

# [pɾɔksimɔləzi]

SEPTEMBRE 2003 - N°15

Comprendre la relation entre la personne malade et les proches

## LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

### DÉFICIT D'ATTENTION ET HYPERACTIVITÉ : COMMENT L'ENTOURAGE FAIT-IL FACE ?

**Septembre, les écoliers reprennent le chemin de l'école. Mais certains ont du mal à rester sagement assis sur les bancs de la classe. Toujours en mouvement, les hyperactifs sont incapables de concentrer leur attention. Ces enfants turbulents et rêveurs sont souvent confrontés à des difficultés aussi bien à la maison qu'à l'école... Plus que dans n'importe quelle autre pathologie, l'entourage doit être étroitement associé aux soins pour modifier le comportement de l'enfant.**

À LA UNE

#### Un trouble à part entière : le déficit de l'attention

Longtemps, les troubles de l'attention ont été renvoyés au second plan par rapport à ceux, plus manifestes, de l'activité motrice. Longtemps aussi, l'hyperactivité a été étiquetée comme une pathologie « importée des Etats-Unis » où elle a été abondamment étudiée. Mais selon Pierre Fourneret, pédopsychiatre, les premières descriptions cliniques ont été faites par un Français à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle ! Et l'Inserm considère que 1 à 2 % des enfants souffrent d'hyperactivité en France.

Aujourd'hui les spécialistes s'accordent sur les symptômes (inattention, impulsivité et hyperactivité) mais aussi sur la nécessité d'une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. Marie-Christine Mouren-Simeoni, chef du service de psychopathologie de l'enfant à l'hôpital Robert Debré s'appuie sur une étude récente menée sur 24 mois aux Etats-Unis pour conclure (cf. La revue du praticien, n° 52, 2002) : « le traitement combiné [psychostimulants associés aux psychothérapies cognitivo-comportementales] s'est montré le plus efficace, améliorant de façon significative le comportement et le fonctionnement psychosocial au long cours de l'enfant ». L'ouvrage médical intitulé « L'hyperactivité » publié en 2002 sous la direction du Pr

Manuel Bouvard insiste sur l'importance des sessions de guidage parental : « les parents ne sont pas directement en cause mais ils doivent comprendre que la façon dont ils répondent au problème de leur enfant peut éventuellement les aggraver ».

Malheureusement, dans leur ensemble, les médecins et psychologues sont insuffisamment formés à détecter cette pathologie, comme le dénonce avec force l'association HyperSupers. Résultat : en France, les enfants hyperactifs sont diagnostiqués avec retard et moins pris en charge que dans d'autres pays européens. Dans son rapport sur le dépistage des troubles mentaux des mineurs, l'Inserm indiquait en février 2003 : « Selon les experts, le diagnostic généralement posé vers l'âge de 7 ans, après apparition des premières difficultés d'apprentissage scolaire dues à l'agitation et au manque de concentration de l'enfant, pourrait intervenir plus tôt, dès 3-4 ans ». En janvier 2002, une mission conjointe inspection des affaires sociales/éducation nationale sur la prise en charge des troubles complexes du langage constate « le faible effectif de spécialistes médicaux et paramédicaux bien formés sur le sujet, notamment le déficit en neuropsychologues compétents pour effectuer un bilan neuropsychologique ». Pour l'heure, le diagnostic et le traitement reposent essentiellement sur la ténacité de l'entourage...

## Les HyperSupers s'organisent en réseau

Créée en février 2002, l'association française les HyperSupers (ou encore THADA France) vise avant tout à faire reconnaître l'hyperactivité comme un trouble physiologique nécessitant une prise en charge multimodale et non comme un défaut d'éducation. Longtemps mis à l'index, les parents d'hyperactifs se rebiffent : ils n'y sont pour rien si leur enfant ne tient pas en place et/ou écoute d'une oreille distraite les recommandations !

Ils tirent la sonnette d'alarme : l'important est de poser le plus tôt possible un diagnostic pour éviter les situations d'échecs, notamment scolaires. L'association est d'ailleurs née de la colère de mamans dont les enfants avaient été diagnostiqués tardivement de troubles de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

### Eduquer et déculpabiliser les parents

Au départ, Béatrice Chelle, vice-présidente de l'association, organisait des séances chez elle pour aider d'autres parents sur la conduite à tenir face à un enfant hyperactif. Elle déclare : « J'ai réussi à apprendre à lire à mon fils alors que l'école avait échoué ». Depuis, l'association s'est structurée en réseau : le site Internet fourmille d'informations et donne accès à plusieurs forums ; des correspondants régionaux assurent une permanence téléphonique. Et depuis six mois, l'association s'occupe également et tout aussi activement des adultes. Elle a aussi dressé une cartographie des services hospitaliers spécialisés (certains départements en sont dépourvus) et oriente les parents, souvent découragés après plusieurs consultations en psychiatrie. Des groupes de soutien et des réunions parents/enfants sont organisés. Béatrice Chelle se souvient de la première session : « Nous appréhendions la réunion de plusieurs enfants hyperactifs. En fait, au lieu d'un rassemblement de « tornades » provoquant des drames,

les enfants se sont incroyablement bien entendus et les parents ont pu sortir de leur isolement ».

### Communiquer auprès de l'école

C'est souvent à l'école qu'on décèle que l'enfant n'est pas « normal » c'est-à-dire « dans la norme ». Ne serait-ce que parce que certains troubles détectés au moment de l'apprentissage de la langue sont fréquemment associés : dysgraphie (incapacité à former les lettres correctement), dyslexie ou encore des tics. Dans les textes, l'Education Nationale reconnaît l'hyperactivité comme une maladie mentale qui entraîne des handicaps. Encore faut-il que l'enseignant soit lui-même au courant et qu'il ait la volonté d'adapter l'enseignement aux besoins de l'enfant... Les psychologues scolaires « ignorent souvent, voire nient la pathologie et concluent quasi systématiquement qu'il faut proposer à la famille dans son ensemble une psychothérapie... quand bien même un neurologue ou un psychiatre aurait posé le diagnostic de TDAH » déplore Christine Gétin, présidente de l'association.

Elle aide les parents à utiliser les ressources disponibles à l'école mais souvent méconnues. Parmi celles-ci, on peut citer : la mise en place d'un plan d'accueil individualisé (pour les séances d'orthophonie ou de psychomotricité qui débordent sur l'horaire scolaire ou la prise de médicament à l'école) ; les droits des parents face aux décisions d'orientation prises par les commissions départementales de l'éducation spécialisée ; l'obtention d'un tiers temps pour les examens (qui durent 1/3 de temps de plus afin de compenser la perte de concentration). Les enfants souffrant de troubles de l'attention réussissent à passer dans le circuit scolaire jusqu'au primaire mais échouent souvent au collège. « Nous demandons des classes à petit effectif pour les enfants qui présentent des troubles du langage » explique Christine Gétin.

[www.thada-france.org](http://www.thada-france.org)

## L'hyperactivité : un modèle de proximologie

**Frédéric Kochman, pédopsychiatre, exerce dans un Centre Médico-Psychologique (CMP) dans le Nord. Selon lui, environ 20 % d'enfants suivis dans les CMP présentent des troubles d'hyperactivité. Il est l'auteur d'un guide « Mieux vivre**

**avec... un enfant hyperactif » publié en 2003 à l'attention des parents et des éducateurs.**

### ► Comment expliquez-vous que l'hyperactivité soit une maladie encore méconnue en France ?

Les psychiatres des pays latins baignent dans une culture de type psychanalytique selon laquelle tout comportement découle d'un traumatisme infantile. Or le trouble de déficit de l'attention avec

hyperactivité (TDAH) correspond à un problème neurologique réel. Deux zones du cerveau fonctionnent au ralenti. L'administration de psycho-stimulants provoque une amélioration dans 75 % des cas. Pour autant je préfère parler de trouble plutôt que de maladie car l'enfant hyperactif peut mener une vie normale sous réserve d'une prise en charge adaptée. Depuis environ deux ans, ce trouble est mieux diffusé dans

la communauté médicale et surtout par les médias. Malheureusement il existe peu de spécialistes en neuropédiatrie ou en pédopsychiatrie. Les réticences des professionnels viennent également des dérives outre-atlantiques. Si l'on se réfère aux études internationales, 3 à 5 % des enfants seraient hyperactifs, soit un par classe en moyenne ! Mais il convient d'éliminer tous les pseudo-hyperactifs, c'est-à-dire les enfants qui présentent les symptômes de l'hyperactivité sans cause psycho-organique : les « enfants rois » auxquels les parents n'ont pas appris à supporter les frustrations, contrôler leurs émotions ou respecter autrui ; ou encore les enfants qui essaient d'attirer l'attention en réaction à un mal-être plus profond (dépression maternelle par exemple). Restent alors les vrais hyperactifs qui représentent moins de 1 % des enfants.

#### ▸ Quel rôle jouent les parents dans le diagnostic ?

Quand les parents viennent à la consultation, ils ont épuisé tous les

autres recours et sont épuisés eux-mêmes. D'ailleurs l'impact familial est un élément fondamental pour poser le diagnostic : quand la turbulence et l'inattention interfèrent directement dans la vie quotidienne à l'école et à la maison, on évoque l'hyperactivité. Les parents d'un enfant hyperactifs sont obligés d'être en état de vigilance permanente quelque soit l'âge... comme on l'est avec un enfant de deux ans. Leur enfant, fonctionnant dans le mode présent, est en effet incapable d'anticiper les dangers ou de tirer profit des expériences passées. Le retentissement de l'hyperactivité sur la famille est patent. C'est la raison pour laquelle c'est en quelque sorte un modèle de proximologie.

#### ▸ Et dans le traitement ?

Les parents s'intéressent de plus en plus étroitement aux traitements et il est souhaitable qu'ils y soient associés. La prise en charge comprend trois volets : des médicaments, une psychothérapie individuelle et/ou familiale et un

accompagnement psycho-éducatif. A cela s'ajoute les soins des troubles associés par la psychomotricité et l'orthophonie.

Sur les 45 minutes de consultation, j'en passe la moitié à parler avec les parents qui peuvent orienter leurs enfants au quotidien. J'incite les parents à devenir des experts du trouble de leur enfant pour pouvoir réagir au mieux à son comportement. L'information est la clé d'accès à une qualité optimale des soins. Par ailleurs, j'essaie de redonner aux parents des principes éducatifs qu'ils ont perdus (savoir poser des limites, ne pas se résigner...). De retour à la maison, ils peuvent mettre en œuvre des recettes simples de thérapie cognitive et comportementale de façon à aider leur enfant à retrouver l'estime de soi et à gérer ses émotions et impulsions : valoriser les progrès réalisés au lieu de mettre l'accent sur ce qui ne va pas, consacrer du temps à l'enfant dans des phases calmes au lieu de n'intervenir que lorsqu'il perturbe la vie familiale...

## PUBLICATION

### Attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) and problems in peer relations : predictions from childhood to adolescence

J. Am Acad. Child adolescence psychiatry, 40:11, novembre 2001

50 à 80 % des enfants hyperactifs continuent de présenter les mêmes critères de diagnostic à l'adolescence. Pendant l'enfance, les difficultés relationnelles avec les camarades de jeu ou d'école découlent directement du comportement hyperactif. Qu'en est-il à l'adolescence, période pendant laquelle les amitiés comptent beaucoup ? Peut-on prédire l'évolution relationnelle de l'enfant hyperactif ?

**Méthodologie :** 111 adolescents entre 13 et 18 ans diagnostiqués comme hyperactifs à l'enfance ont été comparés à 100 adolescents n'ayant jamais présentés les symptômes. Il s'agit à 96 % de garçons. On a interrogé les adolescents, leurs parents ainsi que leurs enseignants sur les relations avec des jeunes du même âge. L'étude repose donc exclusivement sur des évaluations subjectives de la qualité des relations sociales avec d'autres adolescents. Mais on a pu croiser la perception des adultes (l'évaluation faite par les parents étant corroborée par celle des enseignants) avec celle des adolescents.

**Résultats :** Les adolescents ne perçoivent pas de différence dans leur acceptation par leurs pairs, qu'ils aient été ou non des enfants hyperactifs. Par contre, leurs parents tout comme leurs enseignants considèrent que des adolescents avec un passé de TDAH sont plus souvent rejetés par leurs camarades. 11 % des parents d'enfants hyperactifs considèrent que leur fils n'a pas d'ami proche tandis

que le pourcentage descend à 1% dans le groupe des parents d'adolescents sans antécédent d'hyperactivité. De plus, 45% de ces mêmes parents estiment que les amis ont une influence néfaste sur leur fils contre 28 % dans le groupe témoin (adolescent jamais diagnostiqué TDAH). Il faut dire que les adolescents qui ont présenté dans l'enfance des signes d'hyperactivité fréquentent des amis qui, selon leurs propres dires, sont moins souvent engagés dans des activités conventionnelles... mais qui ne se droguent pas pour autant plus que les amis du groupe témoin.

**Conclusion :** les enfants hyperactifs, même s'il ne présentent plus de signes de la pathologie à l'adolescence, ont plus de chance d'être rejetés par leurs pairs que les autres adolescents. Quand des difficultés relationnelles sont patentes dans l'enfance, elle ne disparaissent pas nécessairement avec les symptômes de la maladie. D'où l'importance de prendre en compte les séquelles sociales à long terme du TDAH au-delà des indications strictement médicales.

## EN BREF

### ► A lire

**La santé à l'écran** – médecine et patients au cinéma, 160 pages, 14,80 euros, ed. Teraedre : Docteur Knock, Les hommes en blanc, Medicine Man, Le Patient anglais, John Q... voici un ouvrage original et détaillé sur la représentation de la médecine et de la maladie au cinéma, sans oublier celle des proches. [www.teraedre.fr](http://www.teraedre.fr)

**Aide aux aidants : approche internationale**, 12 euros, Fondation Mederic Alzheimer, [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

**Annuaire des associations de santé**, 8<sup>e</sup> édition, Tél : 04 67 57 20 22 et [www.annuaire-aas.com](http://www.annuaire-aas.com)

### ► Informer les parents d'élèves handicapés

L'Association des Paralysés de France met en place du 18 août au 30 septembre un numéro vert à l'attention des parents. Ces derniers trouveront des réponses sur le nouveau dispositif des auxiliaires de vie scolaire dédiés aux élèves en situation de handicap mais scolarisés en milieu ordinaire. 6000 postes ont été prévus par l'Education Nationale pour la rentrée pour aider les enfants présentant un handicap. N° vert : 01 40 78 69 75

### ► Asthme mieux contrôlé

Une étude scientifique conclut à l'amélioration significative de la qualité de vie des petits asthmatiques (diminution des hospitalisations et des symptômes nocturnes) quand enfant et parent participent aux programmes d'éducation. De plus les enfants ont moins souvent manqué l'école à cause de leur maladie (36 % contre 23 % l'année précédente le programme) et les parents se sont moins souvent absentés de leur travail pour s'occuper d'eux (30,5 heures avant le programme contre 14,4 heures après).

*Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 2003, vol. 90, n°3 : p.308-315 et 282-283

### ► Etude sur les SSIAD

Dans son édition Faits marquants 2003 publiée fin juin, la CNAMTS rend compte d'une étude sur les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Chez 28 % des patients domiciliés dans le Var et pris en charge par un SSIAD, les familles participaient aux soins d'hygiène... alors que ces soins constituent le principal acte des professionnels des SSIAD. [www.ameli.fr/pdf/900.pdf](http://www.ameli.fr/pdf/900.pdf)

### ► CHU de Saint-Etienne : La famille au centre

Afin de compléter la prise en charge des personnes Alzheimer au CHU de Saint-Etienne, une nouvelle unité accueillera bientôt des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs débutants ou sévère et dont l'environnement familial est également en souffrance. But : anticiper les situations de crise afin de mieux prévoir le retour à domicile. Aussi les patients seront pris en charge par une équipe pluridisciplinaire (3 gériatres, 1 psychiatre, 1 psychologue, 1 assistant social et des soignants) toujours en lien avec la famille.

<http://web.reseau-chu.org/articleview.do?id=319&mode=1>

### ► Agenda

Colloque « Quels droits pour les usagers dans les SSIAD ? » organisé les 11 et 12 septembre 2003 par l'UNASSI (Union nationale des associations de services de soins infirmiers à domicile) au Mans. [www.unassi.org](http://www.unassi.org)

Symposium Novartis « Avec l'entourage familial, innovons dans la lutte contre le cancer ». Marseille, Palais du Pharo, 12 septembre 2003 de 12h30 à 13h30, à l'occasion des 3<sup>e</sup> assises nationales de Centre Régionaux de Lutte Contre le Cancer. Rens. : 01 55 47 66 15.

X<sup>e</sup> Journée Mondiale Alzheimer : dimanche 21 septembre 2003. <http://www.francealzheimer.com>

Reportage « Théma » : un couple de petite taille, tuteur d'un autiste. ARTE, 23 septembre, 20 h 45.