

Dr Hervé Caci & Marie-Pierre Samitier

TOI, MOI

ET LE

TROUBLE

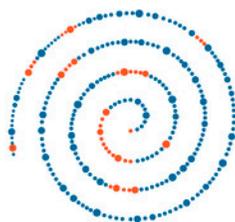
DU DÉFICIT

DE L'ATTENTION

AVEC

HYPERACTIVITÉ

Vivre et comprendre le TDAH



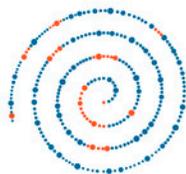
Flammarion

« FAIS UN EFFORT ! CONCENTRE-TOI ! »

C'est l'injonction que tous les enfants ont entendue un jour, et plus particulièrement les deux millions de personnes environ directement concernées en France par le Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH). Ce trouble du neurodéveloppement est l'un des sujets les plus traités dans la littérature scientifique et constitue un véritable problème de santé publique.

Les patients, enfants et adultes, et leur entourage témoignent ici que leur parcours de soin relève d'un véritable parcours du combattant ; tout comme celui des soignants. Dans un style accessible à tous, les auteurs s'attaquent aux idées reçues et à la stigmatisation des patients et de leur famille. Ils présentent les options thérapeutiques, médicamenteuses ou non, toutes étayées par des preuves scientifiques. Ils livrent ici un ouvrage pratique et humain.

DR HERVÉ CACI est Docteur en médecine, psychiatre, pédopsychiatre, Docteur de l'Université Paris 7. **MARIE-PIERRE SAMITIER**, journaliste santé à la télévision (France 2 après avoir travaillé à France Inter, RMC et le *Figaro*) est auteure et coauteure de livres sur la santé.



Flammarion

Toi, moi et le trouble
du déficit de l'attention avec hyperactivité

D^r Hervé Caci
Marie Pierre Samitier

Toi, moi et le trouble
du déficit de l'attention
avec hyperactivité

Vivre et comprendre le TDAH

Flammarion

Tous droits réservés
© Flammarion, Paris, 2021
ISBN : 978-2-0802-4368-3

À Laurence et à nos fils, Thibault et Arnaud
à chaque instant présent dans mes pensées

À mon père, ma sœur,
à la mémoire de ma mère, qui n'aura pas pu
voir l'aboutissement de ce travail,
et à ma grand-mère Angiolina :
« Tu non puoi sapere la mia gioia »

À tous ceux qui m'ont soutenu dans les
épreuves qui ont émaillé mon parcours de
soignant

À mes patients et à leurs familles, qui
m'ont tant appris et souvent donné le cou-
rage de continuer

Hervé Caci

À mon mari, Didier, pour son inspiration
de chaque jour, et à mes enfants,

Anne-Louise, Jean-Nicolas, Pierre-André
et Claire-Anne, toujours dans mon cœur.

Parmi les nombreux professionnels de
santé qui ont permis cette rencontre, mes
remerciements vont au P^r Amine Benya-
mina, soucieux d'étendre les champs discipli-
naires que la psychiatrie recouvre...

Les patients que j'ai interrogés ont eu la
force et le courage d'exprimer leurs émotions
sincères et leurs difficultés. Ils m'ont dit
avoir accepté en espérant être entendus, for-
mulant ainsi un espoir : « Peut-être une nou-
velle politique de santé pour "nous les
TDAH" pourra voir le jour. » C'est à eux
que je rends hommage avant tout dans cet
ouvrage qui contient leurs témoignages. Je
remercie le D^r Hervé Caci pour sa sincérité
et pour m'avoir fait partager son expérience
clinique ainsi que son ouverture d'esprit.

Marie Pierre Samitier

Préfaces

Ce livre que le D^r Hervé Caci consacre au trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, ou TDAH, est bien différent de ce qui se publie habituellement sur ce thème. *Toi, moi et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Vivre et comprendre le TDAH* est tout d'abord le témoignage de personnes concernées par le TDAH. Il raconte leur combat pour la reconnaissance de leurs spécificités ou de celles de leur enfant. Ces adultes et adolescents parlent de la stigmatisation sociale attachée à leur développement atypique et des difficultés pour accéder à un diagnostic et à un traitement adapté.

Trouver son équilibre lorsque la régulation de l'attention, du comportement et des émotions demande des efforts est déjà un défi en soi. Mais lorsqu'il faut en plus se justifier constamment ou faire face à des commentaires désobligeants, c'est un stress supplémentaire. Et que dire des parents d'enfants avec un TDAH qui, en plus de leur quotidien souvent épuisant, sont accablés par leur propre entourage ? En effet, en matière de TDAH, tout le monde semble avoir une opinion et ne se gêne pas pour la donner.

Cela pourrait être une parfaite illustration du biais de surconfiance décrit par David Dunning (né en 1950) et Justin Kruger (né en 1975) mais c'est aussi le reflet des mythes persistants et toujours vivaces à propos du TDAH.

Dans *Toi, moi et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Vivre et comprendre le TDAH*, Hervé Caci traque ces représentations erronées et nous explique l'évolution des connaissances, depuis les premières descriptions cliniques jusqu'au concept actuel de TDAH. Je reconnais dans ce livre son engagement aux côtés des personnes concernées par le TDAH, son expérience de la recherche et, bien sûr, son ton. *Toi, moi et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Vivre et comprendre le TDAH* n'a pas qu'un intérêt pédagogique ; c'est aussi le témoignage d'un parcours de médecin. Hervé Caci nous parle des rencontres qui l'ont marqué et de ses interrogations de jeune clinicien qui cherche plus à aider ceux qui se présentent à lui avec le « cerveau qui ne veut pas écouter ». Il faut avoir à l'esprit que le TDAH était à l'époque de nos études encore plus confidentiel et décrié qu'aujourd'hui, et qu'il lui a fallu de l'énergie et de la persévérance pour bâtir une consultation spécialisée là où il n'y avait aucune offre de soins spécifique. Au-delà de sa passion pour le TDAH, Hervé Caci nous parle aussi des troubles associés et plus largement d'une démarche diagnostique et thérapeutique qui évolue avec les connaissances récentes tout en étant respectueuse des besoins des individus. Ce livre est ainsi l'aboutissement d'une double rencontre, celle de personnes qui se sont senties entendues et celle d'un professionnel de santé qui a beaucoup appris en les écoutant. C'est aussi le sens des témoignages porteurs

PRÉFACES

d'espoir des personnes concernées par le TDAH de ce livre, malgré leurs parcours parfois difficiles.

Nous sommes maintenant à une étape importante, qui se traduit par une meilleure reconnaissance du TDAH dans l'enseignement de la médecine en France et par un début de structuration de l'offre de soins, bien que tant reste encore à faire. Je suis honorée de la confiance qu'Hervé Caci me témoigne en me faisant préfacier son livre et j'espère que nous pourrons travailler ensemble à la dynamique positive qui se dessine.

Pr Diane Purper-Ouakil
Service universitaire de Psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent
CHU de Montpellier

Au cours des vingt-cinq dernières années, j'ai eu le privilège de travailler auprès de personnes vivant avec le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), de leurs proches et de leurs aidants. Ceux-ci ont partagé avec moi leurs histoires, leurs défis et leurs succès. C'est pour eux et grâce à eux que j'ai mis en ligne des outils et des formations et osé prendre la plume pour écrire les livres *Mon cerveau a besoin de lunettes* et *Mon cerveau a ENCORE besoin de lunettes*.

Consciente des impacts positifs de « comprendre pour mieux intervenir », je porte le flambeau du TDAH sur différents sentiers. Accompagnée de collègues scientifiques et cliniciens, je m'implique et participe à des comités, des colloques et des groupes de réflexion. Je suis fascinée de constater comment, au-delà des frontières culturelles et linguistiques, le parcours de celui qui vit avec le TDAH et de ceux qui l'accompagnent est encore trop souvent celui d'un combattant.

Dès 2007, lors du premier colloque international dédié au TDAH, qui a eu lieu en Allemagne, la petite communauté de chercheurs et de soignants francophones qui y était présente a senti le besoin de se rassembler. Depuis 2010, nous nous réunissons régulièrement, tantôt en Europe, en Amérique et au Maghreb, afin de partager nos

TOI, MOI ET LE TDAH

connaissances, d'échanger sur nos parcours de soins et de soignants pour ainsi mieux aider ceux qui sont touchés par le TDAH.

En France, le chemin progresse mais demeure sinueux. Le D^r Hervé Caci est un de ces pionniers. Il défriche, retourne la terre, sème avec persévérance, sans se laisser abattre par les saisons difficiles. Quotidiennement, il puise son énergie auprès de ses patients et de leurs familles, témoin des impacts positifs d'un diagnostic et d'un traitement adéquat. Son livre, *Toi, moi et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. Vivre et comprendre le TDAH* est un guide de réflexion. Chacun de nous peut devenir acteur de changement afin que les personnes vivant avec le TDAH puissent accéder à des ressources leur permettant de déployer leur potentiel.

Merci de votre attention !

D^{re} Annick Vincent
Psychiatre canadienne, conférencière et auteure

Sommaire

Préfaces	9
Avant-propos.....	17
Chapitre 1. Sophie, 15 ans.....	21
Chapitre 2. Un vieux concept en évolution !	43
Chapitre 3. Le TDAH dans le monde d'aujourd'hui.	73
Chapitre 4. Parents de TDAH, combat et récompense	139
Chapitre 5. Les adultes aussi.....	167
Chapitre 6. Quelles aides ?.....	197
Chapitre 7. Parcours de soignant	255
Conclusion.....	297
Remerciements.....	301

Avant-propos

J'ai souvent partagé lors de congrès l'expérience acquise au fil des années auprès de patients qui m'en apprenaient autant sur leur trouble que les livres et les articles que je lisais. Il y a quelques années, j'ai croisé une auteure, Marie Pierre Samitier, dans le cadre d'un congrès de psychiatrie où je donnais une conférence. Je disais combien j'étais outré par les commentaires stupides et les suggestions inutiles adressés aux parents des enfants avec un Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) : « enfant mal élevé », « il manque de coups de pied au cul celui-là », « famille laxiste », « mauvais parents », « incompetents »... Je disais combien j'étais contrarié par l'attitude de certains professionnels de la santé ne connaissant à l'évidence rien au sujet mais s'autorisant à parler et à culpabiliser les parents. En quoi est-ce thérapeutique ? Je disais aussi lire dans les bulletins trimestriels de mes patients les appréciations d'enseignants qui soulignaient leur inattention et, au bas du feuillet, le conseil de classe unanime qui concluait en leur recommandant de faire preuve de plus d'attention au trimestre prochain. Si c'était si simple, ça se saurait ! Tout cela relève bien sûr de la méconnaissance et de la

stigmatisation. J'avais conclu mon propos en affirmant que les bons parents étaient justement ceux qui déployaient une énergie immense pour donner à leur enfant un avenir différent de celui auquel leurs troubles les prédestinaient. Après la conférence, j'avais confié à l'auteure en vrac ce sentiment de solitude qui m'assaillait depuis longtemps – moi comme d'autres – et ces moments de joie, d'espoir, de colère ou de découragement régulièrement partagés avec les patients. Elle m'avait alors dit comme on lance un défi : « Et pourquoi n'écrivez-vous pas un livre ? Écrivons un livre qui sera un manifeste ! »

Je l'ai appelée au début de 2019, résolument déterminé à écrire avec elle un livre scientifique autant qu'un livre de combat, où les faits sont parfois violents, où les mots et les concepts sont encore trop souvent ignorés des profanes mais aussi de trop nombreux professionnels. Le fait est que je suis fatigué de lire ici ou là des textes, parfois des ouvrages entiers, sans queue ni tête (et surtout sans aucun argument scientifique), accusant les enfants, leurs parents et leurs médecins de céder aux chants des sirènes des temps présents, d'accepter un diagnostic qui aurait été construit de toutes pièces pour satisfaire les actionnaires des laboratoires pharmaceutiques. L'ultracréditarisme vomit sur les réseaux sociaux et sur les plateaux de certaines chaînes d'information pendant la pandémie de la Covid-19 n'a fait que renforcer ma détermination. Informer, informer, il en restera (peut-être) quelque chose !...

Au cours des vingt dernières années, je peux témoigner des dégâts de ce genre de propos sur les enfants et les familles : « on n'en fera rien », « incapable de tout apprentissage ». Pourtant, les neurosciences permettent d'aborder

AVANT-PROPOS

la question de l'attention et de l'hyperactivité avec rigueur, sans recourir à des interprétations parfois farfelues, pour une meilleure compréhension des symptômes et dans le respect de la relation humaine avec un patient et son entourage. Le temps est propice pour un point sur l'évolution des idées, les trajectoires des patients que j'ai partagées, comme pour préparer un autre avenir pour eux et les soignants face au TDAH. Ce livre n'est pas une autobiographie mais plutôt une sorte de retour d'expérience, un retex, comme on dit aujourd'hui.

Chapitre 1

Sophie, 15 ans

Avril 2019, Sophie¹ prépare les épreuves du brevet. C'est le temps des vacances de printemps. Hervé Caci m'a confié le numéro de téléphone de ses parents avec leur accord et le sien, la jeune fille est une fidèle de sa consultation. Une voix claire a répondu :

« Allô ? Oui, c'est Sophie. J'ai 15 ans. » Elle m'explique que ses parents sont séparés mais s'entendent bien et vivent à quelques kilomètres l'un de l'autre dans les Alpes-Maritimes. J'entends une jeune fille très volubile, pressée de me parler. C'est la première fois : pour Hervé Caci, qui la connaît bien, Sophie a affronté des difficultés qui illustrent les obstacles auxquels on peut être confronté quand on est atteint d'un TDAH. Je n'ose être trop insistante lorsque nous échangeons ces quelques mots, je souhaite l'approcher doucement. Mais assez rapidement, elle me dit être très heureuse que nous parlions. Son entrain augmente à mesure de notre conversation. Elle parle sans s'interrompre, à bâtons rompus. Comme un trop-plein qui s'écoule enfin. Première question : elle porte sur l'école. Sophie répond d'un trait, sans s'arrêter, dans un flot de paroles.

1. Le prénom a été changé.

« Trop dur. Je ne peux pas rester assise en cours, j'ai besoin de m'étirer et de bouger. Bouger, c'est pourtant interdit en classe : chaque heure de cours, il faut rester assise. Oh ! Je comprends très bien : il n'est pas possible que les 25 élèves puissent se lever dans une classe ! Ce serait la pagaille. Mais il me faut le faire sous peine d'exploser. Je ne sais pas pourquoi je suis ainsi, mais je ressens le besoin irrésistible de quitter ma chaise... alors, je prends le prétexte de jeter un papier à la poubelle. Me lever de cette façon en échappant à la vindicte du professeur, cela me soulage. Vous comprenez ? »

Je la perçois comme une personne en pleine crise aiguë de vérité, comme une authentique conteuse qui jusque-là devait se contraindre à rester muette. Il semble que l'adolescente veuille offrir à l'inconnue que je suis – là au bout du fil – un visage sans maquillage. Inconnue de Sophie, ai-je dit ? Peut-être guère tant que cela une inconnue, car on lui a dit qui je suis et pourquoi je l'appelle. Je suis celle qui décrira sa vie telle qu'elle la dévoile ici, maintenant, pour écrire un livre comme un point d'ancrage avec le réel. Ce livre s'écrit à quatre mains : celles du psychiatre Hervé Caci et les miennes.

En interrogeant la jeune adolescente de 15 ans suivie depuis son plus jeune âge aux hôpitaux pédiatriques de Nice CHU Lenval, nous lisons presque dans un livre ouvert, car elle s'exprime librement et en connaissance de cause. En l'écoutant, il n'est point question d'interprétations ni d'extrapolations, mais plutôt de recueillir précisément la parole d'un être qui a été confronté à une absence de diagnostic et à une absence de connaissance sur ce dont il souffre. Maintenant Sophie est capable d'exprimer ses

émotions et ses difficultés, sous toutes leurs formes. Elle n'en est pas seulement capable : elle y aspire profondément. Inutile de lui proposer de continuer la conversation le lendemain, car Sophie ne lâche pas prise : cette conversation où il est question d'elle est à ses yeux très importante. Elle veut parler encore et encore. Je ne la retiens pas, elle déroule ce qu'elle a sur le cœur. À 15 ans, soudain, interrogée pour son témoignage, elle découvre l'ivresse de la liberté de parole et de l'écoute au-delà du moment intime de la consultation médicale.

— Fatiguée, Sophie ? Cela fait une demi-heure que nous parlons.

— Je ne suis pas fatiguée, du tout.

— Je peux rappeler à un autre moment car nous avons déjà bien fait connaissance.

— Non. C'est très facile pour moi de parler. Je veux bien expliquer ce qui est essentiel pour moi. Alors voilà ce qui est important pour moi, écoutez bien. Aujourd'hui encore, j'ai beaucoup de difficulté à me concentrer : j'ai 15 minutes de concentration profonde, seulement 15 minutes... à savoir, sans être perturbée par les éléments extérieurs.

— Que signifie cette limite temporelle de 15 minutes ?, demandai-je pour aller au plus près de ce qu'elle voulait exprimer précisément. J'éprouvai une immense curiosité à connaître l'intériorité de cette clôture temporelle. Sophie reprit :

— Je ne peux pas être concentrée comme tout le monde sur un seul sujet, car tous les bruits viennent en

même temps ; il me faut penser à ce que je vais faire demain, et je suis dans le même temps submergée par ce que j'ai fait hier, alors que dans le même moment, j'entends les profs qui parlent, et donc il se passe une sorte de cacophonie où plus rien n'est discernable en priorité dans ma tête. Cette impression que tout se passe en même temps, c'est comme si l'on est submergé par tout : TOUT est là en même temps et on ne peut pas s'arrêter sur une chose précise.

— Est-ce pour une raison particulière ? Comment l'analyser ?

— Pourquoi j'ai du mal à traiter les informations importantes, à filtrer ? Je pense à plein de sujets à la fois. Mon imagination est sans limites ; beaucoup de choses se bousculent dans ma tête. Pour me sentir en sécurité, mon imagination s'emballe, elle me submerge, car c'est trop dur d'accepter la réalité, on va dire.

Il y a chez Sophie ce discours de l'impossible bousculade des informations dans la tête, où tout s'entrechoque, au point qu'elle questionne : « Comment faire ? Parfois je ne peux pas me contrôler... » Et au-delà de ce discours, l'adolescente s'impatiente et ne prononce jamais le mot qui désigne un bien précieux et complexe qu'elle n'a pas apprivoisé encore : **l'attention**. Elle n'en a pas dit le nom. Elle l'a laissé sur le bas-côté de nos échanges pour ne parler que de son imagination qu'elle laisse vagabonder comme une bouée de sauvetage dans le torrent du réel.

— Oui, des fois j'en ai vraiment besoin, je ne me sens pas bien. Alors je laisse mon imagination, ma créativité s'emballer !

— Mais comment ? Quels signes se manifestent ?, l’interrompis-je, pour entendre quelque chose de concret. Je veux du concret, en effet. Car elle n’a cessé de parler de l’attention sans dire son nom. Comment produire une quelconque matérialisation de ce phénomène mental qu’est l’attention ? Je lui explique la difficulté pour moi de toucher du doigt ce qu’elle ressent, et je lui demande si elle peut m’aider à la comprendre.

Sophie répond :

— Je sais, oui je sais : c’est quand je me mets à “dérivé” car mes yeux se brouillent systématiquement, cela se floute, et je sais que je vais “m’absenter” : l’imagination prend alors le pas. Quand cela se passe, je n’entends plus rien. Il peut y avoir des paroles qui me sont adressées, des ordres, des cris... mais alors plus rien n’est audible à mes oreilles, comme si mon cerveau les avait fermées. Je suis tellement submergée par mes émotions que je peux être absente en étant présente.

Elle explique que, avec le suivi médical, les choses se sont atténuées au cours des années. Cela arrive beaucoup moins, mais ces moments où l’imagination prend le contrôle restent présents encore, surtout le soir en classe, dit-elle. La conversation s’arrête quand elle dit soudain :

« Et comme j’ai le syndrome Gilles de la Tourette, je m’isole »...

Je m’enquiers de cet isolement. Pourquoi précisément ? Et quels moments d’isolement lui viennent à l’esprit ? Après ce temps d’arrêt, elle répond sans hésitation : « C’est la plupart du temps dans la voiture quand ma mère vient

me chercher, je m'isole dans la musique que je passe à ce moment-là, mes symptômes s'en vont, et je pense à plein de choses.

— Est-ce que ce sont des pensées précises, sur les événements récents par exemple ?

— Non. Je me mets à penser à la réalité que j'aimerais qui soit dans le monde : un monde d'amour et pas de violence ni rien... Et puis, qu'il n'y ait que de la positivité. Je vois toujours la vie du bon côté.

Le syndrome de Gilles de la Tourette

En 1903, Jean-Martin Charcot (1825-1893), médecin à l'hôpital parisien de la Salpêtrière, donna à un syndrome, pourtant décrit pour la première fois en 1825 par Jean Itard (1774-1838)¹, le nom de son élève George Gilles de la Tourette (1857-1904).

Les tics moteurs intéressant essentiellement le haut du corps (par exemple, clignements des yeux, mouvements faciaux) apparaissent en premier, dans l'enfance, vers 7 ans. Les tics vocaux (par exemple, raclement de gorge, vocalisations) surviennent plus tard. Les deux peuvent être associés sur une même période. Des tics plus complexes sont possibles. L'impériosité à dire des gros mots (ou coprolalie) est plus rare qu'on le pensait au début, concerne moins de 10 % des patients. L'évolution des tics est très variable avec une sensibilité au stress. S'ils peuvent être sévères, ils tendent à disparaître dans la

1. Le D^r Jean Itard est connu pour ses livres sur le jeune sauvage qu'il nomma Victor de l'Aveyron (Mémoire en 1801 et Rapport en 1806).

moitié des cas au moins à l'âge adulte. Les tics viennent toujours soulager une sensation de tension dite prémonitoire, sur laquelle, d'ailleurs, s'appuient des techniques de contrôle inspirées des thérapies cognitivo-comportementales. Certains patients parviennent à contrôler leurs tics plusieurs heures dans la journée. Différents traitements médicamenteux se sont révélés plus ou moins efficaces, comme les neuroleptiques, par leur action sur les récepteurs cérébraux à la dopamine.

On estime aujourd'hui que le syndrome de Gilles de la Tourette touche de 0,1 % à 1 % des enfants avec différents niveaux de gravité. Son origine étant neurologique et héréditaire – probablement polygénique –, le DSM-V et la CIM-11 l'ont classé parmi les troubles du neuro-développement comme le TDAH et les troubles des apprentissages, auxquels il est fréquemment associé. L'association à un TOC (Trouble obsessionnel compulsif) et à des crises de colère est classique.

Sophie continue de dérouler ses pensées en paroles, en expliquant la charge émotionnelle qu'elle porte en elle. Elle est sensible à autrui, mais aussi à tout ce qui l'entoure. Cette sensibilité est exacerbée par le rejet de ses camarades de classe. Elle en a pris conscience avec les années passées au collège. Expérience qui lui a appris à prendre du recul et à comprendre son rapport aux autres.

« Si quelqu'un va mal, j'essaie de lui faire remonter la pente. J'aimerais que les gens ne soient pas renfermés, mais qu'ils voient la vie du bon côté. Mon entourage sait que j'ai besoin d'être dans la nature, entourée de paysages et d'horizons, des espaces ouverts et pas dans un espace clos ! »

Des émotions spécifiques, inhérentes à ce trouble de l'attention qu'est le TDAH, nécessitent une prise de conscience et un accompagnement adaptés. Tout cela a été mis en place, avec un suivi médical et psychologique régulier. Et malgré cela, Sophie éprouve encore des difficultés à l'âge de 15 ans pour se concentrer lorsqu'elle fait ses devoirs.

— Petite, je faisais des crises de rage, surtout lorsque j'étais très fatiguée. Je piquais des colères mais noires, j'avais des tics, je réagissais comme un animal. Le syndrome Gilles de la Tourette se déclenchait. Les tics c'est compulsif, on ne peut pas les retenir, c'est comme éternuer. Dans ces moments, on s'en prend à soi-même avec des scarifications sur la peau et on est très violent, mais... (elle marque un arrêt) pas envers les autres, on ne veut pas leur faire de mal.

— Et ces colères, ont-elles disparu ?

— Ça arrive aujourd'hui, quand je suis fatiguée : quand on ne me comprend pas, je pars en live ! Je ne peux pas me retenir.

La colère jaillit lorsqu'il existe un décalage entre les valeurs de la personne et la situation dans laquelle elle se trouve. Mais comment expliquer cette perte de contrôle ? Comment ce décalage est-il devenu problématique et comment a-t-il été déclenché pour Sophie ? Est-ce pour une raison biologique ? Est-ce parce qu'il y a des failles dans la construction de la personne : l'éducation de la jeune adolescente a-t-elle manqué d'éléments structurants et, si oui, lesquels ? Pour une adolescente comme Sophie, souffrant du TDAH, quels sont les éléments de réponse à

la lumière des dernières découvertes de la neurobiologie et de la science ?

TDAH, angoisse et stress

Nous sommes lundi. Après une heure de conversation, Sophie n'est pas fatiguée et veut continuer absolument. Malgré mon insistance, elle s'entête à vouloir parler de ce qui lui tient à cœur. Encore quelques minutes pour parler de l'isolement dans lequel elle s'est trouvée longtemps. Elle évoque un stress récurrent ou de l'inquiétude persistante depuis le plus jeune âge.

Si l'on s'arrête à un niveau superficiel d'analyse sémiologique, certains symptômes du TDAH peuvent être interprétés comme étant le reflet d'une anxiété latente, un Trouble anxieux généralisé (TAG). Dans ce cas, le patient peut le plus souvent confier ses préoccupations anxieuses (pas toujours jugées excessives) en rapport avec des événements ou des activités de la vie quotidienne (par exemple, la performance à l'école ou au travail). Les deux diagnostics peuvent coexister chez le même patient. Le cas de l'état de stress post-traumatique doit être distingué. Selon le DSM-V, il touche des personnes ayant été exposées « à la mort, à des blessures graves ou à la violence sexuelle, effectives ou potentielles, d'une ou plusieurs façons : vivre directement l'événement traumatique, être témoin en personne de l'événement vécu par d'autres, apprendre que l'événement traumatique a été vécu par un membre de la famille proche ou un ami proche, ou encore vivre une exposition répétée ou extrême aux détails pénibles de l'événement traumatique (par exemple, les premiers intervenants ou les

policiers)¹ ». Là encore, le TDAH et l'état de stress post-traumatique peuvent coexister chez un même individu, mais il est difficile de prendre l'un pour l'autre lorsqu'on interroge correctement le patient. Au surplus, il n'existe pas d'argument qui permette d'affirmer que l'état de stress post-traumatique pourrait causer un TDAH, ne serait-ce que parce que la plupart des patients avec TDAH n'ont pas d'antécédent de stress post-traumatique. Cela dit, la stigmatisation qui pèse sous ses différentes formes sur les patients avec TDAH peut en aggraver les symptômes par l'intermédiaire de symptômes d'anxiété.

Les formes de stigmatisation

La stigmatisation est un facteur de stress qui prédit l'évolution négative d'une maladie et fait qu'une majorité de patients ne reçoivent pas le traitement adéquat et/ou l'arrêtent prématurément. Le risque est plus élevé pour les troubles dont l'étiologie est globalement inconnue ou arbitraire, ou dont les symptômes dépassent les capacités de contrôle de l'individu... comme le TDAH ! L'imprédictibilité de certains symptômes, tels que l'impulsivité et l'instabilité émotionnelle, et la trajectoire de vie d'individus jamais ou mal traités encouragent certains à faire un lien entre TDAH et violence, voire dangerosité sociale. Enfin, l'image négative des traitements psychostimulants, puisque ce sont ceux qui ont été les premiers découverts et utilisés, renforce la stigmatisation : patients qualifiés

1. Il s'agit du critère A selon le DSM-V. Le critère B se réfère à des symptômes intrusifs ayant débuté après le traumatisme, le critère C décrit les réactions d'évitement des patients, et les critères D et E décrivent des altérations des cognitions et de l'humeur.

de « drogués », médecins prescripteurs de « dealers », etc. Pourtant, on reste impressionné par la rareté des programmes de lutte contre la stigmatisation associée au TDAH, d'autant que les recommandations sont plutôt intuitives et efficaces. Elles entrent dans le champ de la psychoéducation et consistent pour les professionnels de santé à expliquer le diagnostic, ses étiologies et ses conséquences, les éventuels troubles associés et les différentes possibilités thérapeutiques. Le rôle des associations de patients est loin d'être négligeable.

Le sociologue Erving Goffman (1922-1982) a décrit trois formes de stigmatisation :

- la stigmatisation publique (public stigma) caractérise le rejet collectif d'individus sur des critères intrinsèques ou perçus concernant leur aspect physique ou leur comportement ;
- l'auto-stigmatisation (self-stigma) résulte de l'internalisation de la stigmatisation publique et aboutit à une image dégradée de soi-même ;
- la stigmatisation de courtoisie (courtesy stigma) correspond au jugement négatif porté sur les personnes apparentées ou les proches de l'individu stigmatisé.

Le bien-être des enfants est fortement lié à l'acceptation par leurs pairs plutôt qu'au regard des adultes. Classiquement, les enfants avec TDAH ont moins d'amis que les enfants sans TDAH, sont plus solitaires dans la cour de l'école, sont moins souvent invités à des anniversaires. Leur faible estime de soi trouve bien son origine dans la trajectoire évolutive du trouble, et pas dans le fait de prendre un traitement médicamenteux, qui est d'ailleurs mieux accepté par les pairs que par les adultes... Les sanctions des enseignants vis-à-vis de leur comportement