

# TDAH : des souffrances aggravées PAR LE DÉFAUT DE PRISE EN CHARGE

Actu livre



(Photo Unplash)

## Aussi à l'âge adulte

Le TDAH toucherait 5% des enfants entre six et dix-huit ans et 3% des adultes, soit deux millions de Français au total, dont beaucoup ne sont ni diagnostiqués ni traités. Dans 55% des cas, les troubles persistent à l'âge adulte.

« Comme ces patients présentent souvent le même comportement impulsif, irritable que les personnes bipolaires, qu'ils ont aussi les idées confuses, qu'ils passent souvent du coq à l'âne, qu'ils vont vite, c'est parfois ce diagnostic qui est posé. Et des adultes hyperactifs se voient prescrire un régulateur de l'humeur pour rien... regrette le Dr Caci. Certains psychiatres n'interrogent pas assez leurs patients sur les troubles présentés pendant l'enfance : souffriez-vous de problèmes de concentration ? Bougiez-vous tout le temps ? Connaissez-vous des personnes inattentives ou agitées dans votre famille ? » Des questions qui pourraient orienter le diagnostic. Et tempérer les inquiétudes liées à l'incompréhension de ses propres comportements.

**Le « trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité » continue de faire les frais d'un diagnostic et d'une prise en charge insuffisants. Avec de graves conséquences : décrochage scolaire, addictions... Un pédopsychiatre dénonce.**

**T**oi, moi et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Vivre et comprendre le TDAH. Un livre pour donner la parole aux patients, jeunes et moins jeunes, directement concernés en France par ce trouble. Soit deux millions de personnes. Spécialiste du TDAH, le pédopsychiatre niçois, Hervé Caci, livre dans cet ouvrage publié aux Éditions Flammarion et coécrit avec la journaliste Marie-Pierre Samitier, des témoignages poignants d'enfants et adultes qui ont connu le même parcours du combattant à la recherche d'options thérapeutiques. Les auteurs s'attaquent aux idées reçues, en regrettant que « les patients s'abreuvent d'informations sur la toile, parmi lesquelles beaucoup de fake news ». Ils veulent aussi lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de ce trouble, mais aussi de leurs familles. Interview.

### Quelle approche du TDAH en 2021 ?

Encore aujourd'hui, et même si ça progresse lentement, on n'accepte pas suffisamment l'origine neurodéveloppementale du trouble. Et on met l'hyperactivité au premier plan, au détriment des difficultés attentionnelles. L'approche reste par ailleurs encore trop psychanalytique : c'est la faute de la mère, c'est lié à la séparation des parents, à l'histoire familiale etc. Les témoignages sont parfois édifiants : des parents racontent ainsi qu'on leur avait expliqué que l'hyperactivité de

leur fils était associée au fait que la maman était blanche et le papa de couleur. L'enfant hésitait dès lors entre blancheur et négritude ! Tout ça retarde bien évidemment le diagnostic et fait désespérer les parents.

### Quel recours pour ces familles ?

Elles ne savent pas vers qui se tourner. Parfois elles se retrouvent en face de professionnels qui leur font part de leurs croyances au lieu de s'appuyer sur des données scientifiques objectives. Certaines sont alertées et s'en éloignent, mais d'autres adhèrent, ce qui se traduit par un retard de prise en charge, avec des conséquences graves, en termes de retard scolaire notamment. Mais pas seulement : l'hyperactivité, non diagnostiquée, non traitée, fait le lit des addictions : jeux vidéo, tabac, alcool... et parfois de dérives plus graves. Une personne avec un TDAH sur deux souffre d'addiction ou d'un trouble de l'apprentissage. Les tentatives de suicide à l'adolescence sont aussi tristement fréquentes chez les jeunes qui souffrent de ce trouble, et qui n'ont pas d'accroche scolaire ; le TDAH est le premier facteur de risque de récurrence suicidaire.

### Pour l'enfant, l'ado, atteint par ce trouble, qu'est ce qui est le plus difficile à supporter ?

La stigmatisation et le rejet. On dit d'eux qu'ils sont « incapables », « dans la lune », « impulsifs »,

« impatient » « imprévisibles »... ces comportements associés au TDAH irritent, car ils ne sont pas compris par l'entourage. Et l'enfant, à force de s'entendre dire qu'il est c... finit par s'en



« Une opposition entre la tendance naturelle et l'environnement »

convaincre. La famille, par effet tache d'huile, fait, elle aussi, les frais de cette stigmatisation. On se dit que si l'enfant se comporte ainsi, c'est que les parents l'éduquent mal. Et comme son comportement ne s'améliore pas, c'est qu'ils ne font rien pour que les choses changent ! Résultat : certains parents se retrouvent dans la peur d'un signalement, voire qu'on leur retire l'enfant, préfèrent que l'enfant quitte l'école, cherchent d'autres solutions...

### Que sait-on aujourd'hui du TDAH ?

Basé sur des preuves, on sait que

ce trouble de l'attention est d'origine polyfactorielle ; mais essentiellement génétique, et jamais éducative. Une centaine de mutations ont été mises en évidence, au niveau de gènes impliqués dans la voie dopaminergique notamment. Plusieurs zones du cerveau sont touchées, jusqu'au cervelet qui contrôle les fonctions motrices.

### L'imagerie cérébrale révèle-t-elle des anomalies ?

Le cerveau est d'aspect normal, il n'y a pas nécessité de réaliser des examens IRM. Il s'agit simplement de dysfonctions.

### L'abus de médicament, et notamment du plus ancien d'entre eux, le méthylphénidate (Ritaline) pour traiter le TDAH est régulièrement dénoncé.

Il n'y a ni surdiagnostic, ni surtraitement. Concernant ce médicament, aux propriétés pharmacologiques comparables à celles des amphétamines (sans en être un), il est utilisé depuis les années soixante et reste le plus efficace. Soulagés par le traitement, les patients ne sont pas tentés d'en abuser. Il reste que certains continuent de penser que les médicaments ne servent à rien, que le trouble va disparaître en grandissant etc. C'est faux. Il faut traiter d'une manière ou d'une autre. Mais, les médicaments ne sont évidemment pas le seul levier, il y a aussi la psychoéducation, les stratégies de compensation, l'information, le *neurofeedback*...

### Beaucoup dénoncent la dépendance entraînée par la prise de ces médicaments...

C'est le trouble, non traité, qui favorise les conduites addictives. Et non l'inverse. Les patients s'autotraient en quelque sorte en

consommant des psychotropes stimulants ou, à l'opposé, de l'alcool, des drogues sédatives, comme le cannabis. Ils cherchent ainsi à casser leur hyperactivité, à trouver le sommeil... Mais ce n'est évidemment pas la solution, et les conséquences sont potentiellement très graves.

### Peut-on néanmoins s'en sortir tout seul ?

Il y a parfois des rencontres qui sauvent. La rencontre avec un professeur. Ou avec une profession : travaux acrobatiques, serveur en restauration, pompier, militaire... l'exercice de l'un ou l'autre de ces métiers « qui bougent » calme les troubles. Il faut comprendre que nombre des symptômes associés au TDAH sont liés à l'opposition entre la tendance naturelle et l'environnement. Quand on doit bouger et qu'il faut rester assis, évidemment ça pose problème ! Pour un enfant hyperactif, vivre dans un deux-pièces, c'est un enfer. Si ce même enfant habite à la campagne, son hyperactivité est moins gênante !

### Quelle prise en charge aujourd'hui du TDAH ?

Si le TDAH constitue un fléau de santé publique, le manque de moyens et de professionnels formés fait toujours cruellement défaut. La Haute Autorité de Santé va bientôt se pencher à nouveau sur la question. Les troubles du neurodéveloppement n'ont commencé à être enseignés en faculté de médecine qu'en 2020 ! C'est dans ce contexte que nous avons voulu avec ce livre fournir un outil aux enseignants, aux professionnels de la santé, aux familles...

PROPOS RECUEILLIS PAR  
NANCY CATTAN  
ncattan@nicematin.fr