

Le TDAH adulte: un défi pour le système de santé suisse

Le Trouble du Déficit de l'Attention (avec ou sans) Hyperactivité (TDAH) chez l'adulte constitue depuis des années une charge importante pour le système de santé et l'économie. Les besoins découlant de cette affection sont toujours trop peu pris en compte. La «Schweizerische Fachgesellschaft ADHS» s'engage pour une meilleure prise en compte du TDAH et en particulier de la forme adulte.

Christophe C. Kaufmann

* Vous trouverez la version complète de cet article ainsi que les informations quant à la bibliographie sous www.saez.ch → Numéro actuel ou → Archives → 2011 → 20.

La forme adulte du Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité devrait être bien connue, même si son appellation paraît malencontreuse. Il conviendrait mieux de l'appeler «trouble persistant de la régulation de l'attention, de l'impulsivité, de la motricité, de l'équilibre émotionnel et de la sociabilité».

Sur le plan suisse [2]* et international [1] on dispose de recommandations diagnostiques, de manuels pour le travail clinique [3, 4, 5, 6, 7], et d'informations pour patients [8]. La prévalence, sur le plan mondial, est de 3–4% [10] soit 4× plus de TDAH que de patients borderline (1–2%) [10], 2× plus que de schizophrènes (2%) et à peu près autant que de dépressions (4%) 80% ont d'autres troubles psychiatriques et forment donc un contingent important parmi les malades psychiques difficiles. [17, 26]

Davantage de TDAH à l'avenir

Longtemps ignoré chez les adultes, les cas diagnostiqués restent en deçà des prévalences: à l'avenir, il y aura encore plus de TDAH incluant des cas (surtout inattentifs) où le début perçu de la maladie est plus tardif et se situe entre 7 et 12 ans. De surcroît, les personnes atteintes s'attirent entre elles et ont plus d'enfants que les personnes non atteintes.

Un groupe à risque délaissé

Ces personnes sont souvent des «heavy users» du système de santé. Beaucoup de limitations psychiques et physiques et un mode de vie souvent malsain et dangereux y sont fréquents (encadré à la page 762).

Les disciplines touchées sont: gynécologie-obstétrique, pédiatrie, neurologie, psychiatrie, médecine préventive, médecine du travail, dermatologie/vénéréologie, médecine générale, médecine forensique, experts médicaux, et en santé publique, etc. Les autorités, la justice, les systèmes de formation et de réhabilitation y sont également confrontés. Sans parler des assureurs.

Ce groupe à risque devrait faire l'objet d'observations, de recherches et de soins particulièrement intenses, mais il n'en est rien.

Une entité insaisissable?

C'est un ensemble complexe de signes biologiques et psychologiques, qualitativement et quantitativement différents des symptômes de l'enfant, combinées de façon unique chez chaque sujet et fréquemment très éloigné de ce que le sens commun qualifie d'«hyperactif». La spécificité clinique réside dans un cumul de symptômes, leur enchaînement et dans leur intensité, plutôt que dans la nature de ceux-ci, pris isolément [12].

La trilogie classique (trouble de l'attention, hyperactivité, impulsivité) n'est pas constante: Lors d'hyperfocalisation sur des choses captivantes (jeux vidéo!) le déficit d'attention paraît inexistant. L'hyperactivité, tout comme l'impulsivité, sont variables, régressent avec l'âge et ne sont donc pas non plus toujours présentes. Elles peuvent aussi être cachés derrière des stratégies de compensation [12] (par ex.: Je ne suis pas oublieux, je dois juste tout noter.)

15% guérissent complètement avant la majorité, mais chez la plupart il persiste quelque chose, allant de choses insignifiantes jusqu'à de graves handicaps, symptômes que l'on peut objectiver auprès de deux tiers de ceux qui étaient atteints dans l'enfance [18]. Bien des adultes diagnostiqués ont depuis l'enfance un passé chargé de diverses manières: situations à potentiel traumatique (broken home, humiliations, exclusions), contrôle sphinctérien tardif, expressivité entravée (écriture illisible, orthographe misérable, élocution indistincte, structuration déficiente de la pensée, du phrasé et de l'intonation conduisant à un discours confus).

Dans la grande majorité, il s'agit d'un trouble héréditaire multimodal [13]. Les parents des enfants touchés sont donc souvent eux aussi atteints de TDAH, un aspect trop longtemps négligé. L'abord devrait être interdisciplinaire et transgénérationnel.

Traitement

Le traitement est individualisé. Il n'est pas toujours nécessaire en permanence. Les médicaments, souvent essentiels, ne sont qu'un aspect de la prise en charge. [14, 15]. Il est possible de n'y recourir que dans cer-

Correspondance:
Dr Christophe Kaufmann
Spécialiste FMH en psychiatrie
et psychothérapie
Bd. Pérolles 57
CH-1700 Fribourg
christophe.kaufmann@hin.ch

taines phases de sa vie, par ex. lorsqu'un accident empêche la stabilisation par le sport, lorsque l'arrêt de la nicotine exacerbe les symptômes ou lors d'une phase de transition critique sur le plan professionnel pen-

«La spécificité clinique réside dans un cumul de symptômes, leur enchaînement et dans leur intensité, plutôt que dans la nature de ceux-ci, pris isolément.»

dant laquelle les mécanismes de compensation ne suffisent plus.

Que le méthylphénidate (MPH) figure dans la liste des stupéfiants ne facilite évidemment pas sa pres-

Le TDAH adulte: une atteinte lourde de conséquences

15% des personnes atteintes guérissent avant qu'elles ne soient adultes [9]. On a cru autrefois que tel était la règle. Dans les 85% restants, trois personnes sur quatre ont des limitations objectivables [18, 24, 25].

Les conséquences graves, et en partie susceptibles de traitement, se manifestent par ex. ainsi:

«Mauvais Patients»

Hygiène de vie déficiente, mauvaise compliance, RV manqués, fins de traitements prématurées, «manque de coopération»; conduites délictueuses [18]; conduites addictives [9, 18, 20, 26] (Alcool, tabac, cannabis, jeu, ordinateur etc.); conduites à risque «incorrigibles» (rapports sexuels non protégés, sports de l'extrême, courses et excès de vitesse sur les pistes et sur les routes, jeu, vols et violences). [18, 19, 20, 26]; 66% des femmes concernées ont des grossesses prématurées ou non désirées [9, 20, 21]; Davantage d'avortements (ce sont des morts non comptées); maladies vénériennes [26].

«Patients défavorisés»

Traumatismes psychiques dès l'enfance. (Il n'y a pas plus de PTSD [26], mais d'autres suites de traumatismes.); rejet par les pairs [26]; retard dans les processus de maturation cérébrale, développement tardif. [22]; difficultés d'expression (écriture illisible, orthographe défailante, articulation indistincte, cours de la pensée erratique, flot de paroles ininterrompu); invalidité plus fréquente; risque de refus de prestations pour manque de coopération.

«Patients très atteints»

Hospitalisations et crises émotionnelles fréquentes [28]; au moins deux fois plus d'atteintes de l'appareil locomoteur (suites d'accidents.; des voies respiratoires sup., du tractus gastro-intestinal et de troubles métaboliques que chez les bien-portants [24, 26]; risque d'affections cardio-vasculaires, d'obésité morbide, de syndrome d'apnée du sommeil; troubles sévères et chroniques du sommeil (DDS. des jambes sans repos!).

«Patients naufragés»

Retours dans la maison parentale (échecs d'émancipation) [28]; familles monoparentales; taux de divorce presque doublé [24]; crises de couple plus fréquentes [28]; échecs académiques et professionnels avec problèmes de discipline et d'apprentissage [20] pertes d'emploi et chômage [18, 27]; recours à l'assistance sociale; mesures tutélaires; insatisfaction dans la vie [18]; taux de tentatives de suicide huit fois supérieur dès l'âge de 18 ans [9].

cription. De plus, Novartis et Swissmedic imposent des limitations qui semblent davantage relever de considérations économiques et policières que cliniques. La prise per os de la substance à des doses thérapeutiques n'entraîne pourtant pas de dépendance, elle la préviendrait même chez des adolescents à risque.

L'intégration récente de la Focaline XR à la liste des spécialités met un terme, pour un tiers des cas, à un rationnement [17] de longue date, irrationnel, discriminatif selon l'âge et donc à mon avis anticonstitutionnel. Pour la majorité, la prescription reste off label et ne sera pas financée sans autre par les caisses. Cela la rend trop souvent inaccessible.

Diagnostic

La description du TDAH remonte à il y a plus de cent ans. Chez l'adulte, sans parenté affectée, le diagnostic n'est guère posé, si patient ou diagnosticien ne le recherchent pas spécifiquement. C'est un diagnostic clinique [2]. Les investigations neuropsychologiques ne donnent pas de résultat déterminant, bien qu'elles puissent être utiles pour l'approche thérapeutique [17]. Il y a un danger de sur- ou sous-diagnostiquer, surtout si l'on n'accorde pas le poids nécessaire à l'évolution.

Un TDAH isolé est exceptionnel. Dans 80% des cas, il est lié à d'autres diagnostics (psychiatriques), souvent multiples [18, 19] Les patients correspondants représentent environ le 20% d'une consultation psychiatrique ambulatoire [11]. Ces co-morbidités se recoupent parfois plus ou moins largement avec le TDAH. Ainsi par ex., un trouble de l'attention, de la concentration et de la mémoire (sauf pour ce qui est captivant, dans le TDAH), des troubles du sommeil et une mauvaise hygiène existent aussi dans les dépressions

Pour cela, il faut des spécialistes expérimentés qui doivent avoir une bonne connaissance de ces co-morbidités et de bonnes aptitudes au diagnostic différentiel. En limitant leur prise en charge, même en cas de suivi ultérieur, à ces seuls spécialistes, les caisses resserrent excessivement l'offre thérapeutique.

Liens donnant de précieuses informations

www.adhd-congress.org

3^e congrès international du TDAH à Berlin du 28 au 29 mai 2011

www.aspedah.ch

www.sfg-adhs.ch

www.tdah.be

www.tdah-france.fr

www.attentiondeficit-info.com

www.nice.org.uk/page.aspx?o=207034

www.adhs-deutschland.de

www.tdahquebec2012.ca

2^e Congrès International de Langue Française sur le TDAH 10, 11, 12 juin 2012 à Québec

Des lacunes à combler

Le TDAH – trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité dans sa forme adulte – est une affection lourde de conséquences. Elle doit trouver davantage de considération de la part du corps médical et des autorités. Responsables du financement de l'instruction, de la formation, de l'appareil social et judiciaire, et de la santé, les cantons et contribuables sont les

grands perdants. La situation actuelle leur cause des surcoûts considérables. Pour combler cette lacune, des initiatives des milieux professionnels et des cantons sont nécessaires (cf. encadré). Le TDAH doit trouver sa place dans l'offre de soin, la planification et la formation ainsi que dans les statistiques, la politique de la santé et la recherche.

Objectifs pour une meilleure prise en compte du TDAH adulte**Pour le corps médical**

Les psychiatres d'enfants et adolescents, d'adultes et les gérontopsychiatres sont informés, participent à des cercles de qualité et font des traitements intégrés.

Les médecins de famille dépistent les problèmes liés au TDAH et les traitent dans la mesure de leur compétence. Ils indiquent aussi où s'adresser. Ils dépistent le TDAH lors des examens d'aptitude à la conduite et retardent l'accès au permis de conduire.

Les pédiatres encouragent les parents suspects de TDAH ayant des enfants diagnostiqués tels vers des centres d'investigation. Ils dépistent les jeunes suspects même parmi ceux qui n'ont pas de difficulté scolaire ni d'hyperactivité (utilisation des questionnaires de dépistage spécifiques).

Les gynécologues et vénéréologues adressent les patientes avec des symptômes d'appel vers les centres d'investigation TDAH, en particulier dans les groupes à risque des grossesses précoces, interruptions de grossesse et maladies vénériennes, HIV inclus.

Les pneumologues pensent en cas de tabagisme prononcé et lors d'apnée obstructive du sommeil à la possibilité d'un TDAH (et à des suites de traumatismes psychiques).

Les Internistes et diabétologues y pensent en cas d'obésité massive.

Les spécialistes des addictions pensent à cette possibilité, font les investigations et évaluent l'indication au traitement.

Les chirurgiens y pensent en cas d'accidents répétés et adressent ces patients pour investigation.

Les Services Médicaux Régionaux de l'AI connaissent bien le TDAH, prennent en compte les difficultés spécifiques dans l'évaluation du degré d'invalidité, des possibilités et des modalités de réhabilitation.

A l'intention des autorités

Le Canton ouvre un centre d'investigation et d'information pour TDAH pour toutes les tranches d'âge, également compétent pour l'investigation et le traitement de traumatismes et intégré à un vaste réseau de collaborations interdisciplinaires.

Les mères célibataires concernées bénéficient dans les mois avant et après l'accouchement d'un suivi particulier pendant au moins 2 ans.

Les Services d'assistance informent les personnes assistées suspectes d'être concernées sur la nature du diagnostic et son traitement et ce particulièrement auprès des familles monoparentales.

Les centres LAVI y pensent en cas de violence et donnent des informations en conséquence.

Le Canton veille à l'information des juges de paix, de mineurs et des juges pénaux, des autorités tutélaires et des orienteurs professionnels.

Le système de formation de tous les niveaux veille à une formation continue suffisante des enseignants et des psychologues scolaires en la matière.

Les Offices de la circulation informent les fous du volant et conducteurs ivres de la possibilité resp. de la nécessité de rechercher et de traiter le cas échéant cette affection.

La loi sur la circulation routière est adaptée, favorise le dépistage et un octroi retardé du permis de conduire et l'évaluation ad hoc des répercussions du trouble avec l'exigence d'un traitement tant que l'aptitude en l'absence de traitement n'est pas établie.

Les assureurs accidents informent les conducteurs multipliant les accidents bagatelle de l'existence de cette affection.

Les campagnes de prévention contre le surpoids, la violence, la dépendance du jeu et les tentatives de suicide prennent en compte les particularités de ce groupe.

L'affection est incluse dans les statistiques.

Les titulaires des chaires universitaires et des hautes écoles correspondantes assument des responsabilités dans la recherche relative à ce domaine (Par exemple, l'étude suivante devrait être conduite à plus grande échelle: Une comparaison entre 10 conducteurs amendés pour conduite en état d'ivresse atteints de TDAH et traités par méthylphénidate avec 10 autres, également atteints et non traités, a montré que dans le premier groupe 8 devenaient abstinents, contre deux dans le second [29].)

Le TDAH adulte: un défi pour le système de santé suisse

C.C. Kaufmann

Dr. med, spécialiste FMH en psychiatrie et psychothérapie

Correspondence Bd. Pérolles 57, 1700 Fribourg, (dès 1.9.11 Rte de la Glâne 107, 1752 Villars sur Glâne) christophe.kaufmann@hin.ch

Le Trouble du Déficit de l'Attention (avec ou sans) Hyperactivité chez l'adulte constitue depuis des années une charge importante pour le système de santé et l'économie. Depuis peu, l'assurance de base prend parfois en charge même après l'âge de 18 ans certains traitements du TDAH adulte, mais les besoins découlant de cette affection sont toujours trop peu pris en compte dans la formation, la recherche, la prise en charge et n'entrent toujours ni dans les planifications sanitaires actuelles ni dans les statistiques.

La SFG-ADHS s'engage pour une meilleure prise en compte du TDAH et en particulier de la forme adulte, et en Suisse Romande, plusieurs intervenants cherchent localement à se regrouper de façon interdisciplinaire.

La forme adulte du Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité devrait être bien connue chez nous, même si son appellation paraît malencontreuse : et qu'il conviendrait mieux de l'appeler « trouble continu de la régulation de l'attention, de l'impulsivité, de la motricité, de l'équilibre émotionnel et de la sociabilité ».

Il existe sur le plan international [1] et pour la Suisse [2] des recommandations diagnostique, des manuels pour le travail clinique [3,4,5,6,7]. ainsi que des informations pour patients [8]

La prévalence, stable en divers points du globe et donc sans doute aussi en Suisse, est d'au moins 3-4% [10]. En estimation prudente mais grossière, il y a donc quatre fois plus de personnes atteintes de TDAH que de patients borderline (1-2%) [10], deux fois plus que de schizophrènes (2%) et à peu près autant que de dépressions (4%)

80 % sont ont par ailleurs d'autres troubles psychiatriques et forment donc un contingent important parmi les malades psychiques difficiles. [17,26]

Pas rare et toujours plus fréquent ?

Au moins une personne suisse sur 30 est atteinte et en subit les inconvénients sous forme d'un manque de contenance, d'inconstance, de distraction, de comportements à risque ou d'addiction, de désorganisation, procrastination, et d'échecs répétés dans la plupart des domaines de la vie. Les conséquences en sont p.ex. des avortements, maladies vénériennes, accidents, chômage, marginalisation, affections chroniques diverses, capacité de réhabilitation réduite et, chez les adultes, huit fois plus de tentatives de suicide [9].

Une meilleure connaissance de la nature et de l'évolution conduisent à retenir des cas (surtout inattentifs) où le début perçu de la maladie est plus tardif et se situe entre 7 et 12 ans, ce qui tend élargir le diagnostic et amène à estimer la prévalence à 7% [11]

La prévalence croissante est encore soutenue par le fait que les personnes atteintes de TDAH s'attirent entre elles et qu'elles ont plus d'enfants que les personnes non atteintes.

Un groupe à risque délaissé.

Chez les personnes diagnostiquées selon les critères DSM-IV, l'atteinte physique et psychique est souvent grave, les modes de vie sont souvent malsains et dangereux. (cf encadré I : Conséquences..) Ils font souvent partie des « heavy users » du système de santé.

On aurait pu imaginer qu'un tel groupe à risque ferait l'objet d'observations, de recherches et de soins particulièrement intenses. Pourtant, c'est un fait récent que la composante médicamenteuse du traitement [1,2,3,4,5] soit, au moins dans une certaine mesure, prise en charge par l'assurance de base au-delà de 18 ans.

Cet état de fait est lourd de conséquences financières, mais aussi humaines, car ces adultes peinent sans traitement à être des parents adéquats et sont des personnes qui, par leur créativité, leur sens de la justice, leur enthousiasme contagieux et leur sens de l'humour seraient susceptibles de faire des contributions précieuses à la vie de la société.

Au-delà du déficit d'attention et de l'hyperactivité : une entité insaisissable ?

Ni la désignation par trouble du déficit de l'attention ni celle par l'hyperactivité ne sont vraiment heureuses : le tableau caractéristique du TDAH adulte (déficit d'attention et contrôle déficient de l'impulsivité et de la motricité) n'est pas constant : Lors d'hyperfocalisation sur des choses captivantes le déficit d'attention paraît inexistant. Or, ce qui est captivant ou distrayant est très subjectif. Quant à l'hyperactivité, comme l'impulsivité, elles sont présentes dans des mesures variables, régressent avec l'âge et ne sont donc pas non plus toujours présentes. Les symptômes peuvent aussi être cachés derrière des stratégies de compensation [12]

Le TDAH chez l'adulte se présente donc comme un ensemble complexe de signes biologiques et psychologiques, qualitativement et quantitativement différents des symptômes de l'enfant, combinées de façon unique chez chaque sujet et fréquemment très éloigné du sens commun d'« hyperactif », un trouble dont la spécificité clinique réside dans un cumul de symptômes, leur enchaînement et leur intensité, plutôt que dans la nature de ceux-ci, pris isolément [12]

De plus, un tableau clinique typique ne suffit pas : L'évolution du trouble depuis l'enfance, la diversité des domaines de la vie concernés, l'importance des répercussions fonctionnelles et l'exclusion d'affections permettant de mieux expliquer la clinique, sont exigés pour le diagnostic.

Les critères diagnostics tout comme la désignation de l'affection ont évolué au cours des années (on parlait de « minimal brain damage, de trouble hyperkinétique, de THADA ou de TDA-H) et ni les critères du trouble hyperkinétique de la CIM-10 ni ceux du DSM IV ne survivront inchangés à leur prochaine révision.

C'est donc un trouble très polymorphe : dont l'intensité et les manifestations sont fortement dépendantes de paramètres psycho-sociaux.

15 % des personnes atteintes guérissent complètement avant la majorité et que l'on trouve chez les autres un continuum allant de la quasi-normalité vers des pathologies lourdes. Les adultes dont les troubles sont légers, résiduels ou bien compensés, ne justifient plus de diagnostic, car les conséquences n'ont plus le degré de gravité nécessaires. Dès lors, d'aucuns réduisent le TDAH à un phénotype « chasseur » par opposition au phénotype « fermier », en somme une variante de la norme de l'humanité, stigmatisée par des normes sociales qui se sont modifiées au cours des ans et une tolérance plus faible à la déviance [12] Toute intéressante qu'elle soit, cette perspective ne correspond pas pour l'essentiel à ce que nous rencontrons dans nos consultations : à la lumière du cours de la vie et de l'anamnèse familiale, la différenciation d'avec la norme est indiscutable.

Un handicap transgénérationnel, à vie

Bien des adultes diagnostiqués ont depuis l'enfance un passé chargé de diverses manières: situations à potentiel traumatique (broken home, humiliations, exclusions), contrôle sphinctérien tardif, expressivité entravée (écriture illisible, orthographe misérable, élocution indistincte, structuration déficiente de la pensée, du phrasé et de l'intonation conduisant à un discours confus)

Dans 25 % on a à faire à des formes acquises dans la période périnatale ou suite à des facteurs environnementaux de l'enfance mais dans la grande majorité, il s'agit d'un trouble héréditaire multimodal. [13]

De ce fait, les parents des enfants touchés sont souvent eux aussi atteints de TDAH, un aspect trop longtemps négligé.

Un défi pour les patients et la société

C'est un diagnostic complexe, particulièrement chez l'adulte. Il est trop rarement posé et qui reste non traité dans environ 9 cas sur 10, si l'on estime que les psychostimulants sont actuellement prescrits à environ 0,3 % de la population[30], alors que plus de 3% seraient susceptibles d'en profiter. (le nombre de personnes traitées sans psychostimulants est inconnu, mais sans doute encore plus faible.)

En l'absence de diagnostic, ces patients passent souvent pour paresseux, imprévisibles et sans égard pour autrui. La plupart en sont désolés, mais incapables d'amélioration en l'absence de traitement.

Tous les patients atteints de TDAH n'ont pas besoin du même traitement et celui-ci n'est pas toujours nécessaire en permanence. Le traitement médicamenteux, souvent essentiel, n'est qu'un aspect de la prise en charge. [14,15]

Il est possible de n'y recourir que dans certaines phases de sa vie, p.ex. lorsqu'un accident empêche la stabilisation par le sport, lorsque l'arrêt de la nicotine exacerbe les symptômes ou lors d'une phase critique sur le plan professionnel pendant laquelle les mécanismes de compensation ne suffisent plus.

Il est possible de ne recourir aux psychostimulants que dans certaines phases de la vie, p.ex. lorsqu'un accident empêche la compensation par le sport, lorsque la symptomatologie est exacerbée par une phase de transition critique au cours de laquelle les mécanismes de

compensation ne sont plus suffisants. Etant donné que ces mécanismes sont souvent dépendantes de routines, de tiers et de variables contextuelles, les personnes atteintes de TDAH et qui se sont adaptées ont souvent une aversion au changement, malgré leur tendance à fuir l'ennui et à chercher la distraction.

Cette affection est un défi pour les disciplines médicales les plus diverses, (médecine préventive, du travail, gynécologie-obstétrique, pédiatrie, dermatologie et vénérologie, neurologie, psychiatrie, médecine générale, médecine forensique, experts médicaux, et en santé publique etc.). Les autorités, la justice, les systèmes de formation et de réhabilitation sont également confrontés à ce défi. Sans parler des assureurs.

Pour une prise en charge optimale, il faut donc un abord transdisciplinaire et transgénérationnel. De ce fait, ce domaine se prête pour repenser les formes de Managed-Care en vue de la médecine de demain.

Pierres d'achoppement pour un traitement médicamenteux adéquat

Que le méthylphénidate (MPH) figure dans la liste des stupéfiants ne facilite évidemment pas sa prescription. Cela se justifie par l'existence d'un marché noir lucratif pour les revendeurs (qui le mélangent ou le transforment en métamphétamine), et par la possibilité d'une addiction lorsqu'il est pris par voie parentérale ou nasale. En l'absence d'une anamnèse d'addiction respectivement de posologies très excessives en automédication, la prise per os de la substance n'entraîne pas de dépendance, il la préviendrait même chez des adolescents à risque.

L'atomoxétine n'a pas le même spectre d'action et ne constitue donc pas une alternative, spécialement en cas de déficit de l'attention [3]

En Suisse, seule l'industrie pharmaceutique est habilitée à soumettre pour reconnaissance des indications et des posologies pour un médicament donné à Swissmedic et donc ni le corps médical ni les autorités ni le pouvoir politique, même si cela était dans l'intérêt public.

Voilà pourquoi cela a tardé aussi longtemps: Novartis n'a jamais demandé la reconnaissance de l'indication pour adultes de son médicament Ritaline, qui a plus de quarante ans.

Swissmedic a approuvé il y a plus d'un an deux formes du MPH (un énantiomère présenté par Novartis, la Focaline XR® et une préparation retard, le Concerta® de Janssen) pour le traitement du TDAH adulte.

Leur admission dans la liste des spécialités par l'OFSP constitue un pas important qui met fin à un rationnement discriminatif et irrationnel [16] ayant persisté pendant des années.(Concerta n'a pas encore franchi cette étape)

Mais les préparations admises ne couvrent que partiellement les besoins des patients recevant du méthylphénidate.*

En postulant qu'il suffit de doses uniques et de doses quotidiennes maximales identiques alors même que les dosages individuels nécessaires sont d'une grande variabilité.et que la durée de l'effet d'une prise unique est individuelle est inférieure aux 16 heures d'activité en

éveil d'un adulte, Novartis et Swissmedic imposent des limitations qui semblent davantage relever de considérations politiques, économiques et policières que cliniques.

La prescription reste donc en général *off label* et ne sera pas financée sans autre par les caisses pour environ deux tiers des patients, la rendant inaccessible aux démunis (non assistés).

Il y a p.ex. refus, si la durée nécessaire de l'effet ou la sensibilité au MPH ne coïncide pas avec le schéma thérapeutique retenu par Swissmédic, ou encore si le médecin juge que le traitement médicamenteux est suffisant à lui seul. En cas de traumatismes par maltraitance, le Compendium 2011 préconise même pour la Focaline XR le placement préalable dans une institution éducative ! (sans distinguer les cas adultes des enfants !)

Par ailleurs, comme tous les patients ne répondent pas au MPH et/ou à l'atomoxétine, la prescription off-label de dexamphétamine peut toujours encore se justifier. [3]

Un diagnostic d'arrière-fond et d'évolution qui peut échapper

Le TDAH est considéré comme une mode diagnostique mais sa description remonte à il y a plus de cent ans, sans que sa portée ait été pleinement reconnue à l'époque [6]

Chez l'adulte, contrairement à ce que l'on observe chez l'enfant, le diagnostic n'est guère posé si on ne le recherche pas spécifiquement. Les patients consultent pour d'autres raisons et ne connaissent que rarement leur affection, à moins qu'il s'agisse de proches d'une personne concernée.

Il s'agit d'un diagnostic clinique [2]. Les résultats des investigations neuropsychologiques ne donnent pas de résultat déterminant, bien qu'ils puissent être utiles pour l'approche thérapeutique. [17]

Etant donné que le tableau clinique momentané d'un patient donné n'est pas spécifique, il y a un danger de sur- ou sous-diagnostiquer l'affection, surtout si l'on n'accorde pas le poids nécessaire à l'évolution.

* Certains, plus rares, ont besoin, selon mes observations de préparations plus faiblement dosées ou d'action plus courtes que celles admises (p. ex. pour ne pas faire durer l'effet anorexigène pendant l'heure du repas de midi), alors que d'autres, plus fréquents, nécessitent plusieurs prises de préparations retard pour atteindre une efficacité satisfaisante et dépassent alors le maximum remboursé. Il n'y a pas de dose standard mais en règle générale les doses de MPH journalière se situent en dessous de 1mg/kg/j respectivement de 9 mg/heure [31] chez mes patients, la quantité quotidienne allant de 2x 2,5mg à 120 mg/j.

La posologie quotidienne maximale de 72 mg/j Concerta resp. de 20 mg de Focaline XR (en prise unique) admise par Swissmédic semble donc peu conforme aux besoins de la clinique [2]. Surtout lorsqu'on ne se contente pas de combattre la symptomatologie au travail, mais aussi durant le temps de loisirs et de repos, p.ex. en raison de problèmes de couple, de difficultés éducatives ou pour favoriser les contacts sociaux, le temps de couverture alors nécessaire de 10 à 16 heures exige au moins deux prises d'une forme retard par jour. [31]

Les patients atteints de TDAH réagissent alors assez souvent de façon atypique aux psychostimulants, en s'endormant plus facilement, en ayant un sommeil de meilleure qualité et en se réveillant en meilleures forme. [31], sauf si la fin de l'effet ne tombe sur la phase d'endormissement et provoque des phénomènes de rebond.

Ce n'est ni un diagnostic *ex juvantibus* (en raison d'un grand nombre de faux négatifs et de quelques faux positifs) ni un diagnostic par exclusion : la logique dichotomique du « ou bien.. ou bien » y est presque incompatible : le TDAH est en effet exceptionnellement isolé.

Dans 80% des cas, il est lié à d'autres diagnostics (psychiatriques), souvent multiples [18, 19] et dont les symptômes se recoupent parfois plus ou moins largement avec le TDAH comme dans les dépressions, les troubles bipolaires, la personnalité émotionnellement instable de type borderline ou plus largement des modifications de la personnalité suite à des traumatismes. Ainsi on retrouvera tant chez un déprimé que chez une personne atteinte de TDAH (même en l'absence de dépression) un trouble de l'attention, de la concentration et de la mémoire (sauf pour ce qui est captivant dans le TDAH), une faible estime de soi, une irritabilité, une agitation motrice et un trouble chronique du sommeil (mais sans réveil précoce dans le TDAH) « pur ».

Les patients concernés pourraient ainsi bien représenter au moins un 20 % d'une consultation psychiatrique ambulatoire. [11] De ce fait, il faut au diagnosticien de bonnes facultés en termes de diagnostic différentiel et de connaissance des comorbidités et au thérapeute une capacité de travailler en réseau pluridisciplinaire.

Ce n'est que récemment que ce diagnostic est devenu un sujet de discussion parmi les psychiatres d'adultes. Longtemps il a été ignoré et négligé. L'existence de TDAH adulte en l'absence d'antécédents de difficultés scolaires est particulièrement souvent ignorée [12]. Selon mes propres expériences, il est arrivé aussi que ce diagnostic soit simplement tu ou mis à l'écart lors d'expertises ou que le traitement soit interrompu sans discussion lors d'hospitalisations [32, 33].

Des lacunes à combler

Il n'y a pas de statistique établissant le nombre de morts quotidiens ou annuels imputables au fait que le TDAH adulte est à ce point sous-diagnostiqué et sous-traité. Ce serait du ressort de l'OFSP. Il semble cependant que l'actuelle planification des soins psychiatriques soit faite sans tenir compte de cette pathologie.

Les cantons en particulier sont les grands perdants de cette histoire, en tant que responsables du financement des systèmes de formation, du réseau social et judiciaire ainsi que du domaine de la santé, domaines où la situation actuelle cause des surcoûts considérables.

Pour combler cette lacune dans le système de soins, des initiatives issues des milieux professionnels et des cantons sont nécessaires. (cf encadré II : objectifs)

Conclusion

Le TDAH, trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité dans sa forme adulte est une affection lourde de conséquences qui devrait trouver davantage de considération de la part du corps médical et des autorités. Il devrait avoir sa place tant du point de vue des statistiques que de la politique de la santé et de la recherche.

Le champ du diagnostic et du traitement du TDAH adulte est trop longtemps resté en friche ; y consacrer davantage d'attention constitue un objectif rentable, un défi urgent à relever tant pour les personnes concernées que pour leurs médecins!

Si vous souhaitez vous engager pour la prise en compte du TDAH adulte, soyez les bienvenus dans notre association de spécialistes (www.sfg-adhs.ch) qui cherche à s'étendre vers la Romandie,

ainsi que dans l'Alliance pour une Meilleure Reconnaissance du TDAH adulte (contact via l'auteur : christophe.kaufmann@hin.ch)

Encadré I

Le TDAH adulte: une atteinte lourde de conséquences

Le TDAH ne disparaît complètement que chez 15% des personnes atteintes dans l'enfance, avant qu'elles ne soient adultes[7], pourtant on a cru autrefois que tel était la règle. Dans les 85% restants, trois personnes sur quatre ont des limitations objectivables [18,24, 25].

Un traitement ne peut empêcher toutes les suites d'un TDAH adulte. Néanmoins, un traitement adéquat et une meilleure prise en considération de la nature de l'affection permettent d'espérer une réduction des conséquences souvent graves qui en résultent. Cela se manifeste par exemple ainsi :

« Mauvais Patients » : Mauvaise compliance, rendez-vous manqués, fins de traitements prématurées, « manque de coopération »

Conduites délictueuses dans l'adolescence et le début de l'âge adulte [18];

Propension à des conduites addictives précoces et résistantes aux traitements [9,18, 20, 26] (Alcool, tabac, cannabis, jeu, ordinateur etc)

Fréquentes conduites à risque « incorrigibles » (rapports sexuels non protégés, sports de l'extrême, courses et excès de vitesse sur les pistes et sur les routes, jeu, vols et violences). [9, 20,, 21]

Risque quadruplé de maladies vénériennes [26]

66% des femmes concernées ont des grossesses prématurées ou non désirées[9, 20,, 21]

Davantage d'avortements (ce sont des morts non comptées)

« Patients défavorisés »

Risque accru de traumatismes psychiques dès l'enfance. (Il n'y a pas plus de PTSD [26], mais d'autres suites de traumatismes comme les troubles dissociatifs et les troubles anxieux.

Risque accru de rejet par les pairs[26]

Retard dans les processus de maturation cérébrale. Il s'agit de personnes avec un développement tardif. [22];

Plus de difficultés dans l'expression (écriture illisible, orthographe défailante, articulation indistincte, cours de la pensée erratique, flot de paroles ininterrompu)

Invalidité plus fréquente, et plus de risque de refus de prestations pour manque de coopération.

« Patients très atteints »

Hospitalisations et crises émotionnelles plus fréquentes [28] les personnes atteintes souffrent avec une fréquence est plus que doublée comparé aux bien-portants [24, 26]: d'atteintes de l'appareil locomoteur (suites d'accidents..), des voies respiratoires sup., du tractus gastro-intestinal et de troubles métaboliques

Risque augmenté d'affections cardio-vasculaires, d'obésité morbide, de syndrome d'apnée du sommeil, suite à une hygiène de vie déficiente

Troubles sévères et chroniques du sommeil (DD S. des jambes sans repos !)

« Patients naufragés »

Davantage de retours dans la maison parentale (échecs d'émancipation) [28]

Davantage de familles monoparentales

Taux de divorce presque doublé [24]; et crises de couple plus fréquentes [28]

Plus d'échecs académiques et professionnels avec problèmes de discipline et d'apprentissage [20] pertes d'emploi et chômage [18,27]

Davantage de problèmes financiers [18]

Davantage de recours à l'assistance sociale

Davantage de mesures tutéllaires

Plus d'insatisfaction dans la vie [18]

Taux de tentatives de suicide huit fois supérieur dès l'âge de 18 ans [9]

Encadré II

Objectifs proposés pour une meilleure prise en compte du TDAH adulte

A l'intention du corps médical

Les psychiatres d'enfants et adolescent, d'adultes et les gérontopsychiatres sont parfaitement informés, font des traitements intégrés participent à des cercles de qualité et font des traitements intégrés relevant tant de la pharmacothérapie, de la psychothérapie que de la psychoéducation et collaborent étroitement entre eux et avec les autres instances en charge p ex. pédagogiques ou socioprofessionnelles.

Les médecins de famille dépistent les problèmes liés au TDAH et les traitent dans la mesure de leur compétence. Ils indiquent aussi où s'adresser. Ils dépistent le TDAH lors des examens d'aptitude à la conduite et retardent l'accès au permis de conduire.

Les pédiatres encouragent les parents des enfants diagnostiqués et suspects de TDAH vers des centres d'investigation. Ils dépistent les jeunes suspects de TDAH même parmi ceux qui n'ont pas de difficulté scolaire ni d'hyperactivité.(utilisation des questionnaires de dépistage spécifiques)

Les gynécologues et vénérologues adressent les patientes qui ont des symptômes d'appel vers les centres d'investigation TDAH, en particulier dans les groupes à risque des grossesses précoces , interruptions de grossesse et maladies vénériennes.

Les pneumologues pensent en cas de tabagisme prononcé et lors d'apnée obstructive du sommeil à la possibilité d'un TDAH

Les Internistes et diabétologues pensent en cas d'obésité massive aussi au TDAH

Les spécialistes des addictions pensent à la possibilité d'un TDAH , font les investigations et évaluent l'indication au traitement.

Les chirurgiens pensent en cas d'accidents répétés au TDAH et adressent ces patients pour investigation.

Les Services Médicaux Régionaux de l'AI connaissent le TDAH sous toutes ses facettes. Les diverses difficultés spécifiques auxquelles les personnes atteintes de TDAH sont confrontées sont prises en compte dans l'évaluation de leur degré d'invalidité, de leurs possibilités de réhabilitation et des modalités de réhabilitation.

A l'intention des autorités

Le Canton ouvre un centre d'investigation et d'information pour TDAH à l'intention de toutes les tranches d'âge et veille à la compétence des personnes qui y travaillent. Cette instance devrait aussi être compétente pour l'investigation de traumatismes et être incluse dans un vaste réseau de collaborations interdisciplinaires.

Les mères célibataires concernées bénéficient dans les mois avant et après l'accouchement d'un suivi particulier pendant au moins 2 ans

Le Canton favorise la formation, le financement et l'engagement de personnes accompagnantes disposant d'une formation spécifiquement TDAH (Coach), en particulier dans le cadre des autorités tutélaires.

Le Canton veille à un bon niveau d'information des juges de paix, de mineurs et des juges pénaux.

Les Offices de la circulation informent les fous du volant et conducteurs ivres de la possibilité resp. de la nécessité de rechercher et de traiter le cas échant cette affection.

La loi sur la circulation routière est adaptée et favorise le dépistage et un octroi retardé du permis de conduire, l'évaluation ad hoc des répercussions du trouble avec l'exigence d'un traitement tant que l'aptitude en l'absence de traitement n'est pas établie.

Les assureurs accidents informent les conducteurs multipliant les accidents bagatelle de l'existence de cette affection

Les Services d'assistance informent les personnes assistées suspectes d'être concernées sur la nature du diagnostic et son traitement et ce particulièrement auprès des familles monoparentales.

Les orienteurs professionnels sont informés des difficultés spécifiques de ce groupe et conseillent judicieusement.

Les centres LAVI pensent au TDAH en cas de violence et donnent des informations en conséquence.

Le système de formation de tous les niveaux veille à une formation continue suffisante pour maintenir à jour le savoir des enseignants et des psychologues scolaires en la matière.

Les campagnes de prévention contre le surpoids, la violence, la dépendance du jeu et les tentatives de suicide prennent en compte les particularités de ce groupe.

L'affection est incluse dans les statistiques

Les titulaires des chaires universitaires et des hautes écoles correspondantes assument des responsabilités dans la recherche relative à ce domaine. **

** Par exemple, l'étude suivante devrait être conduite à plus grande échelle:

Une comparaison entre 10 conducteurs amendés pour conduite en état d'ivresse atteints de TDAH et traités par méthylphénidate avec 10 autres, également atteints et non traités, a montré que dans le premier groupe 8 devenaient abstinents, contre deux dans le second [24]

Pour en savoir davantage sur le TDAH, les liens suivants donnent de précieuses informations:

www.aspedah.ch (en fr.)

www.sfg-adhs.ch (en all.)

www.tdah.be (en fr.)

www.tdah-france.fr

www.attentiondeficit-info.com (fr./angl)

www.nice.org.uk/page.aspx?o=207034 (angl.)

www.adhs-deutschland.de...

3^{ème} congrès international du TDAH à Berlin du 28 au 29 mai 2011

www.adhd-congress.org

et le 2^{ème} Congrès International de Langue Française sur le TDAH 10,11,12 juin 2012 à l'Hôtel Hilton Quebec à Quebec www.tdahquebec2012.ca

Bibliographie:

1. Stephen V. Faraone et K.V. Antshel: Diagnosing and treating attentions-deficit/hyperactivity disorder in adults, *World Psychiatry* 2008 ;7 ;131-136)
 2. Baud et al. : Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Erwachsenenalter, *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, (158) 5, 2007, p 217-224
 3. Krause und Krause : ADHS im Erwachsenenalter, Schattauer, 3. Auflage 2009.
 4. Russel A. Barkley: Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, A Handbook for Diagnosis and Treatment 3. Aufl. Guilford 2006
 5. Brian B. Doyle Understanding and Treating Adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder American Psychiatric Publishing Inc. Washington DC 2006, ISBN 1-5862-221-4
 6. Bange F, M.C. Mouren-Siméoni: Comprendre et Soigner l'hyperactivité adulte, Dunod , 2^è ed. 2009
 7. Attention-Deficit/Hy... Disorder in Children and Adults (Advances in Psychotherapy; Evidence-Based Practice) by Annette U. Rickel and Ronald T. Brown ,Hogrefe & Huber Publishers, Canada, 2007
 8. Vincent Annick , Mon Cerveau a encore Besoin de Lunettes - Vivre avec l'Hyperactivité. Les Editions Quebecor, 2010
 9. Barkley R. A. Murphy K.R. & Fisher M: ADHD in Adults, What the Science Says, Guilford, N.Y. 2008
 10. Ces chiffres se rapportent aux USA, et proviennent en particulier de Kessler R. et al 2006, *Am J of Psychiatry*, 163,716-723 , Kessler, *JOEM* 2005 et Faraone *JAtt Dis* 2005, *APA*, 2004 ; Oldham, 2005
 11. Prof. D. Eich, Zürich, communication personnelle; pour les USA: Barkley R.A. One-Day-Workshop , sfg-adhs-Tagung vom 8.9.08 in Bern.
 12. C. Gertsch Le TDAH chez l'adulte, source de handicaps ou identité positive ?, *Psychoscope*, 11/2009 (30), p 21-25
 13. Nigg J.T. What causes ADHD ? New York, Guilford Publications 2006
- Voir à ce sujet aussi l'information suivante:

New research provides the first direct evidence that attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) is genetic. In a study published online September 30 in *The Lancet*, investigators from the University of Cardiff, United Kingdom, say their findings suggest ADHD should be classified as a neurodevelopmental and not a behavioral disorder.

Deborah Flapan, Director, Medscape Medical News, Chicago.
Deborah Flapan has disclosed no relevant financial relationships.

Jane Hwang, Senior Editor/Photo, Medscape, New York City
Jane Hwang has disclosed no relevant financial relationships.

For more information, see the following resources:

The Year in Medicine 2010

Ongoing Medscape Medical News Coverage

14. Elsässer, M., Nyberger, E., Stieglitz, R. D. Z. Kognitiv-behaviorale Strategien in der Behandlung der ADHS im Erwachsenenalter *Z Psychiat Psychol Psychother* vol 58, Nr 1 2010, p 35-44
15. Safren, SA, Perlmann, C.A. Sprich, S., %Otto, M.W. (2005) Mastering your adult ADHD, Therapist Guide (trad all : 2009 Kognitive Verhaltenstherapie der ADHS des Erwachsenenalters (deutsche Bearbeitung von E. Sobanski, M. Schunacher-Stien& B. Alm) Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
16. Académie des Sciences Médicales, Bulletin des Médecins Suisses, Nr 35 vom 29.8.07 ,S. 1431 (éd. française)
17. Grützmacher H Dt Ärzteblatt 2001: Fallkontrollstudie Kinder unter 15 Jahren.
18. Barkley R. A. , Fisher et al , Milwaukee-Study
19. Schlander M. Schwarz O. Trott GE, Vapiano M, Bonauer N (2006)
20. Barkley R.A. One-Day-Workshop , sfg-adhs-Tagung vom 8.9.08 in Bern.
21. Biedermann J et al Functional impairments in adult with self-reports of diagnosed ADHD: A controlled study of 1001 adults in community *J. Clin Psychiatry* 2006;67:524-40
22. Shaw. P. Et al (2007) ADHD is characterized by a delay in cortical maturation. *Proceedings of The National Academy of Sciences*, 104,19649-54
23. Biedermann et al 2006, zitiert durch Trott (13)
24. Antoni J et al OROS methylphenidate for treatment of adults with AHD *Expert Rev. Neurother* 2009,9(8):1121-1131
25. Dopheide JA et al Attention-Deficit-Hyperactivity Disorder: An Update *Pharmacotherapy* 2009;29(6):656-79
26. Trott G.A.: „Welche Folgen hat eine ausgebliebene angemessene Behandlung einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung ?“ Vortrag an der Tagung der sfg-adhs vom 8.9.07 auf dem Gurten in Bern
27. Sobansky E und Alm B, ADHS bei Erwachsenen. Ein Überblick *Nervenarzt* 2004, 75;697-716
28. Barkley R. A. (2009) Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Adults. *The latest assessment and treatment strategies* Boston Jones and Bartlett Publishers
29. Dr. Miguel Marset, Genève (anciennement engagé au Centre des addictions des Hôpitaux Universitaires de Genève) „ Le TDAH et les conduites addictives: diagnostic et prise en charge » Seminaire Lilly « Le TDAH se développe avec le patient » , 25. Fév. 2010, Hôtel du Parc , Martigny
30. PD M. Bader, Lausanne, communication personnelle
31. Christophe C. Kaufmann, basé sur 5 années d'expérience clinique avec 125 patients TDAH en majorité adultes.
32. IExpertise AI de A.S. par Dr S, Lausanne,
33. Séjour au HFR de Mme C. B