

OCTOBRE
2026

RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
*Liberté
Égalité
Fraternité*

ars
Agence Régionale de Santé
Occitanie

Drapps
OCCITANIE
Dispositif Régional d'Appui
en Prévention et Promotion
de la Santé



Promotion
Santé
Occitanie

SANTÉ & VULNÉRABILITÉS
CREAI
ORS
OCCITANIE



BIBLIOGRAPHIE COMMENTÉE

Aidants des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement

Octobre 2026,

Réalisée par **Nathalie BEL** (documentaliste, CREAI-ORS Occitanie)
Coordination par **Christine ROLLAND** (coordinatrice, DRAPPS Occitanie)
Relecture par **Claire Garcia** (Conseillère technique CREAI-ORS Occitanie),
Camille Roumégère (Chargée d'études CREAI-ORS Occitanie)

Citation proposée : BEL Nathalie « **Aidants des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement** » *Bibliographie commentée*, CREAI-ORS Occitanie, DRAPPS Occitanie, 2026-10, 73 p.

SOMMAIRE

Cliquez sur l'une des parties pour y accéder directement.

PREAMBULE	1
INTRODUCTION	2
AIDANTS DES PERSONNES PRESENTANT UN TROUBLE DU NEURODEVELOPPEMENT	3
Eléments de cadrage	3
1 – Définitions TND / Aidant	7
2 – Stratégies nationales / recommandations.....	14
3 – Travaux de recherche.....	23
4 – Vécu parental et partage d'expériences.....	32
5 – Dispositifs.....	42
• France	42
• Occitanie	50
TEXTES LEGISLATIFS.....	56
POUR ALLER PLUS LOIN.....	57
LISTES DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	60

PREAMBULE

Cette bibliographie commentée est réalisée par le service documentaire du Creai-ORS Occitanie, dans le cadre du Dispositif régional d'appui en prévention et promotion de la santé (DRAPPS) piloté par l'Agence régionale de santé (ARS) et porté par Promotion Santé Occitanie.

Le dispositif régional a pour mission de soutenir l'ARS et les acteurs de santé publique pour :

- Contribuer à l'amélioration de la qualité des actions et des pratiques en prévention et promotion de la santé ;
- Renforcer les capacités des acteurs ;

Les objectifs visés par la mise en œuvre du dispositif sont les suivants :

- Participer à la production et au transfert des données probantes en promotion de la santé issues des recherches interventionnelles en santé des populations, des savoirs expérientiels des publics et des professionnels, de la littérature grise, des rapports institutionnels et d'expertises, des évaluations et capitalisation d'expériences.
- Contribuer à la professionnalisation des acteurs œuvrant dans le champ de la promotion de la santé ;
- Exercer une fonction d'expertise en promotion de la santé ;
- Fédérer les compétences, et ressources régionales en promotion de la santé, les organiser en un réseau de contributeurs ;

Le DRAPPS élabore des bibliographies thématiques commentées et des dossiers de connaissances. Aussi appelé « dispositif de courtage de connaissances en santé », le Drapps favorise la diffusion, l'adoption et l'appropriation des connaissances et des savoirs les plus à jour possible en vue de leur utilisation dans la pratique professionnelle et dans la prise de décision en santé publique.

Le partenariat entre le Creai-ORS et Promotion Santé Occitanie est également représenté par le portail DOccitanie, spécialisé dans l'information en santé, alimenté par les centres documentaires de ces deux structures. Ce portail permet l'accès aux ressources en santé et en promotion de la santé, des acteurs et décideurs de la région, ainsi que l'accès aux productions et services des centres de documentation du Creai-ORS Occitanie, de Promotion Santé Occitanie et des autres structures adhérentes.



Inscrivez-vous à la newsletter du DRAPPS



Accéder à DOccitanie



INTRODUCTION

Cette bibliographie a pour objectif de **recenser et de présenter une sélection de sources pertinentes** permettant d'éclairer ces enjeux. Celles-ci sont présentées selon un plan structuré et par ordre chronologique. A la fin du document, les références sont reprises par ordre alphabétique.

Méthodologie de recherche

- **Bases de données, portail, plateformes** : Bib-Bop / Cairn / Google scholar / HAL / Hypotheses / Lissa / Science direct / SUDOC.
Liens consultés en septembre 2026,
Pour les articles non en ligne vous pouvez adresser un message à :
n.bel@creaiors-occitanie.fr
- **Mots-clés** : Accès aux soins / Aidant / Aide informelle / Autisme / Diagnostic / Education thérapeutique du patient / Famille / Fratrie / Guidance parentale / Habileté parentale / Pair-aidance / Parentalité / Programme de soutien / Qualité de vie / Savoir expérientiel / Troubles du neurodéveloppement (TND) / Troubles du développement intellectuel (TDI) / Trouble du spectre de l'autisme (TSA) / Trouble développemental du langage oral / Trouble développemental de la coordination (TDC / dyspraxie) / Troubles spécifiques des apprentissages (troubles « dys ») / Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) / Vécu
- **Période concernée** : à partir de 2020 (1 référence en 2014 / 1 référence en 2018 / 4 références en 2019). Références classées de la plus récente à la plus ancienne



AIDANTS DES PERSONNES PRESENTANT UN TROUBLE DU NEURODEVELOPPEMENT

Éléments de cadrage

- **Les troubles du neurodéveloppement peuvent concerner :**

- Les enfants,
- Les adolescents,
- Les adultes.

Les données issues des travaux scientifiques et institutionnels nationaux et internationaux permettent d'estimer qu'environ une personne sur six est concernée par un trouble du neurodéveloppement, soit plus de 11 millions de personnes sur l'ensemble de la population. Chez l'enfant, les TND sont l'un des premiers motifs de difficultés développementales et scolaires précoces. Ces chiffres soulignent le caractère massif et transversal de ces troubles, indépendamment du contexte socio-économique. La hausse des prévalences observées depuis plusieurs décennies, en particulier pour le TSA et le TDAH, reflète à la fois une amélioration du repérage, l'élargissement des critères diagnostiques et une meilleure sensibilisation des familles et des professionnels. Si l'hypothèse d'une augmentation réelle liée à des facteurs environnementaux ou périnataux est discutée, le consensus scientifique souligne surtout le poids majeur du diagnostic plus précoce et plus systématique. ¹

¹ POT Etienne, VULSER Hélène, DE FAVERGES Hélène, et al, **Troubles du neurodéveloppement : de l'urgence du constat à l'action coordonnée. Dossier**, Gestions hospitalières, n° 656, 2026-05, pp. 294-338.

[Demander le document](#)



- **Les troubles du neurodéveloppement regroupent plusieurs catégories :**

- Les troubles du développement intellectuel (TDI) ;
- Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ;
- Le trouble développemental du langage oral ;
- Le trouble développemental de la coordination (TDC / dyspraxie) ;
- Les troubles spécifiques des apprentissages (troubles « dys ») ;
- Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;
- Les tics chroniques et le syndrome de Gilles de la Tourette ;
- D'autres troubles neurodéveloppementaux (Catégories « TND spécifiés » ou « TND non spécifiés » utilisées quand le profil clinique ne correspond pas exactement aux autres diagnostics, mais reste dans le champ des TND). ²

- **Les TND en chiffres :**

Les troubles du neurodéveloppement concernent 1 personne sur 6. On estime que :

- L'autisme concerne 1 à 2 % de la population
- Les troubles Dys concernent 8 % de la population
- Le TDAH concerne 6 % des enfants et 3 % des adultes
- Le trouble du développement intellectuel concerne 1 % de la population

Plus de 50 % des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement présentent un second TND. D'autres maladies associées sont fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardiovasculaires, pathologies de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression.

70 % des personnes concernées ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte.

3

² Maison de l'autisme, **Que sont les troubles du neurodéveloppement (TND) ?** sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/troubles-neurodeveloppement/>

³ Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (autisme, troubles dys, TDAH, TDI). Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix**, 2023-04, 40 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-11/DP-strategie-nationale-TND-2023-2027.pdf>



- **Les 6 engagements principaux de la stratégie nationale 2023-2027 :**

- Améliorer le repérage précoce : intervenir dès la petite enfance pour orienter rapidement vers les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)
- Garantir des diagnostics de qualité : structurer les parcours de santé pour les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles Dys, le TDAH et le trouble du développement intellectuel (TDI)
- Soutenir les scolarités et l'université : renforcer l'inclusion scolaire, notamment via la création de classes adaptées et de dispositifs d'autorégulation.
- Favoriser l'insertion professionnelle : développer l'emploi en milieu ordinaire pour les adultes neuroatypiques.
- **Accompagner tout au long de la vie** : proposer des solutions adaptées en matière d'habitat et de soutien aux aidants.
- **Promouvoir la recherche et la formation** : mieux former les professionnels de santé, de l'éducation et de la petite enfance. ⁴

- **Définition légale du proche aidant :**

Est considéré comme proche aidant une personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou activités de la vie quotidienne d'une personne en situation de handicap.

- Membre de la famille (parent, conjoint, enfant, frère, sœur...)
- Personne de l'entourage proche (ami, voisin...)
- Personne de confiance désignée »⁵

⁴ Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (autisme, troubles dys, TDAH, TDI). Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix**, 2023-04, 40 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-11/DP-strategie-nationale-TND-2023-2027.pdf>

⁵ Maison de l'autisme, **Droits des aidants dans l'autisme**, sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/droits-aidants-autisme/>



• Quel est le rôle d'un aidant ?



Un aidant peut intervenir dans plusieurs domaines de la vie quotidienne :

- Actes de la vie quotidienne
- Education à la vie sociale
- Démarches administratives
- Communication
- Soutien psychologique
- Tâches ménagères ⁶

• **START : un dispositif de formation croisée et de promotion de communautés de pratiques professionnelles, dans le champ des Troubles du Neurodéveloppement (TSA, TDI, TDAH, DYS, TDC)**

L'objectif pédagogique très concret de START est de permettre à des professionnels d'un même territoire de coconstruire le projet de vie d'une personne présentant un ou plusieurs TND en tenant compte des souhaits de la personne, de ses compétences et ses fragilités, de ses besoins de soutien.



En réponse à la diversité et à la complexité des situations, START propose un dispositif de formation pluriprofessionnel et décroisé, dans la durée, tenant compte de l'association fréquente, chez une même personne, de plusieurs TND (TSA, TDI, TDAH, Troubles DYS, TDC) sans nier la spécificité de chaque trouble, dans le but de :

- Mettre à jour et décroiser les savoirs sur les TND, en lien avec l'avancée des connaissances ;
- Améliorer et soutenir la transformation des pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin, des enfants et adultes, présentant des TND ;
- Impulser de nouveaux modes de coopération, en territoires.

Et contribuer ainsi à rendre le système plus réactif aux besoins des personnes, plus équitable aussi tout en renforçant la précocité et la pertinence des interventions.

⁶ Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Proche aidant de personne autiste**, sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/proche-aidant-personne-autiste/>



1 – Définitions TND / Aidant



Assurance maladie, **Troubles du neurodéveloppement de l'enfant**, 2026-01, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Les troubles du neurodéveloppement sont des troubles spécifiques qui apparaissent tôt dans l'enfance et qui ont un retentissement sur le bien-être mental, la vie familiale et la scolarité. Ce dossier propose des définitions des différents troubles, des documents sources, des sites utiles. »



POT Etienne, **Etat des lieux. TND : où en sommes-nous ?** Gestions hospitalières, n° 656, 2026-05, pp. 296-298.

[Demander le document](#)

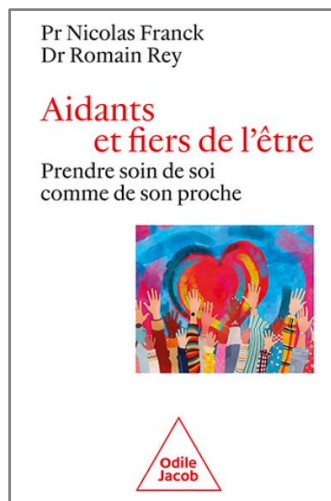
« La stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND) – autisme, troubles dys, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité et trouble du développement intellectuel – a débuté en 2023, à la demande du président de la République, avec un engagement financier de 680 millions d'euros jusqu'en 2027. Nommé délégué interministériel à l'autisme et aux TND, Etienne Pot présente ici les avancées, les défis persistants et les perspectives d'amélioration d'un dispositif en pleine évolution. »



POT Etienne, VULSER Hélène, DE FAVERGES Hélène, et al, **Troubles du neurodéveloppement : de l'urgence du constat à l'action coordonnée. Dossier**, Gestions hospitalières, n° 656, 2026-05, pp. 294-338.

[Accéder au document](#)

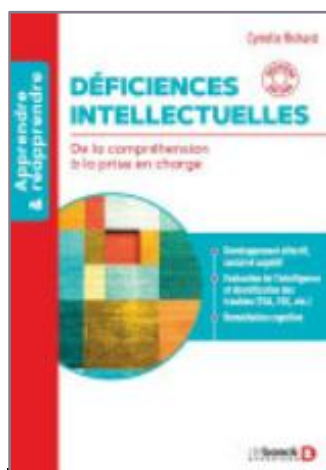
« Malgré des données épidémiologiques, la France a longtemps accusé un retard important dans la prise en charge de l'autisme et des TND. Jusqu'aux années 2010, l'offre était insuffisante, inégalement répartie sur le territoire et marquée par des approches hétérogènes, parfois éloignées des recommandations scientifiques internationales. Ce retard s'est traduit par des diagnostics tardifs, des ruptures de parcours fréquentes et un recours massif à des structures inadaptées, voire à l'exil sanitaire pour certaines familles. Les rapports institutionnels successifs ont mis en évidence ces insuffisances, soulignant la nécessité d'un changement structurel dans l'organisation des soins, de l'accompagnement et de l'inclusion des personnes concernées.



FRANCK Nicolas, REY Romain, **Aidants et fiers de l'être Prendre soin de soi comme de son proche**, Ed. Odile Jacob, 2026-02, 240 p.

[Présentation de l'éditeur](#)

« Écrit à partir de nombreux témoignages, ce livre met en lumière le retentissement de ce rôle sur la santé physique et mentale des aidants, ainsi que sur leur quotidien. Son objectif est de leur permettre de prendre soin d'eux-mêmes pour prévenir l'épuisement, par une meilleure connaissance des états émotionnels et des tensions qu'ils traversent. Toutes les questions liées à la condition d'aidant y sont abordées, dont celle du dialogue avec les soignants, avec l'entourage familial, et celle des aides et dispositifs existants, afin de pouvoir assumer ce rôle avec sérénité. »



JEROME Cyrielle, **Déficiences intellectuelles : De la compréhension à la prise en charge**, Ed. De Boeck Supérieur, 2025, 416 p.

[Site de l'éditeur](#)

« Cette nouvelle édition entièrement mise à jour propose aux professionnels et aux étudiants un panorama complet des connaissances actuelles sur la déficience intellectuelle (ou trouble du développement intellectuel), ses causes, ses manifestations et ses prises en charge. Organisé en huit parties, l'ouvrage traite à la fois des bases neuropsychologiques et développementales du TDI, des syndromes spécifiques (TSA, trisomie 21, épilepsie...), des troubles associés (troubles de la santé mentale, troubles liés au vieillissement, doubles diagnostics), et des approches cliniques validées. »

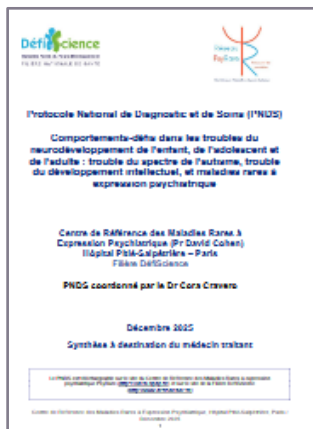




Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique, **Impact socioéconomique des troubles du neurodéveloppement en France**, L'Encéphale, vol. 51, n° 5, 2025-10, pp. 557-562.

[Accéder au document](#)

« Cet article résume un travail d'évaluation des impacts économiques liés aux retards de diagnostic et de suivi des troubles neurodéveloppementaux en France, qui concernent 2 à 3 millions de Français. En vue de réduire les coûts sociétaux et améliorer la qualité de vie des personnes touchées, les recommandations proposées insistent sur l'importance de diagnostiquer ces troubles tôt, rendre plus accessible les modes de prises en charge recommandées par la Haute Autorité de santé (HAS), ainsi que favoriser des interventions ciblées de prévention et de psychoéducation au sein des entreprises, sur l'accompagnement des salariés souffrant de ces troubles mais aussi des salariés aidants. La mise en œuvre de ces mesures pourrait générer des économies importantes tout en soutenant les personnes affectées. »

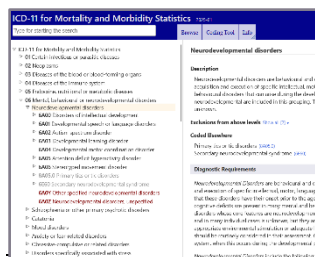


Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique, **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Comportements-défis dans les troubles du neurodéveloppement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : trouble du spectre de l'autisme, trouble du développement intellectuel, et maladies rares à expression psychiatrique**, 2025-12, 4 p.

[Accéder au document](#)

« Les comportements-défis désignent des problèmes graves du comportement qui peuvent être observés chez des patients présentant un trouble du neurodéveloppement, en particulier dans les formes sévères de trouble du spectre de l'autisme et/ou de trouble du développement intellectuel, et chez les patients atteints de maladies rares à expression psychiatrique. Ces comportements peuvent dans certains cas apparaître dès la petite enfance, persister au long de la vie et s'aggraver à certaines périodes (adolescence, transition vers l'âge adulte), ou exister de manière plus circonscrite dans le temps. Ils constituent un obstacle majeur à l'autonomie, à l'inclusion sociale, et à la qualité de vie de la personne et de son entourage. Leur origine est multifactorielle. »

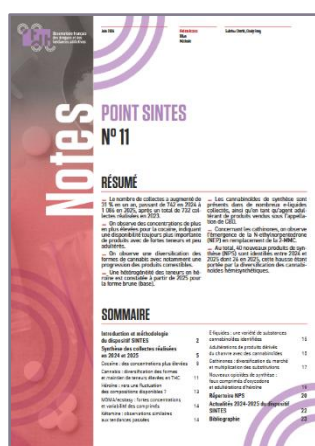




World Health organization (WHO), **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Neurodevelopmental disorders**, 2025-01, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Les troubles neurodéveloppementaux sont des troubles comportementaux et cognitifs qui apparaissent au cours de la période de développement et qui se traduisent par des difficultés importantes dans l'acquisition et la mise en œuvre de fonctions spécifiques sur les plans intellectuel, moteur, linguistique ou social. Bien que des déficits comportementaux et cognitifs soient présents dans de nombreux troubles mentaux et comportementaux pouvant survenir au cours de la période de développement (par exemple, la schizophrénie ou le trouble bipolaire), seuls les troubles dont les caractéristiques principales sont de nature neurodéveloppementale sont inclus dans cette catégorie. L'étiologie présumée des troubles neurodéveloppementaux est complexe et, dans de nombreux cas individuels, elle reste inconnue. » Traduit avec DeepL.com



BLAVET Thomas, Direction de la recherche des études et de l'évaluation (DREES), **9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021**, Études et résultats, n° 1255, 2023-02, 6 p.

[Accéder au document](#)

« Près d'une personne sur quatre de 55 à moins de 65 ans se déclare proche aidant. Cette aide peut prendre la forme d'une aide aux activités de la vie quotidienne, d'un soutien moral ou, pour les adultes, d'un soutien financier. Ainsi, 8,8 millions d'adultes et 0,5 million de mineurs de 5 ans ou plus sont proches aidants, soit respectivement un sur six et un sur vingt d'entre eux. La part de ces derniers augmente avec l'âge jusqu'aux alentours de 60 ans, puis tend à décroître ensuite. [...] Les femmes déclarent plus souvent apporter une aide régulière dans les activités de la vie quotidienne ou un soutien moral, alors que les hommes apportent plus souvent une aide financière. »



MARTIN Philippe, **Le statut juridique des aidantes et des aidants. La situation française au regard du droit européen**, Informations sociales, n° 208, 2023, pp. 62-69.

[Demander le document](#)

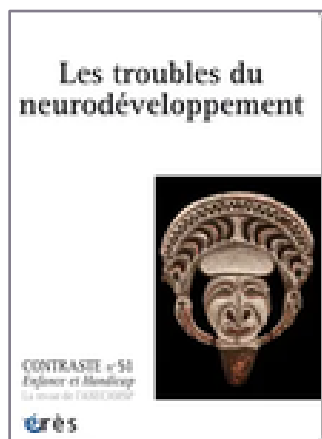
« Un statut des aidants se cherche, autour de plusieurs questions : reconnaissance du travail de l'aidant et ouverture de droits sociaux ; conciliation de l'aide avec une activité professionnelle salariée ; santé de l'aidant. Le droit européen appréhende cette problématique selon un prisme particulier, qui tient au fait que l'Union européenne n'est pas juridiquement outillée pour imposer un cadre commun aux politiques sociales nationales. Le droit français s'est dès lors construit de manière relativement autonome par rapport au droit européen. »



Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes handicapées, **Glossaire : champ et acteurs de l'autisme et des TND**, 2021-09, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Retrouvez sur cette page quelques sigles, acronymes et abréviations utiles à connaître pour mieux comprendre le champ des troubles du spectre autistique et les troubles du neuro-développement. »



DES PORTES Vincent, **Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques**, Contraste, n° 51, 2020, pp. 21-53.

[Demander le document](#)

« Si chaque TND présente des spécificités qu'il convient de repérer et prendre en compte, tous les TND présentent des points communs qui justifient une approche décloisonnée de repérage, diagnostic, interventions et accompagnement personnalisé. [...] Cet article précise le cadre nosographique des TND, leur prévalence, la démarche de repérage, de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle, décrit la variété des causes et altérations neurobiologiques structurelles ou fonctionnelles, et esquisse très brièvement les principes d'intervention. »



Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Repérage précoce des TND chez l'enfant**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Le repérage précoce des troubles du neurodéveloppement (TND), dont l'autisme fait partie, est essentiel pour permettre une intervention rapide et adaptée. Plus un trouble est détecté tôt, plus les chances d'améliorer le développement de l'enfant et son inclusion augmentent. Un repérage précoce permet : de réduire les délais de diagnostic ; d'intervenir le plus précocement possible avec des accompagnements adaptés, avec ou sans diagnostic ; d'éviter l'aggravation des difficultés ou la survenue de surhandicaps ; de soutenir les familles dès les premiers signes d'alerte. »



Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Que sont les troubles du neurodéveloppement (TND) ?** sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Au sommaire : Que sont les troubles du neurodéveloppement (TND) ? Suis-je concerné ? Comprendre l'essentiel Trouble du neurodéveloppement : définition Quels troubles font partie des TND ? Classification diagnostique des TND ? Que faire si vous vous posez des questions ? Chiffres clés des troubles du neurodéveloppement et pour aller plus loin. »



Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Proche aidant de personne autiste**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Être proche aidant d'une personne autiste – enfant ou adulte – est un rôle essentiel. Il s'agit souvent d'un parent, d'un membre de la famille ou d'une personne de confiance qui accompagne au quotidien dans les démarches, les soins, la scolarité ou encore la vie sociale. Ce rôle peut être exigeant. Vous n'êtes pas seul : des dispositifs existent pour vous soutenir, vous former et préserver votre équilibre. »



Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Droits des aidants dans l'autisme**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Cette page vous guide dans vos droits : quels sont vos droits en tant que proche aidant ? Définition légale du proche aidant ; vos droits sociaux et retraite ; aides financières pour les proches aidants d'une personne autiste ; ressources. »



Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Soutien et répit des proches aidants de personnes autistes**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Il existe des solutions de répit : permettant de bénéficier d'un relais ou d'un soutien à l'extérieur du domicile ; permettant d'organiser un relai et un accompagnement au domicile de la personne aidée ; proposant à l'aidant et à son proche de partager des moments privilégiés en dehors de leur quotidien dans le cadre de vacances ou de séjours de répit. On pourra citer les solutions suivantes : des places d'accueil de jour ou de nuit ; un hébergement temporaire ; un hébergement en famille d'accueil ou en maison de répit ; un relai à la maison (baluchonnage, répit à domicile, aide la nuit...) ; des séjours de répit pendant les vacances. »



Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Se former quand on est aidant**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Au sommaire : comment se former quand on est proche aidant ? Sur quels sujets me former pour accompagner mon proche ? Où me former pour accompagner mon proche autiste ? Comment financer mes formations ? Ressources complémentaires. »

2 – Stratégies nationales / recommandations



BAGHDADLI Amaria, **Parcours des enfants atteints de troubles du spectre autistique : des recommandations pour transformer les connaissances en pratiques. Editorial**, Perfectionnement en pédiatrie, vol.9, n° 3, 2026-09, pp. 161-162.

[Demander le document](#)



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Bilan 2025-2026 de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (TND)**, 2026-04, 30 p.

[Accéder au document](#)

« Le bilan 2025-2026 témoigne d'avancées significatives, rendues possibles par une mobilisation collective des acteurs des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif, de la recherche et de l'insertion professionnelle. Cette dynamique a permis d'engager des transformations permettant de renforcer la cohérence des parcours et la qualité des accompagnements. [...] Ce bilan constitue un outil de suivi et d'orientation pour la poursuite de la stratégie. Il doit permettre d'éclairer les actions à venir, de mieux adapter les réponses aux besoins identifiés et de poursuivre l'amélioration des parcours de vie des personnes concernées. »

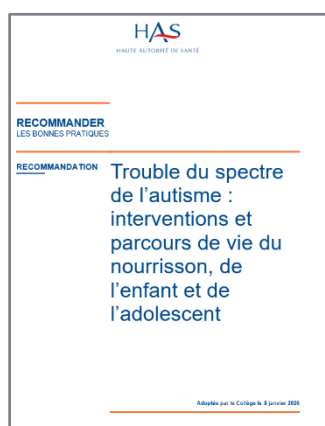




FAIT Philippe, SANTIAGO Isabelle, Assemblée nationale, **Rapport d'information sur la prise en charge de l'autisme**, 2026-05, 117 p.

[Accéder au document](#)

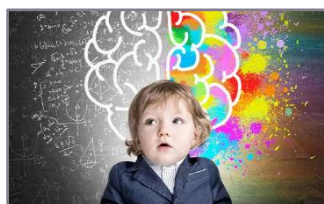
« L'expertise des parents et proches aidants n'est pas suffisamment valorisée, tant lors de la prise en charge de leur enfant autiste que dans les formations des différents acteurs impliqués dans cette prise en charge. La pair-aidance pourrait être un levier permettant d'affirmer le rôle central des parents pour un accompagnement optimal de l'enfant autiste. [...] Les rapporteurs soulignent également que la fermeture le week-end et lors des vacances scolaires de certains établissements, notamment en accueil de jour, comme les centres médico-psychologiques et les centres médico-psycho-pédagogiques, n'est pas adaptée à la situation des enfants mais aussi au besoin de répit des proches aidants. Ils proposent donc d'ouvrir une réflexion sur ces périodes de fermeture et l'organisation de ces services pour éviter de mettre en difficulté les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches aidants. »



Haute autorité de santé (HAS), **Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent**, 2026-01, 90 p.

[Accéder au document](#)

« Pour les parents, les représentants légaux, la fratrie et les aidants familiaux, la recommandation de bonnes pratiques : co-construire avec eux les différents projets (soins, accompagnement, scolarisation) et développer la co-intervention ; prévenir l'épuisement des aidants et proposer des modes de soutien adaptés pour préserver l'équilibre familial et la qualité des relations intrafamiliales. »



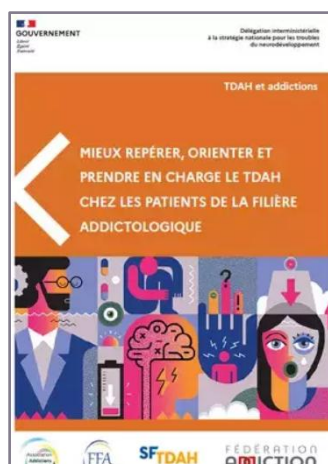
Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes handicapées, **Repérage précoce des troubles du neurodéveloppement chez les enfants. Outils et ressources utiles à destination des familles et des professionnels**, 2026-01, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Le repérage et la mise en place d'accompagnement le plus tôt possible est l'un des objectifs prioritaires de cette la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027. »



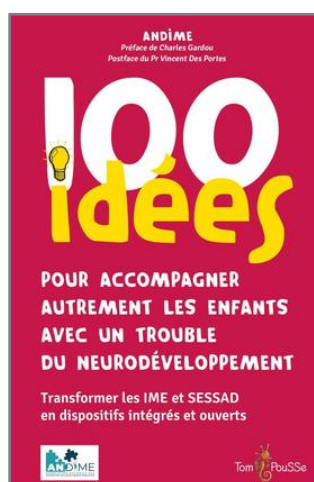
Retour au sommaire



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Guide TDAH et addictions | Mieux repérer, orienter et prendre en charge le TDAH chez les patients de la filière addictologique**, 2026-02, 32 p.

[Accéder au document](#)

« Les liens entre le TDAH et les conduites addictives sont aujourd’hui clairement établis par la littérature scientifique. Les données montrent que le TDAH non repéré ou insuffisamment pris en charge constitue un facteur majeur de vulnérabilité aux addictions, avec des conséquences sanitaires, sociales et économiques importantes tout au long de la vie. Ce constat appelle à une meilleure coordination entre les champs de l’addictologie et du neurodéveloppement, afin de proposer des parcours de soins adaptés aux besoins des patients. »

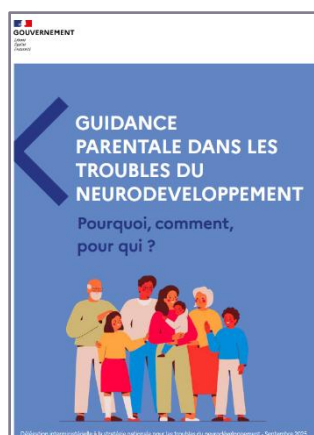


Association nationale des dispositifs inclusifs médico-éducatifs (ANDIME), GARDOU Charles (préf.), DES PORTES Vincent (post-face), **100 idées pour accompagner autrement les enfants avec un trouble du neurodéveloppement**, Ed. Tome Pousse, 2026-03, 248 p.

[Présentation de l’éditeur](#)

« Cet ouvrage collectif répond par 100 idées courtes, directement issues du terrain : des repères, des outils et des exemples transférables, construits à partir de l’expérience croisée des familles, des directions et des professionnels réunis au sein d’ANDIME. Pensé comme un véritable outil pour agir, il accompagne le passage vers des dispositifs intégrés (DIME/DAME): une organisation plus souple, capable de moduler les réponses, d’aller vers les lieux de vie, de tenir ensemble protection et ouverture et de replacer au centre ce qui compte pour chaque jeune et ses proches. »





Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement. Pourquoi, comment, pour qui ?** 2025-09, 36 p.

[Accéder au document](#)

« L'objectif de ce guide est d'accompagner les parents d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TND), en leur proposant des repères clairs sur les programmes de guidance parentale disponibles, scientifiquement validés et accessibles sur tout le territoire. Ce document répond à plusieurs enjeux : renforcer les compétences parentales pour améliorer la qualité de vie des enfants et de leur entourage ; faciliter l'orientation vers des programmes structurés de soutien, en présentiel, en distanciel ou en mode hybride ; réduire les inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement, en particulier pour les nourrissons et jeunes enfants repérés précocement ; encourager les professionnels à se former auprès de structures expertes. »



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Les troubles du neurodéveloppement chez l'enfant. Des aides pour les parents : la guidance parentale. FALC**, 2025, 22 p.

[Accéder au document](#)

« Ce document présente en FALC (Facile A Lire et à Comprendre) le contenu du guide "Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement : pourquoi, comment, pour qui ?". Il présente ce qu'est la guidance parentale, à quoi elle sert, quand on peut en faire, et les différents programmes de guidance existant dans les TND. »





Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Parents et professionnels de la petite enfance, soyons attentifs ensemble au développement de votre enfant. Repérer et guider**, 2025-04, 28 p.

[Accéder au document](#)

« Ce livret s'adresse, à la fois, à vous les parents d'un enfant de moins de trois ans, mais aussi à vous professionnels de la petite enfance qui travaillez au sein d'une structure ou d'un service d'accueil ou à domicile et jeunes enfants repérés précocement ; encourager les professionnels à se former auprès de structures expertes. [...] Vos réponses et observations aideront votre médecin à comprendre ce qui vous inquiète, à procéder aux examens et bilans nécessaires, et à prendre une décision avec vous. »

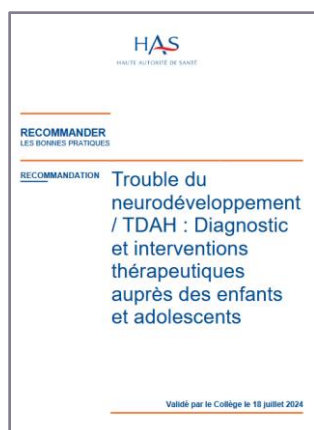


Haute autorité de santé (HAS), **L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1**, 2025-09, en ligne :

[Accéder au document](#)

« En lien avec l'amélioration de la qualité de vie de la personne présentant un TDI et de son inclusion dans la société, ce premier volet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles vise à fournir aux professionnels des repères et des outils pour : clarifier ce qu'est le TDI ; accompagner les personnes présentant un TDI sur le développement et la promotion de leur autodétermination et de leur participation ; adapter l'accompagnement à la singularité des personnes présentant un TDI, leurs besoins, choix et attentes. Ce premier volet pose les fondamentaux pour pouvoir comprendre le fonctionnement de la personne en tenant compte de sa trajectoire développementale, de ses compétences, de son âge, de ses capacités et de son rythme d'apprentissage. »





Haute autorité de santé (HAS), **Trouble du neurodéveloppement / TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents. Recommandation**, 2024, 71 p.

[Accéder au document](#)

« Cette recommandation porte sur le diagnostic : dépistage précoce essentiel pour limiter l'impact psychologique, social et scolaire) ; évaluation clinique (entretiens approfondis et l'analyse des symptômes dans plusieurs milieux de vie) ; tests (les bilans neuropsychologiques ne sont pas systématiquement indispensables pour poser le diagnostic). Recommandation également sur les Interventions thérapeutiques : une approche globale (un projet multimodal, pluridisciplinaire et personnalisé) et des interventions non médicamenteuses (psychoéducation, programmes d'entraînement aux habiletés parentales, thérapies comportementales, cognitives et émotionnelles). »

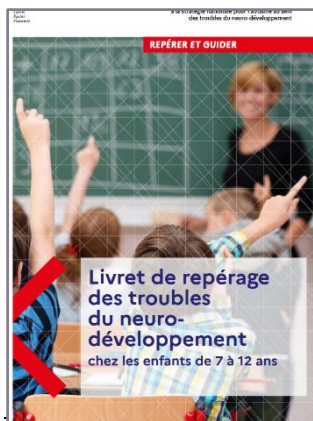


Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. A remplir par le médecin, deuxième édition**, 2024, 40 p.

[Accéder au document](#)

« Vous recevez en consultation un enfant de moins de 7 ans. Sa famille ou les professionnels autour de lui (professionnels de la petite enfance ou de l'école) expriment des inquiétudes quant à son développement, ou vous identifiez des difficultés qui vous préoccupent. Les écarts au développement peuvent correspondre à une simple variante de développement ou à un trouble avéré du neurodéveloppement. Pour vous aider dans l'évaluation de la situation, vous disposez désormais, avec ce livret, d'une grille de repérage des écarts de développement. »

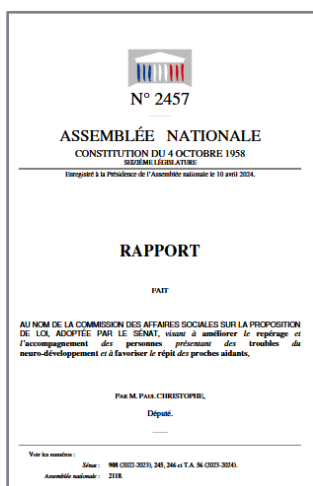




Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de 7 à 12 ans**, 2024, 10p.

[Accéder au document](#)

« Ce livret comprend : un document de présentation ; un volet à compléter par la famille de l'enfant ; un volet à compléter par l'enseignant de l'enfant ; un volet à compléter par le médecin qui examine l'enfant. C'est ce médecin qui, en accord avec la famille, décidera ou non de l'adresser à la plateforme (PCO). Ce livret concerne prioritairement les enfants scolarisés de la grande section de l'école maternelle à l'entrée au collège chez lesquels sont observées des difficultés, à l'école, à la maison ou lors d'une consultation médicale. L'orientation vers la plateforme doit être envisagée lorsque les difficultés observées semblent persistantes et ne paraissent pas se réduire lorsque des aides sont proposées, notamment à l'école. »

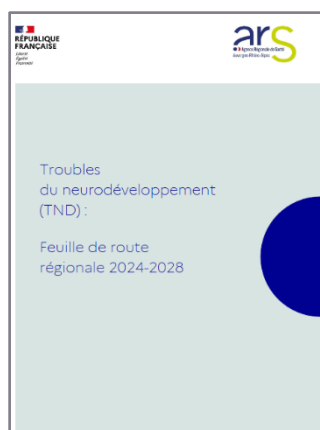


CHRISTOPHE Paul, Assemblée nationale, **Rapport sur la proposition de loi, adoptée par le Sénat, visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants**, **Rapport n°2457**, 2024-04, 92 p.

[Accéder au document](#)

« Les grands objectifs de ce rapport sont : le repérage précoce avec l'amélioration du dépistage des troubles de l'autisme, des troubles "dys", du déficit de l'attention (TDAH) ou du développement intellectuel ; la scolarisation en favorisant l'inclusion des enfants dans les écoles et les activités extrascolaires ; le répit des aidants en créant de meilleures solutions de repos et d'accompagnement pour les familles qui s'occupent d'un proche au quotidien. »





Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS), **Troubles du neurodéveloppement (TND) : Feuille de route régionale 2024-2028**, 2024, 11 p.

[Accéder au document](#)

« La feuille de route régionale 2024-2028 s’articule autour de plusieurs axes stratégiques : renforcer l’offre diagnostique, améliorer sa structuration territoriale et la lisibilité de celle-ci ; soutenir les professionnels pour garantir des interventions de qualité ; étoffer l’offre d’accompagnement ; améliorer l’accès aux soins, garantir les droits à une vie intime, affective et sexuelle, accompagner la périnatalité et la parentalité ; poursuivre le déploiement de dispositifs et démarches permettant la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents présentant des TND ; soutenir les personnes présentant des TND et leurs proches dans le quotidien ; renforcer les offres de répit et d’aide aux aidants ; participer aux actions de recherche nationales. »



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (autisme, troubles dys, TDAH, TDI). Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix**, 2023-04, 40 p.

[Accéder au document](#)

« Depuis son lancement, cette stratégie s’inscrit dans une approche globale visant à améliorer la compréhension, le repérage et l’accompagnement des personnes concernées, tout au long de leur parcours de vie. Elle mobilise, de manière coordonnée, l’ensemble des acteurs des champs sanitaire, médico-social, éducatif, ainsi que ceux de la recherche et de l’insertion professionnelle. Les actions conduites ont permis d’engager des évolutions structurantes. Elles contribuent à renforcer la cohérence des parcours, à développer l’offre d’accompagnement et à diffuser des pratiques fondées sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elles traduisent également une volonté de mieux prendre en compte les besoins des personnes et de leurs familles dans l’élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques. »





Gouvernement, **81 mesures pour les troubles du neurodéveloppement**, 2023-11, en ligne :

[Accéder au document](#)

« 680 millions d'euros seront consacrés à la nouvelle stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement, qui met notamment l'accent sur un diagnostic précoce et une scolarisation adaptée. Cette nouvelle stratégie comprend 6 engagements et 81 mesures. Pour le premier volet 2018-2022, 550 millions d'euros avaient été engagés. »



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **La mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres. Point d'étape**, 2022-03, 28 p.

[Accéder au document](#)

« Point d'étape sur les 5 engagements de la Stratégie nationale : remettre la science au cœur de la politique publique en dotant la France d'une recherche d'excellence ; intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement ; rattraper le retard en matière de scolarisation et faciliter l'inclusion dans l'enseignement supérieur ; soutenir la pleine citoyenneté des adultes ; soutenir les familles et reconnaître leur expertise. Le point sur le projet de la maison de l'autisme et les données budgétaires. »



Haute autorité de santé (HAS), **Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Recommandation de bonne pratique**, 2020-03, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Les objectifs de cette recommandation sont : d'harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement (TND) dans une population à risque entre 0 et 7 ans (7 ans 11 mois) au sein des réseaux de suivi pédiatrique formalisés et par les professionnels de soins primaires en lien avec eux ; d'optimiser le parcours de l'enfant et de sa famille, depuis l'identification des signes d'alerte d'un TND jusqu'à l'orientation vers une intervention précoce et/ou une équipe de diagnostic et de prise en charge de 2e ligne. »

3 – Travaux de recherche



BOUILLAUD Inès, GUIHARD Gilles, LOPEZ Serena, et al, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (CHU), Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN), Université de Nantes – UFR Odontologie, **Plonger dans le vécu quotidien des parents aidants d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, l'apport de la recherche qualitative**, 54e Journées internationales de la Société française d'odontologie pédiatrique, 12 & 13 juin 2026, Bordeaux, 14 p. [Accéder au document](#)

« L'objectif de ce travail est d'investiguer le vécu quotidien des parents en matière d'alimentation et d'hygiène orale de leurs enfants. La méthode utilisée est l'entretien semi-dirigé. La grille d'entretien a été construite selon la méthode de Rondeau. Elle illustre un travail multidisciplinaire, proche de la notion de recherche participative, riche dans l'analyse du quotidien des aidants. Les premiers résultats ont permis de mettre en évidence des situations problématiques où le parent-aidant se sent dépassé et limité, tant dans son rôle d'aidant que dans son rôle de parent. Ces résultats permettront dans un deuxième temps d'étayer une approche quantitative explorant certains construits psychologiques clés relevées dans ce travail. Présenter ce travail apportera aux professionnels prenant en charge ces enfants une vision actualisée du quotidien de ces aidants et des éléments permettant d'adapter leurs conseils et guidances. »





BOUILLAUD Inès, GUIHARD Gilles, LOPEZ Serena, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (CHU), Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN), Université de Nantes – UFR Odontologie, **Le parent-aidant de l'enfant avec un TSA : prendre en compte le vécu autour de l'oralité pour mieux soigner**, 54e Journées internationales de la Société française d'odontologie pédiatrique, 12 & 13 juin 2026, Bordeaux, 16 p.

[Accéder au document](#)

« Avoir un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme impose un double rôle : être parent et aidant. Les symptômes majeurs du TSA sont un déficit de communication et d'interactions sociales, des comportements répétitifs, des spécificités sensorielles, rendant notamment l'approche de l'oralité délicate. Le TSA d'un enfant impacte la vie quotidienne familiale, dont l'aidant principal est (majoritairement) le parent qui occupe une place centrale dans la prise en soin de l'enfant. De fait, ces parents-aidants constituent une population à risque d'épuisement. L'expérience clinique en odontologie pédiatrique permet d'illustrer que ces parents-aidants sont souvent démunis face aux difficultés liées à la santé orale de leur enfant. »

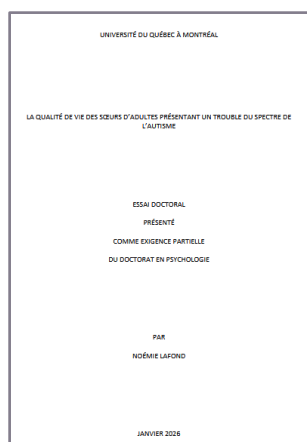


BOUILLAUD Inès, GUIHARD Gilles, FORGET Jacques, et al, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (CHU), Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN), Université de Nantes, **Le portrait du parent aidant. Repenser la prise en charge globale de l'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)**, 54e Journées internationales de la Société française d'odontologie pédiatrique, 12 & 13 juin 2026, Bordeaux, 10 p.

[Accéder au document](#)

« La prise en soin des enfants à besoins spécifiques tel que les patients avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) nécessite une bonne connaissance de leurs particularités, de leurs besoins médicaux et psycho-sociaux. [...] Cette communication a pour objectif de dresser un portrait de ces parents/aidants afin de comprendre leurs difficultés, leurs besoins et ainsi pouvoir mieux les intégrer dans la prise en soin bucco-dentaire de leur enfant. Pour un chirurgien-dentiste pédiatrique, considérer l'enfant TSA dans sa globalité, ne passerait-il pas par repenser les limites et les modalités de sa prise en charge, en y intégrant activement les parents ? Quelles médiations seraient à mettre en place ? »

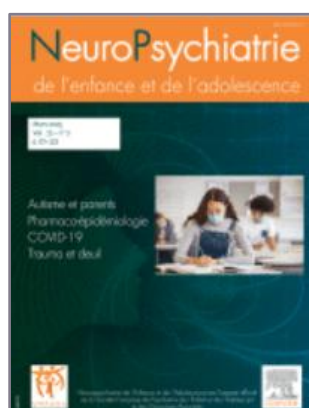




LAFOND Noémie, **La qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme**, Université du Québec, Doctorat en psychologie, 2026-01, 104 p.

[Accéder au document](#)

« Cet travail comporte trois chapitres : le premier résume les connaissances existantes en lien avec les variables à l'étude qui soutiennent l'objectif de la recherche ; le deuxième chapitre, sous forme d'article, détaille les résultats obtenus quant à la qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un TSA ; le troisième chapitre consiste en une discussion générale des résultats obtenus en plus d'offrir des recommandations cliniques. »



BEN AMARA M, POMMEPUY N, REVAH-LEVY A, **Implication des parents dans un centre de diagnostic d'autisme : étude qualitative de leur vécu**, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 73, n° 2, 2025, pp. 63-71.

[Accéder au document](#)

« L'objectif consistait à explorer le vécu parental de l'évaluation diagnostique de trouble du spectre de l'autisme dans le cadre de l'UNIDEP, un centre expert qui inclue les parents durant la totalité des bilans à travers leur présence médiatisée par des professionnels derrière un miroir sans tain. »

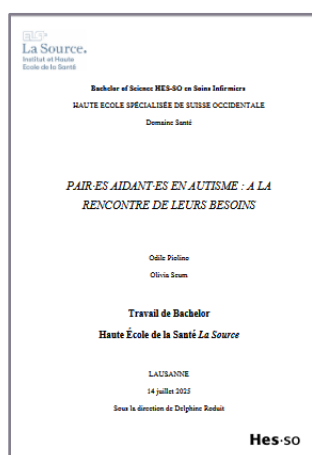




ABOU ASSI K, JEAN S, **Lignes directrices pour les programmes d'éducation thérapeutique destinés aux enfants et adolescents présentant un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité: les résultats d'une revue systématique de la littérature**, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 73, n°6, 2025-09, pp. 350-357.

[Accéder au document](#)

« Cet article vise à réaliser une revue systématique de la littérature (RSL) afin d'identifier les objectifs et les étapes à inclure dans les programmes d'éducation thérapeutique destinés aux enfants et adolescents présentant un TDAH, offrant ainsi des recommandations aux cliniciens pour développer des programmes efficaces. [...] Sur 604 articles identifiés, seuls 15 ont été sélectionnés, permettant ainsi la compilation de lignes directrices et de réflexions pour guider les futures recherches et interventions dans ce domaine. Le corpus de recherche actuel est restreint, soulignant le besoin d'études variées pour mieux adapter les programmes d'accompagnement aux spécificités de chacun. »



PIOLINO Odile, SEUM Olivia, CASAVECCHIA, **Pair-es aidant-es en autisme : à la rencontre de leurs besoins**, Bachelor, Haute école de la santé La Source, 2025-08, 68 p.

[Accéder au document](#)

« Le but de ce travail est d'explorer les besoins des pair-es aidant-es autistes. Une méthode qualitative a été privilégiée pour explorer le vécu d'un pair aidant autiste. Après avoir diffusé un questionnaire pour établir le profil de différent-es pair-es aidant-es en Suisse Romande, un entretien a été réalisé avec un participant sélectionné et volontaire. L'entretien a été conduit sur la base d'une grille d'entretien préalablement construite. Les données issues de l'entretien ont été retranscrites, puis analysées grâce à une méthode d'analyse thématique. »





TESSIER Valentin, POLICARD Florence, **Fardeau des aidants d'adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme, en transition vers l'âge adulte. Une revue de littérature**, Recherche en soins infirmiers, n° 160, 2025, pp. 28-42.

[Demander le document](#)

« Souvent diagnostiqué dans l'enfance, le fait d'être concerné par un TSA peut impliquer des responsabilités nouvelles pour les parents, la fratrie et l'ensemble de la famille. Avoir un enfant avec un TSA a un impact sur la qualité de vie et le vécu des parents dès lors que ceux-ci doivent se tenir quotidiennement aux côtés de leur enfant porteur d'un handicap et qu'un processus d'adaptation familiale doit être mis en place en conséquence. Ces derniers deviennent alors aidants familiaux. Ce soutien est une source potentielle de stress. »

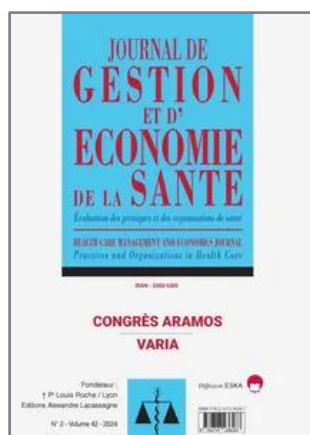


PALMETER Sarah, O'DONNELL Siabhan, SMITH Sienna, **Les aidants principaux des personnes avec des incapacités ou des troubles du développement au Canada : faits saillants de l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus de 2018**, Revue PSPMC, vol. 45, n° 5, 2025-05, 9 p.

[Demander le document](#)

« À l'aide des données de l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus de 2018, nous avons étudié les caractéristiques des aidants des personnes avec des incapacités ou des troubles du développement et les répercussions de la prestation de soins sur ces aidants. La proportion d'aidants de personnes avec des ITD dont la santé générale et la santé mentale étaient optimales était inférieure à celle des non-aidants. Environ deux tiers des aidants de personnes avec des ITD ont déclaré se sentir inquiets ou anxieux, ou fatigués et près de la moitié ont fait état de besoins de soutien non satisfaits. Cependant, par rapport aux aidants de personnes atteints d'autres problèmes de santé, une proportion significativement plus élevée d'aidants de personnes avec des ITD ont décrit leurs expériences d'aidant comme étant gratifiantes. »





ROURE Elodie, TOSI Laetitia, **Groupe de soutien de proches aidant·e·s de personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou d'une déficience intellectuelle (DI)**, Journal de gestion et d'économie de la santé, n° 2, 2024, pp. 24-40.

[Demander le document](#)

« Cette étude exploratoire cherche à enrichir la littérature en identifiant les pratiques de coordination du proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap. Les premiers résultats obtenus permettent d'identifier et de détailler les composantes des pratiques de coordination préalablement identifiées au sein de la littérature : les pratiques de supervision, de communication et de médiation. La recherche soulève également l'émergence des pratiques de coordination réflexives. Nos résultats de terrain soulignent ainsi l'importance des pratiques de coordination développées par le proche aidant dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap. »



PUYOO Agathe, Impact du programme de partenariat parental Hanen® « Parler, un Jeu à Deux » sur l'attention conjointe d'enfants ayant un trouble du neurodéveloppement : étude de cas multiples, Université Paul Sabatier, mémoire, 2024-06, 79 p.

[Accéder au document](#)

« Cette étude s'intéresse à l'une des compétences de communication, l'attention conjointe (AC), essentielle dans la mise en place des interactions parent-enfant. [...] Pour cette étude de cas multiples, différentes dyades parent-enfant ont participé. Les enfants présentent tous un trouble du neurodéveloppement ainsi que des difficultés de communication. Ils sont accueillis au CAMSP, au SMR pédiatrique ou à l'IME. Le profil des participants a été recueilli de manière anonyme pour la protection des données des participants. La population d'étude est composée de 4 enfants et de leur(s) parent(s). »





DUCROS Mathilde, **Rôle des parents dans le parcours des enfants avec un TSA : une étude qualitative des représentations parentales**, Université de Montpellier-Nîmes, Thèse de médecine, 2025-10, 90 p.

[Accéder au document](#)

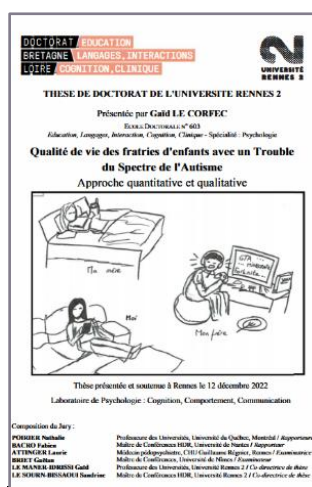
« Cette recherche qualitative vise à recueillir des expériences vécues dans le but de comprendre et d'interpréter des phénomènes. Dans le cadre de notre question de recherche, il s'agit d'explorer le vécu des parents, leur expérience du parcours de soins de leur enfant, ainsi que le sens qu'ils attribuent à cette expérience. En ce sens nous avons opté pour une approche phénoménologique. [...] Au total, neuf entretiens ont été réalisés entre octobre 2024 et juin 2025, sans qu'aucun participant ne se soit retiré de l'étude. [...] Le recueil des données a été réalisé par une interne de médecine générale via des entretiens semi-dirigés permettant aux participants de s'exprimer librement tout en étant orienté grâce à un guide d'entretien. »



Cohorte Marianne, **« C'est une chance d'avoir un suivi rapproché » : Une maman participante à la cohorte Marianne nous partage son expérience**, 2024-12, en ligne :

[Accéder au document](#)

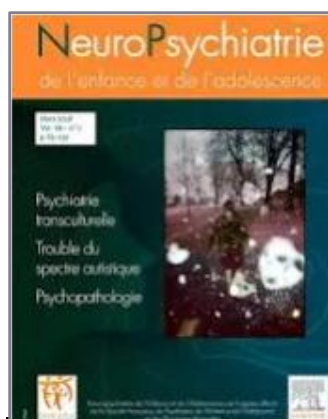
« Maman de quatre enfants, Sophie* participe au projet MARIANNE depuis un an. Elle revient sur cette première année de suivi, ses motivations à contribuer à l'étude en tant que parent d'un enfant autiste, et partage son regard sur l'importance de cette recherche pour les familles concernées. »



LE CORFEC Gaïd, **Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme. Approche quantitative et qualitative**, Université de Rennes, Thèse en psychologie, 2022-12, 289 p.

[Accéder au document](#)

« Les troubles du neurodéveloppement touchent entre 10 et 15% des enfants et concernent autant de familles. Au sein des TND, le trouble du spectre de l'autisme altère spécifiquement la qualité de vie des parents. Concernant les fratries, les études ne permettent pas de conclure quant à l'impact du trouble. Cette thèse a un double objectif. Elle vise à mesurer la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et un TSA en particulier, en comparant le point de vue des parents à celui des fratries sur un échantillon de 115 familles. »



POULLET E., WENDLAND J., **L'expérience d'élever un enfant dyslexique : stress parental et relation parent-enfant**, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 69, n° 4, 2021-06, pp. 169-175.

[Accéder au document](#)

« L'objectif de cette étude est d'explorer l'impact de la dyslexie de l'enfant sur le stress parental et sur la relation parent-enfant auprès d'une population de mères françaises. Le parent étant central dans la prise en charge de l'enfant dyslexique, il semble essentiel d'en connaître davantage sur son expérience en France. [...] L'impact de la présence et du type de comorbidités à la dyslexie sur les différents scores de stress parental est exploré. Au travers d'entretiens semi-directifs, des d'informations sont récoltées quant à l'impact de la dyslexie sur la relation parent-enfant et aux difficultés rencontrées par des parents d'enfants dyslexiques français. »



PEDOUX Amandine, CAPPE Emilie, **Chapitre 5. Comprendre les besoins des aidants familiaux d'enfants ayant un TSA pour mieux les soutenir : une revue de la littérature nationale et internationale**, in : Familles et troubles du spectre de l'autisme, Ed. Dunod, 2019, pp. 75-90.

[Demander le document](#)

« L'implication des familles est considérée comme un facteur clé dès les premiers temps de l'intervention. La recherche, ainsi que les professionnels de santé, ont mis en évidence que la meilleure façon de venir en aide à l'enfant et sa famille est de proposer une intervention se fondant sur une approche centrée sur la famille. Ce chapitre abordera spécifiquement les travaux de la littérature faisant référence à l'identification des besoins familiaux chez les familles d'enfants ayant un TSA à l'international et en France, ainsi que les facteurs influençant la perception de ces besoins. Enfin, les limites de la littérature actuelle ainsi que de nouvelles perspectives d'études sur cette thématique seront abordées. »



DERGUY C, POUMEYREAU M, PINGAULT S, **Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP**, L'Encéphale, vol. 44, n° 5, 2018-11, pp. 421-428.

[Accéder au document](#)

« Le programme ETAP (Éducation thérapeutique autisme et parentalité) comporte 7 séances groupales à thèmes, deux entretiens semi-structurés en individuel et une séance « booster » à 3 mois. L'objectif de cette étude est de tester l'efficacité du programme ETAP sur la qualité de vie et la symptomatologie anxiodépressive de parents d'enfant avec un TSA. L'échantillon est composé 40 participants, dont 30 parents ayant participé au programme ETAP qui sont comparés à 10 parents contrôles inscrits sur liste d'attente. Les résultats mettent en évidence une amélioration de la qualité de vie (WhoQol-bref) et de la symptomatologie dépressive (HADS) chez les participants. »



Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement (CeAND), sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Le CeAND est un réseau de recherche interdisciplinaire sur l'autisme et les troubles du neuro-développement porté par le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier en partenariat avec l'Université de Montpellier visant à favoriser les interactions entre chercheurs, professionnels de terrain, mais aussi familles et personnes concernées, de façon à promouvoir et diffuser les bonnes pratiques de soins et d'éducation. »



Cohorte Marianne, **Présentation de la Cohorte MARIANNE**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« La cohorte MARIANNE, en effectuant le suivi dès la grossesse de 1200 enfants à risque de trouble du spectre de l'autisme et d'autres troubles du neuro-développement et de 500 enfants de la population générale, permet de recueillir d'importantes informations sur le développement cognitif, physique et biologique, la santé et les expositions à l'environnement. Le but principal de ce projet est de disposer de données fiables pour l'étude des déterminants du trouble du spectre de l'autisme et des autres troubles du neuro-développement. »



Retour au sommaire

4 – Vécu parental et partage d'expériences



Cohorte Marianne, **Présentation de la Cohorte MARIANNE**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« La cohorte MARIANNE, en effectuant le suivi dès la grossesse de 1200 enfants à risque de trouble du spectre de l'autisme et d'autres troubles du neuro-développement et de 500 enfants de la population générale, permet de recueillir d'importantes informations sur le développement cognitif, physique et biologique, la santé et les expositions à l'environnement. Le but principal de ce projet est de disposer de données fiables pour l'étude des déterminants du trouble du spectre de l'autisme et des autres troubles du neuro-développement. »



DECOOL Charlotte, **Du vécu parental à une expertise reconnue**, Contraste, n° 63, 2026, pp. 135-145.

[Demander le document](#)

« La transformation du rôle parental dans le champ des troubles du neurodéveloppement invite à penser un continuum d'appuis. Guidance parentale, éducation thérapeutique du patient et pair-aidance familiale professionnelle apparaissent comme des piliers complémentaires de l'accompagnement précoce des familles ayant un enfant présentant un trouble du neurodéveloppement. Cet article relate une expérience de mère, marquée par de longues années d'errance diagnostique et l'absence de coordination et d'accompagnement adapté de la part des professionnels. Sont également évoquées la complémentarité de ces approches et la nécessité de leur mise en place précoce ainsi que la valeur du savoir expérientiel des parents comme ressource pour les professionnels. »





BATTAGLIA Eva, **TND : l'engagement des familles**, Gestions hospitalières, n° 657, 2026-06, pp. 389-392.

[Demander le document](#)

« Souvent confrontées à un parcours complexe et exigeant, les familles de personnes présentant un trouble du neurodéveloppement jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement de leurs proches. À travers associations, réseaux d'entraide, podcasts, lettres d'information ou actions militantes, elles développent des ressources précieuses pour informer, soutenir et faire progresser l'inclusion. L'autrice, elle-même maman d'une petite fille autiste, est partie à la rencontre de ces parents engagés... »



CLEMENT Céline, **Interventions auprès des parents dans les troubles du neurodéveloppement : guidance ou programmes d'entraînement aux habiletés parentales ?** Contraste, n° 63, 2026-01, pp. 29-44.

[Demander le document](#)

« Le champ des interventions auprès des parents dont les enfants présentent des troubles du neurodéveloppement est foisonnant : guidance, programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP), psychoéducation, etc. Nous proposons comme base de réflexion une taxonomie de différentes interventions. Celle-ci permet de préciser : ce qui pourrait être entendu par guidance parentale vs PEHP ; quelques éléments permettant de mieux comprendre les raisons pouvant présider au choix de l'un ou l'autre type d'intervention. »





GETIN Christine, CASAVECCHIA Claudine, **TDAH en France : la place des associations de patients et familles**, Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, vol. 183, n° 3, 2025, pp. 231-233.
[Accéder au document](#)

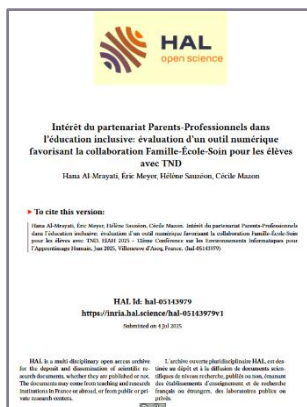
« L'association de patients HyperSupers TDAH France fondée en 2002 et reconnue d'utilité publique joue un rôle crucial dans le soutien aux personnes atteintes de TDAH et à leurs familles. Elle propose un accompagnement personnalisé, répondant à plus de 11 000 demandes en 2023, et informe le public à travers son site internet très visité. HyperSupers TDAH France a également un pouvoir de plaidoyer important. Elle a contribué à l'élaboration des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et joue un rôle actif dans diverses institutions sanitaires pour faire évoluer les politiques de santé. »



ORA Visio, **Intérêt du partenariat Parents-Professionnels dans l'éducation inclusive : évaluation d'un outil numérique favorisant la collaboration Famille-École-Soin pour les élèves avec TND**, 12ème Conférence sur les environnements informatiques pour l'apprentissage humain, 2025-12, en ligne :
[Accéder au document](#)

« Le burn-out parental touche particulièrement les parents d'enfants avec TND. Découvrez les causes, les signes, les témoignages et des solutions pour retrouver de l'énergie. Être parent d'un enfant avec TND, c'est aimer profondément... mais c'est aussi porter une charge émotionnelle, organisationnelle et mentale bien au-delà de la "norme". [...] Le burn-out parental n'est pas un signe de faiblesse : c'est un signal d'alerte face à une surcharge qui devient insoutenable. »





AL-MRAYATI Hana, ÉMEYER Eric, SAUZEON Hélène, et al, **Burn-out parental et TND : comprendre, prévenir et surmonter l'épuisement des parents d'enfants neuro atypiques**, 12ème Conférence sur les environnements informatiques pour l'apprentissage humain, 2025-06, 12 p.

[Accéder au document](#)

« En France, l'inclusion scolaire des élèves avec trouble du neurodéveloppement (TND) diminue fortement avec l'âge, compromettant leur participation sociale et leurs perspectives d'avenir. En complément de l'approche centrée sur l'appariement individu-technologie, le projet TousEnsemble explore le potentiel des outils numériques pour soutenir la coéducation, entendue comme une collaboration structurée entre familles, enseignants et professionnels du soin. Conçu via une démarche participative, l'appliquatif web TousEnsemble vise à améliorer le partage d'informations et la coordination des actions autour des élèves avec TND. »



Typik Atypik Meurthe-et-Moselle, **Gérer l'épuisement parental : conseils pour les parents d'enfants avec TND**, 2024-11, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Être parent d'un enfant avec des troubles neurodéveloppementaux peut être extrêmement riche, mais aussi épuisant. Entre les suivis, les démarches administratives, et l'accompagnement constant, la fatigue physique et mentale s'accumule rapidement. Pourtant, il est essentiel de prendre soin de soi pour pouvoir mieux accompagner son enfant. Cet article vous propose quelques stratégies concrètes pour mieux gérer cet épuisement et retrouver un peu de sérénité. »





D'EYSSAUTIER Armelle, **Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants**, Informations sociales, n° 208, 2023-04, pp. 38-47.

[Demander le document](#)

« Cet article s'intéresse aux besoins spécifiques des parents aidants de personnes autistes et propose une analyse des résultats de la deuxième édition de l'étude annuelle sur l'impact de la Stratégie nationale autisme et TND. [...] Ces besoins spécifiques et attentes des proches aidants pourraient être davantage pris en compte en structurant un soutien et un accompagnement de qualité tout au long du parcours de ces derniers. Ce soutien doit être multidimensionnel, prendre en compte la singularité des parcours et besoins des parents à chaque étape clé de leur vie d'aidant et de celle de leur proche en situation de handicap. »

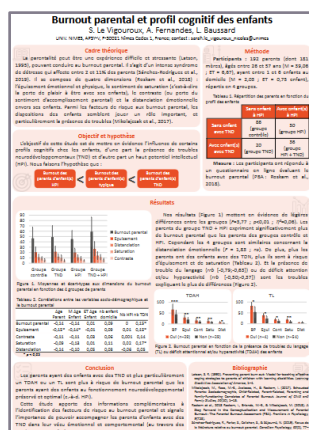


CHASTANG Julie, **Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : vécu des parents et des enseignants, qualité de vie et outil de repérage**, Sorbonne université, Thèse de doctorat d'épidémiologie, 2023-12, 124 p.

[Accéder au document](#)

« Cette thèse s'est tout d'abord penchée sur le vécu des parents d'enfants atteints de TND et à leur qualité de vie. Les parents ont décrit un parcours complexe, marqué par des délais d'attente pour le diagnostic qui ont des répercussions significatives sur leur qualité de vie, des difficultés d'accès aux soins, ainsi qu'un véritable parcours du combattant face aux défis liés à la scolarisation de leur(s) enfant(s). Le fait d'être accompagné dans leur parcours par leur médecin traitant apparaissait comme un facteur améliorant leur qualité de vie, alors que le délai jusqu'au diagnostic avait un impact négatif sur celle-ci. De manière complémentaire, cette thèse a également étudié le vécu des enseignants. [...] Un thème récurrent a été le manque de coordination entre les parents, les enseignants et le secteur des soins. »





LE VIGOUROUX S, FERNANDES A, BAUSSARD L, Réseau interuniversitaire de psychologie du développement et de l'éducation, Université de Nîmes, **Burnout parental et profil cognitif des enfants**, 14ème Colloque international RISPSYDEVE, Montpellier, 2022-02, 2 p.

[Accéder au document](#)

« Les parents ayant des enfants avec des TND et plus particulièrement un TDAH ou un TL sont plus à risque de burnout parental que les parents ayant des enfants au fonctionnement neurodéveloppemental préservé et optimal (c.-à-d. HPI). Cette étude apporte des informations complémentaires à l'identification des facteurs de risque au burnout parental et signale l'importance de pouvoir accompagner les parents d'enfants avec des TND dans leur vécu émotionnel et comportemental (au travers des pratiques parentales). »



CAMBIER Gentiane, CROZET-LICATA Mélanie, FIORENTINO Marine, et al, Groupement national centres ressources autisme (GNCRA), Centre de ressources autisme Rhône-Alpes, CHS de la Savoie, **Programme SOUPAPE. Soutien Parents Autistes et Partage d'Expérience**, 2021, 129 p.

[Accéder au document](#)

« Le programme SOUPAPE est composé de 10 séances de 2h30, à raison d'une séance mensuelle. Il est destiné à des parents autistes qui ont identifié un besoin de soutien dans l'exercice de leur parentalité, au nombre de 6 à 8 participants. Chaque participant doit avoir pu bénéficier d'un entretien préalable permettant la réalisation d'un diagnostic éducatif c'est-à-dire l'évaluation des besoins concernant l'exercice de la parentalité. L'objectif est d'identifier l'écart entre le niveau de savoir actuel (savoir, savoir-être, savoir-faire) et le niveau de savoir souhaité par le participant. Ces entretiens préalables permettent d'ajuster le contenu des séances aux besoins des participants, en insistant et en détaillant les domaines dans lesquels ils ont évoqué leurs besoins et questionnements. »



RENOU Stéphan, Hôpital Robert-Debré Service de psychopathologie de l'enfant, **Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley**, 2013, mise à jour 2021-10, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Le programme de Barkley s'adresse spécifiquement aux parents, en groupe fermé de quinze à vingt personnes, à raison de dix séances de 90 minutes, généralement bimensuelles. Il porte essentiellement sur les comportements non compliant qui sous-tend la majorité des interactions négatives : difficulté à suivre les règles en raison notamment des déficits cognitifs sous-jacents – déficit de l'attention soutenue, de la modulation et de l'autocontrôle du comportement, des stratégies de recherche et de résolution de problèmes, etc. Elle peut se généraliser à d'autres situations, notamment l'école ou les activités extrascolaires. Elle est également un facteur prédictif de mauvaise adaptation sociale. »



MAIGRET Géraldine, LEJEUNE Fleur, GENTAZ Edouard, **Les effets des programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) destinés à prévenir l'apparition et le maintien des troubles du comportement chez les jeunes enfants : une revue critique**, *Revue de neuropsychologie*, vol. 13, n° 4, 2021, pp. 245-254.

[Demander le document](#)

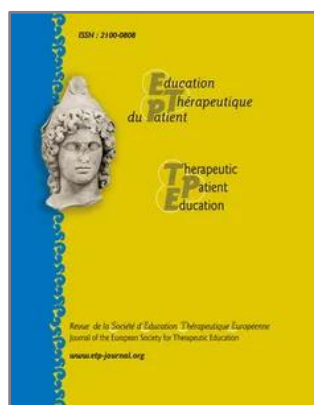
« L'objectif de cette revue critique est de présenter les caractéristiques des principaux programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) et leurs effets sur les troubles du comportement externalisé chez les enfants et leur perception par les parents. Ces programmes sont fondés sur des principes théoriques du conditionnement opérant et de l'apprentissage social. Les résultats de leurs évaluations révèlent des effets significatifs chez les parents avec une réduction du stress parental et une augmentation du sentiment de compétence parentale et chez les enfants avec une réduction des comportements agressifs. »



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (DIA-TND), **Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie. Deuxième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement. Dossier de presse, 2021-09, 24 p.**

[Accéder au document](#)

« Ce dossier de presse communique sur : une étude d'impact, pourquoi et pour quoi faire ? Les données générales, l'essentiel des résultats nationaux, les résultats par trouble. Concernant L'étude d'impact, celle-ci a pour objectif de mesurer, d'une année sur l'autre, la progression de la qualité de vie ressentie par toutes les personnes autistes, DYS, TDI, TDAH et leurs familles et de contribuer à faire évoluer la stratégie nationale. L'étude a été élaborée en concertation avec des représentants des familles, des personnes concernées, et des représentants associatifs. »



DUBOIS Anne-Catherine, SCHELL Matthias, BOLAND Maëlle, et al, **L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique)**, Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education, vol. 12, n° 1, 2020, pp. 22-30.

[Demander le document](#)

« Cet article présente une recherche participative pour coconstruire, avec des représentants de tous les acteurs concernés, un projet de dispositif novateur dans le système de santé. Cette recherche s'est déroulée en Wallonie (Belgique), sur une période de 2 ans. Les principaux résultats traduisent la perception des professionnels et des parents-aidants concernant les besoins de ces derniers ainsi que les réponses à y apporter sous la forme d'un panel de services coordonnés le plus complet et varié possible, tout en tenant compte d'un besoin identitaire émergent auquel nous souhaitons répondre par des ateliers d'éducation thérapeutique. »

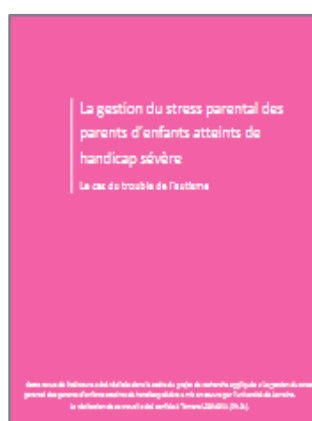




FOURCADE Coralie, KRUCK Jeanne, ROGE Bernadette, **Chapitre 12. Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental**, in : Familles et Trouble du spectre de l'autisme, Ed. Dunod, 2019, pp. 53-68.

[Demander le document](#)

« Les parents d'enfants avec un TSA sont les premiers acteurs dans les interventions mises en place auprès de leur enfant. Ils occupent la place d'aidants familiaux dès lors qu'ils se tiennent quotidiennement au côté de leur enfant avec un handicap. [...] Cette place d'aidant informel (par opposition à la place d'aidants formels occupée par les professionnels de santé) représente pour eux une charge tant subjective, en termes de sentiments négatifs perçus, qu'objective, en termes de quantité de soins apportés à l'enfant, mais aussi d'abandon d'activités telles que le travail ou encore les loisirs. »

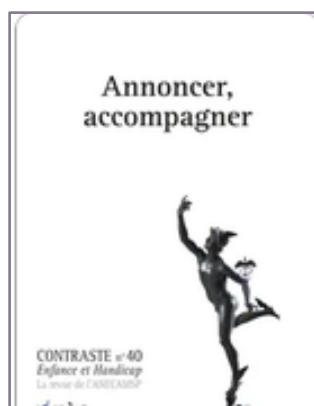


LEONOVA Tamara, **La gestion du stress parental des parents d'enfants atteints de handicap sévère. Le cas du trouble de l'autisme. Revue de littérature**, 2019, 65 p.

[Accéder au document](#)

« Cette étude a pour but d'examiner les effets des comportements autistiques et ceux des problèmes émotionnels et comportementaux sur le stress des parents d'enfants autistes afin d'améliorer la prise en charge des enfants mais aussi des parents. [...]. Comme les parents jouent un rôle essentiel dans de nombreux programmes pour les personnes atteintes d'autisme, des approches et des ateliers destinés aux parents devraient se concentrer sur l'augmentation de la confiance des parents en leur capacité à aider leurs enfants. Accroître la perception des compétences parentales des mères pourrait diminuer le stress parental et aider les parents dans leur rôle en tant que thérapeutes et co-thérapeutes, et dans les décisions concernant l'accompagnement et l'avenir de leur enfant. »





ROY Joël, **Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap**, Contraste, n° 40, 2014, pp. 41-56.

[Demander le document](#)

« L'annonce par un professionnel d'une anomalie ou d'une déficience est le moment de la bascule des parents dans le monde de la différence, et s'accompagne toujours d'un bouleversement émotionnel à forte potentialité traumatique. [...] Cet article décrit les étapes des processus naturels d'adaptation des familles et l'impact éventuel d'une annonce catastrophique, ou au contraire trop diluée. La place des équipes de prise en charge précoce est également décrite dans un ajustement aux différentes phases d'investissement de l'enfant : humanisation, individuation, synthèse, et leur impact sur la construction de l'estime de soi de l'enfant porteur de handicap. »



Hospices civils de Lyon, **Épisode 2. NeuroRegards : TND & parentalité, accompagner sans s'épuiser. Podcast**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Accompagner un enfant avec un trouble du neurodéveloppement (TND), c'est un défi de chaque jour. Dans cet épisode de NeuroRegards, des professionnels de terrain partagent des outils concrets, des initiatives innovantes et un message fort : on ne peut pas aider un enfant sans soutenir aussi ses parents. »



5 – Dispositifs

• France



Délégation interministérielle pour les troubles du neurodéveloppement (DI-TND), **Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement (TND) - Aider les aidants. Replay**, 2026-02, vidéo, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Cette conférence s’inscrit dans le cadre de la Stratégie nationale 2023-2027 pour les TND (autisme, TDAH, DYS, TDI). Elle vise à promouvoir un accompagnement précoce, structuré et fondé sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Les objectifs sont : clarifier ce que recouvre la guidance parentale dans les TND ; présenter les programmes recommandés et leur niveau de preuve ; mettre en lumière les leviers de déploiement territorial ; donner la parole aux experts, aux professionnels et aux familles. »



HELFT Anouk, **Les centres ressources TDAH. Un modèle à part entière dans la filière TND ?** Gestions hospitalières, n° 657, 2026-06, pp. 383-385.

[Demander le document](#)

« Le bulletin officiel Santé du 28 mai 2025 entérine la création de centres ressources et de filières de soins régionales dédiées au trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Cette avancée majeure, formalisée par une instruction conjointe de la Délégation interministérielle à la stratégie pour les troubles du neurodéveloppement et de la Direction générale de l’offre de soins, vise à structurer une offre experte de diagnostic et d’accompagnement. Un signal fort, alors que la France demeurerait jusque-là en retrait dans la prise en charge de ce trouble du neurodéveloppement. »





LAMOURET Delphine, **IME, ITEP, MAS, FAM... Les enjeux du secteur médico-social en matière de TND**, Gestions hospitalières, n° 657, 2026-06, pp. 386-387.

[Demander le document](#)

« Les troubles du neurodéveloppement (TND) concernent un nombre croissant de personnes accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Face à la diversité des situations et à la complexité des parcours, ces structures sont appelées à faire évoluer leurs pratiques pour mieux répondre aux besoins des usagers, favoriser leur autodétermination et renforcer leur inclusion. Un défi d'autant plus important que le secteur médico-social est aujourd'hui engagé dans une profonde transformation de son offre et de son organisation. »



Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), **Les TND, si on en parlait ?** 2026-04, en ligne :

[Accéder au document](#)

« La Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) portée par les Centres Médico-Psycho Pédagogiques de Haute-Marne agit dans l'ensemble de la région Grand Est. Plus qu'une structure, c'est un acteur impliqué et implanté localement pour diagnostiquer le plus précocement tout TND, et aussi accompagner les familles dès les premiers doutes, coordonner bilans et interventions et le financement du reste à charge. »



Pairs-TND l'expertise des pairs, **La pair-aidance : un soutien précieux dans l'accompagnement des troubles du neurodéveloppement (TND)**, 2025-01, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Dans le domaine des troubles du neurodéveloppement (TND), tels que l'autisme, le TDAH ou les troubles dys, l'accompagnement des personnes concernées et de leurs proches est essentiel. Parmi les approches qui gagnent en reconnaissance, la pair-aidance se distingue comme une ressource unique et puissante. Mais qu'est-ce que la pair-aidance, et en quoi est-elle utile pour les personnes touchées par les TND ? Décryptage. »



Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes âgées, **Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)**, 2025-12, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) accueillent les enfants dont le développement suscite des inquiétudes, afin d'orienter les familles concernées vers les différents professionnels et structures compétents. Elles permettent à la fois de : réaliser les bilans complémentaires pour établir un diagnostic le cas échéant, dans un délai raisonnable ; mettre en œuvre les interventions pluridisciplinaires adéquates sans attendre le diagnostic. Elles s'appuient pour cela sur un réseau de professionnels libéraux avec lesquels elles conventionnent. »



Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMPS), **Campagne "Agir Tôt" 2024**, 2024, vidéo, en ligne :

[Accéder au document](#)

« La campagne « Agir Tôt » vise à informer, mais aussi à guider les familles vers leur médecin lorsque l'enfant semble ne pas réagir comme il le devrait. La deuxième campagne « Agir Tôt », diffusée depuis novembre 2024, offre une série de 8 films d'animation qui illustrent de façon simple des signes d'alerte possibles. Ils viennent compléter une première série de 9 films d'animation lors de la campagne de 2021. »

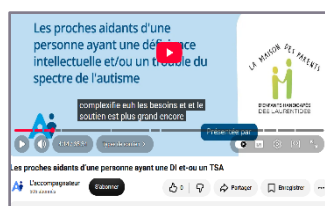


MATHON Anaïs, **Vécu parental du parcours de soins Occitadys, destiné aux enfants avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages**, Université de Montpellier, Thèse de médecine, 2024-05, 153 p.

[Accéder au document](#)

« L'objectif de ce travail est de comprendre, à partir de l'expérience vécue des parents, l'impact de la prise en charge dans le parcours Occitadys pour l'enfant avec TSA et ses parents et en proposer des pistes d'amélioration. Il s'agit d'étude qualitative avec analyse phénoménologique d'inspiration sémio-pragmatique des verbatims de 13 entretiens semi-dirigés de parents d'enfants inclus dans le parcours TSA d'Occitadys. »

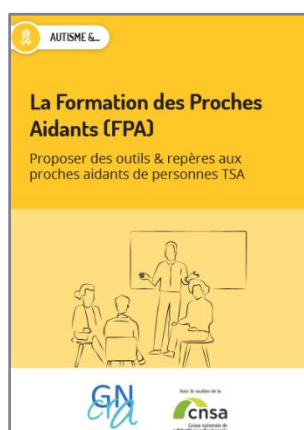




Maison des parents d'enfants handicapés des Laurentides, **Les proches aidants d'une personne ayant une DI et/ou un TSA**, 2024, vidéo, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Cette présentation vise à permettre aux personnes participantes de développer une auto-reconnaissance de leur rôle de proche-aidant d'une personne ayant une DI et/ou un TSA et de bonnes connaissances sur les ressources disponibles. Présentée par la maison des parents d'enfants handicapés des Laurentides, nous démystifierons le concept de proche-aidance et mettrons en avant la réalité dans la population québécoise des personnes proches-aidantes (PPA) en abordant en particulier les besoins des parents-aidants et de la fratrie d'une personne ayant une DI et/ou un TSA. »



MGHEZZI Firdaws, Groupement national Centres ressources autisme (GNCRA), **La Formation des Proches. Aidants (FPA). Proposer des outils & repères aux proches aidants de personnes TSA**, 2024, 16 p.

[Accéder au document](#)

« Cette formation vise à outiller les aidants pour mieux accompagner leur proche TSA (troubles du spectre de l'autisme). Ce dispositif joue un rôle essentiel pour soutenir les aidants et améliorer la qualité de vie des personnes autistes ainsi que leur entourage. La FPA s'inscrit dans une approche globale de l'accompagnement des personnes autistes, qui prend en compte les besoins et les interrogations des proches aidants, tout en valorisant leurs ressources et leur savoir-faire. »



LAMY Anne, **Outiller les parents**, L'école des parents, n° 646, 2023, pp. 41-43.

[Demander le document](#)

« Toulouse, près du centre-ville, 12 h 15. Essoufflés, certains d'entre eux avec leur casque de vélo sous le bras, cinq couples et une femme se retrouvent au cabinet Les Apprentis sages, où officient une pédopsychiatre et trois psychologues. De milieu plutôt favorisé, ils sont tous parents d'un enfant âgé de 7 à 13 ans, diagnostiqué TDA/H (la moitié sont suivis au cabinet), et viennent participer au programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley. »





BEARSS Karen, JOHNSON Cynthia R., HANDEN Benjamin L., et al., **Le programme RUBI pour gérer les comportements perturbateurs : enfants TSA et troubles du comportement**, Ed. De Boeck Supérieur, 2023, 239 p.

[Accéder au site de l'éditeur](#)

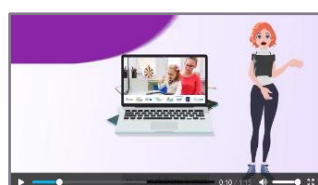
« Ce programme complet guide les professionnels dans l'accompagnement des familles, il contient : 11 séances et un guide d'évaluation pré- et post-intervention ; des liens de téléchargement des exercices à distribuer à la famille ; des liens vers les vidéos de démonstration des réponses à apporter aux comportements perturbateurs. Un matériel complet et totalement adapté. »



CESANO Silvia, **Dispositif de prise en charge multifamiliale des enfants présentant un TSA**, Dialogue, n° 241, 2023, pp. 37-51.

[Demander le document](#)

« Cet article présente le nouveau dispositif clinique de prise en charge multifamiliale mis en place dans un hôpital de jour pour des enfants présentant un trouble du spectre autistique sévère. Cette approche implique la mise en commun de plusieurs familles dans un contexte thérapeutique, avec le souci constant d'impliquer les parents dans la prise en charge des enfants. Le dispositif a accueilli les parents, les enfants ainsi que la fratrie de quatre familles lors de cinq séances espacées d'un mois environ. Ces séances ont pour objectif principal d'aider les familles à sortir de l'isolement et à retrouver un sentiment de compétence. »



Soutenir les aidants - Fédération des plateformes de répit (PFR), **Accompagner une personne autiste**, 2023-08, vidéo, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Ce module autour du rôle de l'aidant familial permet : d'avoir une meilleure connaissance des troubles du spectre de l'autisme ; d'acquérir des compétences pratiques pour faire face à la situation de handicap ; comprendre les démarches après le diagnostic et les aides au développement ; repérer et accompagner l'accès au droit ; identifier et apprendre à mieux gérer les comportements-problèmes ; identifier les aides ou relais possibles. Ces séances ont pour objectif principal d'aider les familles à sortir de l'isolement et à retrouver un sentiment de compétence. »



BALI Julie, ROSIER Antoine, MARRET Stéphane, **Développement de programmes de guidance parentale dans le champ des troubles du neurodéveloppement en Normandie orientale**, *Contraste*, n° 56, 2022, pp. 193-213.

[Demander le document](#)

« Depuis fin 2019, la fédération médicale inter-hospitalière des troubles du neuro-développement 276 (FMIH TND 246) a développé des programmes de guidance parentale destinés aux familles d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement et demeurant en Normandie orientale. Des formateurs ont été identifiés et formés pour développer quatre programmes de guidance : après l'annonce diagnostique ; développer la communication de mon enfant ; développer des axes liés à l'autonomie personnelle ; prendre en compte les particularités sensorielles de mon enfant dans sa vie quotidienne. Des intervenants en guidance parentale ont été formés à ces programmes pour qu'ils puissent les mettre en place auprès des familles. »

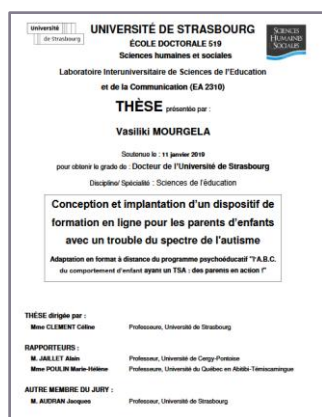


Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement (DIA-TND), **Mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique pour les personnes avec troubles de l'autisme et leur famille**, 2020-09, 140 p.

[Accéder au document](#)

« L'éducation thérapeutique apparaît pertinente à proposer dans le TSA en y associant les aidants en particulier quand le jeune âge ou l'importance des déficiences des personnes autistes limite leur participation à l'ETP. [...] L'objectif de ce travail est de proposer des référentiels de compétences pouvant guider l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique. Pour cela, nous avons effectué une analyse de la littérature, un état des lieux des programmes existants en France ainsi qu'une enquête de besoins auprès de personnes autistes et leurs familles. »





MOURGELA Vasiliki, **Conception et implantation d'un dispositif de formation en ligne pour les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : adaptation en format à distance du programme psychoéducatif "l'A.B.C. du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action"**, Université de Strasbourg, Thèse en sciences de l'éducation, 2019-01, 200 p.

[Accéder au document](#)

« Le domaine de la santé doit s'adapter à une nouvelle réalité en adoptant des outils numériques et en proposant des formations en ligne. Dans cette perspective, ce projet de recherche décrit le processus d'adaptation d'un programme de formation aux habiletés parentales destiné aux parents d'enfants avec autisme, dans une version en ligne. En adoptant la méthode de la recherche design en éducation nous nous basons sur des théories et concepts pertinents que nous utilisons pour notre contribution pratique ; celle de la conception pédagogique et de l'implantation d'un prototype mis à la disposition des utilisateurs. »



AIDE Canada, **Prendre soin des aidants des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un handicap de développement**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Être aidant de personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de personnes ayant une déficience intellectuelle peut être à la fois gratifiant et stimulant. Cette boîte à outils est conçue pour fournir aux familles des stratégies pour aider les individus à gérer leurs besoins et à les équilibrer avec les besoins de leur proche. Il y a une section juste pour les frères et sœurs aidants ainsi que des activités pour vous permettre de faire des projets pour l'avenir. »





Fédération nationale des Centres régionaux d'études, d'action et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI), **START : un dispositif de formation croisée et de promotion de communautés de pratiques professionnelles, dans le champ des Troubles du Neuro-Développement (TSA, TDI, TDAH, DYS, TDC)**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« En réponse à la diversité et à la complexité des situations, START propose un dispositif de formation pluriprofessionnel et décloisonné, englobant tous les troubles du neuro-développement, sans nier leur spécificité, dans le but de : mettre à jour et décloisonner les savoirs sur les TND ; améliorer et soutenir la transformation des pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin, des enfants et adultes, présentant des TND ; impulser de nouveaux modes de coopération, en territoires. Ce dispositif contribue ainsi à rendre le système plus répondant aux besoins des personnes, plus équitable aussi tout en renforçant la précocité et la pertinence des interventions. »



Institut Pi Psy, **Formation aidant TND. Apprenez à aider les enfants souffrant de difficultés liées à des troubles neurodéveloppementaux**, sans date, 4 p.

[Accéder au document](#)

« Cette formation propose des adaptations de parcours en fonction du profil d'aidant, selon quatre parcours fléchés : pour les professionnels de l'enseignement/éducation et les accompagnants médico-sociaux ; pour les professionnels de la petite enfance ; pour les soignants ; pour les parents, les aidants familiaux et les autres aidants. A titre individuel la formation est proposée en eLearning avec une plateforme d'apprentissage en ligne ; en groupe il s'agit de présentations théoriques avec des exercices de mise en pratique, toujours en eLearning avec en plus de la plateforme des classes virtuelles en visioconférence. »

• Occitanie



Agence régionale de santé Occitanie (ARS), **Accompagnement et soutien des aidants en Occitanie**, 2026-04, en ligne :

[Accéder au document](#)

« En France, 9,3 millions de personnes soutiennent au quotidien un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Pour les aider et les accompagner dans leur quotidien, des dispositifs se développent sur l'ensemble du territoire. Les solutions disponibles pour trouver du soutien en Occitanie sont : les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) en Occitanie ; l'hébergement Temporaire en Sortie d'hospitalisation (HT-SH) ; le dispositif expérimental d'accueil de nuit en EHPAD ; la « Ligne Ecoute Aidants » (0806 806 830) ; les pôles partenaires aidants (PPA). »



Agence régionale de santé Occitanie (ARS), **Accompagnement et soutien des aidants en Occitanie : les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) en Occitanie**, 2026-04, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Véritables guichets d'informations et d'orientation vers les ressources du territoire, ces plateformes ont pour missions de répondre aux besoins de conseils, formation, soutien psychologique, répit, et activités partagées. Les PFR fonctionnent grâce à un financement de l'ARS. Il existe aujourd'hui 30 sites sur tous les départements de la Région Occitanie. »





Agence régionale de santé Occitanie, **Accompagnement et soutien des aidants en Occitanie : des unités régionales de répit (URR) pour soutenir les aidants des enfants en situation de handicap**, 2026-04, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Pour les aidants des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, l'ARS Occitanie déploie depuis 2019 une offre d'accompagnement temporaire, avec notamment la création d'unités régionales de répit. Ces unités à vocation interdépartementale s'adressent à des enfants dont l'entourage a besoin d'une solution d'accueil temporaire ou d'une période de répit durant laquelle une poursuite de l'accompagnement médico-social est nécessaire. Ce temps d'accueil doit aussi être pour l'enfant une période de répit vis-à-vis de son quotidien. »



Centre hospitalier universitaire de Toulouse (CHU), **Coordination et orientation des troubles du neurodéveloppement (PCO TND 31)**, 2025-12, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Au CHU de Toulouse, grâce à la plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement de la Haute-Garonne (PCO TND 31), nous accompagnons les enfants de 0 à 12 ans présentant des signes d'alerte dans leur neurodéveloppement et domiciliés dans le département de la Haute-Garonne. Précisions concernant : l'équipe médicale ; les missions de la PCO TND 31 ; les prises en charge proposées ; comment demander une prise en charge à la PCO TND31 ? »



ZAHED Meriem, GARCIA Patricia, BERNARD-NIEL Valérie, et al., **Le parcours cocon : un changement de paradigme et de pratiques en région**, Contraste, n° 62, 2025, pp. 179-196.

[Demander le document](#)

« Le parcours COCON (parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable) est une expérimentation article 51 portée par les réseaux de suivi des enfants vulnérables trois régions : Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), Occitanie et Nouvelle-Aquitaine. Initiée en septembre 2022, elle a une durée de cinq ans et a pour objectif d'améliorer la prise en charge des enfants vulnérables afin de dépister et de prévenir les troubles du neurodéveloppement. »





COLOMBEL Claire, **Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours concernant le « parcours de soins TSLA » mené par Occitadys**, Université de Montpellier, Thèse de doctorat en médecine, 2023-11, 129 p.

[Accéder au document](#)

« L'association Occitadys a été mandatée par l'Agence régionale de santé Occitanie (ARS) pour permettre la mise en place d'un parcours de soins Troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), laissant aux médecins généralistes et pédiatres libéraux la charge du premier niveau de soins. L'objectif de ce travail est d'étudier le retour d'expérience des médecins généralistes en tant que médecin de premier recours au sein du dispositif Occitadys au travers d'une étude qualitative avec analyse thématique du contenu des verbatims, se basant sur des entretiens semi dirigés auprès de 16 médecins de premier recours. »



WILLIG Thiebaut-Noël, HENRY Vincent, NETTER Jean-Claude, et al., **The organization of diagnosis, care and funding for specific learning and developmental disorders (SLDD): a French regional experimental protocol**, Frontiers in pediatrics, vol. 9, 2022-01, en ligne :

[Accéder au document](#)

« En France, l'accès au diagnostic précoce et à la prise en charge des troubles neurodéveloppementaux (TND) les plus graves, mais rares, à savoir les troubles du spectre autistique et le retard global de développement, chez les enfants âgés de 0 à 7 ans, a été amélioré grâce à des mesures mises en œuvre en 2019. Cependant, il n'existe aucune mesure de ce type pour les troubles spécifiques de l'apprentissage (TSA), les troubles de l'attention, de la motricité et du langage (TSML), malgré leur incidence annuelle comprise entre 5 et 8 %. [...] Une initiative conjointe des autorités sanitaires régionales d'Occitanie, de la Sécurité sociale française et d'une association à but non lucratif (Occitadys) a proposé une nouvelle structure expérimentale de prise en charge et de financement des troubles neurodéveloppementaux. » Traduit avec DeepL.com

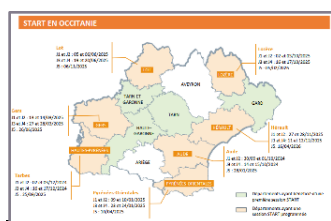




BAGHDADLI Amaria, ATOURNIER Aline, **Le CeAND, centre d'excellence montpelliérain sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement**, Les Cahiers de l'actif, n° 546-547, 2021, pp. 31-33.

[Demander le document](#)

« Porté par le CHU de Montpellier, en partenariat étroit avec l'Université de Montpellier, la responsabilité technique et scientifique du CeAND est assurée par le Pr Amaria Baghdadli, en lien avec le comité de pilotage, ainsi que les comités scientifique et éducationnel. [...] Le centre d'excellence est par ailleurs articulé au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon et à une filière de soins spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement (TND), au sein du Département universitaire de pédopsychiatrie. L'expérience reconnue dans la mise en place et le suivi de cohortes épidémiologiques prospectives de patients autistes dans une approche vie entière (cohortes ELENA, EPITED, EFAAR), sa capacité à constituer des collections biologiques de 1er plan et l'accès à des plateformes cliniques et technologiques tournées vers les biomarqueurs et des modèles expérimentaux spécifiques sont autant de forces du CeAND. »



Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité-Observatoire Régional de la Santé Occitanie (CREAI-ORS), **START – Un dispositif de formation pluriprofessionnel en territoire dans le champ des troubles du neuro développement (TND)**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Cette page dédiée au programme START propose : une présentation du dispositif ; les replays de webinaires ; les objectifs de la formation, son organisation, les contacts, le programme. Une carte présente le déploiement du projet START en Occitanie, les programmes par département de la région, les modalités d'inscription. »





Association régionale Occitanie au service des professionnels et des structures autour des troubles du langage et des apprentissages, **Occitadys. Accompagner, former, prendre soin**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Les missions principales d'Occitadys : structuration et organisation du parcours de santé des enfants (diagnostics, soins) ; Information et prévention des troubles du langage oral, langage écrit et calcul ; formation de professionnels : médecins de niveaux 1 et 2, professionnels paramédicaux, psychologues et enseignants ; promotion de projets de recherche en lien avec le conseil scientifique de l'association ; réduction des inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins et à la prévention dans le domaine des Troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). »



Centre d'excellence autisme et troubles du neuro- développement (CeAND), sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Le CeAND est un réseau de recherche interdisciplinaire sur l'autisme et les troubles du neuro-développement porté par le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier en partenariat avec l'Université de Montpellier visant à favoriser les interactions entre chercheurs, professionnels de terrain, mais aussi familles et personnes concernées, de façon à promouvoir et diffuser les bonnes pratiques de soins et d'éducation. »



Centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement (CeAND), **Découvrez le MOOC sur les Troubles du Neuro-Développement**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« Accessible gratuitement sur la plateforme FUN MOOC, LE MOOC TND permet de mieux comprendre les TND, leurs manifestations cliniques, leurs impacts sur le quotidien et les parcours de vie des enfants et adolescents avec TND. Élaboré selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et les avancées récentes de la recherche, il offre une base solide pour déconstruire les idées reçues et avoir une connaissance éclairée de ces troubles. »



Maladie neurodégénérative Occitanie (MND), **Allo aidants Occitanie**, sans date, en ligne :

[Accéder au document](#)

« A partir du 1er septembre 2026, la Mission Régionale Aidants Occitanie (MRA), dispositif porté par l'APAS 82 et financé par l'ARS Occitanie, met en service Allo Aidants Occitanie, une ligne d'écoute régionale gratuite, anonyme et confidentielle. Destinée aux proches aidants, cette ligne leur permet de bénéficier d'une écoute, d'un soutien et d'une orientation, assurés par des professionnels de l'accompagnement. »



TEXTES LEGISLATIFS

- Décret n° 2022-570 du 19 avril 2022 relatif à la prestation de compensation mentionnée à l'article D. 245-9 du code de l'action sociale et des familles.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045602169>

- LOI n° 2024-1028 du 15 novembre 2024 visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement et à favoriser le répit des proches aidants (1)

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000050500482>

- Instruction DGS/SP4/2021/45 du 19 février 2021 relative à l'appel à projets portant sur le déploiement de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes avec trouble du spectre autistique.

<https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.4.sante.pdf>

- Décret n° 2018-296 du 25 avril 2018 instituant un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000036836788>

- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>



POUR ALLER PLUS LOIN

- **Agir tôt**
<https://agir-tot.fr/>
- **Association Nationale des Dispositifs Inclusifs Médico-Educatifs (ANDIME)**
<https://andime.fr/>
- **Association française des aidants**
<https://www.aidants.fr/>
- **Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)**
<https://www.apajh.org>
- **Association solidaire de tous les proches aidants en Occitanie (ADAO)**
<https://www.adao-occitanie.org/>
- **Base de données en éducation et promotion de la santé (Bib-Bop)**
<https://www.bib-bop.org/>
- **Centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement (CeAND)**
<https://www.ceand.org/>
- **Centre de ressources Autisme Midi-Pyrénées (CRA)**
<https://cra-mp.centredoc.fr/index.php>
- **Clépsy – Des clés pour accompagner le développement de vos enfants**
<https://www.clepsy.fr/>
- **Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND)**
<https://handicap.gouv.fr>
- **DOccitanie santé**
<https://doccitanie-sante.fr/>
- **Fédération promotion santé**
<https://www.federation-promotion-sante.org/>
- **Fondation Fondamental**
<https://www.fondation-fondamental.org>



Retour au sommaire

- **Fédération promotion santé**
<https://www.federation-promotion-sante.org/>
- **France handicap (APF)**
<https://accompagner.apf-francehandicap.org/>
- **France handicap Accompagner au quotidien (APF)**
<https://accompagner.apf-francehandicap.org/aider-aidants>
- **GIS Autisme et Troubles du neurodéveloppement**
<https://autisme-neurodev.org/>
- **Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA)**
<http://www.gncra.fr/>
- **Handicap – site du gouvernement**
<handicap.gouv.fr>
- **Hyper Supers TDAH France**
<https://www.tdah-france.fr>
- **iMIND Centre d'excellence troubles du neurodéveloppement ado & adulte**
<https://centre-imind.fr/>
- **Je t'Aide – Tout un collectif pour les aidant.e.s**
<https://associationjetaide.org/>
- **Ma boussole aidant**
<https://maboussoleaidants.fr/>
- **Maison de l'autisme – Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés**
<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/troubles-neurodeveloppement/>
- **Maladie neuro-évolutives Occitanie (MND Occitanie)**
<https://www.mnd-occitanie.fr/>
- **Occitadys – Association régionale Occitanie au service des professionnels et des structures autour des troubles du langage et des apprentissages**
<https://doccitanie-sante.fr/>



- **Pairs-TND l'expertise des pairs**
<https://www.pairs-tnd.fr>
- **Site officiel d'information pour les personnes âgées et les aidants**
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>
- **Soutenir les aidants**
<https://www.soutenirlesaidants.fr/>
- **Strasbourg translational research on the autism spectrum & neurodevelopmental disorders (STRAS&ND)**
<https://strasand.fr/>
- **Troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI**
<https://handicap.gouv.fr/troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>
- **Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)**
<https://www.unafam.org/>



LISTES DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Références classées par ordre alphabétique :

ABOU ASSI K, JEAN S, **Lignes directrices pour les programmes d'éducation thérapeutique destinés aux enfants et adolescents présentant un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : les résultats d'une revue systématique de la littérature**, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 73, n °6, 2025-09, pp. 350-357.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0222961725001242>

AIDE Canada, **Prendre soin des aidants des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un handicap de développement**, sans date, en ligne.

aidecanada.ca/fr/resources/apprendre/connaissances-de-base-sur-le-tsa-et-la-di/prendre-soin-des-aidants-des-personnes-pr%C3%A9sentant-une-d%C3%A9ficience-intellectuelle-et-ou-un-handicap-de-d%C3%A9veloppement#section-0

Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS), **Troubles du neurodéveloppement (TND) : Feuille de route régionale 2024-2028**, 2024, 11 p.

<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/media/137176/download?inline>

Agence régionale de santé Grand-Est (ARS), **Troubles du neurodéveloppement : formation au programme START**, 2024-06, en ligne :

<https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/125460/download?inline>

Agence régionale de santé Occitanie (ARS), **Accompagnement et soutien des aidants en Occitanie**, 2026-04, en ligne :

<https://www.occitanie.ars.sante.fr/accompagnement-et-soutien-des-aidants-en-occitanie>

Agence régionale de santé Occitanie (ARS), **Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) en Occitanie**, 2026-04, en ligne :

<https://www.occitanie.ars.sante.fr/accompagnement-et-soutien-des-aidants-en-occitanie>

Agence régionale de santé Occitanie, **Des unités régionale de répit (URR) pour soutenir les aidants des enfants en situation de handicap**, 2026-04, en ligne :

<https://www.occitanie.ars.sante.fr/accompagnement-et-soutien-des-aidants-en-occitanie>

AL-MRAYATI Hana, ÉMEYER Eric, Hélène SAUZEON Hélène, et al, **Burn-out parental et TND : comprendre, prévenir et surmonter l'épuisement des parents d'enfants neuro atypiques**, 12ème Conférence sur les environnements informatiques pour l'apprentissage humain, 2025-06, 12 p.

<https://inria.hal.science/hal-05143979v1/file/AL-MRAYATI%20et%20al-EIAH2025-soumission-v2.pdf>



Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMPS), **Campagne "Agir Tôt" 2024**, sans date, vidéo, en ligne :
<https://agir-tot.fr/>

Association nationale des dispositifs inclusifs médico-éducatifs (ANDIME), GARDOU Charles (préf.), DES PORTES Vincent (post-face), 100 **idées pour accompagner autrement les enfants avec un trouble du neurodéveloppement**, Ed. Tome Pousse, 2026-03, 248 p.
<https://tompousse.fr/livre/100-idees-pour-accompagner-autrement-les-enfants-avec-un-trouble-du-neurodeveloppement/>

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), **Les TND, si on en parlait ?** 2026-04, en ligne :
<https://www.apajh.org/les-tnd-si-on-en-parlait/>

Association régionale Occitanie au service des professionnels et des structures autour des troubles du langage et des apprentissages, **Occitadys. Accompagner, former, prendre soin**, sans date, en ligne :
<https://occitadys.fr/>

Assurance maladie, **Troubles du neurodéveloppement de l'enfant**, 2026-01, en ligne :
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sante-mentale-enfant/troubles-du-neurodeveloppement-de-l-enfant>

BAGHDADLI Amaria, ATOURNIER Aline, **Le CeAND, centre d'excellence montpelliérain sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement**, Les Cahiers de l'actif, n° 546-547, 2021, pp. 31-33.
[Demander le document](#)

BAGHDADLI Amaria, Parcours **des enfants atteints de troubles du spectre autistique : des recommandations pour transformer les connaissances en pratiques**. Editorial, Perfectionnement en pédiatrie, vol.9, n° 3, 2026-09, pp. 161-162.
[Demander le document](#)

BALI Julie, ROSIER Antoine, MARRET Stéphane, Développement de programmes de guidance parentale dans le champ des troubles du neurodéveloppement en Normandie orientale, *Contraste*, n° 56, 2022, pp. 193-213.
[Demander le document](#)

BATTAGLIA Eva, **TND : l'engagement des familles**, Gestions hospitalières, n° 657, 2026-06, pp. 389-392.
[Demander le document](#)



BEARSS Karen, JOHNSON Cynthia R., HANDEN Benjamin L., et al., **Le programme RUBI pour gérer les comportements perturbateurs : enfants TSA et troubles du comportement**, Ed. De Boeck Supérieur, 2023, 239 p.

<https://www.deboecksuperieur.com/livre/9782807351196-le-programme-rubi-pour-gerer-les-comportements-perturbateurs>

BEN AMARA M, POMMEPUY N, REVAH-LEVY A, **Implication des parents dans un centre de diagnostic d'autisme : étude qualitative de leur vécu**, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 73, n° 2, 2025, pp. 63-71.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0222961724002101>

BLAVET Thomas, Direction de la recherche des études et de l'évaluation (DREES), **9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021**, Études et résultats, n° 1255, 2023-02, 6 p.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf>

BOUILLAUD Inès, GUIHARD Gilles, LOPEZ Serena, et al, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (CHU), Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN), Université de Nantes – UFR Odontologie, **Plonger dans le vécu quotidien des parents aidants d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, l'apport de la recherche qualitative**, 54e Journées internationales de la Société française d'odontologie pédiatrique, 12 & 13 juin 2026, Bordeaux, 14 p.

https://hal.science/hal-05686225v1/file/26-06_SFOP-bordeaux.pdf

BOUILLAUD Inès, GUIHARD Gilles, LOPEZ Serena, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (CHU), Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN), Université de Nantes – UFR Odontologie, **Le parent-aidant de l'enfant avec un TSA : prendre en compte le vécu autour de l'oralité pour mieux soigner**, 54e Journées internationales de la Société française d'odontologie pédiatrique, 12 & 13 juin 2026, Bordeaux, 16 p.

https://hal.science/hal-05686230v1/file/26-07_Thealth-Tlse.pdf

BOUILLAUD Inès, GUIHARD Gilles, FORGET Jacques, et al, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes (CHU), Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN), Université de Nantes, **Le portrait du parent aidant. Repenser la prise en charge globale de l'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)**, 54e Journées internationales de la Société française d'odontologie pédiatrique, 12 & 13 juin 2026, Bordeaux, 10 p.

https://hal.science/hal-05126997v1/file/25-06-21_com%27SFOP%20Lille.pdf

CAMBIER Gentiane, CROZET-LICATA Mélanie, FIORENTINO Marine, et al, Groupement national centres ressources autisme (GNCRA), Centre de ressources autisme Rhône-Alpes, CHS de la Savoie, **Programme SOUPAPE. SOUTien Parents Autistes et Partage d'Expérience**, 2021, 129 p.

https://handicap.paris.fr/wp-content/uploads/2021/02/GNCRA_Programme-SOUPAPE_VF.pdf

Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement (CeAND), sans date, en ligne.

<https://www.ceand.org/>



Centre hospitalier universitaire de Toulouse (CHU), **Coordination et orientation des troubles du neurodéveloppement (PCO TND 31)**, 2025-12, en ligne :

<https://www.chu-toulouse.fr/-coordination-et-orientation-des-troubles-du-neurodeveloppement-pco-tnd-31-435->

Centre régional d'études d'action et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité Observatoire régional de la santé Occitanie (CREAI-ORS), **Formations START Un dispositif de formations croisées dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND). Région Occitanie**, sans date, en ligne :

<https://creaiors-occitanie.fr/wp-content/uploads/2024/07/Plaque-START-Occitanie-01-07-2024.pdf>

CESANO Silvia, **Dispositif de prise en charge multifamiliale des enfants présentant un TSA**, Dialogue, n° 241, 2023, pp. 37-51.

[Demander le document](#)

CHASTANG Julie, **Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : vécu des parents et des enseignants, qualité de vie et outil de repérage**, Sorbonne Université, Thèse de doctorat d'épidémiologie, 2023-12, 124 p.

https://theses.hal.science/tel-04530743v1/file/147235_CHASTANG_2023_archivage.pdf

CHRISTOPHE Paul, Assemblée nationale, **Rapport sur la proposition de loi, adoptée par le Sénat, visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants**, Rapport n°2457, 2024-04, 92 p.

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b2457_rapport-fond.pdf

CLEMENT Céline, **Interventions auprès des parents dans les troubles du neurodéveloppement : guidance ou programmes d'entraînement aux habiletés parentales ?** Contraste, n° 63, 2026-01, pp. 29-44.

[Demander le document](#)

Cohorte Marianne, « **C'est une chance d'avoir un suivi rapproché** » : Une maman participante à la cohorte Marianne nous partage son expérience, 2024-12, en ligne :

<https://cohorte-marianne.org/interview-maman-participante-enfant-autiste-2024/>

Cohorte Marianne, **Présentation de la Cohorte MARIANNE**, sans date, en ligne :

<https://cohorte-marianne.org/projet-marianne-autisme/presentation-de-la-cohorte-marianne/>

COLOMBEL Claire, **Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours concernant le « parcours de soins TSA » mené par Occitadys**, Université de Montpellier, Thèse de doctorat en médecine, 2023-11, 129 p.

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b2457_rapport-fond.pdf



DECOOL Charlotte, **Du vécu parental à une expertise reconnue**, Contraste, n° 63, 2026-01, pp. 135-145.

[Demander le document](#)

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Bilan 2025-2026 de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (TND)**, 2026-04, 30 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2026-05/Bilan-2025-2026-strategie-TND-2023-2027.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Guide TDAH et addictions | Mieux repérer, orienter et prendre en charge le TDAH chez les patients de la filière addictologique**, 2026-02, 32 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2026-02/Guide-TDAH-et-addictions-2026.pdf>

Délégation interministérielle pour les troubles du neurodéveloppement (DI-TND), **Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement (TND) - Aider les aidants. Replay**, 2026-02, vidéo, en ligne :

<https://www.tdah-france.fr/Replay-Webinaire-DI-TND-Guidance-parentale-Aider-les-aidants.html>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Guidance parentale dans les troubles du neurodéveloppement**, 2025-12, 36 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-12/Guide-Guidance-parentale-2025.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Les troubles du neurodéveloppement chez l'enfant. Des aides pour les parents : la guidance parentale. FALC**, 2025-12, 22 p.

<https://adapeila.fr/wp-content/uploads/Guide-Guidance-parentale-2025-FALC.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Parents et professionnels de la petite enfance, soyons attentifs ensemble au développement de votre enfant. Repérer et guider**, 2025-04, 28 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-01/Livret%20rep%C3%A9rage%20professionnel%20petite%20enfance%20060122.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. A remplir par le médecin, deuxième édition**, 2024, 40 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2024-04/Brochure-reperage-precoc-TND-moins-de-7-ans-version-a-remplir.pdf>



Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de 7 à 12 ans**, 2024, 10p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/Livret%20rep%C3%A9rage%207-12%20ans-web.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (autisme, troubles dys, TDAH, TDI). Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix**, 2023-04, 40 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2025-11/DP-strategie-nationale-TND-2023-2027.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND), **La mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres. Point d'étape**, 2022-03, 28 p.

https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-03/DP%20Strat%C3%A9gie%20Autisme%20mars%202022_FINAL_1.pdf

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (DIA-TND), **Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie. Deuxième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement. Dossier de presse**, 2021-09, 24 p.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-12/Septembre-2021-Ce-que-nous-disent-les-personnes-et-les-familles-sur-leurs-parcours-de-vie-2e-edition-etude-impact-strategie-autisme-TND.pdf>

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement (DIA-TND), **Mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique pour les personnes avec troubles de l'autisme et leur famille**, 2020-09, 140 p.,

<https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/276192.pdf>

D'EYSSAUTIER Armelle, **Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants**, Informations sociales, n° 208, 2023-04, pp. 38-47.

[Demander le document](#)

DECOOL Charlotte, **Du vécu parental à une expertise reconnue**, Contraste, n° 63, 2026, pp. 135-145.

[Demander le document](#)

DERGUY C, POUMEYREAU M, PINGAULT S, **Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP**, L'Encéphale, vol. 44, n° 5, 2018-11, pp. 421-428.

[Accéder au document](#)



DES PORTES Vincent, **Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques**, Contraste, n° 51, 2020, pp. 21-53.

[Demander le document](#)

DUBOIS Anne-Catherine, SCHELL Matthias, BOLAND Maëlle, et al, **L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique)**, Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education, vol. 12, n° 1, 2020, pp. 22-30.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700617301574>

DUCROS Mathilde, **Rôle des parents dans le parcours des enfants avec un TSA : une étude qualitative des représentations parentales**, Université de Montpellier-Nîmes, Thèse de médecine, 2025-10, 90 p.

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-05538469v1/file/DUCROS_Mathilde_These.pdf

FAIT Philippe, SANTIAGO Isabelle, ASSEMBLEE NATIONALE, **Rapport d'information sur la prise en charge de l'autisme**, 2026-05, 117 p.

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/rapports/dde/l17b2846_rapport-information.pdf

Fédération nationale des Centres régionaux d'études, d'action et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI), **START : un dispositif de formation croisée et de promotion de communautés de pratiques professionnelles, dans le champ des Troubles du Neuro-Développement (TSA, TDI, TDAH, DYS, TDC)**, sans date, en ligne.

<https://ancreai.org/start-un-dispositif-de-formation-croisee-et-de-promotion-de-communautes-de-pratiques-professionnelles-dans-le-champ-des-troubles-du-neuro-developpement-tnd/>

Fondation Fondamental, **Ressources pour les aidants de personnes vivant avec un**, sans date, en ligne

<https://www.fondation-fondamental.org/ressources/ressources-pour-les-aidants>

FOURCADE Coralie, KRUCK Jeanne, ROGE Bernadette, **Chapitre 12. Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental**, in : Familles et Trouble du spectre de l'autisme, Ed. Dunod, 2019, pp. 53-68.

[Demander le document](#)

FRANCK Nicolas, REY Romain, **Aidants et fiers de l'être Prendre soin de soi comme de son proche**, Ed. Odile Jacob, 2026-02, 240 p.

https://www.odilejacob.fr/catalogue/psychologie/psychologie-generale/aidants-et-fiers-de-l-etre_9782415014339.php?srsId=AfmBOorQR59PSoybTeLHGjR3bEXICpIK5zK9Zpu091gXfyQ0dsWKmzhI



GETIN Christine, CASAVECCHIA Claudine, **TDH en France : la place des associations de patients et familles**, Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, vol. 183, n° 3, 2025, pp. 231-233.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003448724002877>

Gouvernement, **81 mesures pour les troubles du neurodéveloppement**, 2023-11, en ligne :
<https://www.info.gouv.fr/actualite/81-mesures-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement>

Haute autorité de santé (HAS), **Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent**, 2026-01, 90 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2026-02/reco463_recommandation_tsa_mel.pdf

Haute autorité de santé (HAS), **L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1**, 2025-09, en ligne :
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

Haute autorité de santé (HAS), **Trouble du neurodéveloppement / TDH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents. Recommandation**, 2024, 71 p.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-09/tdah_enfant_recommandations_mel.pdf

Haute autorité de santé (HAS), **Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Recommandation de bonne pratique**, 2020-03, en ligne :
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

HELF T Anouk, **Les centres ressources TDH. Un modèle à part entière dans la filière TND ?** Gestions hospitalières, n°657, 2026-06, pp. 383-385.
[Demander le document](#)

Hospices civils de Lyon, **Épisode 2. NeuroRegards : TND & parentalité, accompagner sans s'épuiser. Podcast**, sans date, en ligne :
<https://www.chu-lyon.fr/episode-2-neuroregards-tnd-parentalite>

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique, **Impact socioéconomique des troubles du neurodéveloppement en France**, L'Encéphale, vol. 51, n° 5, 2025-10, pp. 557-562.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700625000089>



Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique, **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Comportements-défis dans les troubles du neurodéveloppement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : trouble du spectre de l'autisme, trouble du développement intellectuel, et maladies rares à expression psychiatrique**, 2025-12, 4 p.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-12/dir2/synthese_mg_comportements_defis_dans_les_troubles_du_neurodeveloppement.pdf

Institut Pi Psy, **Formation aidant TND. Apprenez à aider les enfants souffrant de difficultés liées à des troubles neurodéveloppementaux**, sans date, 4 p.

<https://aidant-tnd.pi-psy.fr/>

JEROME Cyrielle, **Déficiences intellectuelles : De la compréhension à la prise en charge**, Ed. De Boeck Supérieur, 2025, 416 p.

<https://www.deboecksuperieur.com/livre/9782807367708-deficiences-intellectuelles>

LAFOND Noémie, **La qualité de vie des sœurs d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme**, Université du Québec, Doctorat en psychologie, 2026-01, 104 p.

<https://adapei29.fr/wp-content/uploads/2026/05/Sororie-TSA.pdf>

LAMY Anne, **Outiller les parents**, L'école des parents, n° 646, 2023, pp. 41-43.

[Demander le document](#)

LAMOURET Delphine, **IME, ITEP, MAS, FAM... Les enjeux du secteur médico-social en matière de TND**, Gestions hospitalières, n°657, 2026-06, pp. 386-387.

[Demander le document](#)

LE CORFEC Gaïd, **Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme. Approche quantitative et qualitative**, Université de Rennes, Thèse en psychologie, 2022-12, 289 p.

<https://theses.hal.science/tel-04141446v1/file/2022theseLeCorfecG.pdf>

LE VIGOUROUX S, FERNANDES A, BAUSSARD L, Réseau interuniversitaire de psychologie du développement et de l'éducation, Université de Nîmes, **Burnout parental et profil cognitif des enfants**, 14ème Colloque international RISPSYDEVE, Montpellier, 2022-02, 2 p.

<https://hal.science/hal-03677168/document>

LEONOVA Tamara, **La gestion du stress parental des parents d'enfants atteints de handicap sévère. Le cas du trouble de l'autisme. Revue de littérature**, 2019, 65 p.

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/dravet/rl-dravet-vf.pdf>



MAIGRET Géraldine, LEJEUNE Fleur, GENTAZ Edouard, **Les effets des programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) destinés à prévenir l'apparition et le maintien des troubles du comportement chez les jeunes enfants : une revue critique**, *Revue de neuropsychologie*, vol. 13, n° 4, 2021, pp. 245-254.

[Demander le document](#)

Maison de l'autisme - Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Que sont les troubles du neurodéveloppement (TND) ?** sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/troubles-neurodeveloppement/>

Maison de l'autisme - Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Repérage précoce des TND chez l'enfant**, sans date, en ligne :

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/dravet/rl-dravet-vf.pdf>

Maison de l'autisme - Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Proche aidant de personne autiste**, sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/proche-aidant-personne-autiste/>

Maison de l'autisme - Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Droits des aidants dans l'autisme**, sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/droits-aidants-autisme/>

Maison de l'autisme - Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Soutien et répit des proches aidants de personnes autistes**, sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/soutien-repit-proches-aidants-autisme/>

Maison de l'autisme - Site national d'informations pour toutes les personnes concernées par l'autisme et ses troubles associés, **Se former quand on est aidant**, sans date, en ligne :

<https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/se-former-proche-aidant-autisme/>

Maison des parents d'enfants handicapés des Laurentides, **Les proches aidants d'une personne ayant une DI et/ou un TSA**, 2024, vidéo, en ligne :

<https://www.youtube.com/watch?v=9f3XcwhLrSo>

MARTIN Philippe, **Le statut juridique des aidantes et des aidants. La situation française au regard du droit européen**, *Informations sociales*, n° 208, 2023, pp. 62-69.

[Demander le document](#)



MATHON Anaïs, **Vécu parental du parcours de soins Occitadys, destiné aux enfants avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages**, Université de Montpellier, Thèse de médecine, 2024-05, 153 p.

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04627653v1/file/MATHON%20Ana%C3%AFs_th%C3%A8se.pdf

MGHEZZI Firdaws, Groupement national Centres ressources autisme (GNCRA), **La Formation des Proches. Aidants (FPA). Proposer des outils & repères aux proches aidants de personnes TSA**, 2024, 16 p.

https://maisondelautisme.gouv.fr/app/uploads/2025/11/GNCRA-Brochure-Formation-proches-aidants_compressed.pdf

Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes handicapées, **Repérage précoce des troubles du neurodéveloppement chez les enfants. Outils et ressources utiles à destination des familles et des professionnels**, 2026-01, en ligne :

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

Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes âgées, **Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)**, 2025-12, en ligne :

<https://handicap.gouv.fr/les-plateformes-de-coordination-et-dorientation-pco>

Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes handicapées, **Glossaire : champ et acteurs de l'autisme et des TND**, 2021-09, en ligne :

<https://handicap.gouv.fr/glossaire-champ-et-acteurs-de-lautisme-et-des-tnd>

MORET Alain, **L'Adulte avec un trouble dys-exécutif. L'accompagner dans sa vie quotidienne, sociale et professionnelle**, Ed. Elsevier Masson, 2022-11, 208 p.

<https://www.elsevier-masson.fr/ladulte-avec-un-trouble-dys-executif-9782294780004.html>

MOURGELA Vasiliki, **Conception et implantation d'un dispositif de formation en ligne pour les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : adaptation en format à distance du programme psychoéducatif "l'A.B.C. du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action"**, Université de Strasbourg, Thèse en sciences de l'éducation, 2019-01, 200 p.

https://theses.hal.science/tel-02178676v2/file/MOURGELA_Vasiliki_2019_ED519_INC.pdf

ORA Visio, **Intérêt du partenariat Parents-Professionnels dans l'éducation inclusive : évaluation d'un outil numérique favorisant la collaboration Famille-École-Soin pour les élèves avec TND**, 12ème Conférence sur les environnements informatiques pour l'apprentissage humain, 2025-12, en ligne :

<https://ora-visio.fr/burn-out-parental-et-tnd-comprendre-prevenir-et-surmonter-lepuisement-des-parents-denfants-neuroatypiques/>



Pairs-TND l'expertise des pairs, **La pair-aidance : un soutien précieux dans l'accompagnement des troubles du neurodéveloppement (TND)**, 2025-01, en ligne :

<https://www.pairs-tnd.fr/la-pair-aidance-un-soutien-precieux-dans-laccompagnement-des-troubles-du-neurodeveloppement-tnd/>

PALMETER Sarah, O'DONNELL Siabhan, SMITH Sienna, **Les aidants principaux des personnes avec des incapacités ou des troubles du développement au Canada : faits saillants de l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus de 2018**, Revue PSPMC, vol. 45, n° 5, 2025-05, 9 p.

[Demander le document](#)

PEDOUX Amandine, CAPPE Emilie, **Chapitre 5. Comprendre les besoins des aidants familiaux d'enfants ayant un TSA pour mieux les soutenir : une revue de la littérature nationale et internationale**, in : Familles et troubles du spectre de l'autisme, Ed. Dunod, 2019, pp. 75-90.

[Demander le document](#)

PIOLINO Odile, SEUM Olivia, CASAVECCHIA, **Pair-es aidant-es en autisme : à la rencontre de leurs besoins**, Bachelor, Haute école de la santé La Source, 2025-08, 68 p.

<https://www.pairs-tnd.fr>

POULLET E., WENDLAND J., **L'expérience d'élever un enfant dyslexique : stress parental et relation parent-enfant**, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 69, n° 4, 2021-06, pp. 169-175.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0222961721000738>

POT Etienne, **Etat des lieux. TND : où en sommes-nous ?** Gestions hospitalières, n° 656, 2026-05, pp. 296-298.

[Demander le document](#)

POT Etienne, VULSER Hélène, DE FAVERGES Hélène, et al, **Troubles du neurodéveloppement : de l'urgence du constat à l'action coordonnée. Dossier**, Gestions hospitalières, n° 656, 2026-05, pp. 294-338.

<https://gestions-hospitalieres.fr/dossier/troubles-du-neurodeveloppement-de-lurgence-du-constat-a-laction-coordonnee/>

PUYOO Agathe, **Impact du programme de partenariat parental Hanen® « Parler, un Jeu à Deux » sur l'attention conjointe d'enfants ayant un trouble du neurodéveloppement : étude de cas multiples**, Université Toulouse Paul Sabatier, mémoire, 2024-06, 79 p.

<https://utheme.utoulouse.fr/files/original/0c8b28b240268ba0c0c7c7652c7def110a0e426e.pdf>

RENOU Stéphan, Hôpital Robert-Debré Service de psychopathologie de l'enfant, **Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley**, 2013, mise à jour 2021-10, en ligne :

<https://www.tdah-france.fr/Programme-d-entrainement-aux-habiletés-parentales-de-Barkley.html>



REY Véronique, DEMARTINO Sonia, ROMAIN Christina, **Autisme et voix : quelles pratiques langagières pour les aidants familiaux ?** Enfance, n° 2, 2021, pp. 127-142.

[Demander le document](#)

ROURE Elodie, TOSI Laetitia, **Groupe de soutien de proches aidant·e·s de personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou d'une déficience intellectuelle (DI)**, Journal de gestion et d'économie de la santé, n° 2, 2024, pp. 24-40.

[Demander le document](#)

ROY Joël, **Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap**, Contraste, n° 40, 2014, pp. 41-56.

[Demander le document](#)

SCHOENTGEN Bertrand, CHATIN Edmée, SALLE Helga, et al, **Impact socioéconomique des troubles du neurodéveloppement en France**, L'Encéphale, vol. 51, n° 5, 2025-10, pp. 557-562.

[Demander le document](#)

Soutenir les aidants - Fédération des plateformes de répit (PFR), **Accompagner une personne autiste**, 2023-08, vidéo, en ligne :

<https://www.soutenirlesaidants.fr/formations/accompagner-une-personne-avec-troubles-du-spectre-autistique>

TESSIER Valentin, POLICARD Florence, **Fardeau des aidants d'adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme, en transition vers l'âge adulte. Une revue de littérature**, Recherche en soins infirmiers, n° 160, 2025, pp. 28-42.

[Demander le document](#)

Typik Atypik Meurthe-et-Moselle, **Gérer l'épuisement parental : conseils pour les parents d'enfants avec TND**, 2024-11, en ligne :

<https://typikatypik54.fr/epuisement-parental-conseils/>

WILLIG Thiebaut-Noël, HENRY Vincent, NETTER Jean-Claude, et al., **The organization of diagnosis, care and funding for specific learning and developmental disorders (SLDD): a french regional experimental protocol**, Frontiers in pediatrics, vol. 9, 2022-01, en ligne :

<https://www.frontiersin.org/journals/pediatrics/articles/10.3389/fped.2021.652686/full>

World health organization (WHO), **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Neurodevelopmental disorders**, 2025-01, en ligne :

<https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/en#1516623224>

ZAHED Meriem, GARCIA Patricia, BERNARD-NIEL Valérie, et al., **Le parcours cocon : un changement de paradigme et de pratiques en région**, Contraste, n° 62, 2025, pp. 179-196.

[Demander le document](#)





Pour les articles disponibles sur demande, vous pouvez nous adresser un mail à n.bel@creaiors-occitanie.fr en précisant la référence.





BIBLIOGRAPHIE COMMENTÉE

Aidants des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement

Nathalie BEL (documentaliste au CREAI-ORS Occitanie)

Coordination **Christine ROLLAND** (coordinatrice du DRAPPS Occitanie)

Relecture par **Claire Garcia** (Conseillère technique CREAI-ORS Occitanie),

Camille Roumégère (Chargée d'études CREAI-ORS Occitanie)

Pour toute demande sur le dispositif, contactez l'équipe du Drapps Occitanie :



07 66 07 62 18



drapps@promotion-sante-occitanie.org



promotion-sante-occitanie.org/drapps/accueil/



Promotion
Santé
Occitanie

