

**Grandir avec un TND, regards croisés de la
petite enfance à l'âge adulte**

Adolescence : une transition à construire

**Des complexités multiples :
Trouble du développement intellectuel**

Congrès Occitadys 2026 – 26 juin 2026

Dr Marie TARDY, pédopsychiatre, SUPEA, CHU de Toulouse, IME Arc en Ciel, APEAJ

Pourquoi parler de « transition » ?

- L'adolescence : période de remaniements simultanés : corporels, psychiques, relationnels et sociaux.
- Chez l'adolescent avec déficience intellectuelle , transitions supplémentaires : soin pédiatrique/soin adulte, secteur enfant/secteur adulte du médico-social, famille/autres figures d'étayage.
- Ces transitions : non synchrones, non linéaires - superposition

Un constat

Les jeunes avec DI cumulent un risque accru de troubles mentaux associés, de comorbidités somatiques, et de ruptures de parcours au moment où soins et accompagnements bifurquent vers le secteur adulte.

« La transition de l'adolescence à l'âge adulte est une période difficile, en particulier pour les personnes avec déficience intellectuelle et développementale. »

— Moody et al., Frontiers in Pediatrics, 2025

Plan:

- Rappels développementaux de l'adolescence
- Spécificités pubertaires et affectivo-sexuelles dans la DI
- Complexités psychiatriques, somatiques et psychiques
- Complexités familiales, sanitaires et médico-sociales (parcours)
- Pistes cliniques

L'adolescence : un processus multidimensionnel

Période de changements biologiques, psychologiques et sociaux : survenue simultanée, rythmes propres à chacun.



Biologique

Puberté, maturation cérébrale, transformation corporelle, image de soi en mouvement.



Psychologique

Construction identitaire, séparation-individuation, quête d'autonomie, vie affective et désirante.



Social

Élargissement du réseau relationnel, scolarité, projection vers un statut adulte et une place sociale.

Pour le jeune avec DI, ces trois axes évoluent souvent de manière désynchronisée — l'écart entre âge réel, âge développemental et attentes de l'environnement devient lui-même une source de tension.

Puberté, corps et vie affective et sexuelle



Maturation pubertaire : pour la majorité des jeunes avec DI : même calendrier biologique que la population générale — parfois avancé ou précoce dans certains syndromes génétiques.

Ecart entre maturation corporelle et développement cognitif, émotionnel et social
décalage spécifique : corps « d'adulte » porté par un fonctionnement psychique encore en construction.

Enjeux cliniques fréquents

- Accompagnement à la découverte du corps pubère et à son acceptation
- Éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle adaptée au niveau de compréhension
- Repérage et prévention des conduites à risque et des situations d'abus / vulnérabilité accrue
- Questions de consentement, d'intimité et de vie privée, en institution comme en famille
- Place et inquiétude des parents face à la sexualité naissante de leur enfant

Complexité 1 — Le « double diagnostic »



La prévalence de troubles du neurodéveloppement associés (Trouble du spectre de l'autisme, TDAH, ..) ou psychiatriques (anxiété, troubles dépressifs, trouble psychotique, ..) est nettement plus élevée chez les adolescents avec DI que dans la population générale.

Le « double diagnostic » : sous-diagnostiqué.

Le diagnostic masque:

Symptômes psychiatriques : réquemment attribués par défaut à la DI elle-même : un retrait dépressif, une recrudescence anxieuse ou un trouble du sommeil – retarde le repérage et l'accès aux soins.

Une période de vulnérabilité accrue

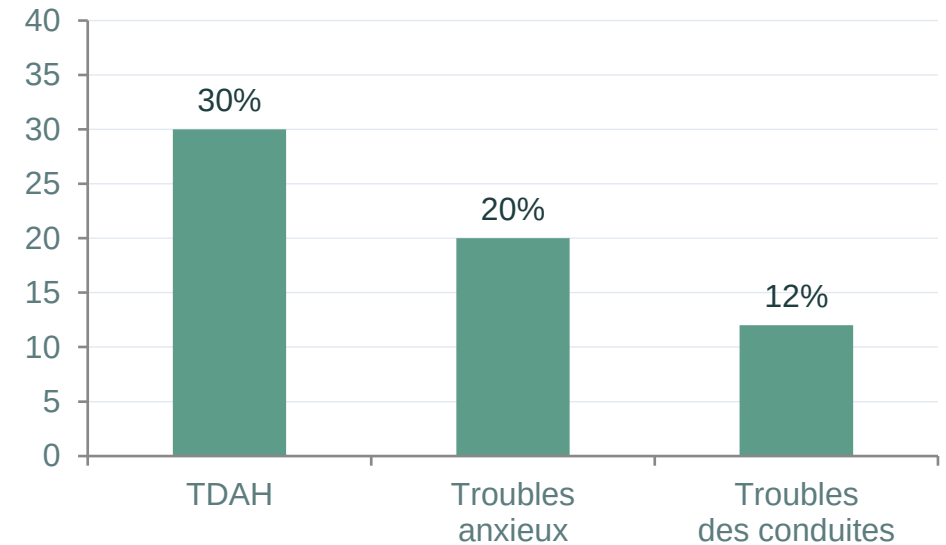
L'adolescence cumule les facteurs de risque : changements pubertaires, exigences scolaires accrues, conscience grandissante de la différence avec les pairs, et — pour certains — approche de la fin de la scolarité, moment fréquent de décompensation anxio-dépressive ou de comportements-défis.

Epidémiologie



Une méta-analyse portant sur plus de 6 000 enfants et adolescents avec déficience intellectuelle (Buckley et al., Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 2020) retrouve des taux de troubles psychiatriques et autres TND associés nettement supérieurs à ceux de la population générale.

Un constat convergent : selon une synthèse récente (Frontiers, 2026), les troubles psychiatriques et autres TND seraient 3 à 4 fois plus fréquents chez les personnes avec déficience intellectuelle que dans la population générale — ce qui justifie un dépistage systématique, en particulier au moment charnière de l'adolescence.



Plages observées dans la littérature : TDAH ≈ 30 %, troubles anxieux 7-34 %, troubles des conduites 3-21 % (valeurs médianes représentées ci-dessus).

Signes d'alerte à l'adolescence



Tout changement notable par rapport à l'état antérieur du jeune doit faire évoquer un trouble associé à explorer — et non être attribué d'emblée à la déficience intellectuelle ou à « l'adolescence ».

- Changement brusque ou progressif du comportement habituel (humeur, énergie, motivation)
- Régression dans les acquis : autonomie, langage, compétences scolaires ou sociales
- Modification du sommeil, de l'appétit ou de l'hygiène corporelle
- Apparition ou majoration de comportements auto- ou hétéro-agressifs
- Retrait social, perte d'intérêt pour des activités auparavant investies
- Plaintes somatiques inhabituelles, répétées, sans cause médicale identifiée

Complexité 2 — Comorbidités somatiques et neurodéveloppementales

Cumul de pathologies chroniques : suivi complexe au moment du passage vers l'âge adulte.



Épilepsie & atteintes neurologiques

Fréquence élevée, parfois pharmacorésistante: nécessité suivi neuropédiatrique étroit au moment de la transition.



Syndromes génétiques

Suivis spécialisés multiples (cardiaque, endocrinien, sensoriel) selon l'étiologie: coordination nécessaire 30 à 50 % de maladies génétiques dans la DI (Sd de l'X fragile, Sd de Rett, trisomie 21, microdélétions chromosomiques, maladies monogéniques rares..)



Troubles sensoriels et du sommeil

Souvent sous-diagnostiqués impact sur le comportement, l'humeur et les apprentissages.



Polymédication

Ajustements thérapeutiques fréquents à l'adolescence ; vigilance accrue sur les interactions et effets secondaires.

Complexité 3 — Devenir adolescent avec un handicap



Confrontation du jeune avec DI — et son entourage — à des conflits psychiques spécifiques, au cœur du travail du clinicien.

Autonomie versus dépendance

Vers l'indépendance, alors que la situation de handicap maintient ou renforce des liens de dépendance — source de tensions et d'ambivalence.

L'enfant idéalisé et l'adolescent réel

Désir de se conformer à l'image de « l'enfant » que les parents ont construite / conflit avec le mouvement vers l'adolescence puis l'âge adulte.

La voie de l'agir

Elaboration psychique et mise en mots difficiles : passage à l'acte — « comportements-défis » — voie d'expression privilégiée des tensions internes (Jeammet, 2001).

Complexité 4 — Les parents face à la transition



L'adolescence du jeune avec DI réactive chez les parents des questions anciennes — et en ouvre de nouvelles, tournées vers un avenir incertain.

- Anticipation anxieuse de « l'après » : scolarité, hébergement, droits, autonomie financière
- Dimension culturelle
- Deuil renouvelé d'une trajectoire de vie « ordinaire » projetée pour leur enfant
- Épuisement cumulé après des années d'accompagnement, au moment où les besoins ne diminuent pas
- Difficulté à accompagner l'émergence de la sexualité et du désir d'autonomie de leur enfant
- Incertitude et angoisse face aux délais et à la complexité des démarches administratives (MDPH, orientation)

Complexité 5 — La transition des soins



Freins récurrents au passage des soins de l'enfant vers les soins adultes pour les personnes avec déficience intellectuelle.

Manque de préparation précoce

La planification de la transition souvent improvisée ou tardive.

Capacité de décision du jeune

La DI peut limiter la participation directe du jeune aux décisions

Multiplicité des intervenants

Comorbidités médicales et psychiatriques multiples = transitions à coordonner,

Disparités d'accès

Inégalités selon l'origine sociale, géographique ou le type de handicap dans la préparation à la transition (Casseus & Cheng, 2022 ; Colquitt et al., 2024).

Complexité 6 : la place de l'ASE



Placement ASE

- Instabilité des lieux d'accueil
- Absence de référent familial stable



Transition vers l'âge adulte

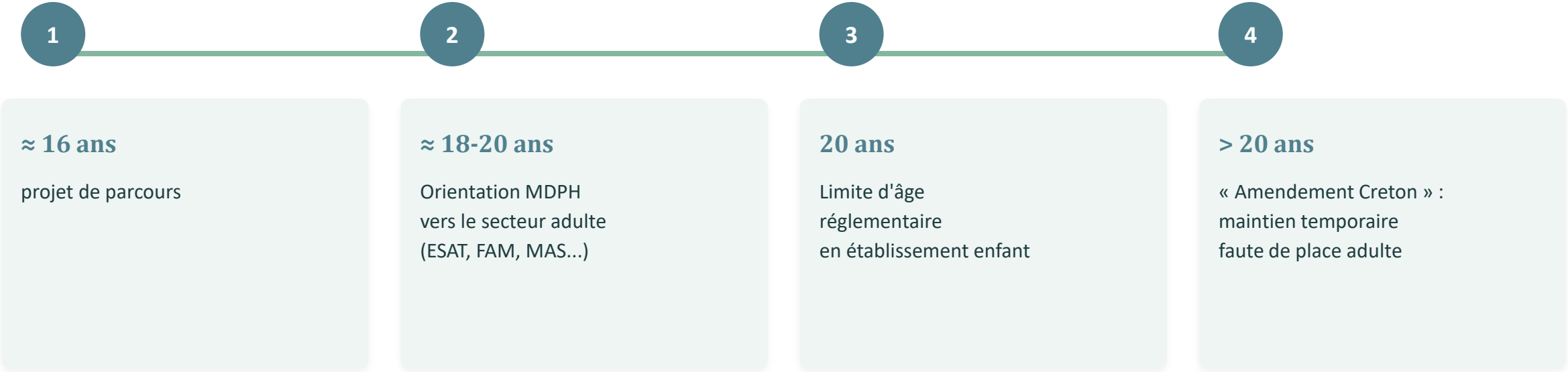
- Fin de la prise en charge ASE à la majorité

Risques de rupture de soins, de défaut d'orientation adulte et d'isolement social.

Complexité 6 — Le parcours médico-social en France : de l'IME au secteur adulte



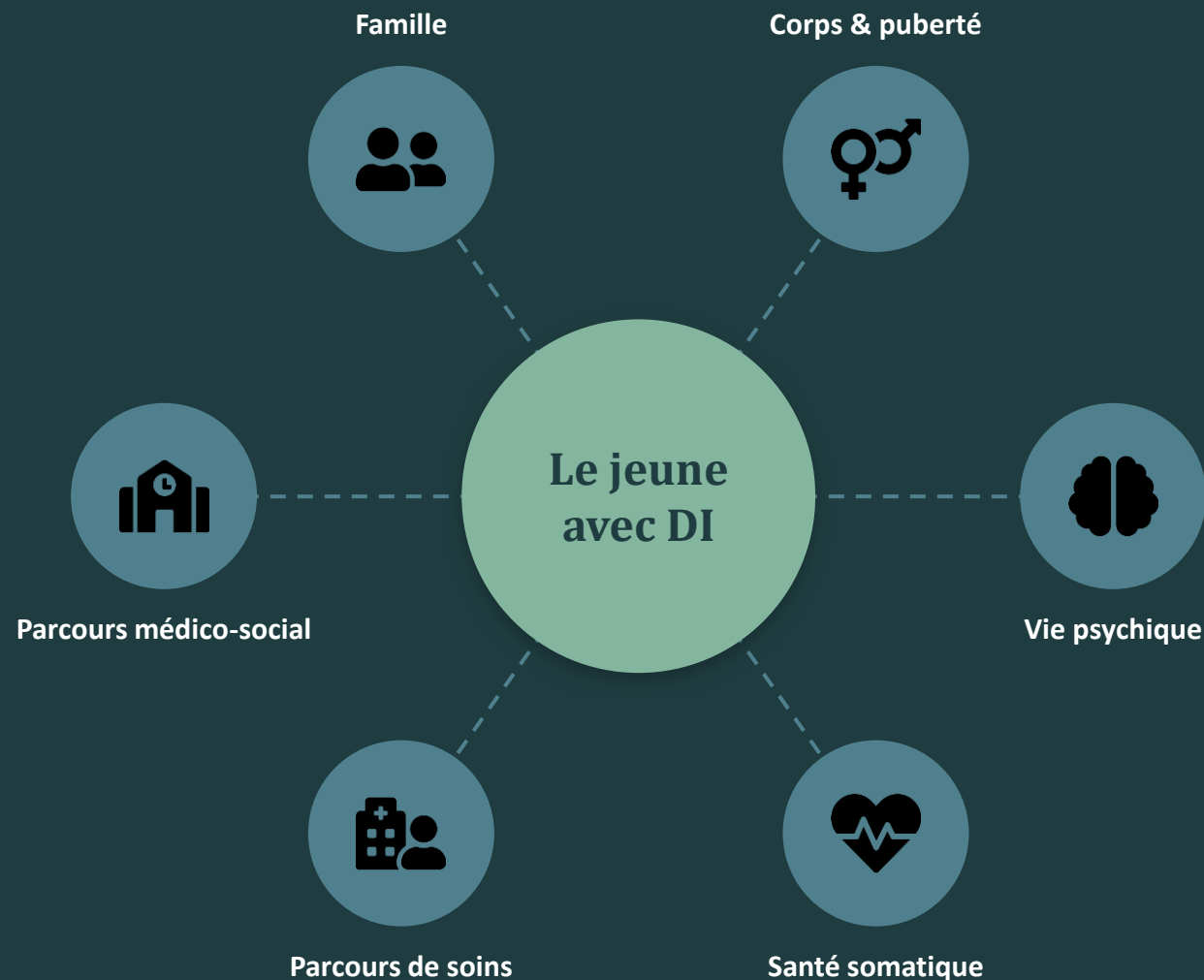
Sortie des établissements pour enfants (IME, ITEP, SESSAD) : en théorie à 20 ans
Mais manque de places en structures adultes (ESAT, FAM, MAS, foyers de vie) : listes d'attente importantes.



Environ 7 700 jeunes adultes bénéficient de l'amendement Creton en France : un maintien en structure « enfant » qui, malgré son intérêt de continuité, peut figer un jeune adulte dans un environnement et des repères pensés pour l'enfance ou l'adolescence.

Synthèse : un faisceau de transitions simultanées

Le jeune avec DI n'aborde pas « une » transition à l'adolescence, mais plusieurs, qui se déroulent sur des calendriers différents et s'influencent mutuellement.



Pistes Clinique



Anticiper, dès 12-14 ans

Initier tôt la réflexion sur la transition (soins, scolarité, projet de vie), pour éviter une bascule brutale au seuil de l'âge adulte.



Évaluer la santé mentale spécifiquement

Evaluation clinique ++ pour ne pas attribuer systématiquement les symptômes au handicap (lutter contre le diagnostic occulté).



Coordonner les parcours

Assurer le lien entre pédopsychiatrie, médecine somatique, secteur médico-social et école



Soutenir l'éducation affective et sexuelle

Intégrer ces questions dans le suivi, en lien avec les équipes éducatives et la famille, de façon continue et non ponctuelle.



Accompagner les parents

Proposer un espace pour les inquiétudes liées à l'avenir, sans se substituer mais en orientant vers les dispositifs existants (MDPH, associations).



Préparer le relais vers l'adulte

Anticiper le passage en psychiatrie adulte avec transmission d'informations et, si possible, période de chevauchement entre équipes.



Conclusion : une transition à construire, pas un cap à franchir

- La transition vers l'adolescence, pour un jeune avec DI, est un processus multi-niveaux (corporel, psychique, familial, sanitaire, médico-social) à coordonner, non un événement isolé.
- Chaque dimension de complexité (psychiatrique, somatique, psychodynamique, familiale, institutionnelle) interagit avec les autres : une approche pluridisciplinaire est indispensable.
- Le rôle central des professionnels pour anticiper, repérer les troubles associés, soutenir la famille et préparer activement le relais vers l'adulte.
- Construire cette transition, c'est offrir au jeune une continuité — de soins, de liens et de sens — au moment où tout, autour de lui, change.

Références



- Steinberg L. Age of Opportunity: Lessons from the New Science of Adolescence. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2014.
- Sullivan WF, et al. Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities: proactive developmental and systems perspective. Can Fam Physician. 2018.
- Moody EJ, Corder JH, Natowicz MR, et al. Adolescent to adult health care transition for persons with intellectual and developmental disability: current barriers, next steps. Front Pediatr. 2025;13:1486325.
- Lewin G, Kousovista R, Abakasanga E, et al. Nature and prevalence of long-term conditions in people with intellectual disability: retrospective longitudinal population-based study. BMJ Open. 2025;15:e090857.
- Casseus M, Cheng J. Variations in healthcare transition preparation among youth with chronic conditions. Am J Prev Med. 2022;62:e275-e283.
- Colquitt G, Keko M, Rochani HD, et al. A cross-sectional study of disparities in healthcare transition in cerebral palsy. J Clin Med. 2024;13:3759.
- Adolescence et déficience intellectuelle. Approche clinique de jeunes accueillis en Institut médico-professionnel (IMPro) ou en unité pédagogique d'intégration (UPI). Revue francophone de la déficience intellectuelle.
- Les troubles associés à la déficience intellectuelle. Empan. 2016/4 (n°104) — d'après Jeammet P., 2001.
- Déficience intellectuelle, « comportements défis » et soins : une revue systématique de littérature. Recherche en soins infirmiers. 2019/3.
- DREES. Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton. Dossiers de la DREES.
- ARS / CREAI Nouvelle-Aquitaine. Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap. 2020.