

# science Le Monde & médecine



YASMINE GATEAU

## Cancer L'incidence augmente en France

PAUL BENKIMOUN,  
SANDRINE CABUT,  
HERVÉ MORIN  
ET PASCALE SANTI

**E**n France métropolitaine, en 2018, 382 000 nouveaux cas de cancers de tous types se sont déclarés, dont 204 600 chez les hommes, et 177 400 chez les femmes. Le nombre de décès par cancer cette même année est estimé à 157 400, dont 89 600 pour les hommes et 67 800 chez les femmes. Ces estimations d'incidence et de mortalité sont tirées de rapports de Santé publique France et de l'Institut national du cancer (INCA), réalisés conjointement avec le réseau des registres des cancers (Francim) et les Hospices civils de Lyon et rendus publics mardi 2 juillet.

Des chiffres d'autant plus préoccupants que leur analyse montre qu'entre 1990 et 2018, si l'on fait abstraction de l'augmentation de la population et de son vieillissement, les nouveaux cas ont augmenté de 6 % chez l'homme et de 45 % chez la femme. Cependant, quand on efface les effets démographiques, les taux de mortalité ont diminué, de façon plus prononcée chez l'homme (-1,8 % par an) que chez la femme (-0,8 % par an).

**Poumon : vers une parité hommes-femmes** L'un des éléments les plus frappants est la forte augmentation de l'incidence et de la mortalité par cancers du poumon chez la femme, respectivement de 5,3 % et 3,5 % par an depuis 1990. Chez l'homme, la tendance inverse est observée sur la période (-0,1 % et -1,2 %), même si cela reste la première cause de mortalité chez l'homme (22 761 décès en 2018). « C'est le premier tueur par cancer en France et dans le monde, en réalité depuis des années, mais dans un silence assourdissant », déplore le professeur Sébastien Couraud, pneumologue et oncologue au centre hospitalier Lyon-Sud (Hospices civils de Lyon).

→ LIRE LA SUITE PAGE 3

## Les troubles de l'attention au-delà des clichés

Encore trop souvent perçu comme la conséquence de défaillances éducatives, le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un problème de neurodéveloppement dont seule une prise en charge adaptée peut prévenir les complications, telles que l'échec scolaire ou les conduites à risque

SANDRINE CABUT  
RENNES - envoyée spéciale

**U**ne épidémie d'un trouble fourretout ; un problème d'éducation ; des enfants drogués à un médicament, le méthylphénidate – commercialisé sous le nom de Ritaline, Concerta, Quasym ou encore Medikinet. Les idées reçues sur le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ont la vie dure. Au grand dam des parents et des spécialistes de ce trouble du neurodéveloppement, qui dénoncent, eux, des diagnostics et des prises en charge souvent trop tardifs, avec des conséquences parfois dévastatrices pour les jeunes et leurs familles. Samedi 15 juin, ils étaient 360, parents, professionnels de santé et de l'éducation, réunis pour une journée de conférences et d'ateliers sur ce thème, organisée à Rennes par l'association TDAH Partout pareil. L'occasion de réaliser un tour d'horizon, en sept questions.

### Quels sont les signes évocateurs de TDAH ?

Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité associe, à des degrés divers, des troubles attentionnels, une impulsivité et une hyperactivité. « Le diagnostic n'est évoqué que lorsque ces symptômes entraînent une souffrance en milieu scolaire, social et/ou familial, insiste d'emblée Nathalie Franc, praticienne hospitalière en pédiopsychiatrie au CHU de Montpellier. Il n'y a pas d'épidémie de TDAH, c'est une pathologie qui touche 5 % des enfants d'âge scolaire, un chiffre stable depuis trente ans. »

Peine à s'organiser, à mettre en place une routine, fautes d'étourderie, oublis, pertes, distractibilité... L'inattention s'accompagne la plupart du temps de difficultés à accomplir un effort. « Ce sont des enfants qui peuvent mettre une heure pour s'atteler à des devoirs qui leur prendront cinq minutes », explique la docteure Franc.

→ LIRE LA SUITE PAGES 4-5



### Portrait Un designer plein d'énergies

Ecolo convaincu, Cédric Carles a notamment cofondé la Station-E, un lieu éphémère auto-alimenté en électricité

PAGE 8

# TDAH, pour en finir avec les idées reçues

► SUITE DE LA PREMIÈRE PAGE

L'impulsivité correspond, elle, à un défaut d'inhibition sur le plan moteur et cognitif, se traduisant par des difficultés à attendre, une tendance à couper la parole, à finir les phrases des autres, etc. Des comportements qui peuvent être particulièrement problématiques en milieu scolaire. Quant à l'hyperactivité, elle se manifeste par une agitation psychomotrice (impossibilité de rester assis longtemps, mouvements incessants...), mais aussi une logorrhée (flot de paroles). «L'hyperactivité est une composante facultative. D'ailleurs, on ne devrait plus qualifier le TDAH d'hyperactivité, car cela peut retarder le diagnostic», avertit Nathalie Franc. Élément important, l'intensité des symptômes varie selon les moments. Ils sont majorés dans les situations monotones, demandant un effort intellectuel ou en présence de nombreux éléments distrayants. Inversement, ils diminuent dans des contextes qui motivent l'enfant, en situation duelle et quand les comportements positifs sont renforcés par les adultes.

Classiquement, les garçons sont trois fois plus touchés que les filles. Mais plusieurs études suggèrent que la différence entre les sexes pourrait surtout s'expliquer, comme dans les troubles du spectre de l'autisme, par des symptômes moins sévères, plus intériorisés chez les filles, d'où un sous-diagnostic.

## Comment le diagnostic est-il posé ?

Le diagnostic de TDAH est clinique et repose sur une analyse développementale, à partir de sources d'information diverses (parents, enfant, milieu scolaire...). Les examens neuropsychologiques et bilans des troubles des apprentissages donnent des compléments d'information utiles en termes de ressources cognitives et d'éventuels troubles associés. Le TDAH fait partie des troubles du neurodéveloppement, qui comprennent aussi les troubles du spectre de l'autisme, des apprentissages (dyslexie, dyspraxie...), du développement intellectuel, etc.

Si l'imagerie cérébrale n'a pas d'intérêt diagnostique, elle est utile en recherche. «En IRM, plusieurs caractéristiques cérébrales du TDAH sont retrouvées, comme un retard de myélinisation, particulièrement au niveau du cortex préfrontal, structure-clé impliquée dans l'attention, les fonctions exécutives comme la planification, la flexibilité mentale, mais aussi l'inhibition des réactions impulsives», explique Clémence Cabelguen, psychiatre et chef de clinique au CHU de Nantes. Il y a aussi un retard de maturation corticale avec un moindre volume de substance grise. Surtout, poursuit la psychiatre, «en IRM fonctionnelle, on s'aperçoit que certaines zones s'activent très différemment pour des exercices similaires chez les patients avec TDAH comparativement à des patients témoins».

## Quels peuvent être les troubles associés ?

«Le TDAH "pur" est une exception, qui ne représente que 10 % à 20 % des cas», poursuit la docteure Franc. Par exemple, 30 % de ces enfants ont des troubles des apprentissages ou troubles "dys" [dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie] qu'il faut toujours rechercher par un bilan, au moment du diagnostic, puis plus tard si besoin. Troubles des apprentissages, mais aussi symptômes anxieux, voire anxio-dépressifs, troubles oppositionnels avec provocation, troubles du spectre autistique, addictions, personnalité antisociale, syndrome de Gilles de la Tourette... «De nombreux troubles peuvent accompagner le TDAH. Certains sont associés, d'autres en sont la conséquence. Par exemple, les addictions sont clairement des complications, tout comme la dépression», précise Jean-Baptiste Alexanian, psychiatre à Pont-l'Évêque (Calvados). Les troubles anxieux, eux, sont associés au TDAH, mais en sont aussi potentiellement une complication. «Il faut systématiquement les rechercher, car ils sont extrêmement fréquents et ont un impact négatif sur la qualité de vie, en particulier sur les apprentissages», poursuit le docteur Alexanian. La prise en charge des troubles anxieux, par des thérapies comportementales et cognitives, voire des antidépresseurs, permet de diminuer les symp-

tômes du TDAH, au point qu'un traitement spécifique n'est parfois plus nécessaire.»

## A quoi les crises des enfants TDAH correspondent-elles ?

C'est souvent ce qui met le plus à mal les relations familiales : des crises de colère disproportionnées par rapport au contexte et à l'âge de l'enfant, avec agressivité verbale, physique. Pour la docteure Franc, ces épisodes explosifs ne sont cependant que la partie émergée de l'iceberg. «Dans deux tiers des cas, les enfants avec TDAH ont une dysrégulation des émotions, avec des difficultés autant pour gérer les émotions négatives (frustration, peur, tristesse...) que les émotions positives», explique-t-elle. Cette dimension émotionnelle, qui n'est d'ailleurs pas spécifique du TDAH, n'est souvent pas assez explorée. Les troubles de la gestion des émotions peuvent aussi se traduire par des comportements impulsifs inappropriés (automutilation, menaces suicidaires, bagarres...) ou encore par des crises «froides», avec

## LA RECHERCHE EN IMAGERIE CÉRÉBRALE A MONTRÉ UN RETARD DE MYÉLINISATION ET UN MOINDRE VOLUME DE SUBSTANCE GRISE CHEZ LES ENFANTS TDAH

comportement d'inhibition, mise en retrait.

«Normalement, les émotions, même fortes, passent rapidement, en quelques minutes. En cas de dysrégulation, elles peuvent s'accumuler jusqu'à l'explosion, souvent en fin de journée, explique la docteure Franc. Il y a alors une phase d'escalade, avec souvent les mêmes signes chez un enfant donné, puis une phase de colère de vingt à trente minutes, où il n'est plus lui-même, et enfin un retour à la normale où il est épuisé et se sent souvent coupable.»

Dans le service de pédopsychiatrie du CHU de Montpellier, dirigé par la professeure Diane Purper-Ouakil, l'équipe propose aux familles des stratégies pour apprendre à gérer et à désamorcer les crises, notamment dans le cadre de programmes de guidance parentale. «En phase d'escalade, les parents peuvent encore intervenir. Lors de la phase de colère proprement dite, c'est trop tard. Il faut attendre que cela passe en limitant les dégâts et, si possible, en se mettant à distance, pour ne pas alimenter la crise», préconise Nathalie Franc. Le travail de fond se fait surtout «à froid». Les parents sont invités à encourager et à aider l'enfant à exprimer ses émotions et à valider son ressenti émotionnel. Ils sont aussi incités à exprimer leurs propres émotions. L'enjeu est aussi d'acquiescer de bons réflexes, en particulier en restant zen face aux débordements de l'enfant, et de prendre soin d'eux-mêmes. L'équipe de Montpellier propose également aux enfants un travail en groupe pour expérimenter des stratégies de décharge émotionnelle qui peuvent les aider à s'apaiser : taper dans un coussin, sauter...

## Que sait-on des causes du TDAH ?

Trouble neurodéveloppemental, avec un retard de maturation de certains circuits cérébraux, le TDAH implique de multiples facteurs génétiques et environnementaux, avec des interactions entre eux. «Chez les apparentés des enfants avec TDAH, le risque du trouble est multiplié par quatre pour ceux du premier degré, avec des symptômes plus ou moins invalidants dans une même famille», précise la docteure Franc. Parmi les facteurs génétiques associés, certains sont fréquents dans la population générale et ont des effets faibles à l'échelle individuelle ; d'autres sont des variations rares avec des effets plus importants sur le développement. Certains sont également retrouvés dans d'autres troubles neurodéveloppementaux.

# CHEZ L'ADULTE, DES CONDUITES À RISQUE

Le TDAH (trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) ne concerne pas seulement les enfants. Encore méconnues, voire déniées, les formes de l'adolescent et de l'adulte peuvent pourtant avoir des conséquences graves si elles ne sont pas prises en charge, a expliqué le psychiatre Clémence Cabelguen (chef de clinique au CHU de Nantes), lors de sa présentation au colloque de l'association TDAH Partout pareil, le 15 juin, à Rennes.

Selon les études, de 15 % à 65 % des enfants avec un TDAH auront des symptômes à l'âge adulte. Surtout, les troubles de l'attention, l'impulsivité et l'hyperactivité qui caractérisent le TDAH sont très souvent associés à d'autres troubles, voire à des complications. «Des symptômes dépressifs sont présents chez 20 % à 50 % des adolescents ou adultes avec TDAH. Cette comorbidité majeure les conséquences fonctionnelles et le risque suicidaire», souligne ainsi la docteure Cabelguen.

Les troubles anxieux touchent, eux, jusqu'à un adulte sur deux avec TDAH, soit un risque multiplié par 2,4 par rapport à la population générale. Adolescents et adultes TDAH sont aussi très exposés aux addictions à des produits

(en particulier tabac, alcool, cannabis, cocaïne) ou à des comportements (utilisation excessive d'écrans, troubles du comportement alimentaire).

Le sujet des mises en danger est également central, avec un excès d'accidents de la voie publique, d'infections sexuellement transmissibles, de grossesses précoces, une appétence pour les jeux de défi. Le risque de conduite suicidaire est multiplié par 3,5, «favorisé par l'impulsivité, les anomalies de la prise de décision, mais aussi la dysrégulation des émotions intrinsèque au TDAH», précise la spécialiste. Elle insiste aussi sur l'atteinte de l'estime de soi. Un contexte qui favorise la désinsertion (scolaire, sociale, professionnelle) et les parcours de délinquance. Les adultes TDAH sont surreprésentés dans la population carcérale.

## Stratégies adaptatives

«Il a été montré que le traitement par méthylphénidate réduit les risques de complications comme l'anxiété, mais aussi les risques d'addiction. Ces résultats confortent l'importance de repérer et de prendre en charge ces troubles le plus précocement possible», ajoute-t-elle. Une tâche d'autant plus ardue que le TDAH peut changer de

visage à l'adolescence, l'hyperactivité étant plus intériorisée, plutôt mentale. Les troubles sont parfois masqués ou compensés par des stratégies adaptatives du jeune et de son environnement. Et si le TDAH n'était pas connu antérieurement, il peut se révéler difficile à reconnaître, les comorbidités (troubles de l'humeur, anxiété...) brouillant le tableau.

A Nantes, une filière spécifique a été organisée avec, depuis septembre 2018, un dispositif de transition destiné aux 15-18 ans, géré par les docteurs Cabelguen et Anne Sauvaget, en collaboration étroite avec les pédopsychiatres. «Le premier principe de soins est de maintenir une alliance, ce qui n'est pas forcément simple à cet âge. Il faut d'abord aider ces adolescents à retrouver leur estime de soi», souligne la docteure Cabelguen.

Le sujet des aménagements scolaires et professionnels est essentiel. L'équipe a aussi recours à des techniques spécifiques : thérapies cognitivo-comportementales, remédiation cognitive, entraînement aux habiletés sociales, méditation, neurofeedback... «Concernant les médicaments, il faut traiter les comorbidités avant d'envisager une prescription de mé-

thylphénidate», précise la psychiatre. Jusqu'ici, ce médicament n'a d'ailleurs pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) en France pour les plus de 18 ans.

Une coordination nationale du TDAH de l'adulte a été créée, sous la houlette d'associations et de sociétés savantes. L'objectif est de structurer les soins pour ce trouble, de l'enfance à l'âge adulte, sur tout le territoire. La coordination souhaiterait que cet effort puisse aboutir à des recommandations de bonnes pratiques, et à une extension d'AMM du méthylphénidate au-delà de 18 ans, comme dans d'autres pays européens.

Certains adultes apprennent à cohabiter avec leur TDAH et même à en faire une force inattendue, comme le soulignait le psychiatre Olivier Revol, spécialiste du trouble et lui-même concerné, dans *On se calme!* (JC Lattès, 2013). Énergiques, créatifs... Les TDAH ont des atouts à valoriser. Et la liste est longue des célébrités portant ce diagnostic (pour certains reconstruit après leur décès) : Michael Phelps, Emma Watson, Léonard de Vinci, Oskar Schindler, Winston Churchill, Agatha Christie... ■

S. CA.





YASMINE GATEAU

Parallèlement, les chercheurs ont mis en évidence de multiples facteurs de risque environnementaux : stress pré- ou postnatal, exposition de la mère pendant la grossesse à différents toxiques (alcool, tabac, plomb, pesticides...); malnutrition pré- ou postnatale; prématurité... Mais le poids relatif de ces paramètres est variable chez un individu donné : le TDAH est un syndrome hétérogène du point de vue clinique et étiologique.

### Quelles sont les prises en charge non médicamenteuses ?

Tous les spécialistes insistent sur ce point : la prise en charge ne doit pas se limiter aux symptômes du TDAH, mais intégrer celle des troubles associés, tels qu'anxiété, dysrégulation émotionnelle, etc. Les stratégies non médicamenteuses peuvent faire appel à diverses méthodes de psychothérapie et rééducation : psychothérapies comportementales et cognitives, approches de remédiation cognitive (qui visent à apprendre des stratégies pour compenser les troubles de l'attention, l'impulsivité...); psychomotricité; aménagement de l'environnement de l'enfant, scolaire notamment...

Alors qu'ils font partie intégrante de la prise en charge du TDAH dans les pays anglo-saxons, les programmes de guidance parentale, dits aussi « programmes d'entraînement aux habiletés parentales » (PEHP), sont encore peu développés en France. Le plus emblématique est le PEHP de Barkley, du nom du psychologue américain Russell Barkley, l'un des grands spécialistes du TDAH. « Ces programmes visent d'abord à aider les parents, qui sont souvent plus en souffrance que leur enfant. Mais il y a aussi des bénéfices pour l'enfant lui-même, parce que ses parents vont mieux », explique le neuropsychologue Sébastien Henrard, qui dirige le Centre de l'attention à Charleroi (Belgique).

Pour ce spécialiste, le principe qui s'applique est le même que pour les masques à oxygène dans un avion : le parent doit d'abord s'en équiper avant de l'appliquer à son enfant. De fait, les conséquences familiales du TDAH sont loin d'être négligeables. « Le taux de stress parental est plus élevé dans les familles avec un enfant TDAH que dans les autres, selon une méta-analyse de 2010, publiée dans le Journal of Emotional and Behavioral Disorders. Il y a aussi la perte d'amis, les conflits avec la famille. Ils peuvent en arriver à des conduites d'évitement, voire d'éloignement de leur enfant », énumère Sébastien Henrard. Tout ce contexte favorise des pratiques éducatives inadaptées, avec, par exemple, des tentatives de serrer la vis pour contrer les oppositions, qui, in fine, renforcent les comportements négatifs, décrypte le neuropsychologue.

Le programme de Barkley, qui se pratique en groupe, comporte dix séances espacées de deux semaines. Il est aussi décliné sous forme de stages intensifs, lors d'un week-end. Les parents apprennent d'abord les notions de base sur le TDAH, puis chaque séance est consacrée à un thème, qui doit être mis en application au fur et

à mesure : renforcer les comportements positifs de l'enfant, reprendre du plaisir en sa présence, apprendre à donner des ordres simples... « Attention, ces approches ne sont pas indiquées si les parents sont en burn-out ou si le cas de l'enfant est très sévère », prévient Sébastien Henrard. Dans les situations particulièrement difficiles, où le comportement de l'enfant confine à la tyrannie, les parents peuvent se former à d'autres stratégies, comme la « résistance non violente », enseignée principalement au CHU de Montpellier. L'équipe de la professeure Diane Purper-Ouakil, très impliquée dans l'accompagnement des parents, a aussi mis en place le programme « Incredible Years » pour les parents de jeunes enfants (de 3 à 6 ans) avec troubles du comportement, qu'ils aient ou non un diagnostic de TDAH.

### Quand faut-il traiter par méthylphénidate ?

Le méthylphénidate (Ritaline, Concerta, Medikinet, Quasym), un psychostimulant, est indiqué entre 6 et 18 ans quand les stratégies non médicamenteuses se révèlent insuffisantes. C'est le seul médicament à disposer d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) en France pour le TDAH. S'agissant d'une molécule apparentée aux amphétamines, sa prescription est très encadrée, comme celle des stupéfiants. Ce médicament fait l'objet d'un suivi national de pharmacovigilance et d'addictovigilance par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Dans un rapport daté d'avril 2017, l'ANSM constate une progression régulière des ventes en France, entre 2008 et 2014, avec environ 49 000 utilisateurs en 2014. L'agence estime cependant que l'utilisation « reste faible en comparaison d'autres pays européens et de la prévalence du TDAH ». Depuis, les prescriptions continuent à augmenter (notamment chez l'adulte, pour lesquels ce médicament n'a pas d'AMM), sans nouveau risque de pharmacovigilance identifié.

Malgré cet encadrement très strict, le méthylphénidate souffre encore de sa mauvaise réputation, propagée par des personnes hostiles à ce qu'elles nomment la « pilule de l'obéissance », ou encore la « drogue des enfants ». Certaines familles se sentent montrées du doigt, car, pour le grand public, les manifestations du TDAH sont encore perçues comme des défaillances éducatives. « Or, un traitement bien adapté et bien suivi permet d'obtenir des améliorations significatives en termes de symptômes et de qualité de vie sociale, familiale et scolaire ou professionnelle », souligne la docteure Nathalie Franc. Comme la persistance de symptômes de TDAH invalidants est un facteur de risque de complications (dont l'échec scolaire, l'isolement social, les conduites à risque, les accidents), l'absence de reconnaissance du trouble et de soins appropriés est une perte de chance majeure pour les personnes concernées. ■

SANDRINE CABUT

## LES ASSOCIATIONS S'ACTIVENT POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

Enquêtes, interpellation des pouvoirs publics, forums de discussions sur les réseaux sociaux, organisation de colloques, diffusion d'informations... Les associations de patients souffrant de TDAH (trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) se démènent. Et leur travail de fond est de plus en plus reconnu.

Créée en février 2002, l'association HyperSupers-TDAH France, qui œuvre pour les enfants et les adultes TDAH, vient ainsi de se voir reconnue « établissement d'utilité publique » par un décret daté du 18 juin. Quelques semaines plus tôt, sa présidente et fondatrice, Christine Gétin, mère d'un enfant TDAH, avait été élevée au rang de chevalier de l'ordre de la Légion d'honneur. « Avec le recul, nous voyons les progrès accomplis dans la prise en charge médicale et scolaire, même s'il reste beaucoup à faire », estime M<sup>me</sup> Gétin.

En témoignent les résultats de deux enquêtes menées par l'association en collaboration avec des scientifiques, en 2011 et 2018, respectivement auprès de 335 et 752 familles. En 2011, l'âge moyen lors du diagnostic était de 9 ans et 5 mois, soit 32 mois après la première consultation. En 2018, le diagnostic est posé chez des enfants plus jeunes (8 ans et 2 mois en moyenne) et le délai s'est raccourci à 2 ans. Les deux tiers des familles ont effectué une demande de reconnaissance du handicap auprès de la maison départementale des personnes handicapées, alors qu'elles n'étaient que la moitié en 2011. « L'entrée dans le parcours de soins est plus précoce. Mais d'importantes disparités persistent : dans 30 % des familles, le diagnostic prend plus de trois ans, et même plus de cinq ans pour 10 % d'entre elles, souligne la présidente d'HyperSupers-TDAH France. En outre, le taux d'exclusion scolaire est élevé

et reste constant dans les deux enquêtes, aux alentours de 20 % ».

Autres sujets de préoccupation pour l'association : le diagnostic et la prise en charge des adolescents TDAH, ainsi que l'accompagnement des adultes. En 2010, le comité scientifique d'HyperSupers-TDAH France avait, avec des sociétés savantes, saisi la Haute Autorité de santé (HAS) pour qu'elle inscrive le TDAH à son programme de travail. Cette saisine a abouti, en 2015, à une recommandation de la HAS pour aider les médecins de premier recours à repérer et à accompagner ces troubles.

### Soutien aux parents

Le comité scientifique de l'association, toujours soutenu par des sociétés savantes, a saisi à nouveau la HAS en septembre 2018 pour demander des recommandations sur « les modalités de soins pour les personnes avec un TDAH de l'enfance à l'âge adulte ». Le thème n'a pas été mis au programme de la HAS pour 2019.

Fred Schenk (lui-même atteint de TDAH) et Myriam Molinier – une famille recomposée avec cinq enfants, tous TDAH – ont eux commencés par animer un groupe Facebook, puis créé l'association TDAH Partout pareil en juillet 2016. Depuis, celle-ci a déjà organisé deux colloques (dont celui de Rennes, le 15 juin), mis sur pied des formations pour les familles – à la guidance parentale notamment – et elle propose des soutiens aux parents à travers des groupes de discussion, une ligne téléphonique, des rencontres.

TDAH Partout pareil a également conduit plusieurs enquêtes par le biais de Facebook, sur différents volets : médical, scolaire... La dernière, lancée fin mai, concerne les enfants « à besoins spécifiques » (dans un contexte de TDAH, mais aussi d'autisme, de troubles « dys », de haut potentiel ou en-

core de phobie scolaire). Elle s'est centrée sur le sujet des informations préoccupantes (IP), des procédures d'alerte qui permettent de signaler un enfant « en danger ou en risque de danger » aux services sociaux. « Sur les 1 600 familles qui ont répondu, un quart sont menacées ou sous le coup d'une IP, qui dans la moitié des cas provient de l'environnement scolaire, révèle Fred Schenk. C'est un chiffre inquiétant qui témoigne de la méconnaissance de ces troubles par beaucoup de professionnels. » Plusieurs autres associations dans le domaine du handicap dénoncent aussi des IP injustifiées.

Stéphanie Jacquet, dont la fille Pauline a été diagnostiquée TDAH à 6 ans (elle en a 8 aujourd'hui), a créé l'association TDAH-Pour une égalité des chances. En juin 2018, cette mère avait lancé une pétition pour alerter les pouvoirs publics sur les carences de diagnostic et de prise en charge du TDAH et demander un « déblocage de fonds pour les prises en charge non remboursées » par l'Assurance-maladie, telles que la psychomotricité ou le suivi psychologique. Le texte a été signé par plus de 66 000 personnes. « Le TDAH fait partie des troubles du neurodéveloppement et devrait donc être inclus dans la stratégie nationale les concernant, lancée en 2019, relève M<sup>me</sup> Jacquet. Mais, en pratique, nous ne bénéficions pas des dispositifs. Le mot autisme y apparaît plus d'une centaine de fois et TDAH une seule, entre parenthèses. »

Cette association a aussi réalisé une enquête en ligne auprès de 950 familles sur la scolarité des élèves avec TDAH. Plus de 80 % d'entre eux ont rencontré des difficultés à l'école : anxiété (41,6 %), décrochage scolaire (12,6 %), harcèlement scolaire (12,3 %)...

S. C.A.