

TDAH : de la nécessité de

Dossier Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité concernerait près de 5 % des enfants en âge scolaire. Pourtant nombreux sont ceux dont les maux n'ont pas été identifiés

Le TDAH – comprendre trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité – revêt de multiples visages : du garçon qui ne tient pas en place plus de trois minutes d'affilée à la jeune fille calme d'apparence. Ces enfants sont souvent en difficulté scolaire car incapables de se concentrer. À chaque fois, les parents et la plupart des professionnels de santé se heurtent à des difficultés pour identifier l'origine des soucis de leur enfant. « On parle d'hyperactivité mais c'est le trouble de l'attention qui est primordial. L'hyperactivité n'est qu'un symptôme, utile au diagnostic quand il est présent, mais pas spécifique. On estime que 5 % des enfants en âge scolaire sont concernés », souligne le Dr Hervé Caci, psychiatre et pédopsychiatre, spécialiste du TDAH. Rencontre.

À partir de quand peut-on établir un diagnostic ?

Avant 3 ans, le diagnostic est peu fiable, parce qu'il est compliqué d'évaluer les troubles attentionnels chez les jeunes enfants. Pourtant, même si c'est trop tôt pour se prononcer de manière définitive, on peut donner des conseils aux parents.

Lesquels ?

Il est important d'observer l'environnement familial, certaines choses peuvent être aménagées. À tous les âges, la prise en charge des enfants passe obligatoirement par la prise en charge des parents. Puisqu'il y a une composante génétique nette, il est important de savoir si l'un des parents souffre d'un TDAH. Souvent, c'est lors d'une consultation pour l'enfant qu'ils se rendent compte qu'eux-mêmes souffraient de troubles similaires. Ils savaient qu'ils avaient un



Toute la difficulté pour les parents est de réussir à prendre conscience des troubles dont souffre leur enfant, pour mieux le comprendre et l'accompagner. (Photo d'illustration D.L.)

problème mais n'ont jamais bien su quoi. Leur souffrance peut rejaillir sur l'enfant.

Pourquoi est-il si important de poser un diagnostic ?

Le TDAH est un handicap invisible. Il rentre dans les critères édictés par la loi du 11 février 2015. L'OMS décrit le handicap comme « une limitation de l'activité et une restriction de la participation à la vie quotidienne ». C'est tout à fait cela et c'est la raison pour laquelle il faut prendre en charge les personnes concernées le plus tôt possible pour leur limiter les répercussions négatives.

D'où vient l'errance diagnostique ?

« On n'éduque pas un enfant TDAH comme les autres »

Marylin Quilichini a repris les rênes l'an dernier de l'association TDAH Paca. Si elle a souhaité s'investir dans le milieu associatif, c'est justement pour apporter des réponses à tous les parents qui, comme elle, se sont retrouvés confrontés au TDAH. « Il y a d'abord les difficultés pour obtenir le bon diagnostic... Cela peut durer des années, il faut insister : on voit un spécialiste, puis un autre. Parfois un pédiatre vous dit que tout est normal, pourtant vous savez au fond de vous que quelque chose ne va pas, c'est une intuition dont on n'arrive pas à se défaire jusqu'à ce qu'enfin tombe



Marylin Quilichini est mère d'enfants TDAH et elle-même concernée. (Photo Ax.T.)

le diagnostic. Mais ce n'est que là que le début du parcours du combattant. On ne sait pas vers qui se tourner, que faire. De plus, il règne une sorte de tabou et de honte liés à ce trouble. Alors que non, les parents ne sont pas responsables, bien que le trouble ait une forte composante génétique. Une mauvaise parentalité ne « fabrique » pas un enfant TDAH ! En revanche, une chose est sûre : on n'éduque pas un enfant TDAH comme les autres. C'est un enfant qui a souvent une très faible estime de lui-même, qui est hypersensible : il a constamment besoin d'être valorisé, en-

qu'il souffre leur enfant. Nous avons mené une étude qui a révélé que la durée médiane entre l'alerte et le diagnostic est de... 4 ans et demi ! Cela signifie que la moitié des enfants de 5 ans (c'est l'âge moyen d'alerte) chez qui on note

des troubles ne seront diagnostiqués que vers 9-10 ans. Le reste, beaucoup plus tard. Et chez l'adulte, la médiane est à plus de 25 ans. Généralement c'est l'institutrice remarquant un comportement particulier, qui propose d'aller voir une orthophoniste... mais sans diagnostic médical précis cela ne fait que retarder la prise en charge.

Une fois le TDAH clairement identifié, comment la prise en charge s'organise-t-elle ?

Il est nécessaire de prioriser les besoins. C'est compliqué d'assumer plusieurs prises en charge dans une semaine d'un point de vue pratique pour les parents (par exemple orthophoniste, psychomotricien,

psychologue). Il faut d'abord parer au plus pressé, vraiment prioriser. La collaboration entre le milieu médical et l'Éducation nationale est à ce titre fondamentale. Les enseignants doivent être mis au courant. C'est d'autant plus important que la moitié des enfants avec un TDAH présente un trouble des apprentissages : dyslexie, dysorthographe, dysgraphie, dyspraxie ou dyscalculie.

Le TDAH peut avoir des conséquences importantes.

Oui, un TDAH peut favoriser l'émergence de comorbidités : problèmes d'inhibition comportementale (par exemple, l'enfant ne peut pas s'empêcher de faire quelque chose d'interdit et explique après coup, que c'était plus fort que lui), états dépressifs, évitement scolaire (il est à la peine à l'école donc ne veut plus y aller), etc. Le TDAH est la première cause de récurrence de tentative de suicide à l'adolescence d'où l'urgence à le dépister.

Le traitement médicamenteux est parfois montré du doigt. Est-il dangereux ?

Non. Toutes les études internationales montrent que le traitement médicamenteux à base de méthylphénidate n'est pas dangereux et donne de bons résultats, y compris chez l'adulte. Il aide l'individu à se canaliser, à se concentrer et à tirer profit des rééducations, c'est une aide temporaire précieuse que ce soit à l'école, à la maison ou plus tard au travail.

Dossier : Axelle TRUQUET
atruquet@nicematin.fr

poser un regard croisé

Une approche pluridisciplinaire

Le TDAH a ceci de particulier que la prise en charge est nécessairement très personnalisée. D'un enfant à l'autre, les troubles se manifestent différemment. Et ils sont présents partout : à la maison, à l'école ou lors des activités extrascolaires. Ces enfants sont souvent rejetés et tous ont besoin d'accompagnement mais d'un accompagnement sur-mesure. Les Drs Catherine Fossoud, neuropédiatre et coordinatrice du Centre de référence des troubles des apprentissages (Certa) rattaché aux hôpitaux pédiatriques de Nice-CHU Lenval, et Anne Meynadier-Mariottini, pédopsychiatre, travaillent en étroite coordination. « La prise en charge est globale, insistent-elles. Plusieurs intervenants travaillent avec l'enfant et sa famille, il est important que l'on puisse échanger de son sujet pour avancer après une évaluation de ses troubles ». On ne peut aider correctement l'enfant que si on le comprend dans sa globalité.

Les parents cothérapeutes

Les parents jouent aussi un rôle fondamental : ils vont pouvoir aider leur enfant, notamment dans l'aspect corporel des symptômes. « Il faut bien comprendre que l'hyperactivité a une fonction : celle de permettre au jeune patient de se représenter, par l'intermédiaire de sensations, ses



De gauche à droite : le Dr Fossoud, Jérôme Bianchi et le Dr Meynadier-Mariottini.

propres limites corporelles qu'il n'a pas suffisamment intégrées. De ce fait, en classe il est en double tâche : on lui demande de répondre à une activité intellectuelle (suivre le cours) mais lui, a aussi besoin de faire exister son corps à travers des sensations corporelles que le mouvement lui procure. On comprend mieux ainsi l'importance d'installer ces enfants dans un espace contenant : assis sur une chaise à leur taille, stable, les

Le rôle du neuropsychologue

Jérôme Bianchi est neuropsychologue. Il collabore avec les Drs Fossoud et Meynadier-Mariottini au sein du Centre de référence des troubles du langage. Il joue également un rôle dans le diagnostic. « Le bilan neuropsychologique est important dans la prise en charge. Nous nous appuyons sur les points forts de l'enfant pour l'aider à progresser. Pour cela, nous nous basons sur la métacognition : on essaie de faire comprendre à l'enfant son fonctionnement et son dysfonctionnement. Grâce à des exercices, nous essayons de lui faire automatiser un certain nombre de choses. »

L'ostéopathie au secours des patients

Camille Robin est un jeune ostéopathe cagnois. Lorsqu'il était enfant, il a été diagnostiqué haut potentiel et souffrait d'une kyrielle de troubles dys (dyslexie, dysorthographe, etc.). À 8 ans, il a bénéficié de séances d'ostéopathie. « Ça a changé ma vie », résume-t-il. D'où sa volonté de s'orienter vers ce domaine professionnel. Aujourd'hui, il reçoit des personnes concernées par les dys et les TDAH. « Lorsqu'on regarde un enfant souffrant de TDAH, on voit bien que sa posture est asymétrique. Par exemple lorsqu'il écrit en classe, il se tient mal, est complètement « torqué ». Or cela demande au corps beaucoup d'énergie... au détriment des fonctions cognitives. En résumé, le corps fait un gros effort musculaire, cela gêne donc la concentration. » Le TDAH engendre souvent un trouble prioritaire perceptif, c'est-à-dire le fait d'avoir une



Camille Robin est d'autant plus sensible à la problématique qu'il a souffert de troubles enfant. (Photos Ax.T.)

mauvaise perception de son propre corps. « Pour résumer, les muscles au niveau des yeux doivent faire un travail supplémentaire. Or cela a un impact sur toute la chaîne posturale. Il est important de collaborer avec les autres professionnels : ophtalmo, dentiste, podologue, en fonction de l'entrée qui pose problème. L'ostéopathe va quant à lui déverrouiller les blocages parasentiels : bassin, crâne, etc. Sur les enfants, il s'agit essentiellement de manipulations fonctionnelles avec des techniques douces. » Les conseils sont également essentiels. A commencer par des changements à opérer au niveau de la posture. Par exemple, lorsque l'enfant est assis à un bureau, il vaut mieux qu'il ait une cale sous les pieds, un bureau légèrement incliné et que son cahier soit en face de lui. « L'idée est de libérer les tensions, qui brûlent de l'énergie au détriment de l'attention ! »

de la leçon. Toutes ces petites choses ont une véritable vertu thérapeutique. L'objectif est de faire le maximum pour aider l'enfant et éviter les situations de débordement ». La vie avec un bambin souffrant de TDAH peut être fatigante pour les proches, l'attention qu'il demande étant constante. C'est pourquoi les soignants insistent sur la notion de guidance parentale. Les parents sont, pour ainsi dire, des cothérapeutes ; il faut les aider à fixer des objectifs réalisables à domicile en leur fournissant des outils et des techniques pour y accéder. « Souvent les enfants se sentent rejetés parce qu'ils sont différents. Pour beaucoup, ils souffrent d'un manque d'estime de soi. Il est donc important que les parents les valorisent et qu'ils mettent en avant leurs points forts, souligne le Dr Meynadier-Mariottini. Un enfant qui se sent incompris risque de majorer ses problèmes de comportement pour qu'on prenne soin de lui. »

Psycho, ergo, ortho...

La prise en charge médicamenteuse souvent nécessaire est tout à fait compatible avec une prise en charge psychologique (y compris parfois à l'adresse des parents). À cela s'ajoutent les réponses aux problèmes particuliers. « Le psychomotricien peut être indiqué en première intention pour canaliser une impulsivité gestuelle, améliorer la régulation du

tonus, la gestion des émotions et la maîtrise du geste, indique le Dr Fossoud. La psychothérapie peut être utile pour résoudre une anxiété importante (c'est souvent le cas dans les TDAH). L'ergothérapie, quant à elle, permet de mettre en place des outils afin d'aider l'enfant dans la gestion du matériel scolaire, dans les activités de la vie quotidienne telles que l'habillage, les repas... Quant à l'orthophonie, elle va concerner ceux qui présentent par exemple un trouble associé du langage oral et/ou du langage écrit. L'accompagnement d'un enfant TDAH est long, il doit évoluer avec le temps et s'adapter à l'âge de l'enfant et au retentissement des troubles sur la vie quotidienne et dans le milieu scolaire et extrascolaire. Il justifie l'intervention de différents thérapeutes à des moments donnés de son développement en évitant des rééducations trop fréquentes et alors irréalisables. Pour cela, il est nécessaire que la famille dispose d'un coordonnateur de soins, en général un médecin traitant, pédiatre, pédopsychiatre ou neuropédiatre. De ce suivi dépendra l'adaptation scolaire puis sociale. In fine, il pourra devenir un adulte épanoui, travailler et mener une vie comme les autres en sachant gérer ses points faibles et mettre en valeur ses qualités.

Le monde associatif

Le milieu associatif s'avère être un partenaire précieux pour les familles. Le fait de pouvoir partager avec d'autres rassure. Et ceux qui animent ces structures portent un regard différent sur les troubles. Depuis des années, Françoise Revest accompagne les familles par le biais de l'association DysSolutions 06. L'organisation est dédiée à la prise en charge des problèmes « dys » auxquels sont souvent confrontées les personnes souffrant de TDAH. « Le parcours est très compliqué pour ceux qui viennent de découvrir le diagnostic. Bien souvent, ils se retrouvent démunis. Outre le fait qu'ils sont sous le choc de l'annonce, ils sont complètement perdus, ne savent pas à qui ils peuvent s'adresser et encore moins ce à quoi ils ont le droit. Et à cela s'ajoutent les discours contradictoires des uns et des autres... Nous les aidons à comprendre les lois : ils ne doivent pas penser que les institutions, l'école en premier lieu, leur fait une fleur en accueillant leur enfant. Non, ils ont des droits, encore faut-il les connaître. » Dans les premiers mois voire les premières années, l'association DysSolutions est une véritable béquille sur laquelle peuvent s'appuyer les familles. « Nous les aidons à monter les dossiers, à effectuer les démarches. Mais surtout, nous allons à leur rythme. Parce qu'au début, il leur est difficile d'avoir une vision globale des choses, de savoir ce qu'elles doivent faire. Pourtant, il faut voir les choses sur le long terme. » Françoise Revest n'hésite pas à parler de handicap même si le mot peut sembler lourd au début pour les familles. « Les parcours finalement se ressemblent. Pourtant, chacun a besoin de cheminer à son rythme. Quand certains ont besoin de temps, nous attendons simplement qu'ils soient prêts à passer à la suite. Pour réussir, le meilleur atout c'est l'information. » L'association propose tous les deux mois à Villeneuve-Loubet des « cafés dys » au cours desquels les parents peuvent partager leurs expériences. Car si pour eux, il est important d'échanger, les enfants n'ont pas spécialement envie de se retrouver entre eux : « Ils en ont marre d'être considérés comme handicapés, explique Françoise Revest. Ils veulent simplement être comme les autres. » Et c'est justement pour cela que l'association se bat.

www.dys-solutions-france.org