

TDAH-Europe

Contribution au Livre Vert

Améliorer la santé mentale de la population: Vers une stratégie sur la santé mentale pour l'Union Européenne

Mai 2006

Le TDAH et la santé mentale vont-ils de paire?

Rachel, 12 ans parle de ses sentiments

Elle a toujours exprimé son opinion et ses inquiétudes liées à son handicap et comment son handicap est perçu dans la vie ainsi que par les personnes qu'elle rencontre. Elle a lutté pour acquérir l'approbation et la compréhension de tous, elle a toujours voulu parler de ses problèmes et voici comment elle l'a exprimé à ses parents:

- *Pourquoi suis-je différente?*
- *Pourquoi ai-je ce handicap?*
- *Pourquoi parle t'on à mon sujet au lieu de me parler directement ? A l'école, de nombreux sujets m'échappent, malgré tout je suis incapable de l'exprimer.*
- *Des sentiments de grande colère et de stress que je ressens parfois me submergent.*
- *Pouquoi ne suis je jamais invitée aux fêtes?*
- *Je ne suis pas un cas mental.*
- *Je m'appelle Rachel, j'ai des besoins et des désirs.*
- *L'école veut me mettre en retenue lorsque j'ai oublié mes baskets ou j'oublie de faire mes devoirs.*
- *Je sens que l'on est toujours sur mon dos (harcelée) et, à cause du THAD, on me fait ressentir que je suis une perturbatrice ou une paresseuse.*
- *Ma soeur me traite de perturbatrice et de débile mentale.*
- *Je suis aussi normale que possible, c'est juste que mon esprit s'embrouille de temps en temps.*

(Ref. 1 - Knowing me Knowing you: Diagnosis and early intervention 2002)

Rita Bollaert
Coordinateur TDAH-Europe
Centrum ZitStil vzw
Heistraat 321
B-2610 Wilrijk
+32 473 61 72 79
rita.bollaert@zitstil.be

Introduction au sujet de TDAH-Europe

TDAH-Europe représente 27 organisations TDAH (patients, parents et représentants des groupes d'adultes) de 18 pays différents qui se rencontrent et sont en coopération depuis 2005 pour améliorer la situation des personnes souffrants de TDAH.

Comme Markos Kyprianou, Responsable pour la Santé et des Consommateurs, l'a exprimé lors du lancement du Livre Vert pour l'amélioration de la santé mentale de la population (*Ref. 2 - Kyprianou, 2005, October*), l'apport des représentants et des associations de patients est un élément essentiel du processus de consultation. Les associations représentant les patients commencent à partir de rien, en se basant sur le vécu, la confrontation quotidienne des incapacités et des difficultés qui requièrent un diagnostic précoce et juste, un traitement efficace et un suivi thérapeutique. L'implication du patient et des groupes représentant les patients aboutissent à une meilleure opinion publique aux niveaux nationaux et Européens et pèse d'avantage sur les parties prenantes. (*Ref. 3 - Arnauts & Partners, 2005*). Par conséquent, TDAH-Europe aide à construire les capacités des individus souffrant de TDAH, à améliorer leur pouvoir d'action, soutenant le besoin de réussite maximale dans leur vie et tel un 'ange gardien' afin de veiller en tout temps et en tout lieu, est heureux d'avoir eu l'opportunité de contribuer au Livre Vert pour l'amélioration de la santé mentale de la population.

I. TDAH - Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité

TDAH est un trouble chronique qui exige un traitement à long terme

Le trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (ou TDAH) est défini comme un niveau inapproprié du développement du déficit de l'attention/hyperactivité/impulsivité dont les symptômes se situent avant l'âge de 7 ans.

Caractéristiques du TDAH:

- fréquent touche 3 à 5 % des enfants d'âge scolaire, et 1 à 3 % des adultes
- handicapant (social, comportemental, scolaire, professionnel)
- une lourde charge pour la personne et la société
- aggravé par des problèmes supplémentaires dans la plupart des cas

Idéalement, le dépistage précoce et exact, associé avec un traitement approprié du TDAH, le soutien à la famille et les structures adéquates dans les systèmes d'éducation et professionnels sont vitales pour l'individu. Les comportements hyperactifs ou impulsifs et les problèmes associés au déficit de l'attention souvent ne reflètent pas le niveau réel des capacités intellectuelles ou des étapes développementales de l'individu. (Ref. 4 - European Interdisciplinary Network for ADHD Quality assurance [EINAQ], 2004)

Remarques

Il est intéressant de remarquer que, bien que la conférence d'Helsinki traitait des problèmes de la santé mentale des enfants et des adolescents conférence (Ref. 5 - WHO European Ministerial Conference on Mental Health; 2005), le trouble psychiatrique le plus souvent diagnostiqué chez les enfants et les adolescents ne soit pas mentionné dans le Livre Vert de la santé de la Communauté Européenne.

Nous avons bon espoir que le Livre Vert puisse faire ressortir toute la palette des différences des conditions de la santé mentale: maladies, incapacités, handicaps, troubles, certaines étant ponctuelles, d'autres chroniques et prendre en compte les particularités de chaque cas en fonction du contexte de vie. Nous souhaiterions ainsi qu'une liste plus complète soit intégrée dans le Livre Vert, alors que l'annexe 2 n'en mentionne qu'une sélection.

Bien des incapacités sont handicapantes sans cependant être visibles. Ceci donne aux personnes l'opportunité de cacher leur problème afin d'éviter un renvoi injustifié et d'éviter la stigmatisation. Mais cacher les problèmes peut se transformer en nouveau facteur de stress, ce qui mène à des problèmes mentaux.

On observe de grandes inégalités au sein des pays Européens concernant la prise de conscience, le diagnostic et le traitement. Les différences sont le reflet de la méconnaissance du trouble par les professionnels, de l'accès limité à la médication et du manque de soutien et de ressources sociaux. Ces contradictions doivent être notifiées.

Quelles sont les causes du TDAH?

- Le TDAH est un trouble neuropsychologique avec des facteurs de vulnérabilité environnementaux et génétiques (70-80 %). Les facteurs génétiques s'expriment souvent en interaction avec l'environnement. (Ref. 6 - *International Consensus Statement on ADHD, 2002*).
- Le TDAH est multifactoriel en étiologie. Il existe tout d'abord des facteurs biologiques acquis y contribuant tels que l'exposition intra utérine à l'alcool ou à la nicotine, le faible poids de naissance ainsi que les troubles cérébraux (tels que la méningite ou les lésions cérébrales). Les facteurs psychologiques aggravants comme l'instabilité familiale, les troubles mentaux des parents, l'insuffisance de compétence parentale, et les conditions sociales économiquement faibles ne provoquent pas le TDAH mais contribuent à aggraver les symptômes (Ref. 4 - *EINAQ, 2004*).

Les bonnes pratiques pour poser le diagnostic et traiter le TDAH

Il est nécessaire de poser le diagnostic aussi précocement que possible avec un âge idéal entre 6-7 ans, avec un dépistage dès le plus jeune âge.

Le diagnostic du TDAH est clinique, repose sur une étude soigneuse et complète de l'histoire du patient et les observations de tierces personnes (les parents, les professeurs). Idéalement, en suivant les protocoles à notre disposition actuellement, seuls des professionnels de la santé spécialement formés peuvent poser officiellement le diagnostic de TDAH: ils évaluent leur patient sur son comportement et les symptômes du trouble, en utilisant les critères de diagnostic de DSM IV. (Ref. 7 - *American Psychiatric Association, 2000*).

Observance des protocoles établis Ils évaluent également les autres causes éventuelles de comportement inattentif ou hyperactif, sans oublier les conditions associées communes et les co-morbidités, y compris les troubles d'apprentissage, troubles psychiatriques, dépression, troubles anxieux, troubles de l'opposition, usage de drogues.

Un programme de traitement multimodal doit être adapté individuellement, constamment contrôlé et optimisé. Un traitement de psycho-éducation est la base de tous les traitements pour le TDAH.

Un traitement efficace comprend la thérapie comportementale pour le **patient** et sa **famille**, à **l'école aussi bien qu'à la maison**. Dans bien des cas le traitement médicamenteux de l'enfant et de l'adulte joue un rôle essentiel.

(Ref. 4 - *EINAQ, 2004*).

(Ref. 8 - *A healthy start to life: Mental health and disorders of children between 6 and 12 years old, 2005*)

(Ref. 9 - *Ralston & Lorenzo, 2004*)

Remarques

La Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne (art. 35) accorde le droit de bénéficier de traitement médical. Le besoin d'offrir un traitement éducationnel et non médicamenteux est un élément essentiel du traitement.

Il est communément accepté que le TDAH soit sous- diagnostiqué et sous-traité en Europe; ceci est confirmé par la littérature du Pays Bas et de Grande Bretagne qui démontre les problèmes d'évaluation, d'échelles de références et diagnostic. Il existe un certain scepticisme face à ce trouble. Les pratiques de traitement du trouble varient considérablement à travers l'Europe et les professionnels de la santé de certains pays sont réticents à prescrire une médication, même si elle est disponible. Dans certains pays la médication est disponible mais non remboursée, dans d'autre elle n'est pas disponible, obligeant à traverser les frontières pour solliciter l'aide de spécialistes et des prescriptions, les deux situations accroissent la charge financière pour les familles. La variation de la culture médicale locale, l'expérience individuelle et les pratiques cliniques parmi beaucoup de communautés à travers l'Europe affecte la qualité de prise en charge des personnes TDAH de manière positive ou négative. (Ref. 9 Ralston & Lorenzo, 2004).

Dans la plupart des cas, il est primordial que les enfants et les familles affectées par le TDAH, reçoivent le traitement, ils nécessitent et méritent une qualité de vie aussi pleine et épanouie que possible. Pour y parvenir, des évolutions culturelles concernant la santé mentale sont nécessaires. En favorisant le développement ininterrompu de la formation initiale et continue des professionnels, pour améliorer leur approche et connaissance du diagnostic et du traitement du TDAH, ils auront ainsi les capacités et compétences nécessaires pour améliorer la qualité de prise en charge du trouble pour les enfants et les adultes.

Quels sont les effets potentiels à long terme du TDAH?

Effectivement, sans diagnostic ou avec un mauvais diagnostic, la personne risque de ne recevoir aucun traitement ou un traitement inadapté. Il existe quelques preuves, indiquant une forte probabilité que ces personnes sont à haut risque d'accroître leurs difficultés pour parvenir (réussir leur vie, s'épanouir dans leur vie) à un succès dans leur vie et à la maintenir, ou dans le cas contraire d'autres cas, développeront les problèmes suivants :

- **Problèmes émotionnels:** faible estime de soi, dépression (souvent menant au suicide)
Remarque: il est important d'indiquer que le TDAH est souvent la première cause de dépression et est souvent impliqué dans les circonstances de suicide. C'est pourquoi il est indispensable que les psychiatres développent une connaissance approfondie du TDAH afin de comprendre plus complètement les implications liées à la symptomatologie.
- **Problèmes de comportement :** Prise de risque inconsidérée, usage de drogues (toxicomanie /addiction à l'alcool et a la drogue) comportement antisocial, développement des troubles de comportement (Trouble de l'Opposition avec Provocation et Trouble des Conduites), comportement criminel (délinquance)
- **Problèmes physiques:** toxicomanie, accidents dus à l'inattention et à l'impulsivité, maladies à cause du stress, problèmes cardiaques

- **Problèmes éducationnels:** arrêt de scolarité sans qualification, niveau scolaire inférieur aux capacités, problèmes de comportement entraînant la suspension, arrêt de scolarité précoce
- **Problèmes relationnels:** augmentation des conflits au foyer (parents, fratrie), manque de compétences d'adaptation sociale, taux de divorce plus élevés
- **Problèmes professionnels:** chômage, changement d'emploi fréquent, perte d'emploi fréquente causé par les troubles du comportement, renvoi souvent dû à un rendement inférieur (souvent injustifié)
- **Augmentation du coût pour la société et pour les individus** (accidents, assurance, traitement), prolongement et accroissement complexe de la prise en charge du trouble.

Il existe une réaction en chaîne dans la plupart des cas des répercussions du TDAH pour la personne et une combinaison de possibilités des problèmes s'y associant. Bien souvent l'exclusion sociale découle de cette accumulation de problèmes.

Remarques

Il existe des résultats possibles différents à l'âge adulte pour les personnes atteintes de TDAH.

1. *Certains adultes arrivent à gérer leur quotidien; ils peuvent même atteindre les sommets de la réussite dans leur vie, transformant certaines caractéristiques TDAH en force. S'ils sont diagnostiqués et soignés correctement, il existe une perspective optimiste réelle que la qualité de vie du patient TDAH s'améliorera. Il est donc vital que le diagnostic soit posé dès que possible, l'âge idéal étant celui de 7-8 ans.*
2. *Certains doivent affronter des problèmes au niveau social et psychologiques, mais ils peuvent encore faire face, grâce à un solide appui de la famille, de la communauté, et d'autres ressources, cela dépend de là où on vit en Europe.*
3. *Certains adultes sont confrontés aux problèmes d'ordre psychiatrique, ils sont incapables de s'en sortir ou compenser pour leur handicap. Ceci est le groupe ciblé pour qui les questions de santé mentale sont si essentielles.*

Il est évident que ce trouble, sans diagnostic et sans traitement approprié, peut provoquer des pertes importantes et créer des charges excessives sur les structures de santé, économiques, sociales, éducationnelles, aussi bien que sur le système pénal et criminel.

Il faut augmenter le nombre d'études de santé sur l'économie, on sait qu'une intervention précoce – diagnostic, traitement approprié et soutien adéquat – peut améliorer le pronostic de la personne d'un côté et il en découlera ainsi probablement une baisse du coût de l'impact économique pour le gouvernement.

(Ref. 11 - Controlling the diagnosis and treatment of hyperactive children in Europe, 2003)

(Ref. 12 - Biederman & Faraone, 2005)

(Ref. 13 - De Ridder & De Graeve, 2006)

(Ref. 14 - Olesen., Baker, Freund, di Luca, Mendlewicz, Ragan, & Westphal, 2005)

Qui est impliqué?

La souffrance concerne non seulement les enfants et les adultes atteints de TDAH, mais également leur entourage immédiat qui est aussi touché et est confronté à l'impact du TDAH (*Ref. 15 - Without Boundaries - The impact of ADHD on children and their families, 2005*). Les conjoints, parents et fratrie doivent le gérer à la maison, les professionnels de l'éducation et les amis à l'école, les collègues et les patrons au travail. En fait ceci concerne la société entière (*Ref. 8 - A healthy start to life: Mental health and disorders of children between 6 and 12 years old, 2005*).

Vivre avec le TDAH, représente un stress énorme en particulier pour les conjoints, les parents et la fratrie, ce qui mène souvent à la dépression et à l'alcoolisme (*Ref. 16 - Barkley, 2000*).

Le risque génétique étant très élevé (70 – 80 %), le risque d'avoir plus d'une personne de la famille atteinte de TDAH est élevé. La situation familiale s'en trouve plus complexe. Il n'est pas rare de devoir traiter les parents d'abord afin de pouvoir les aider à élever leurs propres enfants.

II. CONCLUSIONS ET SUGGESTIONS

Les priorités pour le groupe ciblé atteint de TDAH sont:

1. Promouvoir la santé mentale pour le groupe et les situations de la vie (de tous les jours);
2. Réduire les difficultés engendrées par le trouble, en utilisant le traitement correct, mais également par une prévention adéquate et un diagnostic précoce;
3. S'attaquer à la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale tout en promouvant les droits et la dignité humaine.

Nous tenons à faire savoir que ces sujets ont déjà été soulignés dans le Traité instituant la Communauté Européenne (Ref. 17 - Consolidated version of the treaty establishing the European Community, 2002).

En se basant sur les Règles Fondamentales de la Santé, nous voulons citer les droits fondamentaux à l'intégration des personnes atteintes de handicap: « l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées de bénéficier des mesures conçues pour assurer leur indépendance, leur intégration sociale et professionnelle, et la participation à la vie dans la société. » (Ref. 10 - Charter of Fundamental Rights of the European Union 2005).

Les points de vue principaux sont mentionnés sur de nombreux documents officiels comme dans la Charte Européenne du Droit des Patients, il est important de citer les droits suivants

- droit à des mesures préventives (1)
- droit d'accès aux soins (2)
- droit à l'information (3)
- droit du respect du temps des patients (7)
- droit de respect des standards de qualité (8)
- droit à un traitement personnalisé (12)
- droit à la compensation (14)

et à un autre niveau pour une citoyenneté active: le droit d'accomplir des activités de représentation et de participer dans la conception de politiques dans le domaine de la santé, ce qui est essentiel pour les activités de TDAH-Europe (Ref. 18 - European Charter of Patients' Rights, 2002).

Une structure Européenne TDAH a besoin de soutien

La sensibilisation de la population et le partage des résultats des bonnes pratiques dans tous les pays Européens, évite de repartir de zéro dans chaque pays, augmente la pression à tous les niveaux politiques et encourage le renforcement des groupes de représentants des patients ce qui a pour conséquence de renforcer la personne.

Il est nécessaire qu'on reconnaisse que les cultures et les attitudes à prédominance conservatrice à travers l'Europe sont un obstacle à la progression de la connaissance publique et professionnelle du TDAH. Des campagnes d'information sont nécessaires pour encourager les professionnels de la santé, de l'éducation, des médias et les parents à collaborer, afin d'assurer la prise en compte réelle des difficultés des enfants et des adultes affectés par le trouble, leur permettant de recevoir le diagnostic, le traitement et l'accompagnement approprié. A cet égard, bien que le TDAH soit dans le champ de la santé mentale et, du fait de la stigmatisation sociale liée au TDAH, les conséquences pour les enfants, leur famille et la société peuvent être très sévères. Le taux élevé de pathologies et de problèmes développementaux associés, a un retentissement négatif sur le devenir scolaire et l'intégration sociale. TDAH-Europe recommande en

conséquence, la mise en place d'un programme-cadre spécifique d'actions sur le TDAH dans le champ de la santé mentale (Ref. 19 - *National Institute for Clinical Excellence, 2006*).

Dans l'objectif de réalisation de ce programme spécifique TDAH-Europe apportera sa contribution pour que cela s'inscrive dans les objectifs de l'Union Européenne:

- l'amélioration de la connaissance, la prise de conscience et la compréhension du TDAH utilisant une approche multidimensionnelle pour améliorer l'acceptation telle que
 - le grand public (y compris parents, fratrie et conjoints)
 - une attention particulière à tous les niveaux du secteur de l'éducation
 - les professionnels de la santé
 - les services sociaux
 - les politiques et les décideurs
 - justice et la loi
 - les médias (Ref. 20 - *ADHD: The hope behind the hype - International media reporting guidelines on Attention Deficit Hyperactivity Disorder, 2003*).

- l'amélioration de la transparence et la cohérence entre tous les professionnels de la santé concernés par le TDAH : ceci est un sujet crucial, non seulement pour le patient, mais également dans la campagne pour augmenter l'inclusion sociale et diminuer l'exclusion et la marginalisation.

- accroître la responsabilité de la société, pour favoriser l'intégration sociale et l'inclusion des personnes souffrant de TDAH, afin de réduire le stress de la vie quotidienne (travail, école et entourage familial) et améliorer la qualité de vie.

- les changements pour la santé mentale ne peuvent exister sans plus d'investissement financier dans les secteurs de l'éducation et de la santé. Cet investissement est prioritaire durant toute la vie, mais plus particulièrement dans l'enfance afin d'éviter l'impact négatif et le coût financier élevé à long terme résultant de la non prise en compte et d'une sous estimation du besoin de traitement du TDAH. (Ref. 5 - *WHO European Ministerial Conference on Mental Health, 2005*).

- le combat contre la stigmatisation et la discrimination exige le soutien financier pour des actions concrètes, ciblant activement toutes les couches de la société qui doivent être informées intensément (Ref. 21 - *U.S. Department of Health and Human Services, 1999*).

- établir un accès égal au diagnostic et un traitement approprié dans tous les pays de l'Union Européenne.

- améliorer la connaissance des troubles à l'âge adulte, alors qu'actuellement on pense que l'impact ne va pas au-delà de l'enfance, de cette façon, les adultes pourront recevoir plus de soutien et soigner la cause principale de leurs problèmes mentaux et non seulement (comme c'est le cas actuellement) des symptômes secondaires visibles (par ex. l'alcoolisme ou la dépression).

- **financer la mise en place du 7ème programme de recherche fondamentale pour:**
 - La création et le développement d'un réseau et d'une base de données sur l'internet Européenne - pour améliorer la qualité et la validité d'un service diagnostique et de thérapies basé sur des preuves pour les personnes TDAH membres des états Européens.

- Recherches sociales- instamment nécessaire pour le bénéfice de chacun et de la société dans son ensemble afin d'engager une implication des leaders du champ de la santé mentale, travaillant tout particulièrement en lien avec le TDAH.
 - Economies de santé et recherche de résultats – doivent motiver la compréhension des implications qu'engendre le sous diagnostic et le sous traitement du TDAH.
- la promotion de la santé mentale et la réduction du poids social et financier de la maladie mentale a besoin d'être améliorée
 - **pour les enfants**
 - en les soutenant pendant leur scolarité
 - en améliorant les compétences parentales
 - **pour les adultes**
 - en améliorant les conditions de travail
 - en augmentant la prise de conscience
 - en diminuant l'impact des comorbidités

Knowing me knowing you, un projet Européen par le European Social Fund, a évalué et identifié les raisons pour lesquels le TDAH menait à l'exclusion social pour les adultes. Malheureusement les organisations n'ont pas été capables de faire une suite d'initiatives comme prévues dans le projet du fait d'un manque d'investissements (Ref. 22 - *Knowing me Knowing you: Curriculum for our future, 2002*). Ce rapport démontrait dans tous ses aspects le besoin d'action immédiate et le support pour l'inclusion social pour les personnes atteintes de TDAH.

En conclusion nous voulons souligner une des plus importantes recommandations de 'Meeting of Minds European Citizens' Deliberation on Brain Science' qui s'applique pour toutes les personnes atteintes de TDAH:

« Nous recommandons la promotion de l'intégration et la tolérance envers les enfants et les adultes qui souffrent de maladies psychiatriques ou neurologiques chez eux ou dans leur quartier, à l'école et au travail. Le gouvernement doit fournir les ressources nécessaires pour réussir à accomplir cette tâche de façon constructive et devrait encourager l'engagement des spécialistes. »

(Ref. 23 - *The public presentation of the European Citizens' assessment report at the European Parliament, 2006*).

ANNEX I: Références

1. Knowing me Knowing you, An ADHD Project funded by the European Commission, *Diagnosis and early intervention*, second report, Danmark 2002
2. *Towards a strategy on mental health for the European Union*, Markos Kyprianou, Launch of Green Paper on Mental Health, Luxembourg, 24 October 2005
3. *Patient Advocacy, Encouraging Dialogue and Improving Health Outcomes*, Berlin, 26-27 April 2005
4. <http://www.einaq.org/adhd.php3> ; EINAQ, European Interdisciplinary Network for ADHD Quality assurance
5. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. *Facing the Challenges, Building Solutions*, Helsinki, 12–15 January 2005. See: <http://www.who.dk/mentalhealth2005>
6. International Consensus Statement on ADHD, *Clinical Child and family psychology review* vol. 5, nr. 2, june 2002
7. *A Healthy Start to Life: Mental Health and Disorders of Children between 6 and 12 Years Old*, World Mental Health Day 2005 - World Federation for Mental Health; see: <http://www.wfmh.org/documents/WHDR606.pdf> on page 10-11
8. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder Observational Research in Europe (ADORE) A 2-year, pan-European, observational study of ADHD: Overview and baseline*, Stephen Ralston, Health Outcomes Advisor, Eli Lilly
9. *Charter of fundamental rights of the European Union*, 20005; see: http://www.europarl.eu.int/charter/default_en.htm
10. Appendix 26 (Item 6.4) Reply to Parliamentary Assembly Recommendation 1562 (2002) on *Controlling the diagnosis and treatment of hyperactive children in Europe (Adopted by the Committee of Ministers on 26 March 2003 at the 833rd meeting of the Ministers' Deputies)* (Pompidou Group)
11. *Economic impact of adult ADHD. Program and abstracts of the American Psychiatric Association 2005 Annual Meeting*, J. Biederman, S.V. Faraone, May 21-26 2005 Atlanta, Georgia
12. *Children with ADHD: Health care use and social burden on the family*, Annemieke De Ridder¹, Diana De Graeve¹, Ines Adriaenssen² (¹ University of Antwerp - ² Janssen Pharmaceutica), 2003
13. De Ridder, A. & De Graeve, D. (2006). Healthcare use, Social Burden and Costs of Children With and Without ADHD in Flanders, Belgium. *Clin Drug Invest.* 26 (2), 75-90.
14. Olesen, J., Baker, M., Freund, T., di Luca, M., Mendlewicz, J., Ragan, I. & Westphal, M. (2005). *European Brain Council: Consensus document on European brain research*. [Electronic version]. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. Retrieved March 2 2006 from <http://jnnp.bmjournals.com/cgi/rapidpdf/jnnp.2006.089540v1.pdf>
15. *Without Boundaries - The impact of ADHD on children and their families*. (2005). World Federation for Mental Health: Special Projects Related to Mental and Physical Health. Retrieved March 2, 2006 from <http://www.wfmh.org/documents/WHDR606.pdf>
16. Barkley, R. A. (2000). *Taking Charge of ADHD: The Complete, Authoritative Guide for Parents* (Rev. ed.). New York. Guilford Press.
17. *Consolidated version of the treaty establishing the European Community*. (2002). Official Journal of the European Communities. Retrieved March 2, 2006 from http://europa.eu.int/eur-lex/lex/en/treaties/dat/12002E/pdf/12002E_EN.pdf
18. *European Charter of Patients' Rights*. (2002). Active Citizenship Network. Retrieved March 2, 2006 from http://www.activecitizenship.net/health/european_charter.pdf

19. National Institute for Clinical Excellence (NICE). (2006). *Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) - methylphenidate, atomoxetine and dexamfetamine (review) (No. 98)*. Retrieved April 5, 2006 from <http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=TA098>
 20. *ADHD: The hope behind the hype - International media reporting guidelines on Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. (2003). World Federation for Mental Health. Retrieved March 2, 2006 from <http://www.wfmh.org/aboutus/initiatives/ADHDguidelinesEnglish.pdf>
 21. U.S. Department of Health and Human Services. (1999). *Mental Health: A Report of the Surgeon General: The roots of stigma*. U.S. Department of Health and Human Services: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Center for Mental Health Services, National Institutes of Health, National Institute of Mental Health. Retrieved March 2, 2006 from http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter1/sec1.html#roots_stigma
 22. *Knowing me Knowing you: Curriculum for our future*. (2002). ADHD Project funded by the European Commission: Third report. Denmark.
 23. *The public presentation of the European Citizens' assessment report at the European Parliament*. (2006, January). Meeting of Minds: European Citizens' Deliberation on Brain Science. Brussels, Belgium. Retrieved March 2, 2006 from http://www.meetingmindseurope.org/europe_default_site.aspx?SGREF=14&CREF=5440
-

ANNEXE II Détail de quelques références pour la contribution au Livre Vert pour l'amélioration de la santé mentale de la population

Référence 3: Arnauts & Partners. (2005, Avril). Workshop Report: Patient Advocacy, Encouraging Dialogue and Improving Health Outcomes. Berlin.

Il est très important d'établir des partenariats avec différents protagonistes, y compris les associations de patients, les organisations professionnelles, les politiques, les chercheurs et l'industrie pharmaceutique, non seulement pour augmenter l'impact au niveau national et international mais aussi afin d'influencer les groupes participants au sein desquelles peuvent encore persister des attitudes désuettes et rétrogrades.

Référence 5: Conférence Ministérielle WHO sur la santé mondiale, Faire face aux défis, élaboration de solutions, Helsinki, Finland. 12-15 janvier 2005 - <http://www.who.dk/Document/MNH/edoc07.pdf>

Nous adhérons totalement à la déclaration qui indique que la santé mentale et la santé vont de pair. La santé mentale est le noyau central du capital social et économique des nations et par conséquent devrait être considérée comme partie intégrale et essentielle des domaines de politique publique au même titre que les droits humanitaires, les soins sociaux, l'éducation et l'emploi. Par conséquent, nous les ministres en charge de la santé, nous engageons personnellement, régis par les structures nationales constitutionnelles et les responsabilités, à reconnaître le besoin de politique de santé mentale basé sur l'évidence et de considérer les façons et les moyens de développer, appliquer et renforcer de telles politiques dans notre propre pays. Cette politique qui a pour but d'obtenir le bien être mental et l'inclusion sociale des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, exigent des actions dans les domaines suivants ...

Offre un soutien ciblé et une intervention pratique correspondant aux étapes de la vie des personnes à haut risque, en particulier la compétence parentale et l'éducation des enfants et les soins aux personnes âgées.

Référence 8: Un bon début dans la vie: la santé mentale et les troubles des enfants âgés de 6 à 12 ans (2005).

Fédération mondiale de la santé mentale: Journée de santé mentale 2005 -

<http://www.wfmh.org/documents/WHDR606.pdf>

Recommandations

...

- *Le diagnostic précoce des troubles tels que le TDAH dans la vie d'un enfant est vital. Le TDAH non traité, ainsi que d'autres troubles, est souvent associé à de probables taux élevés de consommation de drogue (toxicomanie), problèmes de la conduite et délinquance, échec scolaire, et d'autres conséquences à long terme. Les thérapies comportementales et certains traitements médicamenteux peuvent aider à contrôler les symptômes de ce trouble.*
 - *Les parents devraient être participants à part entière du processus de traitement quelque soit la détresse mentale de leurs enfants et devraient travailler avec le pédiatre de l'enfant à développer un plan d'action pour le traitement.*
 - *Souvent l'école doit être associée au traitement des enfants, particulièrement dans les domaines de difficultés d'apprentissage.*
-

Reference 9: Ralston, S. & Lorenzo, M. (2004). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Observational Research in Europe (ADORE). *European Child and Adolescent Psychiatry [Supplement 1]*. 36, 36-42.

Conclusions

- *Les résultats des rapports suggèrent que les patients se sont améliorés à partir du T1 T2 basés sur les données répertoriées qui indiquent l'utilisation d'instruments répertoriant les renseignements sur les critères: quantité des symptômes TDAH, fonctionnement global, problèmes émotionnels, problèmes de conduite, l'estime de soi, comportements de prise de risques excessifs, réussite scolaire et relations avec les pairs.*
- *Alors que cette amélioration, pourrait dépendre de plusieurs facteurs, l'amélioration la plus marquante a été décelée chez les patients utilisant le traitement médicamenteux prescrits et associé à la psychothérapie.*

Référence 10: Charte des droits fondamentaux de l'union Européenne (2000/C 364/01). (2005). Official Journal of the European Communities - http://www.europarl.eu.int/charter/pdf/text_en.pdf

Article 26

L'intégration des personnes handicapées

L'Union Européenne reconnaît et respecte le droit des personnes atteintes de handicap de bénéficier de mesures conçues à assurer leur indépendance, ainsi que l'intégration sociale et professionnelle et la participation dans la vie de la société.

Référence 11: Appendix 26 (Item 6.4) Réponse à la recommandation d'assemblée parlementaire 1562 (2002) pour le contrôle du diagnostic et du traitement pour les enfants hyperactifs en Europe (adopté par le comité des ministres du 26 mars 2003 à la réunion des députés des ministères) - http://cm.coe.int/stat/E/Decisions/2003/833/d06_4x26.htm

3. *Les problèmes couverts (traités) par la recommandation étaient le sujet d'une réunion tenue par le Groupe Pompidou à Strasbourg les 8 9 décembre 1999 auquel assistaient des spécialistes de 15 pays Européens, les Etats Unis et l'organisation mondiale de la santé (WHO). Les débats de ce séminaire ont été publiés sous le titre:*

“Attention deficit/hyperkinetic disorders, their diagnosis and treatment with stimulants”.

Troubles du déficit de l'attention/hyperkinésie: leur diagnostic et traitement par stimulant Débats, Strasbourg décembre 1999

Le comité des ministres considère qu'il est d'une importance capitale que les parlementaires, les professionnels de la santé, les enseignants, les parents et le grand public, puissent obtenir des renseignements précis et sérieux sur les maladies et les traitements à leur disposition. En particulier, nous visons à améliorer l'information aux enseignants et aux parents afin de faciliter l'accès aux soins dont ils ont besoin et ils ont droit pour les enfants, et ainsi de prévenir de tout mauvais usage des médicaments en question. L'attention est attirée sur la recommandation prescrite lors de la réunion de 1999 citée ci-dessus: Il devrait exister un mécanisme de régulation afin de s'assurer que les messages destinés directement au consommateur avec TDAH par les laboratoires pharmaceutiques soient exacts, et ne contiennent pas de déclaration trompeuses (ou non fondées) ou ne pouvant être vérifiées ou des omissions qui pourraient entraîner la prescription inappropriée de psychostimulants.

4. *Le comité des Ministres s'accorde avec le groupe Pompidou, pour dire que certains points soulevés dans la recommandation diffère des points de vue exprimés par la vaste majorité de la communauté scientifique et qu'ils s'approchent dangereusement de certaines théories bien connues déclarées par église de scientologie depuis un certain temps et qui ne résistent pas face à une étude scientifique sérieuse. Le groupe Pompidou déclare que ces théories sont non seulement sans aucune base scientifique mais que, si elles sont appliquées,*

elles poseraient de sérieux risques de problèmes de santé aux enfants concernés en les privant d'un traitement approprié.

5. Parmi celles ci, la plus importante théorie atténuée et conteste même la classification du trouble du déficit de l'hyperactivité et les troubles hyper kinésiques comme maladie. Et Pourtant, un consensus médical énorme écrasant atteste que bien qu'il soit difficile à diagnostiquer, ces troubles existent vraiment et constituent un handicap sérieux de toute une vie qui exige une évaluation pluri disciplinaire et le traitement utilisant des méthodes variées y compris les médicaments

...

En conclusion le Groupe Pompidou voit qu'il y existe un besoin pour plus de formation, y compris en interne pour les docteurs impliqués dans le diagnostic et le traitement de TDAH. Prenant ceci en considération, seuls les docteurs suffisamment spécifiquement formés devraient avoir le droit de poser des diagnostics, prescrire les médicaments efficaces nécessaires ou s'engager dans les autres aspects du traitement complexe de ces troubles.

Référence 13: De Ridder, A. & De Graeve, D. (2006). Healthcare use, Social Burden and Costs of Children With and Without ADHD in Flanders, Belgium. *Clin Drug Invest.* 26 (2), 75-90.

Conclusions

- Les enfants atteints de TDAH provoquent des frais considérablement plus importants que ceux de leur fratrie.
- Le TDAH est une énorme charge financière pour les parents et le gouvernement.
- Le poids de la charge sociale ne peut pas être ignoré.

Référence 14: Olesen, J., Baker, M., Freund, T., di Luca, M., Mendlewicz, J., Ragan, I. & Westphal, M. (2005). European Brain Council: Le document consensus pour la recherche Européenne du cerveau. [Electronic version]. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* - <http://jnnp.bmjournals.com/cgi/rapidpdf/jnnp.2006.089540v1.pdf>

Remarques de clôture

Le conseil Européen du cerveau a élaboré une stratégie en 3 étapes pour soutenir la recherche pour le cerveau en Europe. Notre première initiative était l'évaluation du coût et les frais liés aux troubles du cerveau en Europe. Les études ont révélé que les troubles du cerveau constituent 35 % de la charge financière des maladies en Europe, et qu'elles s'évaluent à un montant énorme – approximativement 400 Billions d'euros par an.

Référence 15: Without Boundaries: L'impact du TDAH pour les enfants et leur famille. (2005). World Federation for Mental Health: Projets spécifiques liées à la santé mentale et physique sans frontière - <http://www.wfmh.org/documents/WHDR606.pdf>

Ce que les représentants peuvent accomplir

Les résultats de cette étude démontrent comment chacun d'entre nous peut faire une différence pour ceux atteints de TDAH, les parents d'enfants TDAH ont une vie très difficile et sont souvent confrontés à des barrières pour chercher une aide médicale. Munis de renseignements exacts, les parents ont le pouvoir d'exiger une attention médicale compétente et adaptée des professionnels de la santé.

Les associations de patients, telles que celles impliquées dans cette étude, et l'association mondiale pour la santé mentale peuvent offrir des conseils pratiques et de l'aide aux parents.

Les professionnels de la santé ont besoin d'améliorer leur écoute des inquiétudes des parents et être ouvert à une possibilité de TDAH. Les enfants ont besoin d'être envoyés en consultation en vue d'un dépistage aussi précoce que possible pour diminuer l'impact du trouble. Les gouvernements doivent reconnaître officiellement et placer le TDAH sur leur agenda de santé pour s'assurer que ces enfants aient accès aux soins dont ils ont besoin à temps. De même les éducateurs (enseignants) doivent travailler en coordination avec les parents pour s'assurer que les enfants reçoivent les soins dont ils ont besoin.

Les médias ont la responsabilité d'effectuer une mise au point concernant les idées fausses qui circulent sur le TDAH, et s'assurer de présenter des faits exacts à leur public. Les médias peuvent jouer un rôle vital en créant une prise de conscience du TDAH et les handicaps: incapacités qu'il provoque chez l'enfant, dans sa famille et dans la société en général, s'il n'est pas contrôlé.

Il existe un besoin énorme d'éveiller la prise de conscience et la compréhension du TDAH pour aider à combattre les préjugés que les familles doivent affronter.

Référence 17: Résumé du traité établissant la communauté Européenne Journal Officiel C 325, (2002) -

http://europa.eu.int/eur-lex/lex/en/treaties/dat/12002E/pdf/12002E_EN.pdf

Article 152 Santé mentale

On doit assurer un haut niveau de protection de la santé humaine dans la définition et l'application de toute politique et activité.

L'action communautaire, qui devrait compléter les politiques nationales doit se diriger vers l'amélioration de la santé publique, en empêchant les maladies humaines, et détournant les sources de nuisance à la santé humaine. De telles actions doivent pouvoir comprendre le combat contre les fléaux importants de santé, en soutenant la recherche des causes, leur transmission et leur prévention, ainsi que l'information sanitaire et l'éducation.

Référence 21: Knowing me Knowing you: Curriculum for our future. (2002). ADHD Project funded by the European Commission: Third report. Denmark.

7. 1. Le TDAH à l'âge adulte et l'exclusion sociale

Sous tous ces angles, ce rapport souligne le besoin d'une action immédiate. La façon dont la société est conçue ne permet pas aux personnes TDAH d'avoir leurs droits humanitaires respectés, et entraîne une exclusion sociale de différentes manières.

Le TDAH est un handicap invisible et les autres personnes constatent qu'ils ne se conforment pas au comportement social correspondant à leur âge et ils en ont des répercussions négatives dans toutes leurs activités. Ils pensent qu'ils devraient être capables de se reprendre - comme ils le font eux-mêmes - aussi par le biais de ce raisonnement ils pensent que c'est un problème d'ordre psychologique, par exemple: "Quand on veut, on peut ».

Les adultes TDAH sont socialement exclus à bien des niveaux. Ils n'ont pas les mêmes chances et accès à tous les services, par exemple ils sont sous performants à leur travail et dans leur scolarité, et sont sous qualifiés dans leur emploi. Ceci est du à une mauvaise estime de soi et une perception faussée différente d'eux même, ils s'excluent eux-mêmes et ne parviennent pas à se conformer au règles sociales et se lient à des groupes d'exclusion sociale. Trop d'adultes avec TDAH sont impliqués dans des crimes et des abus (toxicomanie/alcoolisme).

Les adultes TDAH réclament:

- *La mise en avant de leurs qualités plutôt que l'accent sur leurs difficultés*
 - *La mise en place de mesures d'aide active*
 - *L'intégration à la société « normale »*
 - *Leur implication dans la prise de décisions qui les concernent*
 - *Les adultes TDAH doivent être consultés quand on parle d'eux.*
-

Référence 22: Délibération des citoyens Européens sur la santé du cerveau. (2006, janvier). Meeting of Mind European Citizens' Deliberation on Brain Science. Bruxelles, Belgique -

http://www.meetingmindseurope.org/europe_default_site.aspx?SGREF=14&CREF=5440

Recommandations p. 12

- *Nous recommandons l'application d'une méthode qui s'étend sur toute une vie pour apporter l'éducation et l'information qui rendra la population consciente de la diversité. On devrait éveiller la prise de conscience chez les enseignants, les professionnels de la santé, des campagnes en direct à l'intention du grand public et des programmes télévisés devraient être développés pour offrir aux personnes une meilleure information pour prévenir la stigmatisation. Il y a un besoin d'avoir plus d'experts dans les domaines de l'éducation et de psychologie scolaire.*
 - *Les personnes doivent pouvoir participer aux activités dans des milieux conventionnels, à chaque fois que c'est possible ; Quand l'intégration n'est pas possible, nous devrions travailler pour l'amélioration de l'acceptation. Toutefois nous devons reconnaître et accepter les différences et ne pas forcer l'intégration à tout prix.*
-

ANNEXE III**ORGANISATIONS IMPLIQUES DANS TDAH-EUROPE
(18 pays / 27 organisations)**

PAYS	ORGANISATION
Austria - Autriche	Verein-Adapt
Belgium - Belgique	centrum ZitStil
Belgium - Belgique	TDAH-Belgique
Belgium - Belgique	AD/HD Family Support Group in Brussels
Belgium - Belgique	English speaking adult adhd support group
Cyprus - Chypre	ADD-ADHD SUPPORT
Danmark - Danemark	ADHD-Foreningen
Finland - Finlande	ADHD-association
France	HyperSupers – TDAH France
Germany - Allemagne	BVAD
Germany - Allemagne	BV-AH
Germany - Allemagne	Bv AUK
Germany - Allemagne	ADHS-Lichtblicke
Hungary	Positiv
Ireland - Irlande	HADD
Ireland - Irlande	INCADD
Italy - Italie	AIFA
Luxemburg - Luxembourg	SCAP (Service de Consultation et d' Aide Psychomotrice)
Malta - Malte	AD/HD Family Support Group
The Netherlands - Pays Bas	Balans
Norway - Norvège	ADHD-Foreningen
Poland - Pologne	ADHD-association
Spain - Espagne	Federacion Espanola de Asociaciones de Ayuda al Deficit de Atencion e Hiperactividad
Spain - Espagne	Adana
Sweden - Suède	Attention Sweden
United Kingdom - Royaume Uni	ADDISS

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.