

LES HyperSupers

Le 5 Avril une journée HyperSupers

Le 5 avril 2003, à 14 heures, les membres de l'Association HyperSupers - Thada France se réunissaient à l'hôtel Méridien Montparnasse, 19, rue du Commandant René Mouchotte, 75014, PARIS.

Au cours du repas partagé ensemble, une heure plus tôt, dans un restaurant voisin, dans une ambiance chaleureuse et gaie, nous fûmes tous heureux, enfin, de pouvoir mettre des visages sur des adresses *e.mail* ! Le ton ainsi était donné, et les conversations allaient bon train.

Le Grand sud, l'Est, le Nord, la Normandie, mais aussi Lyon, l'Ouest, – et Paris ! pratiquement toutes les régions de France étaient représentées autour de la table. Et, bien entendu, en dépit des apparences, les parents d'enfants hyperactifs que nous sommes tous se révélèrent, pour l'occasion, aussi "HyperSupers" que leur chère et tendre progéniture ! A l'issue de ce repas animé, l'Assemblée eut lieu dans un climat serein et attentif.

Une présentation en images des actions accomplies pendant l'année permit à chacun de vérifier le sérieux et l'efficacité de notre action, et d'apprécier les résultats obtenus. Le budget de *HyperSupers - Thada France* fut ensuite présenté à l'Assemblée par notre Trésorière, et dûment approuvé. De même, l'annonce de la composition du Conseil d'Administration, renouvelé et étoffé, signait notre volonté partagée : faire preuve d'un *réel* dynamisme, à travers une équipe donc plus forte, et dotée de compétences plus variées.

Après la pause, le Docteur Konofal consacra son exposé aux troubles du sommeil et aux troubles neurobiologiques de nos enfants. A l'issue de cet exposé, à la fois clair et riche d'enseignement pour tous, les 44 personnes participant à l'Assemblée, très concernées et très attentives, posèrent de nombreuses questions ; chaque fois, les réponses apportées par le Docteur Konofal ont éclairé et rassuré les parents. Nous remercions chaleureusement le Docteur Konofal pour son intervention, l'intérêt qu'il porte à notre cause, et lui témoignons notre gratitude.

Christine Gétin - Présidente de *HyperSupers - Thada France*



Sommaire :

- Le 5 avril une journée HyperSupers
- A la Une
- Bilan et objectifs
- La conférence du Dr Eric Konofal
- Objectifs (suite)
- La composition du nouveau CA
- Les troubles du sommeil

A la une

Sur vos écrans

Sur Arté le 19 juin à 14H00 l'émission **Hippocrate** portera sur l'Hyperactivité

Bientôt sur France 2 un **envoyé spécial** sur l'hyperactivité préparé par José Blanc La Pierre.

Dans les kiosques en Juin **Top Famille Magazine** et **Top Santé**

Chez les libraires

« **Réponses à vos questions sur l'HYPERACTIVITE** » du Dr Michel Lécendreau avec la participation du Dr Konofal et de Monique Touzin chez Solar

« **L'enfant Hyperactif** » Du Dr Marie-France Le Heuzey chez Odile Jacob.

« **Mieux vivre avec un enfant Hyperactif** » du Dr Kochman chez Arnaud Franel



Bilan et objectifs

Cette première rencontre a réuni plus de 40 membres de l'Association. La participation d'un grand nombre de nos adhérents constitue ainsi, pour nous tous, un réel motif de satisfaction ; elle démontre, de surcroît, la forte implication de tous les parents, et leur volonté commune de faire progresser les choses dans le domaine du déficit d'attention et de l'hyperactivité.

Cette Assemblée Générale fut l'occasion de dresser le bilan des nombreuses actions entreprises depuis la création – récente, rappelons-le – d'*HyperSupers - Thada France*, et de présenter nos projets pour les prochaines années.

Les objectifs définis dans les statuts sont les suivants :

- ◆ Faire connaître le TDAH en France ;



- ◆ Promouvoir des pédagogies et thérapies adaptées à nos enfants ;
- ◆ Créer des groupes de parents dans toutes les régions de France ;
- ◆ Favoriser également le diagnostic, le suivi et la reconnaissance des adultes hyperactifs.

Aujourd'hui, *HyperSupers*, forte de plus de 200 membres, voit le rythme d'adhésion à l'Association s'accroître continuellement, c'est dire l'ampleur des besoins et des attentes.

Sur le terrain, un réseau d'une trentaine de bénévoles s'est rapidement créé. Présentes dans toutes les régions de France, ces personnes aident les parents à rompre avec leur isolement et à trouver les compétences médicales nécessaires à l'établissement d'un diagnostic pour leur enfant. Les membres de notre Association se recrutent, en effet, dans toutes les régions de France ; si on note une prédominance de l'Ile-de-France, quelques régions s'avèrent d'ores et déjà très dynamiques (Alsace et Lorraine, Rhône-Alpes, PACA notamment).

Toutes les catégories socioprofessionnelles sont représentées au sein de *HyperSupers*. De plus, de nombreux professionnels de santé, placés au cœur du problème dans leur pratique médicale quotidienne, et convaincus de la pertinence de notre démarche, se sont joints à nous démontrant ainsi l'intérêt porté par le monde médical à cette pathologie.

Nos réalisations en 2002

- ◆ Renforcement du réseau national de bénévoles ;
- ◆ Inventaire précis des centres de diagnostic du TDAH ;
- ◆ Organisation de l'accueil des familles en difficulté ; mise en place d'une écoute téléphonique permanente ;
- ◆ Programmation de rencontres, à dates régulières, avec les familles : création des fameuses " *Réunions HyperSupers* " :

Les *Réunions HyperSupers* organisées par nos bénévoles, à dates régulières, dans beaucoup de régions, enregistrent chaque fois un vif succès. Très conviviales (goûter, pique-nique, animations, etc.), elles rassemblent à la fois parents (qui peuvent ainsi échanger sur leurs difficultés et obtenir un soutien moral immédiat) et enfants.

- ◆ Prise de contact avec les Associations européennes ;
- ◆ Conception et mise en ligne du site *Web* officiel de l'Association : www.thada-france.org. En permanence enrichi de nouveaux liens, doté également d'un Forum très actif, *Thada-France.org* propose une aide aux familles dans l'accompagnement de leurs enfants et adolescents hyperactifs ; le site vient également en aide aux adultes frappés par le syndrome (qui trouvent sur le Forum un moyen d'échange pratique et confidentiel) ; enfin, c'est aussi un outil précieux pour l'information du public.

Suite page 4

Conférence du Docteur Eric KONOFAL

Introduction

Chaque année l'hôpital Robert Debré de Paris, où consulte le Dr Konofal, reçoit environ 150 nouveaux enfants en vue d'un diagnostic de TDA/H (Trouble Déficit d'Attention/avec ou sans Hyperactivité). De surcroît l'attente est de plus en plus longue (environ un an pour obtenir seulement un rendez-vous). Que fait l'assistance publique ? Plus de deux cents enfants sont encore sur liste d'attente pour 2003 !!! Que faire ?

Le Dr Konofal attire donc l'attention des participants à l'Assemblée générale sur la nécessité de faire passer le message auprès des parents certes, mais aussi des médecins généralistes, qui, bien souvent, ne sont pas informés de l'existence du TDA/H ni des traitements possibles.

A cet égard, aujourd'hui, en

France, une seule molécule dispose d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) : le *méthylphénydate*, plus communément appelé *Ritaline*.

Le trouble TDA était connu dès le XIX^{ème} siècle ; le premier médecin à s'y intéresser est le français BOURNEVILLE. Ses travaux ont été occultés en Europe à l'occasion des guerres de 1870 et 1914 ; en revanche, très tôt, ils ont été récupérés par les américains. Dans les années cinquante, à la faveur du climat de culpabilité régnant en Europe à la suite de la seconde guerre mondiale, l'influence dans la psychiatrie du courant psychanalytique et de l'approche psychodynamique du trouble s'est accrue ; on parle alors de troubles " affectivo-caractériels " ; en France, aujourd'hui encore, beaucoup d'enseignants persistent dans cette erreur à propos du TDA/H.

En revanche, Aux USA, privilé-

giant une approche non psychologique, on étudie le cortex et les régions du mésencéphale pour y rechercher l'origine éventuelle du trouble.

Caractéristiques du TDA/H

L'idée est celle :

- d'un trouble qui se développe ;
- mais dont le sujet a toujours été atteint ;
- caractérisé par un déficit de l'attention ;
- de l'impulsivité ; sachant que cette impulsivité est toujours une conséquence du déficit attentionnel : « l'action précède la pensée » ; il s'agit d'un élément essentiel du diagnostic. On parle désormais de TDA/H : trouble déficit de l'attention (avec ou sans hyperactivité), plutôt que de THADA : trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention (cette dernière terminologie remonte, en fait, à 1987 et est aujourd'hui quasiment aban-

donnée).

A noter que l'inattention peut être soit *sélective, soutenue* ou *dirigée*, et ne peut donc concerner, parfois, que certaines tâches précises.

Concernant l'impulsivité, on distinguera *l'impulsivité motrice* (attire pour les jeux dangereux, par exemple), de *l'impulsivité cognitive* (cas, par exemple, de l'élève qui répond spontanément à la question posée par l'enseignant quoiqu'il n'étant pas lui-même interrogé).

On estime que 5% environ des enfants sont concernés par le TDA/H.

A noter que certaines études statistiques font part de chiffres allant de 1 à 20 ou 30% ; pour l'essentiel, ces variations s'expliquent par le fait que les dites études englobent les cas où seule l'hyperactivité est en cause.

La Ritaline® traite donc « l'inattention », – et non l'hyperactivité.

En ce sens, la Ritaline® est un « pourvoyeur d'éveil » ; en améliorant les composantes cognitive et motrice, il rétablit l'action adaptée vis-à-vis d'une consigne ou de stimuli. C'est ce langage, mieux adapté, qu'il convient de tenir, notamment en milieu enseignant, afin de dédramatiser la prescription du médicament.

Autres symptômes caractéristiques du TDA/H

- Intolérance à la frustration : se manifeste à travers les exigences du sujet, son incapacité à se plier aux demandes ;
- Entêtement, difficultés avec l'autorité ;
- Comportement changeant avec l'environnement ;
- Fluctuation du rendement scolaire ; les notes ne sont pas celles attendues (elles passent facilement de 0 à 20 !)

Faible estime de soi.

Retentissement du trouble. Comorbidité

- Echec scolaire ;
- Disqualification et/ou exclusion de la part des pairs, des enseignants, parfois de la famille (l'enfant se mue en "buc émissaire") ;
- Vécu d'impuissance apprise.

A ce déficit, en quelque sorte « objectif », peut s'ajouter d'autres troubles (troubles anxieux, trouble d'opposition notamment) relevant de la *comorbidité*, dont la forme varie selon le sexe du sujet.

Pour ces troubles, les psychothérapies sont efficaces, sachant que pour le trouble lui-même – le déficit de l'attention, répétons-le – à ce jour, seul le traitement pharmacologique a prouvé son

efficacité.

Le traitement du TDA/ H par la Ritaline®

Le mécanisme à l'œuvre dans le TDA est, schématiquement, le suivant :

- Dans le cerveau profond, les neurotransmetteurs fabriquent des acides aminés essentiels ;
- Ceux-ci sont ensuite transformés en mono-amines, tels que la sérotonine, la noradrénaline ou la dopamine, par exemple.
- Ces mono-amines, pour agir correctement, doivent le faire selon le but visé et « arriver au bon moment » : actionner, ou inhiber la motricité (en ce qui concerne la dopamine, par exemple).

De ce point de vue, 80% des fonctions cérébrales sont tributaires de l'action de la dopamine.

C'est en 1966 que l'américain CONNERS (créateur du test du même nom) a mis en évidence le rôle du système dopaminergique dans le TDA.

Concernant l'usage de la Ritaline®, un point est à souligner : il n'y a jamais eu un seul cas de décès lié à l'usage de la Ritaline® dans le TDAH.

1300 études environ ont été faites dans le monde, principalement aux USA. Toutes révèlent l'absence de danger de la Ritaline®, dans la mesure où elle est prescrite à *bon escient, et seule*.

Actuellement, on dénombre une cinquantaine de médicaments neuroleptiques, anxiolytiques ou antidépresseurs sur le marché. Beaucoup d'entre eux possèdent des effets secondaires gênants, voire dangereux, et des cas de décès liés à l'usage de ces médicaments, hélas, ont pu être enregistrés. Aucune campagne d'envergure, comme celle mise en place contre la Ritaline®, n'a pourtant été faite !

Le Dr Konofal rappelle néanmoins qu'à très fortes doses, la Ritaline® peut avoir des effets « cocaïnolike ». Cet effet est aussi celui que l'on a avec toutes les molécules possédant des propriétés « dopaminergiques et noradrénergiques ». Ceci peut-il contribuer à expliquer la polémique qui s'est instaurée à propos de son usage ? Ces doses expérimentales ne sont pas celles prescrites, heureusement !

Cependant, des investigations neuro-anatomo-physiologiques poussées, ont été menées dans les années 1970/1990.

L'imagerie cérébrale (IRM structurale) révèle des « anomalies » dans le TDA en rapport avec l'action de la dopamine.

A défaut d'autre produit, la prescription de Ritaline® s'avère de ce fait justifiée.

A noter qu'il existe aux USA une gamme complète de formes galéniques de la Ritaline® aux amphétamines (interdites en France depuis plusieurs années) : à effet de courte, de moyenne ou de longue durée, à effet différé, etc .

A noter aussi qu'en Belgique ou en Suisse, par rapport à la France, des dosages plus importants sont souvent préconisés ; cette pratique s'explique, d'une part, par la reconnaissance d'une action de « neuroprotection » que pourrait avoir ce type de médicament, et d'autre part (et pour des raisons plus prosaïques), par les caractéristiques de la structure hospitalière en Belgique (pas de CHU).

Rappelons que la Ritaline® se classe parmi les inhibiteurs de recapture de la dopamine. Le Dr Konofal rappelle également que certaines « voies dopaminergiques » – méso- limbique, méso-striatale – sont impliquées dans « l'harmonie, l'initiative, et l'humeur » ; donc que la dopamine joue certainement un rôle dans la dépression, expliquant d'ailleurs que des patients souffrant de TDA aient pu être soulagés par la prise de certains anti-dépresseurs (les plus anciens notamment) et bénéficier d'un mieux immédiat.

D'autres médicaments sont attendus ou pourraient avoir une action bénéfique :

- **L'Atomoxétine** : considéré « anti-dépresseur » au départ, mais qui améliore le déficit de l'attention dans la mesure où il exerce une action sur le système dopaminergique.
- **Le Modafinil** : c'est probablement le plus intéressant médicament "éveillant" qui pourrait faire l'objet d'un intérêt dans le TDAH. Il est actuellement soumis à des règles de prescription drastiques. Il bénéficie d'une AMM pour le traitement de la Narcolepsie (un Trouble du maintien de l'éveil) et de l'Hypermotivité idiopathique (un "trop de sommeil") avec un intérêt certain.

Nos Projets pour 2003 - 2004

Nous enregistrons une augmentation régulière du nombre d'adhérents à l'Association.

Les membres de *HyperSupers* sont, par conséquent, renforcés dans leur volonté commune : poursuivre, et mener à bien, toutes les actions entreprises depuis 2002 :

- ◆ Développement de groupes de paroles ;
- ◆ Formation des bénévoles ;
- ◆ Renforcer, " professionnaliser " l'accueil et l'écoute téléphonique des familles ; cela se traduira par la mise en place d'un numéro *Indigo* ;

◆ Contribuer activement et intelligemment à faire connaître le TDAH ;

Des projets nouveaux sont à l'étude

◆ Création d'un *Document interne d'information* sur la pathologie, à destination des personnels de l'Education nationale, singulièrement les enseignants, souvent mal informés et démunis face au TDAH ;

◆ Création d'un *Livret d'aide à l'accompagnement et l'éducation* des enfants, destiné aux enseignants et aux parents. Ce livret sera validé par des professionnels de l'Education nationale avant toute diffusion.

La composition du nouveau CA

Christine Gétin (Présidente)
Béatrice Chelle (vice-présidente)
Fabrice Pigenel (vice-président)
Isabelle Raibaud (secrétaire)
Florence Belmain (secrétaire adjointe)
Brigitte Roy (Trésorière)
Pascale Pacifici (trésorière adjointe)
Virginie Gorgé (réponse aux mails)
Viviane Lyon (envoi de courrier)
Monique Van Leuween (affaires scolaires).

HyperSupers - Thada France

2 Sentier de la fontaine - 77160 PROVINS
Téléphone : 01 64 00 42 73
Mail : HyperSupers@thada-france.org
Site : www.thada-france.org

Merci à Joël Becam pour sa collaboration à la rédaction de ce journal

Troubles du sommeil et TDA

Le Dr Konofal suit 120 enfants à l'hôpital Robert DEBRE de Paris.

A cette occasion, et dans le cadre de recherches menées en parallèle, il a constaté que les enfants souffrant du TDA ont *pratiquement toujours* des troubles du sommeil associés.

Ces troubles peuvent être :

- Des difficultés à l'endormissement ;
- Ou, à l'inverse, un endormissement rapide, mais un réveil instantané (image de l'enfant qui fonctionne « comme une pile »).

En fait, les troubles du sommeil et/ou de l'attention sont liés au déficit du même système : le système dopaminergique.

Dans le mécanisme du TDA, le sommeil est altéré, son architecture touchée ; le sommeil est souvent *fragmenté*, même si le sujet ne s'en rend pas toujours compte. Cela peut se traduire aussi par des impatiences dans les jambes, des mouvements périodiques, une motricité inhabituelle et surtout trop importante pendant le sommeil.

Lors d'une polysomnographie (enregistrement d'une nuit de sommeil par une méthode encéphalographique et respiratoire), on constate la présence de *cycles plus courts*.

A noter que l'utilisation des amphétamines provoque souvent des troubles du sommeil, alors que la Ritaline® « n'abîme » pas le sommeil, sauf chez les hyperactifs

purs (sans déficit de l'attention par conséquent), chez qui le sommeil est altéré.

Il y aurait ainsi plusieurs profils de TDA : un profil « sommeil » ; un profil « éveil ».

• Profil « sommeil » : 1 sujet sur 3 a une motricité excessive pendant le sommeil ou a des problèmes liés à l'endormissement. Cette motricité consiste en des impatiences ou des fourmillements dans les jambes, souvent désagréables et au moment du coucher (le sujet se frotte les jambes par exemple).

Les agonistes dopaminergiques peuvent être utilisés dans ce cadre (ils sont en cours d'évaluation clinique et pourraient arriver sur le marché du médicament français d'ici à 3 ou 4 ans) ; une expérience montre que la prise de ces agonistes contrarie « l'hyperactivité » en début de soirée, et surtout les impatiences dans les jambes.

On peut envisager dans l'avenir l'efficacité des prises de médicaments en soirée (prises vespérales) pour les types de TDA lié à un déficit de sommeil.

Ainsi, le Docteur Konofal a pu constater qu'une prise vespérale de Ritaline® à très faible dose entraîne une amélioration du sommeil, sans qu'il soit besoin de prendre de la Ritaline® dans la journée qui suit.

Il y aurait donc des anomalies de la vigilance dans certains TDA/H ? Ceci est une piste de toute façon très intéressante.

• Profil « éveil » : deux mo-

lécules sont à l'étude, le Modafinil, molécule « éveillante » chez les TDA/H sujet à l'endormissement dans la journée ; l'Atomoxétine (déjà autorisé aux USA) dont les effets dopaminergiques sont également relatés chez l'animal, et qui donc serait un médicament intéressant à considérer dans le TDA/H.

L'existence de TDA/H profils « sommeil » ou « éveil » est prise en compte à l'hôpital Robert DEBRE ; une « échelle de somnolence » a été développée (l'ESEA, d'après le Docteur Lecendreux et ses collaborateurs).

Conclusion : évaluer la vigilance et traiter l'hypovigilance sont indispensables.

Le déficit de l'attention est donc le symptôme pilier de ce trouble... L'ignorer serait passer à côté de l'essentiel du problème !

Dr Eric Konofal



Docteur Eric Konofal