

Le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H)

Enquête sur un trouble dont l'impact touche autant l'enfant que sa famille

Le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H)¹ est un trouble encore trop méconnu de tous, sauf des trop rares médecins qui en ont fait leur spécialité.

En une phrase, on a déjà presque résumé le problème fondamental de ce trouble qui touche près de 5% des enfants et des adolescents, et dans une moindre proportion les adultes. A savoir que le TDA/H est encore trop lié dans l'esprit du grand public à l'hyperactivité... et donc à l'image des enfants catalogués « trop difficiles ». Et que ce manque d'information sur, déjà, ce qu'est réellement ce trouble, a des conséquences également à d'autres niveaux. Diagnostic, accès à des centres spécialisés, traitement mais aussi impact du TDA/H sur la vie sociale et familiale de l'enfant : l'information manque.

Pour mieux connaître les besoins des parents et mieux comprendre cet impact du TDA/H à de nombreux niveaux de la vie quotidienne, l'Association TDA/H Belgique a répliqué l'enquête internationale « Without Boundaries » en Belgique francophone. Des résultats qui interpellent...

Une enquête essentielle pour faire avancer l'information et la recherche

L'enquête « Without Boundaries »² a été menée en 2006 auprès de 260 familles de Belgique francophone. L'idée était d'explorer l'impact du trouble TDA/H sur le fonctionnement des familles et de dégager des pistes sur ce qu'il y aurait lieu de faire pour améliorer la prise en charge de ces patients.

¹ Plus d'informations dans le Fact Sheet 1 : Le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité : le TDA/H, c'est quoi exactement ?

² Plus d'informations dans le Fact Sheet 2 : « Without Boundaries », Les résultats de l'enquête menée en Belgique

Retard scolaire, socialisation difficile de l'enfant, basse estime de lui, inquiétude des parents sur le devenir scolaire puis socioprofessionnel, chaos au sein de la cellule familiale, diagnostic lent et laborieux, accès difficile aux spécialistes, traitement contraignant... L'enquête met en évidence les effets collatéraux importants du TDA/H sur l'enfant et son entourage. Des effets qui pourraient réellement être améliorés par une information plus accessible et systématique.

Selon l'enquête, il apparaît en effet qu'il est vraiment primordial d'informer mieux et davantage les parents et tous les professionnels de l'enfance, de multiplier mais surtout de mieux faire connaître les centres de diagnostics spécialisés, et de poursuivre évidemment les recherches cliniques et pharmaceutiques afin de parfaire les propositions de traitement.

Une association, parce que le meilleur moyen d'améliorer les choses, c'est encore d'en parler

Très consciente du flou autour du TDA/H, du manque d'information des uns et des autres et de l'absolue nécessité de soutenir autant les enfants que les parents dans ce long et lent parcours du combattant qu'exige ce trouble fort mal perçu, l'Association TDA/H Belgique³ poursuit son action sur plusieurs fronts. L'enquête est là pour ouvrir de sérieuses brèches, et l'avenir sera donc plus que jamais placé sous le signe de l'information. Rendez-vous déjà sur son site www.tdah.be, véritable mine d'informations pour tous !

Pour de plus amples informations :

Association TDA/H Belgique
Rue de la Glacière, 24
1060 Bruxelles
Permanence jeudi de 10h à 16h (hors vacances scolaires)
info@tdah.be
Tél. : 0484 177 708
www.tdah.be

³ Plus d'informations dans le Fact Sheet 3: L'Association TDA/H Belgique: une présence, des actions concrètes

Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité : le TDA/H, c'est quoi exactement?

« L'attention est un processus neurophysiologique complexe qui permet de nous orienter dans notre environnement et de réagir de façon appropriée en filtrant les stimuli appropriés. »

Dr Anne François⁴

Petite définition d'un trouble pour décapsuler certains préjugés

Le TDA/H, c'est un syndrome encore trop peu connu pour ce qu'il est réellement. Le TDA/H est un trouble qui se manifeste par une tendance excessive à la distraction et des difficultés de concentration, mais pas toujours accompagnées d'hyperactivité ou d'impulsivité exagérée.

Il est en effet faux de vouloir forcément associer les deux. La plupart des enfants hyperactifs présentent en plus des troubles de l'attention. Mais l'inverse n'est pas vrai, puisque près de 50% des enfants souffrant d'un TDA ne sont pas hyperactifs.

Voilà qui est important à savoir et à garder à l'esprit pour poser un bon diagnostic et proposer un traitement approprié.

Enfin, il faut savoir que le TDA/H touche environ 5% des enfants et des adolescents, et que les garçons sont 3 fois plus touchés par ce syndrome que les filles. Il touche également mais, dans une moindre mesure, les adultes.

Les manifestations du TDA/H

L'élément central du trouble consiste en un déficit des processus cognitifs. Un enfant souffrant de déficit d'attention aura souvent de grandes difficultés à être attentif, se mettre au travail, ne pas se disperser, s'organiser, rester attentif à ce qu'il fait. Il lui est très difficile d'intégrer plus d'une consigne à la fois ou à ne pas oublier la seule consigne qu'on vient de lui donner. Un oiseau qui chante, une feuille qui tombe de l'arbre... un rien viendra le distraire, il n'arrive pas à faire le tri parmi toutes les sollicitations de son environnement.

L'hyperactivité ou la trop grande impulsivité dans les actes est une des manifestations du trouble. L'hyperactivité semble toucher plus les garçons que les filles. Elle peut aussi disparaître avec l'âge alors que les déficits attentionnels et cognitifs persistent. Voilà pourquoi on retrouve encore beaucoup de TDA/H chez les adultes !

⁴ Voir dossier sur le site : www.tdah.be

Une fois scolarisé, l'enfant peut connaître des troubles d'apprentissage, être en échec scolaire. Enfin, conscient de sa différence et de ses « défauts », il peut se replier sur lui-même, se sentir « nul », développer une très basse estime de lui-même, connaître des moments dépressifs.

La difficulté dans le diagnostic de ce trouble, c'est que la manifestation de ces symptômes est de plus irrégulière.

Les causes du TDA/H : on avance

Pourquoi ces enfants-là connaissent-ils ce trouble-là ? Sur ce point, la recherche avance aussi.

Aujourd'hui, plusieurs pistes sont creusées. On sait qu'il y a des déficits neurochimiques importants qui sont impliqués dans le TDA/H. Selon le Dr. Diane de Longueville⁵, « le TDA/H est bien un trouble neuropsychologique au cours duquel un dysfonctionnement cérébral, même minime, entraîne des troubles observables appartenant au domaine psychopathologique (trouble du comportement, irritabilité, instabilité...) et neuropsychologique (trouble de l'attention, perturbations neurocognitives). »

Mais ce trouble peut également avoir des origines héréditaires. Pour le quart des cas, tant chez les hommes que chez les femmes, on trouve un ou des parents présentant une forme de déficit de l'attention. Dans les autres cas, les liens héréditaires peuvent cependant être établis avec la famille élargie.

Enfin, certains facteurs non génétiques peuvent aggraver, parfois même causer le TDA/H : malformation prénatale due à la consommation de drogues, abus d'alcool, oxygénation insuffisante du fœtus, empoisonnement au plomb, accident cérébral endommageant le cortex cérébral...

Le jugement des autres...

On le voit, les parents doivent faire face à une multitude de problèmes qui surgissent quotidiennement. Il faut hélas encore aussi y ajouter une pincée de culpabilité générée chaque jour par le regard des autres. Tous ces regards qui stigmatisent les parents d'enfants TDA/H vite catalogués « mal éduqués ». Toutes ces paroles qui isolent les enfants TDA/H dans leur différence... **Dès lors, oui, le seul moyen de pallier à tous ces troubles corollaires, c'est de parler, faire connaître et reconnaître le TDA/H.**

⁵ Voir dossier disponible sur le site www.tdah.be

« Without Boundaries » Les résultats de l'enquête menée en Belgique

*Résultats dépouillés et analysés par Nicole Laporte,
Logopède licenciée, Orientation Neuropsychologie
aux Cliniques Universitaires Saint-Luc*

Une initiative de l'Association TDA/H Belgique

En 2006, l'Association TDA/H Belgique réplique l'enquête internationale « Without Boundaries », une étude menée en 2005 par la Fédération Mondiale de la Santé Mentale en association avec le Dr. Russel Barkley, expert reconnu en TDA/H.

Chez nous, l'enquête a été menée auprès de 260 familles en Belgique francophone. L'objectif visé par l'Association TDA/H Belgique était d'analyser l'impact du trouble TDA/H sur le fonctionnement familial, social et scolaire des enfants qui en sont atteints. Et de dégager des pistes d'adaptations possibles pour optimiser les démarches diagnostiques et thérapeutiques proposées à ces patients.

Les résultats de l'enquête soulignent la nécessité de s'engager dans de réelles adaptations, tant au niveau de la reconnaissance et de l'information autour du syndrome qu'à celui de toute l'approche du diagnostic.

Des petits et des ados

12% des enfants évoqués par l'enquête sont âgés de moins de 6 ans, 57% de 8 à 10 ans et 18% de 16 et 17 ans. Des âges qui représentent les périodes critiques durant lesquelles les troubles TDA/H sont conséquents.

Inquiétude et stress au sein des familles

Les parents des enfants TDA/H s'inquiètent. Pour la vie de tous les jours. Surtout sur l'évolution scolaire de leur enfant et son avenir professionnel. Et encore sur l'intégration sociale de leur enfant qu'ils sentent souvent exclu des « cercles » sociaux.

Un impact sur la vie de famille

Si l'inquiétude des parents sur l'avenir de leur enfant demeure le stress principal, il n'en reste pas moins que le TDA/H semble avoir des effets collatéraux sur toute la vie de famille. Difficulté d'inviter des gens chez soi et de sortir, activités familiales perturbées, relations frères-sœurs houleuses, relations de couple secouées. Ces difficultés sont présentes mais semblent mieux tolérées.

Diagnostic lent et corps médical sous-informé

Diagnostiquer le TDA/H et avoir ensuite accès à un traitement approprié semble encore trop ressembler à un réel parcours du combattant. Seulement 52% des familles sont satisfaites du déroulement du diagnostic. En cause : les compétences des professionnels rencontrés et les délais de consultation et du processus de diagnostic. De 59% à 71% des familles évoquent la méconnaissance des troubles TDA/H par les médecins généralistes, les médecins scolaires, les centres PMS. Et près de 40% des familles ont reçu un diagnostic erroné.

Flou autour du traitement

Le TDA/H demande en réalité un traitement à plusieurs branches : médicaments dans certains cas, thérapies comportementales, scolaires, familiales, psychomotricité, logopédie...

Pourtant, 47% des familles se sentent encore peu ou mal informées, dubitatives sur la nature des troubles et des possibilités de traitement. 46% ne sont pas à l'aise avec la solution médicamenteuse et 73% ont les mêmes craintes avec les thérapies fonctionnelles...

Ici encore, une information plus approfondie serait de toute évidence salutaire.

Des médicaments reconnus efficaces sur certains points

Les familles reconnaissent l'efficacité des traitements proposés particulièrement sur l'amélioration de la concentration et de l'évolution scolaire (78%), mais également sur l'intégration sociale, la sérénité familiale et l'équilibre psychoaffectif de l'enfant.

Mais une efficacité irrégulière des traitements médicamenteux au fil de la journée

Les traitements actuels nécessitent souvent plusieurs prises par jour, ce qui veut dire que l'enfant doit prendre son médicament à l'école. 30% des familles aimeraient bien avoir une plus basse fréquence de prise de médicaments et préféreraient que le médicament ne doive pas être pris à l'école.

Et le souhait pour une prise quotidienne des traitements médicamenteux

67% des familles interrogées pensent qu'un traitement idéal du TDA/H devrait permettre d'alléger les symptômes de son enfant tout au long de la journée. Ces familles rappellent également que les médicaments ne couvrent pas toujours les moments de la journée plus difficiles à gérer, comme le lever et le coucher ; une prise quotidienne devrait pouvoir faciliter le contrôle du trouble TDA/H de façon constante sur 24 heures et procurer dès lors des avantages, sur le plan psychosocial, pour l'enfant et sa famille.

Les pistes d'avenir

Cette étude a permis de mettre en exergue la nécessité de faire un effort tout particulier au niveau de l'information. Informer mieux et plus les parents, les patients, le grand public. Et certainement tous les professionnels de l'enfance afin que le trouble soit mieux diagnostiqué, mais aussi le plus tôt possible.

Bien sûr, pour rendre le parcours de ces patients plus harmonieux, un objectif d'avenir serait aussi de multiplier les centres de diagnostic spécialisés et rendre ainsi l'accès au diagnostic et au traitement plus large qu'aujourd'hui. Le tout en poursuivant les recherches de techniques de diagnostic et thérapeutiques variées.

L'Association TDA/H Belgique : une présence, des actions concrètes

« Nos enfants sont tous différents, c'est cette différence qui fait leur force et leur beauté intérieure. Ensemble apprenons aux autres à apprécier nos différences et celles de nos enfants. »⁶

Des objectifs

Faire connaître le TDA/H

- Favoriser l'information, la coordination et la promotion de méthodes éducatives et d'accompagnement adaptées aux spécificités du TDA/H et ses troubles associés.
- Créer une bibliothèque et une vidéothèque d'ouvrages spécifiques.
- Favoriser, soutenir et coordonner les associations poursuivant des buts analogues.
- Organiser ou faire organiser des conférences, des forums de discussion.

Soutenir les enfants et les familles

- Favoriser la création de groupes de rencontres et de discussions pour permettre de développer une solidarité.
- Participer à la création de cellules d'aide aux adultes.
- Défendre les droits des personnes diagnostiquées TDA/H, les assister si nécessaire et combattre l'ignorance et les préjugés dont ces troubles font l'objet.
- Organiser ou faire organiser des activités d'éveil, scolaires ou parascolaires pour enfants et adolescents TDA/H.
- Création de « halte garderie » pour enfants TDA/H.

Collaborer avec les professionnels

- Organiser et coordonner la solidarité multidisciplinaire, nécessaire à la bonne intégration sociale et scolaire des enfants et adolescents atteints par ces troubles, par la mise en œuvre de mesures adaptées.

⁶ Introduction du site www.tdah.be

Etendre l'accès au traitement

- Encourager la recherche sur les protocoles de dépistage, solliciter et participer à la mise en place de suivi thérapeutique multidisciplinaire.
- Participer à la création d'un ou plusieurs centres spécialisés de diagnostic, de traitement, et de rééducation spécifique associée ou non à une prise en charge psychothérapeutique, psychanalytique, comportementale ou cognitive.
- Favoriser les mises en place des thérapies les mieux adaptées aux troubles évoqués.

Des actions

- **Permanence téléphonique et physique :**

Rue de la Glacière , 24 – 1060 Bruxelles

Tél. : 0484 177 708 – 02 534 38 31 - le jeudi de 10 h à 16 h (hors vacances scolaires) :
information, guidance, soutien.

info@tdah.be

L'Association accueille chaque semaine dans ses locaux, 3 à 4 familles en demande d'informations, de guidance ou de soutien. Elle aide de nombreux étudiants souhaitant réaliser un travail sur le TDA/H dans le cadre de leurs études (mémoire, travail de fin d'année...).

- **Site Internet:** www.tdah.be

- **Forum de discussion :** www.forumhyper.net

- **Newsletter :** 6000 personnes directement concernées par le TDA/H (parents, adultes, enseignants, logopèdes, psychologues, médecins généralistes, médecins spécialisés, thérapeutes...) se sont abonnées à la newsletter de l'Association.

Envoyée mensuellement, elle permet à tous de se tenir au courant de l'actualité en matière de TDA/H, des avancées scientifiques, médicales et thérapeutiques et des actions de l'Association.

- **Rédaction, édition et diffusion** du « Guide à l'attention des enseignants confrontés au TDA/H ».

Ce guide, dont le premier tirage a été imprimé en juin 2006 à 4000 exemplaires, est distribué gratuitement à tous les centres PMS, écoles, enseignants, médecins, thérapeutes et parents qui en font la demande.

- Mise à disposition du public, dans les locaux de l'association, d'une **bibliothèque** composée d'ouvrages sur le TDA/H et ses troubles associés.

- **Accompagnement des parents** chez le médecin ou lors d'une réunion à l'école, lorsqu'un médiateur s'avère nécessaire.

- **Groupes de parole** mensuels pour parents d'enfant TDA/H, et pour adultes TDA/H
- **Sorties en famille** (promenade, musée...) – activité trimestrielle.
- **Animation de conférences sur le TDA/H et ses troubles associés** : conférences pédagogiques pour enseignants, formations pour futurs enseignants, conférences d'information pour le « tout public », etc.
- **Fondation** d'un Groupe d'Entraide pour les personnes atteintes du Syndrome Gilles de la Tourette : www.sgt-Belgique.be