

Le vilain petit Canard



À la Une

Les grands thèmes développés dans ce numéro

Le TDAH et les adolescents

Le Dr Gabriel Wahl explique, à l'adolescence, l'inattention prend le pas sur l'hyperactivité mais cette dernière peut s'aggraver dans certains cas, notamment quand elle est associée à un trouble oppositionnel avec provocation ou à un trouble des conduites.

Tom, collégien, 12 ans, témoigne

« Je m'appelle Tom, j'ai douze ans, je suis hyperactif ». A travers un autoportrait optimiste, Tom raconte sa vie. Chacun de nous y reconnaîtra certains aspects que l'on retrouve chez ses enfants.

L'impulsivité chez les jeunes et les adultes

« L'impulsivité met souvent à mal non seulement les relations sociales mais aussi les performances scolaires puis professionnelles. L'évaluation de l'impulsivité chez les jeunes et chez l'adulte devrait améliorer la prise en compte et permettre de mieux cibler le trouble lors de la prise en charge.

Alexandre, 16 ans, témoigne

Les premiers souvenirs de son quotidien désorganisé, le passage difficile par le collège, la mise en place du traitement médicamenteux et son quotidien de lycéen.

11e journée du sommeil

Plusieurs événements ont eu lieu à travers le territoire. L'association a participé à ceux de Strasbourg, Bordeaux et Paris. Un franc succès !

Journée Ribot-Dugas

Une journée de conférences pour la recherche dans le TDAH à Paris, le 30 avril sera riche en informations. Venez nombreux !

Les effets à long terme du TDAH

Le poids socio-économique d'une pathologie négligée est présenté dans le résumé du livre blanc rédigé par le Groupe de la Collaboration Internationale Multicentrique sur le TDAH persistant (IMPACT), coordonnée par le Dr. Barbara Franke (NL).

Pour vos enfants :

Pensez à renforcer l'estime de soi de vos proches, petits et grands : faites des compliments, même sur les petits gestes du quotidien ! Les petits compliments mènent loin ! Et auto-complimentez vous !

SEMESTRIEL - N° 9 - MAI 2011

Édito

Chers amis,
Vous êtes de plus en plus nombreux à adhérer chaque année et, par votre cotisation annuelle, vous manifestez votre volonté d'adhérer au groupe.

Être membre du groupe vous permet de partager ses valeurs, d'adhérer à ses règles et de pouvoir être solidaires des autres membres. L'association est bien composée de cet ensemble de membres, pour lequel nous nous investissons soit par le simple geste de la cotisation qui constitue la manifestation financière de notre solidarité, soit en nous impliquant davantage à travers une activité bénévole. Chacun de nous participe ainsi activement à l'œuvre collective en étant un maillon essentiel de la solidarité des membres. Ainsi, nous cultivons ces valeurs qui sont de partager son expérience, soutenir, écouter, informer et accompagner dans le respect de chacun.

C'est avant tout cela être membre, même si cela nous permet également d'accéder à des supports, des documents et des services rendus par solidarité. Notre association est donc un espace où chacun donne pour partager et c'est ce qui constitue notre force et génère l'énergie qui porte nos actions.

C'est pour cela que nous devons être nombreux pour que nos institutions prennent conscience du nombre de personnes concernées.

Nous comptons sur «NOUS» tous pour continuer de former un groupe solidaire et actif !

Christine, Agnès, Alexandre, Anne-Marie, Anne-Sophie, Annie, Armelle, Aude, Barbara, Béatrice, Catherine, Cécile, Christel, Clara, Claudine, David, Fabienne, Françoise, Frédéric, Gabrielle, Ingrid, Isabelle, Karine, Laetitia, Laurence, Magali, Marie, Marlène, Martine, Maryline, Maryse, Muriel, Natacha, Nathalie, Sandrine, Séverine, Sylviane, Sylvie, Valérie, Véronique, Virginie, Viviane, Yannick, Yves...



Révision de la CIM-10

Le Comité consultatif de l'OMS s'est réuni à Paris pour la révision de la CIM-10 dans le cadre de la préparation de la CIM-11. L'association a été consultée à propos des chapitres F90-F98, sur la question de la stigmatisation. Pour le TDAH, c'est l'absence de diagnostic qui conduit à la stigmatisation des porteurs du trouble car ils sont jugés et rejetés, exclus par leur entourage et les institutions. A cette occasion nous avons insisté sur la place centrale des troubles attentionnels, peu mis en avant dans la CIM-10.

Bientôt une nouvelle rubrique

Les nouvelles « côté Recherche scientifiques »



Un dossier complet de 40 pages sur le TDAH, réalisé avec le concours de l'association.

A commander sur le site internet pour la somme de 9€ + les frais d'expédition.

Assemblée Générale 2011

Le vendredi 29 avril 2011
Hôpital Robert Debré

Journée Ribot-Dugas

Le vendredi 30 avril 2011
ASIEM

Voir programme en ligne
www.tdah-france.fr

Le TDAH et les adolescents par le Dr G. Wahl

Pour l'adolescent ayant un TDAH, l'embarras est grand à vouloir dessiner une trajectoire développementale unique. Il semble que s'observent de réelles variations sémiologiques lors du passage de l'enfance à l'adolescence. Il est noté en particulier une diminution des symptômes de l'agitation alors que subsistent plus volontiers les symptômes d'inattention. La rémission ou l'atténuation de quelques symptômes ne s'accompagne pas toujours d'un moindre retentissement familial, social ou scolaire. Il faut comprendre qu'un adolescent hyperactif a subi, pendant chacune des années de son enfance, remontrances, punitions et vexations aggravées s'il est en échec scolaire ou atténuées s'il connaît le succès. Il a répliqué sur un mode jovial et fanfaron ou s'est incliné dans la crainte et le repentir. Mais il a, en toute hypothèse et de toutes parts, enduré un harcèlement affectif et éducatif (pour d'autres âges, nous parlerions de harcèlement moral). De ces années de conflit, il a pu naître chez l'adolescent une hostilité grandissante contre l'école et la famille. Toute autorité peut être vite perçue comme répressive et illégitime. La conflictualité devient un mode de vie et peu d'arguments affectifs ou rationnels restent audibles pour

ces adolescents qui aiment à réaliser leurs désirs dans l'impulsivité et leurs projets dans l'immédiateté. Pour autant que dans l'enfance se manifestait déjà un trouble oppositionnel mais sans que cet antécédent ne soit nécessaire, le risque est grand alors que ne se développe un trouble des conduites plus caractérisé.

Pour d'autres adolescents, l'hyperactivité ne s'accompagne d'aucune rébellion. Ils ne perçoivent que confusément les causes de leurs échecs scolaires ou de leurs difficultés affectives, mais ils « préfèrent » se résigner ou se tourmenter plutôt que de rechercher la confrontation. Il n'est pas rare alors que se développent troubles anxieux, phobiques ou dépressifs avec leur cortège d'idées de dévalorisation et de culpabilisation.

Mais il est vrai aussi que des progrès peuvent s'observer et pour notre part, nous notons trois principales modalités évolutives de l'hyperactivité à l'adolescence. Celles pour lesquelles nous observons une amélioration, celles pour lesquelles nous déplorons une aggravation et enfin celles qui se révèlent tardivement.

Amélioration de l'hyperactivité à l'adolescence

L'hyperactivité n'est ni une fantaisie de l'enfance ni un trouble voué à être résolutif, c'est un état de nature et l'adolescence ne saurait en délivrer tout à fait. Cependant, quelques adolescents nous offrent un démenti. Contre toute attente, qu'ils aient interrompu leur traitement ou qu'ils n'en aient jamais pris, certains enfants - avec l'âge - semblent se délivrer des obstacles et des tourments de l'hyperactivité. Ils consentent parfois à reconnaître la persistance d'une impatience motrice ou d'une distractibilité mais ils parviennent à les surmonter sans qu'il soit nécessaire de produire des efforts surhumains. La majorité des études montre que les progrès à l'adolescence concernent plus volontiers les manifestations d'agitation et d'impulsivité tandis que les troubles attentionnels semblent persister plus longtemps. Peu de critères sémiologiques prédictifs ou rétrospectifs fiables permettent d'espérer ou d'expliquer une évolution favorable. Tout au plus peut-on observer un cadre socio-familial plutôt favorisé, une personnalité pacifique et optimiste, un bon niveau intellectuel et un réel plaisir à accéder à la connaissance. Ce dernier paramètre paraît le plus déterminant. Célestin Freinet en jugeait ainsi lorsqu'il écrivait qu'« *un enfant qui participe à une activité qui le passionne se discipline automatiquement* ».

Aggravation de l'hyperactivité à l'adolescence

L'hyperactivité s'exprime parfois dans l'enfance sur un mode jovial et ludique. L'enfant s'accommode des remontrances et pardonne les punitions. Il s'oppose et provoque mais il ne transgresse aucune règle morale majeure et se soumet pour l'essentiel à l'autorité des adultes. Mais avec l'âge, des changements brusques peuvent survenir laissant apparaître ce que l'on nomme trop opportunément la « crise de l'adolescence ». Cette crise peut rester circonscrite au cadre familial mais elle s'accompagne parfois de déscolarisation et de désocialisation. Ce risque existe pour tout adolescent, mais il concerne avec plus d'ampleur et de fréquence les adolescents au tempérament impulsif. L'impulsivité provoque des actions irréfléchies et contrarie tout effort d'anticipation ou de socialisation. L'entourage familial et scolaire réplique parfois sévèrement à cette impulsivité qui se confond ou se mêle à l'agressivité, figeant alors l'adolescent dans un vécu de harcèlement ou de rejet « persécutif » et l'incitant d'autant à renoncer à une vie sociale pacifiée. Or l'impulsivité est l'une des trois composantes de la triade hyperactive (agitation, inattention, impulsivité), mais aussi l'une des dimensions du tempérament dans le Trouble Oppositionnel avec Provocation (TOP) et dans le Trouble des conduites ainsi que l'une des données prédictives les plus fiables des comportements antisociaux. Le Trouble Oppositionnel avec Provocation se caractérise par le non-respect des règles, l'esprit querelleur et rancunier, la non-reconnaissance de ses fautes et leur attribution aux autres, les colères faciles, les mensonges, la susceptibilité, l'intolérance, l'intransigeance et l'irritabilité. L'agressivité reste cependant réactive et s'accompagne d'émotion. Le Trouble des conduites se majore de violences et de transgressions graves (vols, agressions...), ainsi que d'un faible accès à la culpabilité ou à l'empathie à l'égard des victimes.

La fréquence du lien entre l'hyperactivité et ces troubles du comportement incite certains auteurs à proposer de regrouper en une seule entité diagnostique chez l'enfant « l'association hyperactivité / trouble oppositionnel avec provocation » et chez l'adolescent l'association « hyperactivité/troubles des conduites ».



Nanny and Rose Scott Prior

L'hyperactivité à révélation tardive



De la nébuleuse diagnostique représentée par la « crise de l'adolescence », il apparaît possible de distinguer une forme clinique relevant de l'hyperactivité. Il s'agit d'une hyperactivité existant depuis le plus jeune âge, mais qui, compensée ou camouflée par différents stratagèmes, parades ou talents ne se révèle que lors de l'adolescence. De jeunes enfants inattentifs et agités peuvent garder un bon niveau scolaire dans le primaire. Ils écoutent la maîtresse à la volée. Seules quelques bribes de passion fugitive viennent interrompre les longues heures d'inattention. Pour autant, leurs notes n'en pâtissent pas. Pour des enfants brillants, quelques rares minutes de travail par jour suffisent à rester bon élève. Leur agitation est bien réelle, mais leurs bonnes notes suffisent à les absoudre de leurs petits péchés d'indiscipline. S'ils sont de surcroît un peu craintifs et redoutent gronderies et punitions ou s'ils sont très sensibles aux bons points, aux belles images et à toutes marques d'encouragement ou de félicitations, ils sont incités à faire des efforts de travail et de conduite. Nous connaissons bien ces enfants qui parviennent à se tenir sages en classe mais qui se

déchaînent (c'est le mot) en cour de récréation. D'autres enfants tout aussi inattentifs en classe mais disposant d'un peu moins de dextérité cognitive, parviennent cependant à maintenir un bon niveau, grâce à un forcing scolaire parental. Tous les soirs, l'enfant est soumis à de longues et laborieuses séances de travail. Il faut contrer à chaque instant la distractibilité de l'enfant et inventer mille rebondissements pédagogiques - dont des promesses et des menaces - pour soutenir à bout de bras (et de nerf) l'attention défaillante de l'enfant.

A ce prix, l'hyperactivité peut rester longtemps insoupçonnée. Toutes les étapes de l'enfance et de l'école primaire ont été franchies sans que ne surgissent trop d'inquiétude. Puis viennent les années de collège. L'enfant a grandi, il s'est aguerri, il perçoit les sollicitations scolaires et parentales comme du harcèlement, il n'a que trop fait montre de bonne volonté. L'adolescent prend de l'assurance et ne s'en laisse plus conter par les professeurs ou ses parents. De surcroît, le programme scolaire prend de l'ampleur et un travail dilettante ne suffit plus à faire illusion. Les notes faiblissent. L'indulgence dévolue à l'enfance n'est plus de mise au collège. A ce stade, la confrontation entre le collégien et l'institution scolaire est inévitable. Elle se double d'un conflit avec les parents. L'agitation, l'inattention et l'impulsivité maîtrisées non sans souffrance pendant l'enfance, explosent à l'adolescence avec un ressentiment longuement mûri contre toute forme de contrainte et d'autorité. La tentation est grande alors de proposer un diagnostic affectif ou éducatif à cette « crise d'adolescence ». Mais l'anamnèse subtile des troubles du comportement, la relecture attentive des bulletins scolaires et quelques souvenirs perspicaces permettent parfois de relier quelques signes discrets ou négligés d'hyperactivité pendant l'enfance à ceux plus démonstratifs de l'adolescence.

Ces lignes sont extraites de L'hyperactivité (Gabriel Wahl, collection Que sais-je ?) et sont publiées avec l'autorisation des Presses Universitaires de France



Tom, douze ans témoigne

Bonjour, je m'appelle Tom et j'ai bientôt 12 ans. J'ai un trouble déficit de l'attention. Avant la 6^e pour moi tout allait bien, j'avais de bonnes notes (ou presque). Je travaillais peu pour des résultats acceptables. J'avais beaucoup d'amis et j'en ai toujours. J'en ai même rencontré de nouveaux au collège.

A l'arrivée en 6^e, mes résultats se sont écroulés. Je ne m'en souciais pas beaucoup mais je trouvais les profs trop durs avec moi. A un moment j'ai eu besoin de l'aide de mes parents. C'est à ce moment là que l'on a découvert mon TDAH. On m'a fait passer beaucoup d'examen car je n'écrivais pas bien et au fur et à mesure on a découvert mon TDAH.

C'est grâce à mon médecin que j'ai compris ce que c'était. Il m'a prescrit un traitement.

Je me suis rendu compte après que j'avais changé parce que les gens étaient différents avec moi. J'ai aussi de meilleures notes. Le TDAH ne me gêne pas trop.

J'ai de la chance parce que je suis quand même intelligent et ça me permet de compenser pour l'école.

Dans ma famille, il y a aussi d'autres personnes qui ont un Trouble Déficit de l'Attention : mon grand-père par exemple. Du coup, je n'ai pas l'impression d'être trop différent.

Je n'ai parlé de mon Trouble Déficit de l'Attention à personne : Je n'en avais pas envie et puis au collège, à part les profs, ça n'intéresse personne. En même temps, ça n'est un secret pour personne que je suis inattentif pendant les cours, même si c'est un petit peu moins le cas aujourd'hui !

Je fais de la rééducation de l'écriture. J'aime bien parce que je m'entends bien avec la rééducatrice et que l'on rit beaucoup pendant les séances : j'aime bien la faire rire !

Je ne me pose pas beaucoup de questions pour l'avenir. J'ai confiance.

Tom

TDAH, l'impulsivité chez les jeunes et les adultes

Le trouble déficit de l'attention-hyperactivité (TDAH) chez l'adulte est un trouble qui reste difficile à reconnaître et à faire reconnaître. On sait pourtant que près de 2/3 des enfants présentant un TDAH pourront présenter des signes à l'âge adulte en répondant aux critères diagnostiques complets ou avec des formes dites résiduelles comprenant des signes invalidants mais en nombre limité. L'impact fonctionnel de ce trouble chez l'adulte peut être marqué mais souvent masqué par des phénomènes de compensation ou d'adaptation dans les tâches de la vie courante ou professionnelle. Ces modes de compensation d'un handicap cognitif sont assez généraux dans le développement des activités cérébrales humaines mais exposent à des limites, des variations dans le temps avec des résultats fonctionnels variés.

Les aspects comportementaux du TDAH de l'enfant mettent l'accent sur l'instabilité motrice et les difficultés au quotidien dans le contrôle de ses actions ou de sa manière de se comporter.

Les déficits de l'attention ont été particulièrement discutés chez l'adulte pour faciliter aussi une meilleure reconnaissance du trouble. Mais la prise en compte de l'impulsivité chez l'adulte a sans doute connu des développements plus limités que l'intérêt porté à l'attention, aux fonctions exécutives (planification, organisation, mémorisation...). L'impulsivité dont les définitions et conceptualisations restent nombreuses peut néanmoins se résumer à une capacité rapide à une réaction, avec une réduction de ses capacités à inhiber cette réaction et avec des difficultés à tenir compte des conséquences de cette réaction pour la moduler. L'évaluation plus précise et avec des techniques neuropsychologiques modernes de la dimension impulsive dans le TDAH de l'adulte devrait permettre de mieux définir des cibles thérapeutiques et de participer à une prise en charge globale permettant un meilleur contrôle de ses activités mais aussi de sa réactivité naturelle.

Dr Jacques Bouchez

Alexandre, un ado comme les autres...

Je suis un ado comme tous les ados. Enfin, presque... Mon plus vieux souvenir à propos de mon TDAH, c'est quand j'avais 6 ans. Je perdais régulièrement mon manteau (un par mois dit ma mère), mon sac de sport aussi et chaque semaine, le contenu entier de ma trousse. Quand ma mère a vu mon instituteur, il lui a répondu qu'en classe, je faisais des batailles aériennes entre mes stylos et que l'espace autour de ma table était un vrai bazar. Ensuite, comme je savais déjà lire et que je ne voulais plus aller à l'école, j'ai sauté le reste du CP et après, je n'ai plus eu de copains pendant le CE1. Le reste du primaire, je n'en ai pas beaucoup de souvenirs.

Mon diagnostic a été fait quand j'étais en début de la 3^e. Ma mère avait pourtant consulté un pédopsychiatre quand j'avais 5 ans car j'étais épuisant pour mes parents et la baby-sitter qui me récupérait après l'école et m'avait surnommé « tremblement de terre ». Mais, le diagnostic n'avait pas été fait.

En 3^e, à ce moment-là, j'étais classé 3^e... mais en partant de la fin ! Et mes notes faisaient le yo-yo entre « très mauvais » et quelques rares fois « très bon ». Et là, ma mère a pris le taureau par les cornes et moi par la main ! Le diagnostic a été posé et j'ai pris de la Ritaline®. Ma première remarque après 3 jours de traitement a été que « mes mains et mes pieds ne gigotent plus tout le temps ». Par la même occasion, nous avons évoqué mes difficultés à m'endormir. Déjà, quand j'étais tout petit, je mettais beaucoup de temps à m'endormir et je me réveillais plusieurs fois par nuit. Quand j'ai pris de la mélatonine le soir, j'ai découvert LE sommeil, je n'avais jamais dormi comme ça avant ! Il me reste une énorme impulsivité qui fait que j'ai souvent des paroles qui ne font pas du bien à mon entourage. Mais, j'en suis conscient.

Je suis maintenant en première S, je ne travaille pas beaucoup,



G Wahl

donc sans surprise, mes notes sont moyennes. Je sais qu'il faut que je m'y mette mais j'ai du mal ! Je ne sais pas me motiver alors que j'aime beaucoup les maths. Cette année encore, je suis souvent en retard, ça me donne une bonne quinzaine d'heures de colle par trimestre. Pourtant, le matin je suis prêt avant l'heure et au dernier moment, je décide de faire une petite chose et là, il y a une distorsion du temps. Et quand je me « réveille », j'ai pris 5 ou 10 minutes de retard. Chez nous, nous appelons ce phénomène « le coup du petit lutin ». C'est ce même lutin qui égare mes clés, mon pull, mon blouson...sale lutin ! Mais, après, nous en rigolons ! Car ça n'arrive pas qu'à moi à la maison !

J'ai quelques bons camarades de classe mais pas vraiment de super potes. Je ne sors pas souvent avec eux ni mercredi, ni le week-end. Quelquefois, nous restons discuter près du lycée. Je passe plutôt du temps à bouquiner, à mon ordinateur ou à jouer avec mes petits frères (par défaut, pas par choix !).

Alexandre

Le 18 mars 2011 - 11^{ème} Journée du Sommeil



A Paris, Bordeaux et Strasbourg ont eu lieu des rencontres entre le public et des professionnels de santé et HyperSupers s'est associée à l'événement avec la participation de Valérie Lagier, qui tenait un stand à Strasbourg, de Nathalie Ducouso à Bordeaux et Christine Gétin à Paris. Parmi les thèmes abordés se trouvaient selon les lieux : la conduite automobile et somnolence, l'hygiène

du sommeil, les mesures contre la somnolence, la luminothérapie, la physiologie du sommeil de l'enfant, les examens du sommeil, le syndrome des jambes sans repos, la narcolepsie, les troubles respiratoires, etc.



A l'hôpital Robert Debré, le comité d'organisation de la journée du sommeil a proposé un programme riche, avec le matin des conférences s'adressant aux professionnels qui ont réuni un public venu nombreux puisque les 110 personnes présentes ont eu des difficultés à trouver une place dans l'amphithéâtre Wilmer. De même, une centaine de personnes est passée au village sommeil, attirée par la présence du champion olympique Olivier Girault, de la préfecture de police qui testait la vigilance au guidon, du Pr Coudron avec ses conseils de nutrition et de l'équipe du centre des pathologies du sommeil. Enfin, deux ateliers co-animés par un médecin et un représentant d'association de malades, l'un sur la narcolepsie avec le Dr Michel Lecendreau et l'association de patients ANC et l'autre sur le trouble déficit de l'attention/hyperactivité avec le Dr Eric Konofal et l'association HyperSupers, ont chacun attiré 40 à 50 personnes l'après-midi, soit une centaine de personnes au total.

Un véritable succès que nous souhaitons voir s'amplifier en 2012! A noter dans votre agenda : Rendez vous en mars 2012 pour la journée du sommeil

Journée Ribot-Dugas

Le 30 avril 2011, la journée Ribot-Dugas, ouverte à tous, sera l'occasion de se retrouver pour des conférences consacrées à la recherche sur le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité. Cette journée, placée sous le haut-patronage de Madame Valérie Pécresse, Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, abordera notamment l'histoire du TDAH depuis Théodule Ribot jusqu'à Michel Dugas et se poursuivra par un programme très riche sur des recherches actuelles, du fondamental à la clinique. Enfin, la remise de Prix Ribot-Dugas aux lauréats pour leurs travaux de recherche portant sur le TDAH, permettra de récompenser certains des projets les plus prometteurs dans ce domaine.

Programme

8h30 ACCUEIL

9h00 Recherche et Histoire *Modérateur : Dr M. Lecendreau*

Introduction à la Recherche, Pr A. Brice, Paris
Recherche et santé publique, Dr J.P. Giordanela, Paris
Approches psychopathologiques du TDAH, Pr P. Mazet, Paris
Historique du TDAH en France, Dr E. Konofal, Paris

10h30 Psychopathologie de l'enfant *Modérateur : Pr C. Bursztejn*

Classifications et TDAH, Pr C. Bursztejn, Strasbourg
Épidémiologie du TDAH en France, Dr M. Lecendreau, Paris
Vulnérabilité ultérieure et comportements à risque (Étude Gazel), Pr M. Bouvard, Dr C. Galéra, Bordeaux
Évaluation des psychothérapies, Dr J.M. Thurin, Paris

13h30 Du fondamental à la clinique *Modérateur : Pr M. Bouvard*

Imagerie et TDAH, M. L. Gelineau, Pr P. Castelnaud, Tours
Échelle d'évaluation quantitative UTAH, M^{me} L. Romo, Nanterre
TDAH et somnambulisme, Dr R. Lopez, Montpellier
TDAH et Oméga 3, quelles recherches ? M^{me} Sylvie Vancassel, Paris
Modèles animaux, M. J.C. Bizot, Orléans

15h30 REMISE DES PRIX

Présentation du Jury, Pr P. Evrard, Paris
De Théodule Ribot à Michel Dugas, Dr E. Konofal, Paris
Prix Ribot-Dugas, Pr M.C. Mouren, Paris
Prix spécial du Jury, Pr P. Evrard, Paris
Prix HyperSupers, M^{me} C. Gétin, Paris
Les coups de coeur, Dr M. Lecendreau, Paris

SYNTHÈSE

17h30 CLÔTURE DE LA JOURNÉE

Le poids socio-économique d'une pathologie négligée, le TDAH



Résumé du livre blanc rédigé par le Groupe de la Collaboration Internationale Multicentrique sur le TDAH persistant (IMpACT), coordonné par le Dr. Barbara Franke

Le TDAH est le trouble neuropsychiatrique le plus répandu de l'enfance. Ce trouble persiste à l'âge adulte dans au moins 15% des cas. La prévalence chez les adultes se situe entre 2,4 et 6,6%, ce qui mène à une évaluation de 19 millions d'adultes affectés à l'UE aujourd'hui. La persistance à l'âge adulte compromet profondément le fonctionnement dans des domaines multiples et contribue de manière significative à une série d'évènements sociaux, économiques et sanitaires défavorables.

Les individus affectés ont un risque sensiblement accru d'un accomplissement professionnel médiocre, en dépit de capacités cognitives et intellectuelles normales. On observe de faibles salaires, du sous-emploi et du chômage, des compétences sociales et des relations sociales altérées, un dysfonctionnement familial avec un plus grand taux de divorce ainsi que des difficultés avec la justice et la délinquance.

Les coûts médicaux annuels directs pour l'adulte TDAH dans l'UE se montent à environ 46 milliards d'euros. Un coût annuel de 17 milliards d'euros doit être ajouté à cause de la performance perdue. En raison du manque d'études correspondantes, aucune évaluation des coûts supplémentaires concernant la criminalité, les accidents, les comportements de prise de risques ou le divorce n'est disponible.

Alors que l'impact de la persistance du TDAH sur des patients, leur famille et la société est bien documenté, il y a un manque critique d'études à grande échelle des bases génétique, moléculaire et neuronale du TDAH chez l'adulte. La compréhension des facteurs qui mènent à la persistance du TDAH chez les adultes, les effets à long terme du traitement, les facteurs qui mènent à la rémission du TDAH dans quelques cas, aussi bien que de ceux qui montent des stratégies d'adaptation pour faire face à la maladie, permettra d'améliorer la prévision des résultats et le développement des mesures pour empêcher la progression du TDAH à l'âge adulte ainsi que des traitements rentables.

Etant donné l'héritabilité élevée du TDAH ainsi que l'évidence des anomalies cognitives et neurologiques détectées dans ce trouble, il est très probable que les marqueurs de la persistance existent et puissent être utiles dans l'amélioration de la rémission et/ou des stratégies d'adaptation à l'âge adulte. L'impact potentiel de telles études devient clair quand on réalise que la rémission du TDAH de seulement 10% des patients réduirait les coûts associés à la maladie d'environ 6,3 milliards d'euros par an dans l'UE.

Le groupe IMpACT préconise de mettre en place une étude multinationale sur les effets à long terme du TDAH, qui se concentrerait sur l'identification des facteurs génétiques, moléculaires, neuronaux et cognitifs qui mènent à la persistance du TDAH chez les adultes, ainsi que les facteurs de résilience de la rémission et les stratégies d'adaptation. Elle inclurait également des études d'observation des effets à long terme du traitement du TDAH dans l'enfance et à l'âge adulte. Les résultats devraient se traduire par le développement de nouvelles stratégies cliniques de traitement (pharmacologique, psychologique, et/ou ambiant) pour entraîner la rémission et pour empêcher la persistance d'augmenter à l'âge adulte.

*Intégralité en anglais du texte sur le lien suivant:
www.adhdeurope.eu/images/files/longtermoutcome.pdf*

Brèves

Le 1^{er} congrès francophone sur le TDAH a eu lieu à Bordeaux les 24 et 25 juin 2010. Il était organisé par le pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU de Bordeaux (Pr. Manuel Bouvard) et du département de psychologie (Pr. Grégory Michel). Il a rassemblé plus de 600 participants dont des spécialistes de diverses disciplines médicales et paramédicales ainsi que des enseignants et des représentants des associations de malades, dont HyperSupers TDAH, pour échanger et partager leurs expériences sur ce trouble.

Le poster d'étude du parcours de soin pour le TDAH en France a été reçu à Vienne, Rome et à Berlin. Ce poster présente une étude réalisée par questionnaire en ligne envoyé à 1211 parents membres de TDAH France et complété par 276 pendant l'été 2009. Il montre que les symptômes du TDAH sont surtout identifiés à l'école primaire et à l'initiative des parents, plutôt que reconnus de manière préventive par le système de santé. Une meilleure connaissance du TDAH parmi les généralistes et les pédiatres pourrait contribuer à améliorer le soin et le suivi des malades en leur apportant l'information et le soutien nécessaires.

Séminaire de formation des bénévoles 2011 à Issy les Moulineaux

Après un point sur l'association et ses perspectives par Christine Gétin, Les bénévoles ont bénéficié d'une formation sur l'animation de réunion et la gestion du groupe avant de faire un tour dans Paris by night by Fred. Le lendemain, nous avons eu le privilège et le plaisir d'entendre la conférence du Dr Michel Lecendreau sur le TDAH et les fonctions cognitives, suivi de celle du Dr Eric Konofal sur les troubles du sommeil, abordant l'hypermnie, le syndrome des jambes sans repos, les mouvements périodiques de jambes, et la narcolepsie avec cataplexie.



Le Vilain Petit Canard - Semestriel
Directrice de publication : Christine Gétin
Rédactrices en chef : Armelle Regnault et Sylviane Ehrer
Maquette : Karine Maudhuy
Rédaction : Sylviane Ehrer, Armelle Regnault, Christine Gétin, Tom, Alexandre, Karine, Gabriel Wahl, Jacques Bouchez,..
HyperSupers - TDAH France
37, rue des Paradis - 95410 Groslay
Tél. : 01 34 28 70 36
Email : info@tdah-france.fr
Site : www.tdah-france.fr
Association loi 1901
Dépôt légal : mai 2011
INTC - Route de Gisy - Bât.2 - Parc Burospace - BP4 - 91571 Bièvres
ISSN 1772 - 3736