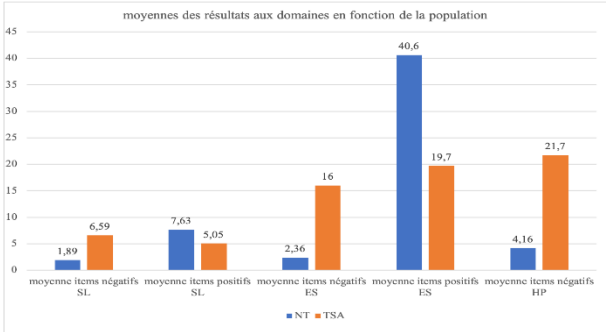
✘ *Critères d'exclusion*
Diagnostic de surdité, Invalidité physique et/ou mentale, Pathologies chroniques ou à long terme

En supplément pour les personnes avec TSA
Diagnostic posé par quelle équipe ?
Diagnostic posé quand ?

Sujets avec un développement Ordinaire
387 répondants ⇨ 146 retenus
Répondants: 18 Hommes – 128 Femmes
Personnes cibles: 87 Hommes- 59 Femmes

Sujets avec un Trouble du Spectre de l'Autisme
131 répondants ⇨ 54 retenus
Répondants : 17 Hommes - 37 Femmes
Personnes cibles : 22 Hommes - 32 Femmes

Résultats



Items significatifs	Items suggestifs	Items non significatifs
n°3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 31, 33, 34, 35, 37, 39, 40, 41, 42, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 52, 53, 54, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70. p < 0,0001	n°1, p=0,0350 (SL)	n°2, p=0,3125 (SL)
	n°30, p=0,0335 (HP)	n°12, p=0,6928 (SL)
	n° 38, p=0,0207 (SL)	n°17, p=0,0755 (SL)
	n°43, p=0,0137 (SL)	n°27, p=0,6175 (SL)
	n°46, p=0,0367 (SL)	n°29, p=0,9947 (SL)
	n°55, p=0,0112 (ES)	n°32, p=0,1106 (SL)
		n°36, p=0,0578 (SL)
		n°51, p=0,3113 (ES)

→ Mann Whitney Test

Conclusion

Résultats principaux:
- CCA = Bonne discrimination ORD/TSA en Français
- Certains items non significatifs : Structure du Langage
- Pas de difference significative de l'effet de genre chez les personnes cibles

Limites de l'étude:
- Ergonomie du site perfectible
- Diagnostic à confirmer
- Beaucoup de femmes répondantes dans la pop ORD
- Traduction doit être expertisée

Perspectives :
- Pour des personnes avec d'autres troubles (Aphasies, DLD)
- Etude linguistique pour affiner les items SL
- Co-construction avec des personnes avec TSA d'un auto questionnaire: autodétermination et empowerment
- Pearson Editions…

Références

(1) Trevisan, D., & Birmingham, E. (2016). Examining the relationship between autistic traits and college adjustment. *Autism*, 20(6), 719-729.
(2) Pouliot, D. M., Müller, E., Frasché, N. F., Kern, A. S., & Resti, I. H., (2017). A Tool for Supporting Communication in the Workplace for Individuals With Intellectual Disabilities ans/or Autism. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 40*(4), 244-249.
(3) Abadie, P. (2013). Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement. *Santé mental au Quebec*, 37(2), 175-191
(4) Whitehouse, A. J. O., Bishop, D. V. M. (2009). *The Communication Checklist - Adult (CC-A) Manual.* Pearson.
(5) Rivet, T. T. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 20.