

hyperactivité
troubles associés
TDA/H BELGIQUE

***Enquête d'impact
du Trouble Déficitaire de l'Attention
avec ou sans Hyperactivité -TDA/H
sur les familles et sur la prise en charge
réalisée par l'asbl TDA/H Belgique***

Résumé

L'enquête "Without Boundaries", répliquée en Belgique francophone par l'asbl TDA/H Belgique, visait à déterminer l'impact du Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) sur le fonctionnement des familles et à dégager des pistes d'adaptation susceptibles d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Les familles ont répondu spontanément à l'enquête et représentaient une population informée de la Belgique francophone.

Les enfants évoqués par l'étude sont âgés majoritairement de 8 à 10 ans et de 16 à 17ans ; périodes critiques durant lesquelles le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité est particulièrement conséquent et repérable.

Pour ces enfants, le motif premier d'inquiétude familiale concerne le devenir scolaire et socioprofessionnel, même si les difficultés sociales et familiales sont évoquées mais mieux tolérées.

Les familles de l'enquête mettent l'accent sur certaines difficultés rencontrées, en cours de diagnostic et de traitement.

Une information juste et approfondie concernant le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité reste difficile à obtenir.

Trop de professionnels consultés pour le TDA/H ne sont pas suffisamment spécialisés dans ce domaine.

Les spécialistes sont difficilement accessibles et les délais de consultation ainsi que la durée du diagnostic sont jugés trop longs.

Les aides thérapeutiques sont souvent efficaces mais laissent encore 20% des enfants atteints de TDA/H sans aide suffisante.

Les traitements accessibles présentent, de plus, des contraintes de constance d'efficacité en cours de journée et de fréquence de prise médicamenteuse, souvent difficiles à gérer pour les enfants à l'école.

Il ressort donc de cette enquête, la nécessité de poursuivre les efforts d'information des parents, de tous les professionnels de l'enfance et du grand public, de multiplier et de faire connaître les centres diagnostiques spécialisés, de multiplier les recherches afin de parfaire les propositions de traitements.

Introduction

En 2006, l'Association TDA/H Belgique a répliqué l'enquête "Without Boundaries". Cette étude internationale, menée en 2005 par la Fédération Mondiale de la Santé Mentale (World Federation for Mental Health), en association avec le Dr. Russel Barkley, expert reconnu en TDA/H, visait à analyser l'impact du TDA/H (Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) sur le fonctionnement familial, social et scolaire des enfants qui en sont atteints.

Le but de l'initiative de l'association TDA/H Belgique consistait à recueillir les avis des familles touchées par cette problématique en Belgique francophone et à déterminer quelles adaptations pourraient optimiser les démarches diagnostiques et thérapeutiques proposées à ces patients.

Population de l'étude

L'étude porte sur 260 familles, dont un enfant au moins présente un TDA/H. Les familles, d'origine bruxelloise et wallonne, participent spontanément à cette enquête, via le site de l'association TDA/H Belgique.

L'échantillon de la population participant à l'enquête présente les caractères suivants :

- Les familles résident majoritairement à Bruxelles et dans le Brabant Wallon (55%), alors que 26% des familles résident à Namur et Liège. L'échantillon recueille des avis de régions géographiquement éloignées en Belgique francophone, mais n'est pas représentatif de l'ensemble de cette population. En particulier, il semble que la population résidant dans les zones éloignées des centres connus pour le diagnostic du TDA/H soit peu représentée.
- Les enfants évoqués dans l'enquête sont âgés, majoritairement de 8 à 10 ans (57%), et de 16 et 17 ans (18%).
- 80% des enfants TDA/H repris dans l'enquête sont de sexe masculin, 20% de sexe féminin. Cette répartition répond aux statistiques de prévalence généralement citées dans la littérature.

Analyse des résultats

L'âge des enfants évoqués dans l'enquête

Seulement 12% des enfants sont âgés de moins de 6 ans, 57% sont âgés de 8 à 10 ans, 18% sont âgés de 16 et 17 ans. Cette répartition correspond aux observations et limites cliniques:

- Avant 6 ans, les moyens diagnostiques sont limités et relativement peu fiables, ce qui rend le diagnostic difficile. Qui plus est, les parents ne consultent que si des troubles d'agitation, d'impulsivité et/ou d'opposition de l'enfant sont majeurs et dépassent les capacités d'adaptation, souvent élevées, des familles.

- A partir de 6 ans, les plaintes sont plus fréquentes. L'enfant est soumis à une vie sociale et scolaire plus exigeante et plus contraignante. Les enseignants signalent les difficultés de l'enfant auxquelles certaines familles s'étaient adaptées.

Les techniques diagnostiques sont aussi plus fiables à cet âge, ce qui conduit les médecins référents à avancer dans une démarche diagnostique.

- Entre 8 et 10 ans, la plupart des enfants TDA/H n'arrivent plus à compenser leurs troubles. Les enseignants n'admettent plus les débordements disciplinaires, et les conséquences scolaires s'aggravent. A ces âges, les familles elles-mêmes s'interrogent sur une causalité attentionnelle éventuelle face aux difficultés scolaires et/ou sociales de leur enfant.

- Reste enfin les enfants présentant un trouble spécifique d'attention, relativement moindre, et qui s'adaptent, tant bien que mal, avec ou sans traitement durant les classes primaires. Ces derniers peuvent connaître des difficultés plus importantes en fin d'humanité, lorsque les exigences scolaires imposent des performances attentionnelles optimales.

Les âges des enfants concernés par l'enquête représentent donc les périodes critiques durant lesquelles les troubles du TDA/H sont particulièrement conséquents.

Motifs de l'inquiétude des familles

L'inquiétude des familles prédomine largement quant à l'évolution scolaire de l'enfant atteint de TDA/H (93%) et leur devenir professionnel (87%). Les perturbations de la vie familiale sont fréquentes (54 à 60%) mais seulement 30 à 39% des familles déclarent modifier leurs activités familiales en fonction du TDA/H de leur enfant, rencontrer des problèmes de couples consécutifs ou constater des rejets sociaux de leur enfant.

Le devenir scolaire et socioprofessionnel de l'enfant atteint de TDA/H est au centre des préoccupations des parents, alors que les difficultés familiales consécutives sont largement évoquées mais semblent mieux tolérées.

L'accès au diagnostic

Un parcours du combattant ?

Les difficultés d'orientation diagnostique sont nombreuses : seulement 52% des familles de l'enquête sont satisfaites du déroulement du diagnostic conduit auprès de leur enfant.

L'insatisfaction des familles trouve son origine tant dans les compétences des professionnels consultés que dans les délais de diagnostic :

- Les professionnels compétents pour le diagnostic de TDA/H sont très mal précisés. Les familles sont orientées indistinctement vers les centres de médecine scolaire, médecins traitants et médecins spécialistes.

- Majoritairement (59% à 71%), les patients évoquent la méconnaissance du TDA/H par les médecins généralistes, médecins scolaires et professionnels des centres de médecine scolaire (PMS). Et, près de 40% des familles interrogées ont reçu un diagnostic erroné avant que le diagnostic ne puisse être posé.

Les familles se trouvent donc dans l'obligation de consulter à plusieurs reprises des professionnels différents, menant trop souvent un parcours du combattant.

- La satisfaction des familles consultant un médecin spécialisé est supérieure mais reste trop faible : 56% des parents interrogés considèrent que le renvoi à un médecin spécialisé est lent et difficile, 46% des familles jugent les délais de consultation trop longs, 21% considèrent que la conduite diagnostique elle-même est lente sans garantir la profondeur du diagnostic (36%).

- Enfin, l'hésitation des familles à consulter un spécialiste du TDA/H participe encore à la lenteur diagnostique (18%).

La démarche diagnostique reste donc laborieuse pour les familles, du fait des compétences rares des professionnels dans ce champ d'activité, du manque d'information quant aux spécialistes compétents à qui s'adresser et des délais de consultation et de démarche diagnostique, principalement.

Les informations et propositions de traitement du TDA/H

Bien que les familles interrogées se montrent majoritairement satisfaites des informations reçues par le spécialiste à l'issue du diagnostic (53%) et de leur participation au choix de traitement (74%), ce résultat reste insuffisant.

Globalement, 47% des familles gardent le sentiment d'être peu ou mal informées, dubitatives sur la nature des troubles et les possibilités de traitement.

Quant au type de traitement proposé, si 46% des familles doutent ou s'opposent aux propositions de traitements médicamenteux, 73% d'entre elles connaissent les mêmes craintes envers les thérapies fonctionnelles. L'hésitation face au traitement n'est donc pas majoritairement justifiée par sa nature médicamenteuse.

Les prises en charge des TDA/H étant relativement récentes, elles restent mal connues des familles et exigent des informations sans doute plus approfondies.

Les choix de traitement

Malgré les retenues, 80% des familles interrogées envisagent la possibilité d'un traitement médicamenteux pour aider un enfant atteint d'un TDA/H. Seules 5% des familles excluent cet axe de traitement, alors que 15% des familles restent dans l'expectative.

Ces avis suggèrent une information, le plus souvent satisfaisante, de la part des professionnels, sur les efficacités et effets secondaires des traitements médicamenteux.

Indubitablement, le méthylphénidate est le traitement le plus largement prescrit (68% des patients de l'enquête), parmi d'autres alternatives ou prises en charge associées : les consultations (41%), thérapies comportementales (32%), thérapies scolaires (28%), thérapies familiales (13%) étant les plus fréquentes.

L'atomoxétine apparaît dans l'enquête comme très rarement prescrite. Cette donnée s'explique par le fait que ce traitement médicamenteux, au moment de l'enquête, n'était pas encore commercialisé et ne pouvait être prescrit que dans le cadre d'études pharmaco-cliniques.

Les champs d'action des traitements actuels : efficacité, contraintes et limites

Majoritairement, les familles reconnaissent une efficacité des traitements proposés (médicamenteux ou autres) :

- Sur l'amélioration de la concentration et de l'évolution scolaire, tout particulièrement (78%).
- Sur l'intégration sociale (62%) et la sérénité familiale (64%).
- Sur la sérénité et l'équilibre psycho-affectif de l'enfant (57-64%).

Peu de familles ne constatent aucune efficacité des traitements proposés sur l'évolution scolaire (5%), sur l'adaptation sociale (10%), sur la sérénité de vie en famille (12%), sur la sérénité de l'enfant (5-8%). Reste, néanmoins, 10% des familles dubitatives quant à l'efficacité du traitement. Globalement, environ 20% des enfants restent sans aide suffisante par les traitements actuels.

Par ailleurs, l'efficacité des traitements est inconstante en cours de journée, ce que regrettent 53% des familles. Selon 78% d'entre elles, le traitement peut être adapté pour permettre un contrôle satisfaisant des symptômes du TDA/H durant les heures scolaires. Par contre, le lever apparaît tout particulièrement difficile pour plus de 54% des personnes interrogées, avant la prise du médicament et 36% rencontrent des difficultés de contrôle des symptômes du TDA/H au coucher, alors que l'effet médicamenteux est éteint.

Les traitements médicamenteux actuels exigent souvent plusieurs prises par jour. Si 50% des familles considèrent que la fréquence de prise du médicament est acceptable, 30% souhaiteraient une fréquence moindre. En particulier, près de 50% des familles préfèrent que le médicament ne doive pas être pris à l'école et disent rencontrer des difficultés à en assurer la prise dans ces conditions.

Ainsi, la majorité des familles (67%) souhaiteraient un médicament n'exigeant qu'une prise quotidienne et assurant le contrôle des symptômes du TDA/H de façon constante sur 24h.

Les traitements médicamenteux actuels sont jugés efficaces dans une majorité de cas mais laissent environ 20% des enfants sans aide suffisante, ne permettent pas un équilibre constant des troubles en cours de journée, et exigent souvent des prises multiples en cours de journée, ce qui est particulièrement difficile à gérer à l'école.

Le TDA/H, un trouble nouveau ?

Les parents interrogés attestent reconnaître chez eux-mêmes des symptômes du TDA/H, pour 46% avec certitude et pour 26% sans certitude. Ainsi, les manifestations du TDA/H diagnostiqué chez les enfants sont fréquemment reconnues, à posteriori, comme des traits familiaux.

Le TDA/H ne constitue pas une pathologie nouvelle mais les générations antérieures ne bénéficiaient que rarement d'un intérêt diagnostique ou thérapeutique par rapport à leurs troubles.

Le caractère récent de l'intérêt clinique pour cette pathologie justifie certainement, en partie, les limites d'efficacité des prises en charge relevées dans l'enquête. Nos adolescents représentent, en quelque sorte, la première génération respectée dans leurs difficultés liées au TDA/H.

Se pencher sur les moyens susceptibles d'améliorer l'approche du TDA/H ne doit suggérer ni vision pessimiste ni occulter les progrès considérables de ces dernières années. Depuis une vingtaine d'années, les cliniciens, les firmes pharmaceutiques, les médias, les associations de parents, ont contribué à la reconnaissance du TDA/H et depuis quelques années, des équipes enseignantes et des centres de médecine scolaire s'interrogent et se montrent particulièrement intéressés par des formations à propos du TDA/H.

Quelles pistes d'amélioration des prises en charge nous offrent les témoignages recueillis dans l'enquête ?

Cette enquête a concerné majoritairement des familles de Bruxelles, du Brabant Wallon, de Liège et de Namur. Cette observation doit attirer l'attention des professionnels. Cette répartition suggère que de nombreuses familles belges francophones n'ont pas accès aux informations véhiculées par les sites d'associations de parents d'enfants atteints de TDA/H et bénéficient éventuellement de moins d'aide et d'information sur cette pathologie.

Face à cette hypothèse il convient :

- D'encourager les professionnels à transmettre leur expérience via des conférences et des formations professionnelles bien au delà de la capitale et des grands centres diagnostiques du TDA/H.
- D'encourager les centres médicaux à multiplier les équipes cliniques susceptibles de prendre en charge les enfants TDA/H.
- D'encourager les médias à multiplier les informations sur ce trouble.
- D'encourager les associations de parents à poursuivre leur contribution.

Les enfants évoqués dans l'enquête ont majoritairement plus de 6 ans. Pourtant, les enfants TDA/H, avant cet âge, ont déjà accumulé des retards d'apprentissage consécutivement à leur trouble, des frustrations psychosociales et les familles ont engrangé stress, voire anxiété, mettant à mal leur confiance en tant qu'éducateur et la stabilité affective des membres de la famille.

Il convient donc :

- D'attirer l'attention de la population et des professionnels de la petite enfance sur la présence du trouble dès le plus jeune âge, sur ses signes d'appel et sur les possibilités d'interventions précoces.
- D'optimiser les techniques diagnostiques fiables avant 6ans.

Les difficultés scolaires et le pronostic socio-professionnel des enfants atteints de TDA/H prédominent l'inquiétude des familles. Or, les difficultés scolaires rencontrées par ces enfants sont consécutives ou constituent des troubles associés au TDA/H. Autrement dit, beaucoup de ces difficultés d'apprentissage pourraient être évitées ou limitées par des interventions plus rapides. Il convient donc d'attirer l'attention des familles, et des professionnels de la petite enfance (médecins et enseignants) sur la nécessité d'interventions précoces.

Pour les enfants en âge scolaire, il convient :

- D'informer les patients et leurs parents sur l'intégrité intellectuelle de l'enfant afin d'éviter la perte d'estime de soi.
- De rechercher, dans la conduite diagnostique, les retards scolaires engendrés ou les troubles spécifiques (dyslexies, dyscalculies, ou autres) associés.
- De gérer de concert, les prises en charge des troubles du TDA/H et des troubles d'apprentissage.
- D'informer les enfants et les adolescents sur la nécessité, dans leur situation, de respecter une hygiène de travail susceptible d'optimiser leurs compétences attentionnelles et de les aider dans ce sens.

Rencontrer les professionnels compétents pour le diagnostic du TDA/H reste problématique. Anciennement, le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité était diagnostiqué exclusivement sur base des composantes comportementales d'agitation, d'impulsivité voire d'opposition (signes cliniques observables). Actuellement, des moyens techniques permettent de diagnostiquer des enfants sans agitation, impulsivité de conduite ou opposition mais présentant des troubles de concentration conséquents.

Le diagnostic de TDA/H et ses composantes, exige donc une intervention multidisciplinaire, faisant intervenir, selon, l'avis de neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues, logopèdes, psychomotriciens.

Les conseils suivants peuvent être véhiculés auprès des familles et des médecins traitants ou pédiatres :

- En cas de suspicion de TDA/H chez un enfant, il convient de faire appel à des professionnels travaillant en multidisciplinarité. Le délai et la durée diagnostique pourront prendre quelques semaines mais la démarche sera fiable et évitera les diagnostics erronés ou partiels. Il importe pour les familles de comprendre qu'un processus diagnostique, malgré ses limites temporelles, permet d'éviter des diagnostics et prescriptions sauvages, mal documentés et qui expliquent inconsistance et/ou intolérance de traitements mal indiqués.

Par ailleurs, l'orientation diagnostique pourrait bénéficier des initiatives suivantes :

- Les professionnels spécialisés dans la prise en charge des TDA/H devraient prendre plus d'initiatives pour faire connaître leur activité auprès des médecins traitants et pédiatres.
- Les écoles et PMS sont de plus en plus demandeurs, depuis quelques années, de formations pédagogiques. Cette demande croissante est porteuse d'espoir pour la prise en charge des enfants TDA/H. Les professionnels spécialisés doivent participer au maximum, malgré la contrainte professionnelle supplémentaire qu'occasionne cette activité, à l'information attendue par les professionnels de l'éducation.
- Cette démarche devrait être renforcée auprès des écoles maternelles, via les centres de formation de l'enseignement.

Les délais de consultation chez les professionnels spécialistes du TDA/H sont longs et la démarche diagnostique multidisciplinaire est également lente.

Sans doute faut-il informer les familles sur le fait que :

- Les délais de consultation des professionnels spécialistes excèdent rarement 2 à 3 mois. Dans l'avenir, on peut espérer que davantage de professionnels se spécialiseront dans ce champ d'activité ce qui permettra de désengorger les consultations. En attendant, une démarche rapide de la part des familles et bien orientée permettra de gagner des mois, voire des années de recherches, de démarches et d'efforts parfois vains.
- La durée du diagnostic peut prendre quelques semaines, d'autant qu'il convient de consulter plusieurs professionnels de spécialités distinctes mais complémentaires. Il est raisonnable de demander aux patients ce temps d'examen et de réflexion, évitant des diagnostics précipités et incomplets. Cette attente sera certainement bien perçue, et mieux acceptée, si le médecin référent justifie cette lenteur diagnostique auprès des patients.

Les informations données aux familles quant au diagnostic et propositions de traitement doivent être améliorées. Il convient de faire savoir aux professionnels spécialistes que cette attente concerne près de 50% des patients interrogés.

- Cette enquête devrait donc être portée à la connaissance des professionnels spécialistes du TDA/H afin de les inciter à donner plus de temps à leurs patients pour les informer, tant sur la nature des troubles diagnostiqués que sur les traitements préconisés. Ce temps permettra probablement d'apaiser les familles et l'enfant, et d'obtenir de leur part, une collaboration optimale aux traitements proposés.
- Les médias peuvent aussi contribuer à véhiculer, à grande échelle, une information sans préjugé, variée, complète et nuancée.
- Les initiatives, telles que prises par l'association TDA/H Belgique, de publier des brochures d'information doivent être encouragées. Néanmoins, il convient toujours de donner à de tels outils une valeur relative, évitant l'autodiagnostic des familles et les invitant, en cas de suspicion, à consulter des professionnels spécialistes.

Les traitements disponibles concernent tant les médicaments que les thérapies fonctionnelles.

- Sur le plan médicamenteux, des alternatives se multiplient actuellement. Ceci devrait permettre de rencontrer davantage de situations cliniques et d'adapter de façon nuancée les propositions thérapeutiques.
- Malgré les limites et contraintes de ces traitements, seul le médecin spécialisé pourra déterminer la ou les prises en charge (médicamenteuse et/ou fonctionnelle) les mieux indiquées en fonction des avis diagnostiques multidisciplinaires. Le choix thérapeutique dépendra de leurs contraintes mais prioritairement du pronostic d'efficacité. Si le choix est argumenté et l'information précisément apportée aux patients, les contraintes du ou des traitements seront très probablement bien tolérées par les patients et leur famille.

Il ressort prioritairement de cette enquête, que la prise en charge des patients atteints de TDA/H peut être améliorée:

- **En poursuivant les efforts d'information, étendue et approfondie, de la part des professionnels spécialisés et des médias, auprès des patients et des professionnels de l'enfance.**
- **En multipliant les centres diagnostiques spécialisés.**
- **En poursuivant la recherche de techniques diagnostiques et thérapeutiques variées et améliorées.**

Cette brochure est éditée par l'asbl TDA/H Belgique

© TDA/H Belgique 2006
Brochure éditée en 2011

TDA/H Belgique asbl
info@tdah.be
www.tdah.be