



SUPERS TDAH
FRANCE

DOSSIER DE PRESSE

Association française
pour aider les familles, adultes et enfants concernés par le
Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité

37, rue des Paradis - 95410 GROSLAY - ☎ : 01 34 28 70 36
Courriel : info@tdah-france.fr - Site : www.tdah-france.fr
Association loi 1901 N°0102001746

	<u>Présentation</u>
Page 1	<u>Sommaire</u>
Page 2	<u>Présentation de l'association</u>
Page 3	<u>Comment est née HyperSupers – TDAH France</u>
	<u>Les buts de l'association</u>
Page 4	<u>Ce que nous souhaitons</u>
	<u>Le TDAH en bref</u>
	<u>Que peut-on dire du TDAH ?</u>
Page 5	<u>La situation en France aujourd'hui</u>
	<u>Références Bibliographiques</u>
Pages 6-9	<u>Témoignages de parents ; Florence ; Marie ; Marine ; Angélique ; Catherine</u>
Pages 10-12	<u>Témoignages d'adultes ; Nathalie ; Olivier</u>
Pages 13-15	<u>Guide du TDAH pour les médias internationaux</u>
Pages 16-17	<u>Recommandations du rapport Pompidou</u>
Page 18	<u>Annexe 1 Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent</u>
Page 19	<u>Annexe 2 Critères diagnostiques de la CIM-10 (1993)</u>
Page 20	<u>Annexe 3 Critères diagnostiques du DSMIV (1994)</u>



ASSOCIATION FRANÇAISE
pour aider les familles, adultes et enfants concernés par le
TROUBLE DÉFICIT DE L'ATTENTION / HYPERACTIVITÉ TDAH

Présentation de l'association

HyperSupers – TDAH France, association loi 1901 reconnue d'intérêt général est destinée à faire connaître le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH) ; informer et accompagner les familles et les adultes ; intervenir auprès des institutions publiques et privées pour améliorer la prise en charge, le dépistage, les traitements et la recherche ; favoriser l'intégration scolaire et sociale des enfants, des adolescents et des adultes atteints par le TDAH.

Composition du conseil d'administration de l'association

Christine Gétin Présidente Fondatrice
Virginie Gorgé Vice-présidente Fondatrice
Sylviane Ehrer Vice-présidente
Viviane Lyon Secrétaire
Pascale Pacifici Trésorière
Frédéric Baudouin Trésorier adjoint
Karine Maudhuy
Cécile Moutte
Isabelle Jacquelin

Composition du comité Scientifique

Professeur Philippe Mazet
Professeur Marie-Christine Mouren Siméoni
Docteur Eric Konofal
Docteur Frédéric Kochman pédopsychiatre
Docteur Charles Rouyer Neurologue
Monsieur Pierre Laporte Neuropsychologue
Monsieur Jean Michel Albaret Psychomotricien
Monsieur Jean Jacques Lemire Psychologue Scolaire

HyperSupers – TDAH France est membre :

Du Comité d'entente des associations du handicap http://www.handicap.gouv.fr/dossiers/partenaires/part_asso12.htm (2004)

ADHD Europe (regroupement européen des associations du TDAH) (2005)

Du CISI Collectif pour l'Intégration Scolaire Individualisée <http://cisi67.free.fr> (2004)

De PLATON Pôle de Liaison des Associations pour les Troubles d'Origine Neuropsychologique (regroupement d'associations sur les troubles des apprentissages) (2004)

De la SFRS (Société Française de Recherche sur le Sommeil) <http://ura1195-6.univ-lyon1.fr/SFRS> (2003)

De CORIDYS coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques <http://www.coridys.asso.fr/> (2002)

De Droit au savoir, Association Nationale pour le Droit au Savoir et l'Insertion Professionnelle des Jeunes Personnes Handicapées <http://www.droitausavoir.asso.fr> (2006)



Comment est née HyperSupers – TDAH France ?

L'idée de créer une association est née d'un forum de discussion sur le net, où des parents d'enfants diagnostiqués TDAH ou en recherche de diagnostic ont cherché à mutualiser leurs compétences éducatives et à sortir de leur isolement social. Assez rapidement il est apparu, au cours des discussions, que la plupart des parents vivaient de longues années d'errance médicale pour obtenir le diagnostic de leur enfant. Nos jeunes avaient déjà atteint l'adolescence lors du diagnostic, d'autres étaient confrontés aux services sociaux, qui menaçaient de placer en famille d'accueil des enfants qu'ils considéraient comme mal éduqués, faute de diagnostic ou de prise en charge du trouble initial.

Devant le constat du peu de lisibilité de la situation française, cinq d'entre nous ont été motivés pour créer un élan de solidarité face à la souffrance des enfants et de leurs familles. Nos proches voisins européens nous semblaient beaucoup mieux pourvus que les familles françaises. C'est ainsi que HyperSupers – TDAH France a été fondée, pour venir en aide aux familles, leur éviter un parcours thérapeutique long et chaotique, favoriser une meilleure intégration scolaire de ces enfants. Avec l'espoir que l'établissement d'un diagnostic précoce puisse améliorer le devenir des enfants tant au plan scolaire que social et professionnel dans leur vie d'adolescents et d'adultes. Et réduire ainsi la facture sociale de la non prise en compte du TDAH dans notre pays (déscolarisation précoces, drogue, alcoolisme, suicide etc.)

C'est dans le but premier de fédérer les familles et les adultes TDAH et de les sortir de leur isolement, que nous avons déposé nos statuts en février 2002. Tout s'est ensuite enchaîné rapidement, puisqu'en deux mois seulement déjà 20 personnes se proposaient pour aider d'autres parents sur toute la France. Notre premier outil de communication a été notre site www.tdah-france.fr. Aujourd'hui l'association compte 750 membres et 50 bénévoles.

Les buts de l'association

- Faire connaître le TDAH Trouble Déficit de l'Attention /Hyperactivité.
- Permettre et organiser la rencontre des familles et adultes concernées.
- Aider les personnes concernées par le TDAH,
 - en les accompagnants dans leur démarche d'obtention de diagnostic ;
 - en les informant vis à vis des problèmes d'orientation scolaire ;
 - en mettant en commun nos expériences pour trouver des solutions pour mieux gérer le TDAH dans la vie quotidienne ou professionnelle, en famille ou à l'école...
- Renforcer la connaissance du trouble, son dépistage et sa prise en charge à travers une action pédagogique auprès des pouvoirs publics, du monde éducatif et des médias.

Ce que nous souhaitons

1. La mise en place de formations pour les médecins généralistes, pédiatres, médecins scolaires, permettant un meilleur dépistage du trouble.
2. La formation de tous les centres de dépistage des troubles du langage au diagnostic du TDAH par une uniformisation du diagnostic, en favorisant la collaboration des services de pédopsychiatrie et de neurologie.
3. La formation des centres offrant des structures de rééducation tels que les CMP, CMPP, CAMPS, SESSAD, afin de disposer d'unités de soins multimodales.
4. Une formation continue et l'augmentation du nombre des orthophonistes, des psychomotriciens qualifiés dans la prise en charge du TDAH.
5. Un plus grand nombre de thérapeutes comportementalistes formés au TDAH, et la prise en charge de ces soins par la Sécurité Sociale.
6. Une information sur le TDAH dans les IUFM, des formations continues pour les enseignants, afin de mettre en place des aménagements pédagogiques pour ces enfants, ainsi que des structures d'aide aux enseignants confrontés aux problèmes spécifiques des enfants concernés.
7. Une évolution du guide-barème pour obtenir la classification du TDAH dans les troubles du langage et une meilleure prise en compte des difficultés qu'engendre le TDAH afin d'aider les familles à mettre en place les rééducations nécessaires.

Le TDAH en bref

Ce trouble est caractérisé par des difficultés à se concentrer « je suis très facilement distrait », une impulsivité marquée « j'agis avant de réfléchir », et une agitation incessante. « je bouge trop et je ne peux pas m'en empêcher ».

Que peut-on dire du TDAH ?

Le TDAH affecte 5% des enfants d'âge scolaire, 3% environ des adolescents et 1 à 2% des adultes.

Le TDAH est souvent accompagné d'autres troubles comme c'est le cas pour 65% de ces enfants. Environ 40 % des enfants TDAH présentent un trouble oppositionnel et 20% d'entre eux un trouble des conduites associé.

L'impulsivité des enfants TDAH les expose à un risque élevé de comportements antisociaux. Leur impulsivité les amène à agir bien souvent avant de réfléchir : ils donnent ainsi parfois des coups de poing ou lancent des coups de pied à leurs camarades. Ils pâtissent alors d'un rejet important de la part de leurs camarades et des adultes qui représentent l'autorité. Notons que cette impulsivité est inhérente au TDAH lui-même.

D'autres troubles peuvent coexister, tels qu'anxiété et troubles de l'humeur pour 25% des enfants, des troubles des apprentissages pour 20 % (dyslexie principalement) ou encore des problèmes de coordination motrice (30% sont considérés comme maladroits). C'est la coexistence avec d'autres troubles qui permet de désigner les cas les plus sévères. ¹

Les adolescents et les adultes TDAH sont considérés comme plus vulnérables face à la consommation excessive de tabac, alcool, ou substances illicites, certaines études ont montré que la prise en charge précoce des enfants TDAH permet de diminuer ces risques.

La situation en France aujourd'hui ?

En France la prise en compte du TDAH est relativement récente, même si les troubles sont décrits dans la littérature médicale en Europe dès le 19^{ème} siècle par des médecins tels que l'allemand Heinrich Hoffman (1845), le français Bourneville (1897), l'anglais Georges Still (1902) ³. En France une véritable prise en compte du trouble a débuté sous l'impulsion du Professeur Michel Dugas à l'hôpital Hérold à Paris dans les années 1980.

Aujourd'hui, un grand nombre de psychiatres français s'accorde à reconnaître la nécessité de répondre à la demande de soins des personnes TDAH.

Les structures qui, aujourd'hui, doivent prendre en charge les rééducations des enfants TDAH ont du mal à répondre à la demande ³. Il est important qu'un travail en concertation et en réseau des divers professionnels, pédopsychiatres, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, qui assurent les rééducations des enfants TDAH, se mette en place ⁴. Ce travail doit se faire en dialogue étroit avec la famille et les enseignants afin d'apporter aux enfants TDAH la meilleure aide éducative et pédagogique. Il faut pour cela renforcer la formation des professionnels au TDAH et favoriser le travail en réseau.

Un rapport de l'Inserm de décembre 2002 sur le dépistage des troubles mentaux en France constate que : « les pathologies telles que autisme, hyperactivité, troubles anxieux, troubles de l'humeur, troubles du comportement alimentaire, troubles obsessionnels compulsifs, schizophrénie sont parmi celles qui nécessitent les prises en charge les plus lourdes en termes de santé publique. Un diagnostic tardif est souvent péjoratif pour le pronostic. Il apparaît donc nécessaire de donner des moyens aux pédopsychiatres de reconnaître précocement ces troubles chez l'enfant » ² ≥

En complément

- Des témoignages de parent et adulte TDAH.
- TDAH et Médias lignes directrices internationales.
- Recommandations du rapport Pompidou de décembre 1999
- En annexe : Les critères de diagnostic

Références Bibliographiques

Rapports

1. *Troubles déficitaires de l'attention/troubles hyperkinétiques : diagnostic et traitement par des stimulants* Séminaire, Strasbourg, décembre 1999 [ISBN 92-871-4239-4]
http://www.coe.int/T/F/Coh%E9sion_sociale/Groupe_Pompidou/5.Publications/zj_troubles_deficit_hyperkin_fr.asp#TopOfPage
2. *Troubles mentaux Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent* ISBN 2-85598-818-7 décembre 2002
3. *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale* Philippe Clery-Melin, Vivianne Kovess, Jean-Charles Pascal Plan d'actions psychiatrie & santé mentale 15-09-2003 page 1 / 106 http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/clery_melin/rapport.pdf
4. *Sur la santé mentale de l'enfant de la maternelle à la fin de l'école élémentaire* de Maurice Tubiana Académie Nationale de Médecine du 24 juin 2003

Livres

5. *L'hyperactivité* Editions Solar 2003 Auteurs Michel Lecendreux, Eric Konofal, Monique Touzin
6. *L'enfant hyperactif* Editions Odile Jacob 2003 Auteur Marie-France Le Heuzey
7. *Mieux vivre avec un enfant hyperactif* Editions Arnaud Franel 2003 Auteur Frédéric Kochman.
8. *L'hyperactivité de l'enfance à l'âge adulte* Editions Doin 2002 Auteurs M Bouvard MF le Heuzey MC Mouren

Témoignages de parents

Une famille ordinaire

Composée du papa, de la maman, d'un petit garçon appelé Fabien et d'une petite fille appelée Mathilde.

Fabien est un bébé très tranquille, et très sage, dont nous sommes très fiers.

Puis, un jour, on ne sait pas pour quelles raisons, le si beau bébé est devenu un véritable diabolin. Personne ne reconnaît plus ce bébé qui jusqu'à maintenant obéissait, mangeait et dormait sans rien dire. Fabien est devenu colérique, turbulent, n'arrête pas de bouger et est infatigable. Au fil des jours, nous nous épuisons. Nous n'arrivons plus à suivre, ni à gérer cette situation.

Le temps passe, les amis commencent à se faire rares, les sorties également. Comment recevoir ou sortir quand nous n'arrêtons pas de courir après cette tornade, ce courant d'air qui casse tout sur son passage, hurle, crie et ne respecte rien. La famille pense que nous écoutons trop Fabien et qu'il est trop gâté.

Nous demandons de l'aide, mais les médecins répondent que c'est un enfant tonique, plein de vie, qu'il est encore jeune et qu'il finira par se calmer. Alors, patiemment nous attendons en nous disant qu'effectivement, un jour, il finira par mûrir et se calmer et que tout rentrera dans l'ordre, et surtout qu'avec son entrée à l'école cela irait mieux.

C'est à cette période qu'est née Mathilde et Fabien a fait sa rentrée en maternelle. Très rapidement la maîtresse nous a convoqués pour nous dire que Fabien n'écoutait rien, ne respectait pas les règles et les limites, qu'il était ingérable, et qu'il fallait faire quelque chose. En accord avec la maîtresse, Fabien est suivi par le CMPP mais cela n'apporte pas de changement.

Mais nous avons peur, nous ne savons plus quoi faire. Nous avons tout perdu : amis, vie sociale, moments à deux, famille. Personne pour nous soutenir. Tous disent que nous manquons d'autorité, que nous le laissons faire ce qu'il veut. Et pourtant, derrière la porte de la maison de cette famille si ordinaire, il en est tout autrement. Beaucoup de cris, de hurlements, d'agressivité, de fessées pour essayer de faire plier ce petit monstre. Rien à faire, même les calmants données par les médecins ne font rien. Fabien ne dort plus. Il est de plus en plus agressif, impulsif, dangereux pour lui-même et pour les autres.

Il est renvoyé de l'école maternelle en grande section. Nous nous sentons coupables de la situation, nous doutons. Peut être qu'ils ont raison tous, nous ne sommes pas assez durs, nous en faisons trop pour nos enfants.

Et pourtant, un jour, alors que nous regardons la télévision, une lueur d'interrogation et d'espoir surgit. A la télévision nous regardons une émission sur l'hyperactivité avec un reportage où un enfant de l'âge de Fabien fait des pitreries sans que sa maman parvienne à l'arrêter. Nous nous sommes reconnus à travers les différents reportages. Alors, si c'était cela ? Fabien serait-il malade ? Ne serions-nous pas coupables ? Beaucoup de questions arrivent.

Lors d'une visite chez le pédiatre de Fabien, nous évoquons cette possibilité, celui-ci nous a répondu : « j'y pense maintenant depuis quelques années mais je ne vous en ai pas parlé car je n'en étais pas sûr et que l'on ne peut pas donner de médicament avant 6 ans ».

En cherchant des informations sur Internet, par bonheur, nous trouvons le nom d'une association de parents qui vient de créer son site et un forum de discussions : HyperSupers - TDAH France. Nous ne sommes pas les seuls à vivre cette situation. Les messages correspondent à notre souffrance. Les personnes du forum parlent de leurs problèmes et de leur souffrance, ils échangent des astuces, des conseils. Nous avons été accueillis chaleureusement, et avons trouvé soutien, encouragement et aide pour essayer de poser un diagnostic.

Quelques mois après Fabien est diagnostiqué TDAH de type mixte et on nous propose la prise de ritaline®. Et là, des changements apparaissent, Fabien est moins turbulent, plus attentif et bouge moins. Nous fêtons ensemble le premier repas complet en famille sans être obligés de se lever 30 fois pour rasseoir Fabien. Quelle joie et quel bonheur !!!!!

Quel soulagement, nous nous sentons moins coupable du comportement de notre fils. Il reste un long chemin à parcourir mais maintenant nous savons qu'avec le temps Fabien pourra faire des progrès s'il est bien entouré.

Aujourd'hui, Fabien est en fin de CP. Il sait lire correctement. L'écriture s'est améliorée grâce à la psychomotricité. Il vient d'être pris en charge par une orthophoniste pour ses problèmes en mathématiques et son problème de mémoire et raisonnement. Son comportement s'est stabilisé grâce au médicament et à sa prise en charge psychologique. Il s'est très bien adapté à sa nouvelle école. Il a une très bonne estime de lui-même et a enfin confiance en lui. Il est très heureux et il a retrouvé sa joie de vivre.

Enfin, La paix et la sérénité sont revenues dans cette famille si ordinaire.

Florence

Témoignage de Marie :

J'ai 39 ans et suis mère de 3 enfants : Charlotte 20 ans, Pierre 17 ans, et Florian 13 ans.

Florian : marche avant 10 mois, accumule les bêtises entre 2 et 4 ans au point que je ne peux le quitter des yeux, est toujours présenté comme turbulent, insupportable en maternelle. L'école primaire s'écoule, sans autre difficulté majeure que des résultats très moyens et toujours les mêmes plaintes (« n'écoute pas, ne tient pas en place,...»). Arrivée au collège et là, de réelles difficultés s'installent, des heures d'efforts tous les soirs pour rien : Florian acquiert petit à petit sa réputation de fainéant, d'enfant perturbateur et de cancre...Et là je craque vraiment : la scolarité de Charlotte avait déjà été très difficile, nous avons besoin d'aide pour Florian, rendez-vous est pris avec un neuropédiatre qui nous entend : et pose le diagnostic de TDAH, les troubles de Florian sont importants ce qui explique la gêne scolaire, et les troubles du comportement. Un traitement médicamenteux est proposé, ce qui aide beaucoup Florian face à sa scolarité, malgré cela nous devons rester vigilants. Florian reste un enfant fragile, les années de souffrance vécues à cause des troubles nécessitent un suivi psychologique afin de restaurer une estime de soi fortement dégradée.

Marine au quotidien

Comme tous les matins avant de partir à l'école, il est de rigueur de faire un petit inventaire. La veille au soir, elle s'était superbement appliquée à préparer toutes ses affaires pour le lendemain

Et ce matin, petite panique, le départ pour l'école se fait un peu attendre.

- « Marine, tu n'as rien oublié » dit son papa
- « Non, papa tout va bien » dit Marine

Son père réitère la demande

Marine maintient son affirmation

Son père lui dit alors un peu excédé :

- « Marine regarde tes pieds. Tu as l'intention de partir à l'école en pantoufles ? » dit son papa
- « Oh non !!! » , répond Marine. « Je ne me suis pas aperçu que je n'avais pas mis mes chaussures » dit Marine

De ce fait, elle pose son sac de sport pour enfiler ses chaussures. Et monte aussitôt dans la voiture pour partir à l'école en oubliant son sac de sport qu'elle venait de poser.

Témoignage d'Angélique maman d'Elisabeth

Elisabeth a aujourd'hui 10 ans les problèmes ont commencé à l'entrée en maternelle, la maîtresse me convoquait régulièrement pour me dire : elle ne tient pas en place, elle ne fixe pas son attention, elle rêve, elle est distraite etc.

Et là arrivaient les questions : à la maison ça se passe comment ? vous n'avez pas de problèmes particuliers à me signaler ? seriez-vous d'accord pour rencontrer le psychologue scolaire ?

Des psychologues, scolaires ou non, des psychiatres, on en a rencontré un nombre incalculable et cela n'a strictement rien changé ! si ce n'est me culpabiliser !!

A l'entrée au CP ça a été la catastrophe. Elle est entrée dans la spirale de l'échec scolaire, évitant le redoublement chaque année par miracle ! Et là dessus s'est greffée l'exclusion par ses camarades de classe, pas d'amis, elle était seule. L'instituteur qui ne la supportait pas ! Ma famille l'a rejetée et m'a aussi culpabilisée Au CE1 elle allait 3 fois par semaine en classe d'adaptation, sans amélioration ! Au CE2 son instituteur l'a prise en grippe et totalement rejetée : résultat elle a fait 2 tentatives de suicides à 8 ans !

J'ai donc décidé de lui faire passer des tests afin de vérifier si elle avait les capacités de faire ce qu'on exigeait d'elle (son instit avait presque réussi à me faire croire qu'elle était débile). Les résultats des tests étaient sans équivoque ! elle était intellectuellement précoce ! D'après la psy qui avait testé ma fille ses problèmes venaient de son ennui, il suffisait de prendre en charge sa précocité et ça rentrerait dans l'ordre.

Nous avons déménagé à 600Km, à proximité d'une école avec une structure adapté pour les "précoces". Elisabeth est tombée sur une jeune instit formidable qui avait peu d'élèves et beaucoup de compréhension. Elle a pris ma fille avec tous ses problèmes et a fait un travail formidable!!!

Puis Elisabeth est entrée en 6ème mais les problèmes étaient toujours là. J'ai cherché des sites sur l'hyperactivité car j'avais toujours soupçonné cette maladie chez elle. J'ai donc trouvé 2 sites très bien faits et des adresses de médecins connaissant l'hyperactivité. J'ai pris rendez-vous avec un médecin de Bordeaux (300km de chez nous).

Elisabeth a déjà eu 2 rendez-vous et il s'avère qu'elle est hyperactive avec un gros déficit d'attention. Suite au bilan orthophonique effectué à leur demande il s'avère en plus qu'elle est dyslexique et dysgraphique. Nous devons encore faire un électro-encéphalogramme et elle aura une prescription de Ritaline®.

Bien sur cela ne la guérira pas mais ça atténuera les manifestations et elle pourra enfin mener une vie normale (enfin presque). Son établissement scolaire est très ouvert et sait ce que veut dire le mot - intégration- !!

Mais le TDAH est encore peu connu, et il nous faut l'expliquer aux diverses commissions, pour l'obtenir du temps supplémentaire aux examens et une meilleur compréhension des difficultés scolaires que le trouble engendre.

Que d'années perdues, de souffrances, pour ma fille et pour nous !

Aujourd'hui Elisabeth va mieux, nous sommes sur la liste d'attente de l'orthophoniste près de son collège malgré ses progrès elle va redoubler sa 6ème mais là, tout sera mis en place dès la rentrée, elle démarrera donc dans des conditions optimales.

Angélique

Livio 7 ans

Je suis la maman de deux merveilles : Noéline, une grande fille de 10 ans. Elle est sage, obéissante, responsable, très posée.

Et puis j'ai un solide petit gars de 6 ans : Livio. Jusqu'à 2 ans c'était une vraie tornade, il était dur à suivre, toujours à se mettre en danger, jamais épuisé. On passait des heures pour l'endormir, le faire manger était une lutte, il fallait l'attacher dans sa chaise haute... Au quotidien on s'organisait pour limiter les dangers et le stress.

Il a intégré l'école en décembre l'année de ses trois ans, il n'était pas tout à fait propre, il n'avait pas vraiment envie d'y aller et on m'a tout de suite fait des remarques sur son comportement. C'était une petite école, il n'y avait qu'une classe de maternelle. Il était incapable de se concentrer car il y avait trop de stimuli. Il a commencé les cauchemars. Quand j'ai repris le travail nous n'avons plus lutté, il a dormi dans notre lit.

Au fil des années d'école nous avons vu l'ORL, l'ophtalmo, les psychologues, le médecin scolaire... Tout le monde nous faisait des remarques. Nous trouvions que Livio bougeait plus que sa sœur mais il était tellement drôle et tendre. Il fallait juste le cadrer en permanence comme beaucoup de garçons. On trouvait des excuses pour son comportement et on expliquait sa différence en trouvant des ressemblances avec nos propres caractères (solitaire, un peu gauche, désordonné, bavard...) On pensait aussi que c'était lié à notre rythme de vie...

En avril dernier les instituteurs ont tiré la sirène d'alarme : ils étaient très inquiets pour le CP, plus alarmistes que lors des précédentes convocations. Le psychologue scolaire nous a suggéré de rencontrer un pédopsychiatre nouvellement installé dans la région. J'ai eu un rendez-vous tout de suite. Je lui ai dit que nous avions déjà vu beaucoup de monde. Je lui ai fait un résumé, il m'a dit que cela ressemblait beaucoup à de l'hyperactivité ou plus précisément TDAH. Il nous a proposé de remplir les questionnaires de Conners.

Les enseignants ont répondu scrupuleusement en détaillant les troubles du comportement constatés dans le milieu scolaire : difficulté de socialisation, incapacité à rester assis sans bouger, la manie de tout ronger, de parler fort, son refus de participer aux activités du groupe, mais aussi des comportements surprenants et une obsession des puzzles et de la pâte à fixe... Il nous a parlé du méthylphénidate, et des possibles effets indésirables.

J'étais très réticente mais nous avons accepté de faire un essai d'un mois. Je n'en ai pas parlé aux instituteurs. Le résultat a été impressionnant dès les premiers jours. Il prenait un comprimé le matin quand il était dans la classe des CP. Il a fait de gros progrès en écriture. Sans le médicament il ne parvenait pas à s'intéresser au coloriage et il gribouillait tout, au grand désespoir des maîtresses. Il est moins torturé, il joue à des jeux simples avec des copains comme tous les enfants... J'ai pris rendez-vous avec les instituteurs pour leur parler du traitement, ils étaient étonnés par son évolution, ils m'ont convaincu de continuer même si j'avais un sentiment de culpabilité !

En juillet j'ai voulu suspendre le traitement ce fut l'horreur. Il ne faisait pas spécialement de bêtises mais il était retourné dans son monde. On a recommencé à crier, à s'énerver, à stresser. Comme je ne suis pas très patiente j'ai pensé que cela venait de moi, mais dès le premier jour au centre j'ai eu des remarques : il avait tapé sur des enfants... J'ai pris conscience que c'est une vraie maladie et qu'il en souffre. Nous avons repris la médication. Cette année il rentre au CP !

J'ai parfois baissé les bras, je lui ai souvent dit des horreurs, j'ai beaucoup pleuré. Je suis inquiète pour l'avenir, je ne sais pas comment le trouble va évoluer. On se pose aussi beaucoup de questions sur l'attitude à avoir face à ses réactions impulsives, on essaie de faire une juste mesure entre la compréhension et la sévérité.

Pour le moment on arrive à le canaliser mais c'est en collectivité qu'il pose le plus de difficultés. Il a de nouveaux instituteurs, je vais les informer. Leur proposer de lire mes documents et puis...

Je pense qu'il faut aussi expliquer le TDAH aux enfants de l'école car c'est un trouble sournois. Bizarrement cet enfant super drôle, gentil et très intelligent se trouve mis à l'écart. J'espère qu'ils comprendront et qu'ils accepteront sa différence. Peut-être verront-ils que comme un rayon de soleil, il vit dans les nuages mais nous réchauffe le cœur... Catherine

Témoignages d'adultes

Nathalie

Je m'appelle Nathalie. J'ai découvert que ce qui me pourrit la vie depuis... très longtemps porte un nom : D.A. avant je pensais juste être bonne à rien... enfin j'exagère un peu mais si peu...

J'ai longtemps fait avec l'étourderie, les fautes d'inattention, j'ai lutté, fait des listes, des plannings rarement suivis mais bon. et puis mon mari a été muté, j'ai laissé mon job en me disant "je vais m'installer en indépendant"... et là... plus de pression, plus d'urgences... une grande maison et trois enfants pour se "distraindre"... je n'arrive à rien : je brasse !

C'est difficile d'avoir toutes les capacités de faire plein de choses... et de n'aboutir à rien.

Commencer plein de chose en même temps et ne rien finir, remettre, commencer autre chose... traîner comme des boulets des tas de trucs hyper importants... et ne pas les faire ... s'enliser, se perdre dans une foule de détails sans importance, se demander la moitié de la matinée où on a bien pu poser sa tasse de café, entreprendre des fouilles dès qu'on cherche le téléphone...

Enfin, le pire, ce qui m'a poussée très récemment à consulter, c'est la voiture. J'ai besoin de conduire, en province, c'est difficile de s'en passer. J'ai eu en début d'année un terrible accident de voiture. Une camionnette a percuté ma voiture de plein fouet. j'avais mes trois gosses dans la voiture... Je n'ai pas vu la camionnette, j'aurais dû : elle avait la priorité. Je pense que j'avais déconnecté. J'ai déroulé le film de cet accident... et des précédents et je me suis rendu compte que dès que je fais quelque chose d'un peu machinal, c'est automatique... je zappe. J'ai déjà eu du mal à apprendre à conduire mais dès que je commence à me dire "tiens, ça va mieux, je suis plus à l'aise" j'ai un problème. Sauf que la dernière fois si on ne s'en est sorti qu'avec quelques fractures c'est un miracle !

Le médecin que j'ai vu m'a prescrit de la kinésiologie (des exercices que j'oublie tout le temps) et de l'homéopathie avec un truc à prendre le mardi, un autre le jeudi et un autre le dimanche... je n'ai pas encore réussi à commencer... Quelque part ça me semble un peu inadapté à mon cas... j'ai déjà jamais réussi à prendre la pilule ;-) ... même avec des post-it. collés partout !

Voilà... je ne sais plus vraiment quoi faire... pour consulter quelqu'un d'autre il faudrait que j'aille sur Bordeaux, donc prendre la voiture... donc je ne fais rien... ça me plombe littéralement.

Sinon je ne suis pas tout le temps autant "au fond du trou" mais bon il y a des haut et des bas...

Sur la question de la conduite automobile parce que je me sens "inapte" ou inadaptée je ne sais pas . Et puis tous ces gens qui vous disent "alleeeeeez ! C'est une question de volonté, il faut reconduire!" Je me demande s'ils comprennent.

Nathalie

Olivier 25 ans

Je m'appelle Olivier, j'ai 25 ans.

J'ai eu connaissance de l'association lors d'une émission de radio. Ma mère a écouté l'émission et a acheté le livre "L'hyperactivité".

Par la suite, elle m'a dit que ce qu'elle avait entendu et lu me ressemblait d'une manière troublante et elle m'a conseillé de le lire. J'étais plutôt sceptique au premier abord : l'hyperactivité pour moi, c'était des enfants turbulents qui gigotaient sans arrêt, qui se roulaient par terre,...tout au mieux, un phénomène de mode. J'ai tout de même lu le livre, fait des recherches sur Internet sur les sites francophones, certains tests en ligne, et effectivement, j'ai trouvé moi aussi tellement de similitudes entre ce qui était décrit et mon comportement depuis mon plus jeune âge, que ça m'a conduit à contacter la bénévoles de l'association sur la région Ouest.

C'est pour cette raison que j'ai rejoint ce groupe de discussion : mieux connaître ce trouble pour le combattre, être conseillé, et être moins seul face à ce gros problème qui m'a déjà gâché une partie de ma vie, même s'il vaut mieux tard que jamais.

En ce qui concerne mon histoire, depuis ma naissance j'ai eu pas mal de symptômes faisant penser à l'hyperactivité. Ça été une période difficile pour mes parents: difficultés à m'endormir, période de sommeil très courte, je n'arrêtais pas de me traîner à 4 pattes tout le temps, je gesticulais dans tout les sens. Le vieux pédiatre avait dit à ma mère que ça arrivait d'avoir des enfants agités comme ça, que ça allait rentrer dans l'ordre. Effectivement, c'est rentré dans l'ordre, mais seulement au niveau moteur. Quelque part, l'hyperactivité « motrice » s'est estompée peu à peu pour ne devenir "qu'intellectuelle".

Au niveau de ma scolarité, la maternelle s'est déroulée sans encombre, bien qu'en dernière année, une psychologue scolaire s'occupait de moi quelquefois (j'en ignore la raison encore actuellement), et ma mère, à l'époque, n'a jamais pu savoir pourquoi. En primaire et une partie du collège, j'étais plutôt quelqu'un de solitaire, toujours fourré dans ses livres ou magazines scientifiques, je dévorais tout le savoir qui pouvait être à ma portée, sans toutefois aller au plus profond des choses et m'intéresser spécialement à quelque chose. J'étais souvent en retard, je faisais les choses à la dernière minute, j'oubliais des affaires, j'étais distrait.

Sur mes bulletins de notes, j'avais souvent les appréciations comme: "rêveur", "lunaire", "on a l'impression qu'Olivier est sur une autre planète", "lent", "a du potentiel mais ne l'exprime pas", etc.

A la sortie du collège, les problèmes au niveau de l'orientation ont commencé. C'est souvent difficile de faire un choix à cet âge-là, mais c'était encore plus difficile pour moi, du fait que je m'intéressais vraiment à tout. Après 2 années de seconde générale (économie, ensuite langues/art), je me suis dirigé vers l'enseignement professionnel un peu par hasard, j'avais envie d'autonomie et de pouvoir gagner ma vie rapidement. Je me disais aussi que cette filière me conviendrait peut-être mieux (bien que n'étant pas très « manuel »). J'ai donc passé un BEP et un bac professionnel dans la mécanique en apprentissage. Pendant 4 années, je ne me suis jamais autant ennuyé à l'école et ça ne changeait pas grand-chose par rapport au lycée, sauf peut-être au niveau des résultats. En effet, je n'avais pas besoin de travailler pour obtenir de bons résultats. Sinon, ce premier contact dans la vie active a révélé les mêmes problèmes qu'au niveau scolaire: retards, difficultés à effectuer le travail en temps et en heure et difficultés à rester concentré et à retenir toutes les instructions, manque d'organisation, etc. Malgré tout, le contact avec mes collègues se passait bien et cela ne m'a pas empêché d'obtenir le Bac pro avec mention très bien. Par la suite, j'ai fait une 1ère année de DUT en gestion de production à Lyon que je n'ai pas eu.

L'année scolaire suivante, j'étais à la recherche d'une formation en informatique. En attendant de pouvoir rentrer en formation, je me suis inscrit une année en fac d'anglais au Mans (j'ai toujours aimé les langues). Cette année-là fut pour moi une année de transition, pour simplement rester dans le circuit scolaire. Enfin, l'année de formation en maintenance informatique, où j'ai également obtenu le diplôme, mais là où ça été « le début de la fin », c'est que j'étais tellement absorbé par l'écran que j'ai commencé à négliger mes amis, ma famille et mon amie. J'évoluais dans mon petit monde, l'informatique et Internet, où je pouvais y puiser ce que je voulais.

Notre couple allait de moins en moins bien : De son côté, elle avait de très mauvaises conditions de travail, elle sombrait dans la dépression. Moi, je n'étais pas mieux moralement, je me cherchais, j'essayais de trouver des réponses à mon état. Je me demandais pourquoi j'agissais comme ça (remettre systématiquement les choses au lendemain, oublis fréquents, attention aléatoire,...) et pourquoi je n'arrivais pas à faire ces choses, si simples à mes yeux (et aux yeux de tous), qu'elle pouvait me demander.

J'ai commencé à me culpabiliser, à me dire que quelque part, je devais être fou. Nos deux derniers mois de vie commune ont été un véritable enfer : elle regardait systématiquement ce que je faisais ou pas, ce que j'oubliais, c'était terrible. Enfin, fin octobre 2002, elle a eu l'opportunité de partir travailler avec une amie sur l'île de la Réunion pour 4 mois (7 au final), je l'ai laissé partir, en pensant que c'était mieux pour nous deux. Ça permettait de pouvoir sortir temporairement de cet engrenage malsain.

En fait, après son départ, je n'allais pas mieux même si je n'avais plus ces pressions quotidiennes. C'est quand même difficile d'être séparé de quelqu'un qu'on aime et de se retrouver tout seul dans un grand appartement vide du jour au lendemain. En mars, je me suis décidé (à force de pressions de ma mère) à consulter un psychiatre, que j'ai consulté jusqu'en septembre 2003. En avril 2003, j'ai donc eu connaissance de l'association. J'en ai parlé à ce moment là au psy mais il a plutôt évité la question.

Puis, le 15 mai 2003, mon amie est revenue. C'était comme la sortie d'un long coma, comme ce qu'avait dit une amie TDA du forum : « on oublie toujours tout, mais jamais on n'oublie d'aimer ». A ce moment-là que je me suis dit qu'il fallait que je règle à tout prix tous ces problèmes. Je suis rentré alors dans une phase « d'hyperactivité contrôlée » : je me suis forcé à me plier à des outils organisationnels, j'ai rempli mes journées au maximum, j'ai réglé des choses que j'avais laissé trop longtemps traîner, je me suis un peu plus occupé de moi, j'ai rappelé mes amis, je me suis remis à la musique... cela a vraiment étonné et ravi mon entourage !

La suite ne s'est vraiment pas passé comme je l'espérais, mon amie avait rencontré quelqu'un de « normal » là-bas, un garçon pourvu de toutes ces choses qui me faisaient défaut. J'ai tout fait pour lui expliquer ma démarche actuelle et mes sentiments, mais rien n'y a fait: elle était toujours restée sur sa vision de moi pendant les moments sombres de notre relation. Si aujourd'hui, l'amertume a laissé place à la relativisation (c'est peut-être l'avantage des TDA sur les autres, on zappe plus facilement ?), c'est tout de même difficile de se faire rejeter à cause, de sa façon d'être, de comportements que l'on n'explique pas. Malgré ça, je suis resté dans ma dynamique du moment. J'ai travaillé pendant l'été. J'ai également passé un bilan de compétences début juillet pour faire le point au niveau professionnel, ce qui m'a conduit à de nouvelles perspectives et projets pour le futur.

Toute cette « euphorie » a duré jusqu'en octobre 2003.

Ces 4 derniers mois ont été entre haut et bas. Le fait de revenir à 25 ans au domicile familial, 4 ans après mon départ, j'ai ressenti ça comme un échec (même si c'est un mal nécessaire). Je sentais aussi ma nature revenir au galop et peu à peu, je me revoyais perdre pied : J'ai donc consulté mon généraliste et j'ai eu un premier traitement avec un anti-dépresseur et un médicament pour faciliter le sommeil. Ce traitement s'est révélé être quasi inefficace. Il y a 10 jours, j'ai changé de traitement. C'est un peu mieux mais insuffisant : S'attaquer seulement aux conséquences du problème ne suffisait pas.

Au fond de moi-même, je savais que la seule alternative pouvait être de recoller au groupe et d'être enfin diagnostiqué et traité ; mais c'est vrai que durant les derniers mois, je n'arrivais pas à me lancer, je reportais toujours ça au lendemain...Et là, merci Maman, qui a pris contact avec l'association.

J'ai pu ainsi être présent à la réunion des adultes, ça a été l'occasion pour moi de me sentir moins seul, d'échanger, de découvrir des personnes qui souffrent vraiment comme d'autres qui arrivent à mieux s'en accommoder, de créer ou resserrer des liens. Même si le forum est un très bon moyen pour rompre l'isolement, passer par l'ordinateur n'en reste pas moins un peu froid et impersonnel. Cette réunion m'a redonné espoir et m'a remonté les batteries. Du coup, je suis en passe d'être diagnostiqué.

Pour conclure, je pense être atteint du TDAH avec plutôt une prédominance DA et que j'ai vraisemblablement été hyperactif quand j'étais tout petit.

Olivier (Olivier est aujourd'hui diagnostiqué TDAH)

TDAH : l'espoir derrière le « Battage médiatique »

GUIDE DU TDAH POUR LES MEDIAS INTERNATIONAUX

Ces lignes directrices qui ont été mises au point par la Fédération Mondiale de Santé Mentale, donnent des informations aux journalistes afin qu'ils fassent preuve de compréhension et de respect vis-à-vis de ceux qui vivent avec le TDAH, lorsqu'ils mentionnent ce sujet au cours de leur travail. Lorsque des jeunes sont atteints de troubles affectifs et comportementaux, il est tout particulièrement important de faire preuve de sensibilité et de bien connaître les faits. La Fédération Mondiale Pour la Santé Mentale s'est donnée pour mission d'améliorer l'accès aux soins et services pour les gens qui souffrent de tels troubles et La Journée mondiale de la santé mentale 2003 sera consacrée aux troubles affectifs et comportementaux des enfants et des adolescents.

Malgré de nombreuses preuves scientifiques qui confirment l'existence du TDAH, ce syndrome donne lieu à des attitudes très diverses et une méconnaissance du sujet prévaut dans le grand public, ce qui vient accroître les difficultés que rencontrent déjà ceux qui sont confrontés quotidiennement au TDAH.. En tant que source d'information crédible pour le grand public, les médias ont un rôle à jouer en faisant une description exacte du TDAH, en évitant la stigmatisation et en encourageant une meilleure compréhension du syndrome au sein de leur public.

Aspects à prendre en considération dans les reportages

Assurez-vous que vous avez une bonne connaissance des faits et que vous utilisez des données concrètes. Le TDAH peut avoir un impact sur tous les aspects de la vie des individus y compris l'école, la famille et la vie sociale. Si votre public ne comprend pas ou n'accepte pas ce trouble, les individus souffrant de TDAH auront plus de mal à obtenir de l'aide et à mener une vie normale.

Votre article ou votre reportage aura des conséquences sur leurs vies. Les symptômes liés au TDAH peuvent mettre une personne à l'index ce qui peut être particulièrement difficile dans le cas des enfants. Favoriser la compréhension du TDAH auprès de vos lecteurs pourrait aider davantage d'enfants atteints de TDAH à être acceptés par leurs pairs.

Les lignes directrices et les codes de déontologie destinés aux médias prévoient le droit au respect de la vie privée. Soyez attentifs à la manière dont votre article ou reportage pourrait affecter la vie de la personne en question. Conformez-vous aux codes déontologiques de votre société lorsque vous interviewez des gens, tout particulièrement des mineurs.

Une personne qui souffre de TDAH ne se résume pas à ses troubles. Si cela ne concerne pas votre article ou votre reportage, abstenez-vous d'en parler.

Langage

Utilisez un langage et une terminologie appropriés, sans porter de jugements catégoriques et en respectant la personne

- Utilisez le terme « trouble » au lieu de maladie
- Utilisez l'acronyme TDAH* plutôt que le mot « hyperactif » (l'hyperactivité n'est qu'un symptôme du TDAH et varie en intensité en fonction des personnes)

* Le nom le plus approprié pour désigner ce trouble varie d'un pays à l'autre (ADHD dans les pays anglo-saxons et TDAH dans les pays francophones)

Evitez les termes péjoratifs qui peuvent induire en erreur

- Un comportement déviant est un choix. Les symptômes du TDAH ne relèvent pas d'un choix.
- Le TDAH n'est pas la conséquence d'une mauvaise éducation. Le TDAH est un trouble principalement héréditaire et a plus une cause génétique qu'environnementale.

- Il est impossible de généraliser les symptômes du TDAH. Les symptômes ne sont pas identiques chez tous ceux qui souffrent de TDAH et leur gravité varie d'une personne à l'autre..

Bien que les études démontrent que le traitement médicamenteux est en règle générale le programme de soins le plus efficace pour les personnes atteintes de TDAH¹, les parents choisissent rarement de faire prendre des médicaments à leurs enfants à la légère. Il est important de respecter cette décision et de choisir un langage qui encourage votre public à faire de même.

Il y a maintenant un fort consensus au sein de la communauté scientifique internationale selon lequel le TDAH est un véritable trouble neurobiologique dont l'existence ne devrait plus être mise en doute². Donner uniquement la parole à des critiques qui remettent ce trouble en question ne peut que générer des souffrances chez les personnes qui en sont atteintes.

Sources d'informations supplémentaires

Votre article ou votre reportage pourra donner envie à votre public de chercher à obtenir davantage d'informations. N'oubliez pas de mentionner à la fin de votre article ou de votre reportage comment obtenir des conseils sur le TDAH.

LES FAITS SUR LE TDAH

Le TDAH est une affection biologique du cerveau vraisemblablement causée par un déséquilibre dans certains neurotransmetteurs du cerveau : les substances utilisées pour envoyer des signaux entre les cellules nerveuses.³

Les symptômes du TDAH comprennent entre autres des comportements hyperactifs / impulsifs et un trouble du déficit de l'attention. La plupart des personnes qui souffrent de TDAH présentent plusieurs de ces symptômes tandis que chez d'autres un type pourra être prédominant.⁴

Le TDAH est un problème médical complexe qui ne devrait être diagnostiqué que par des médecins experts dans ce domaine. Seul un diagnostic précis peut conduire au programme de soins le plus approprié pour le patient ; celui-ci pourra inclure la prise de médicaments, une thérapie comportementale et cognitive, une thérapie familiale et d'autres modifications au niveau de l'éducation et du style de vie.⁴

Le taux prévalence du TDAH est semblable dans différentes cultures et pays. Il concerne entre 3 et 7 % des enfants d'âge scolaire.⁵ Jusqu'à 60 % des enfants atteints de TDAH continuent de présenter des symptômes significatifs à l'âge adulte.⁶

Les études scientifiques qui ont été menées indiquent que bien que la prévalence du TDAH soit similaire dans le monde entier, les niveaux d'identification, de diagnostic et / ou de traitement du TDAH diffèrent énormément.⁷

Le TDAH a tendance à être trop peu diagnostiqué et insuffisamment traité. Même dans des pays où les traitements médicamenteux pour le TDAH sont plus fréquemment prescrits, les taux de prescription ne représentent qu'une faible proportion des 3 à 7 % d'enfants susceptibles de présenter ce trouble⁸, et un nombre encore bien moindre des 4 pour cent d'adultes estimés comme souffrant de TDAH.⁹

Les études suggèrent que les garçons sont trois fois plus susceptibles de souffrir de TDAH que les filles.¹⁰ Cependant, ce taux plus élevé peut s'expliquer par la plus grande prévalence des problèmes liés au comportement et à la conduite chez les garçons, donnant lieu à un taux plus important de cas suspectés qui sont transmis à un spécialiste.¹¹

Le TDAH est un trouble hautement héréditaire ; de nombreuses études ont indiqué que l'héritabilité du TDAH est similaire à celle de la taille.¹²

Le TDAH coexiste souvent avec d'autres troubles psychiques comme la dépression et l'anxiété ainsi que les troubles de l'apprentissage, les tics et le syndrome de Gilles de la Tourette. En identifiant et en traitant ces conditions de comorbidité à un stade précoce, on peut éviter que des aptitudes sociales et psychologiques ne soient davantage affectées.

Les études menées au cours des 100 dernières années ont démontré que les symptômes du TDAH ont un impact négatif sur pratiquement tous les aspects de la vie sociale, affective, universitaire et professionnelle de l'individu.¹³

Les parents et les frères et sœurs sont également affectés par les problèmes comportementaux associés au TDAH et il est courant de noter des niveaux de stress élevés au sein de la famille, des cas de dépression et des problèmes conjugaux.¹⁴

Si le TDAH n'est pas diagnostiqué et traité correctement chez les adolescents, ceux-ci auront davantage tendance à abandonner l'école, ils termineront rarement leurs études supérieures, auront moins d'amis et seront plus tentés que les autres par des activités antisociales.¹⁵ Chez les adultes, le TDAH est associé à des problèmes de performances professionnelles et les personnes qui en souffrent auront davantage tendance à se marier plusieurs fois.¹⁶

Le TDAH est reconnu officiellement par de nombreuses institutions médicales et psychiatriques internationales y compris l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'American Academy of Pediatrics (AAP), l'European College of Neuropsychopharmacology (ECNP) et le National Institute for Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni. La déclaration de consensus international sur le TDAH, signée par des experts internationaux du TDAH, peut être consultée à <http://www.chadd.org/research> en faisant une recherche sur le mot «consensus». >

World Psychiatric Association e-mail : wpasecretariat@wpanet.org ou visitez : www.wpanet.org

Organisation mondiale de la santé e-mail : info@who.int ou visitez : www.who.int/en/

Fédération mondiale pour la santé mentale e-mail : info@wfmh.com ou visitez : www.wfmh.org

National Institute for Clinical Excellence (R.-U.) email : nice@nice.nhs.uk ou visitez : www.nice.org.uk

Mental Health Europe e-mail : info@mhe-sme.org ou visitez : www.mhe-sme.org

International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP)

visitez : www.iacapap.org

European Society for Child and Adolescent Psychiatry visitez : www.escap-net.org

Children and Adults with Attention Deficit / Hyperactivity Disorder (CHADD) visitez : www.chadd.org

American Psychiatric Association e-mail : apa@psych.org ou visitez : www.psych.org/

American Academy of Pediatrics e-mail : pubrel@aap.org ou visitez : www.aap.org

Le Ministère de la santé de votre pays

Des groupes de soutien pour parents et patients

Association HyperSupers - TDAH France 37 rue des paradis 95410 GROSLEY Tel 06 19 30 12 10 ou 01 34 28 70 36
www.tdah-france.fr info@tdah-france.fr

1 The MTA Cooperative Group. The Multimodal Treatment Study of Children with Attention Deficit / Hyperactivity Disorder. Arch Gen Psychiatry. 1999; 56:1073-1096

2 Barkley, RA et al. International Consensus Statement (January 2002). Clinical Child & Family Psychology Review. 2002; 5:2

3 Green C, Chee K. Understanding ADHD – A Parent's Guide to Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children. Vermillion Publishing 1997 ISBN 0 009 181700 5

4 Dulcan M, Benson RS et al. Summary of the practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. www.aacap.org. 1997

5 American Psychiatric Association. Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington DC, American Psychiatric Association, 1994

6 American Psychiatric Association. DSM-IV Text Revision. 2000; 85-93

7 Taylor E, Sergeant J, et al. Clinical guidelines for hyperkinetic disorder. Eur Child & Adoles Psych. 1988; 7:184-200

8 Decision Resources. Attention Deficit-Hyperactivity Disorder, Psychiatric Disorders Study 2. 2003: 7

9 Murphy K, Barkley RA. Prevalence of DSM-IV symptoms of ADHD in adult licensed drivers: implications for clinical diagnosis. J Attn Disorders. 1996; 1(3): 147-161

10 American Academy of Pediatrics. Clinical practice guidelines: diagnosis and evaluation of the child with attention-deficit / hyperactivity disorder. Pediatrics. 2000; 105: 1158-1170

11 Fredman SJ, Korn ML. ADHD and Comorbidity. 154th Annual Meeting of the American Psychiatric Association, May 2001, New Orleans, Louisiana, USA

12 Faraone SV. Pathophysiology of ADHD. Symposium at APA 2003 Annual Meeting

13 Barkley RA. Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment. New York, Guilford Press. 2000

14 Faraone SV, Sergeant J et al. The worldwide prevalence of ADHD: is it an American condition? World Psychiatry 2003; 2 (2): 104-113

15 Barkley RA, Fischer M et al. The adolescent outcome of hyperactive children diagnosed by research criteria I. An 8-year prospective follow-up study. J Am Ac Ch & Adoles Psych. 1990; 29:546-557

16 Murphy K, Barkley RA. Attention deficit hyperactivity disorder adults: comorbidities and adaptive impairments. Comp Psych, 1996 (Nov - Dec) 37(6); 393-401 >

Troubles déficitaires de l'attention/troubles hyperkinétiques : diagnostic et traitement par des stimulants

Recommandations du Rapport Pompidou Extrait

Séminaire, Strasbourg, décembre 1999 [ISBN 92-871-4239-4]

http://www.coe.int/T/F/Coh%E9sion_sociale/Groupe_Pompidou/5.Publications/zj_troubles_deficit_hyperkin_fr.asp#TopOfPage

Conclusions et recommandations

Données factuelles concernant l'ADHD et le THK

Il y a un siècle que l'on étudie le cas des enfants qui manifestent une hyperactivité, une impulsivité et une inattention généralisées. Des études récentes ont montré que les problèmes chroniques se rencontrent souvent chez les adolescents et les adultes.

Dans la dixième édition de la Classification internationale des maladies (Organisation mondiale de la santé, 1992), le terme diagnostique de cet état est «trouble hyperkinétique» (abrégié en THK). Le système américain de classification, le DSM-IV (Association américaine de psychiatrie, 1994), utilise le terme diagnostique «trouble : déficit de l'attention/hyperactivité» (ADHD). L'ADHD est divisé en trois catégories: un type de trouble où l'inattention prédomine, un type de trouble à prédominance hyperactive/impulsive et un troisième type où se combinent les deux tendances. La CIM-10 et le DSM-IV sont très semblables s'agissant des comportements considérés comme étant à la base du diagnostic. Les critères d'insertion pour l'ADHD sont moins stricts que ceux pour le THK. D'après des recherches spécifiques sur le sujet, la prévalence du THK chez les enfants est estimée à environ 1 % et celle de l'ADHD entre 3 et 5 %.

Analyse de la situation

L'ADHD /THK constitue un handicap grave, la vie durant, qui nécessite une évolution multidisciplinaire et une approche thérapeutique plurimodale. Le traitement devrait être axé sur les troubles mêmes, sans négliger, toutefois, les risques de conséquences indirectes comme les troubles du comportement, l'abus de substances psychotropes et l'échec scolaire.

La sécurité et l'efficacité de certains psychostimulants chez les enfants et chez les adolescents sont largement démontrées, du moins sur une période de deux ans. Malgré une augmentation du taux de prescription dans de nombreux pays européens, notamment depuis 1995, on observe encore, du point de vue épidémiologique, une grande insuffisance de traitement. Ainsi, beaucoup trop souvent, moins de 10 % des enfants souffrant de troubles hyperkinétiques THK (cas très graves d'ADHD) sont traités au moyen de stimulants ; ces derniers semblent être le plus sûr, le mieux étudié et le plus efficace parmi les traitements médicamenteux. Au lieu de cela et dans l'hypothèse où ils reçoivent un traitement médicamenteux, les enfants sont fréquemment soignés avec des médicaments moins efficaces et potentiellement plus dangereux, comme les antipsychotiques. Toutefois, les constatations cliniques laissent supposer qu'il y a de grandes différences entre les individus et que, dans certains cas, la prescription de médicaments est excessive.

Diagnostic/traitement

Les enfants souffrant d'ADHD se trouvent dans une situation de détresse mentale complexe. Il serait bon d'avoir l'avis de spécialistes avant de prescrire un traitement.

Il faudrait définir des normes de traitement clinique correspondant au mieux à la situation de chaque pays. Les spécialistes de pédopsychiatrie et de neurologie infantile, les psychologues cliniques, les pédagogues et les pédiatres devraient coopérer à l'élaboration de directives cliniques concrètes pour le diagnostic et le traitement du THK/ADHD, en s'inspirant de celles qui existent déjà comme les directives européennes définies par Taylor et ses collaborateurs; ces normes devraient porter sur l'évaluation et le diagnostic, les examens médicaux, les types de contrôle et de suivi à mettre en place, les posologies et les stratégies thérapeutiques, ainsi que la nature et l'ampleur des contacts avec les établissements scolaires.

Education/formation

Il faudrait encourager les pouvoirs publics des différents pays à faciliter la formation des pédopsychiatres, pédiatres et psychologues au diagnostic et au traitement de l'ADHD/THK. En outre, il importe de former les enseignants et le personnel scolaire administratif pour qu'ils puissent déceler l'ADHD/THK et contribuer à l'application du traitement, par exemple, en gérant les situations d'urgence.

Compte tenu du manque de pédopsychiatres dans de nombreux pays, il conviendrait d'augmenter le nombre de professionnels dans ce domaine.

Mesures politiques/réglementation

Les stratégies de contrôle des médicaments devraient viser à assurer la disponibilité des médicaments contrôlés, tout en prévenant leur mauvais usage ou leur détournement en vue d'une consommation abusive. La réglementation et autres pratiques qui restreignent indûment la prescription de stimulants par des médecins spécialisés devraient être revues en conséquence.

Il faudrait établir un mécanisme régulateur pour garantir que les messages relatifs à l'ADHD/THK adressés directement aux consommateurs par les laboratoires pharmaceutiques et les distributeurs de médicaments soient exacts et objectifs et ne contiennent pas d'informations trompeuses ou invérifiables, ni d'omissions susceptibles d'entraîner une prescription injustifiée de psychostimulants.

Recherche

Il convient d'encourager la recherche dans les domaines prioritaires suivants :

- étude de la prévalence de l'ADHD/THK dans les différents pays;
- échange de directives cliniques et de systèmes de contrôle pour le traitement systématique de l'ADHD/THK;
- mise en oeuvre de projets de recherche communs sur les effets des divers programmes de traitement plurimodal de l'ADHD/THK, y compris les effets des stimulants; conseil/formation des parents et des enseignants; modification des comportements/formation des enfants/adolescents; éducation spéciale;
- suivi et comparaison de l'usage des stimulants dans le traitement du ADHD/THK dans les pays européens, notamment en optimisant l'usage des systèmes de contrôle existants et de l'ensemble des données déjà disponibles;
- comme les premières constatations permettent de penser que le traitement des personnes atteintes de l'ADHD/THK par des stimulants peut réduire le risque d'un abus ultérieur de drogues, il est capital de mener des recherches approfondies dans ce domaine. Il faudrait traiter les deux questions suivantes:
 - la consommation abusive de drogues chez les malades de l'ADHD/THK traités;
 - le rapport entre le traitement par stimulants et l'abus de drogues en général;
- études de «rentabilité» sur les effets de l'ADHD/THK, aussi bien traité que non traité, s'agissant:
 - de la santé mentale et de l'adaptation sociale des malades ADHD/THK;
 - du coût indirect pour la société dans son ensemble (accidents de la circulation, chômage, échec scolaire, etc.);
- études de l'ADHD/THK dans des groupes d'âge particuliers, car elles restent relativement limitées en nombre, notamment celles qui sont axées sur les effets des divers programmes de traitement. Il y a deux groupes d'âge importants:
 - les enfants d'âge préscolaire;
 - les adultes.

HYPERKINESIE AVEC TROUBLES DE L'ATTENTION

Sont classés ici les troubles décrits en France par l'expression "instabilité psychomotrice". Du point de vue symptomatique, cet ensemble est caractérisé par

- sur le versant psychique: des difficultés à fixer l'attention, un manque de constance dans les activités qui exigent une participation cognitive, une tendance à une activité désorganisée, incoordonnée et excessive, et un certain degré d'impulsivité;
- sur le plan moteur: une hyperactivité ou une agitation incessante.

Les relations de ces enfants avec les adultes sont souvent marquées par une absence d'inhibition sociale, de réserve et de retenue.

Ces troubles s'accompagnent souvent d'une altération des fonctions cognitives et d'un retard spécifique du développement de la motricité et du langage. Ils peuvent entraîner un comportement dyssocial ou une perte de l'estime de soi.

Ces troubles, en décalage net par rapport à l'âge et au niveau de développement mental de l'enfant, sont plus importants dans les situations nécessitant de l'application, en classe par exemple. Ils peuvent disparaître transitoirement dans certaines situations, par exemple, en relation duelle ou dans une situation nouvelle.

INCLURE :

Déficit de l'attention avec hyperactivité;
hyperactivité avec troubles de l'attention.

EXCLURE:

Les troubles de l'attention sans hyperactivité motrice proprement dite;
l'activité excessive adaptée à l'âge (chez les petits enfants notamment);
les manifestations à type d'excitation maniaque;
réaction hyperkinétique de durée limitée. ≥

F90. TROUBLES HYPERKINETIQUES

G1. Inattention. Au moins 6 des symptômes suivants ont persisté au moins pendant 6 mois, à un degré inadapté et ne correspondant pas au niveau de développement de l'enfant:

- 1) Ne parvient souvent pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'inattention dans les devoirs scolaires, le travail, ou d'autres activités;
- 2) Ne parvient souvent pas à soutenir son attention dans des tâches ou des activités de jeu;
- 3) Ne parvient souvent pas à écouter ce qu'on lui dit;
- 4) Ne parvient souvent pas à se conformer aux directives venant d'autrui ou à finir ses devoirs, son travail, ou à se conformer à des obligations sur le lieu de travail (non dû à un comportement oppositionnel ou à un manque de compréhension des instructions);
- 5) A souvent du mal à organiser des tâches ou des activités;
- 6) Evite souvent ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu, telles que les devoirs à la maison;
- 7) Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à certaines activités à l'école ou à la maison;
- 8) Est souvent facilement distrait par des stimuli externes;
- 9) A des oublis fréquents au cours des activités quotidiennes.

G2. Hyperactivité. Au moins 3 des symptômes suivants ont persisté au moins pendant 6 mois, à un degré inadapté et ne correspondant pas au niveau de développement de l'enfant:

- 1) Agite souvent ses mains ou ses pieds ou se tortille sur sa chaise;
- 2) Se lève en classe ou dans d'autres situations alors qu'il devrait rester assis;
- 3) Court partout ou grimpe souvent de façon excessive dans des situations inappropriées;
- 4) Est souvent exagérément bruyant dans les jeux ou a du mal à participer en silence à des activités de loisirs;
- 5) Fait preuve d'une activité motrice excessive non influencée par le contexte social ou les consignes.

G3. Impulsivité. Au moins 1 des symptômes suivants ont persisté au moins pendant 6 mois, à un degré inadapté et ne correspondant pas au niveau de développement de l'enfant:

- 1) Se précipite souvent pour répondre aux questions sans attendre qu'on ait terminé de les poser;
- 2) Ne parvient souvent pas à rester dans la queue ou à attendre son tour dans les jeux ou dans d'autres situations de groupe;
- 3) Interrompt souvent autrui ou impose sa présence (par exemple fait irruption dans les conversations ou les jeux des autres);
- 4) Parle souvent trop sans tenir compte des règles sociales.

G4. Le trouble survient avant 7 ans.

G5. Caractère envahissant du trouble. Les critères doivent être remplis dans plus d'une situation, à la maison, à l'école, et dans une autre situation où l'enfant fait l'objet d'une observation (les informations doivent provenir de plusieurs sources pour mettre en évidence la présence de critères dans des situations différentes).

G6. Les symptômes cités en G1-G3 sont à l'origine d'une souffrance ou d'une altération du fonctionnement social, scolaire ou professionnel, cliniquement significative.

G7. Ne répond pas aux critères du trouble envahissant du développement, d'un épisode maniaque, d'un épisode dépressif, ou d'un trouble anxieux.

F90.0 TROUBLE DE L'ACTIVITE ET DE L'ATTENTION

F90.1 TROUBLE DE L'HYPERACTIVITE ET TROUBLE DES CONDUITES

F 90.8 AUTRES TROUBLES HYPERKINETIQUES

F 90.9 TROUBLE HYPERKINETIQUE, NON SPECIFIQUE

CRITERES DIAGNOSTIQUES DU TROUBLE: DEFICIT DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITE

A) Présence de (1) ou de (2):

(1) Six des symptômes suivants **d'inattention** (ou plus) ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui est inadapté et ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant:

- a) Souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités;
- b) A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux;
- c) Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement;
- d) Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles (non dû à un comportement d'opposition ni à une incapacité à comprendre les consignes);
- e) A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités;
- f) Souvent évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (comme le travail scolaire ou les devoirs à la maison);
- g) Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (jouets, cahiers, crayons, livres, outils);
- h) Souvent se laisse facilement distraire par des stimuli externes;
- i) A des oublis fréquents dans la vie quotidienne.

(2) Six des symptômes suivants **d'hyperactivité/impulsivité** (ou plus) ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui est inadapté et ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant:

Hyperactivité

- a) Remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège ;
- b) Se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis ;
- c) Souvent, court ou grimpe partout, dans les situations où cela est inapproprié ;
- d) A souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir ;
- e) Est souvent "sur la brèche" ou agit souvent comme s'il était "monté sur ressorts" ;
- f) Parle trop souvent;

Impulsivité

- g) Laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée;
- h) A souvent du mal à attendre son tour
- i) Interrompt souvent les autres ou impose sa présence (par exemple fait irruption dans les conversations ou dans les jeux).

B) Certains des symptômes d'hyperactivité/impulsivité ou d'inattention ayant provoqué une gêne fonctionnelle étaient présents avant l'âge de 7 ans.

C) Présence d'un certain degré de gêne fonctionnelle liée aux symptômes dans deux ou plus de deux types d'environnement différents (par exemple école, travail, maison).

D) On doit mettre clairement en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel.

E) Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours du trouble envahissant du développement, d'une schizophrénie, ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (trouble thymique, trouble anxieux, trouble dissociatif ou trouble de la personnalité).

Sous-types cliniques

Déficit de type mixte ou combiné: les critères A1 et A2 sont satisfaits pour les 6 derniers mois.

Déficit de type inattention prédominante : le critère A1 est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère A2.

Déficit de type hyperactivité/impulsivité prédominante: le critère A2 est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère A1.