



TDAH de l'Adulte : propositions pour améliorer l'accès au diagnostic et aux soins en France

6 novembre 2020

Le constat

Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble neuro-développemental fréquent, dont les conséquences sont importantes sur le plan psychiatrique, familial, scolaire, professionnel et social. Sa prévalence se situe entre 2 et 4% dans la population adulte.

On note chez les adultes TDAH davantage de suspensions de permis de conduire, d'accidents et d'arrestations que dans le reste de la population. On observe chez eux un risque d'addiction deux à trois fois plus important. Ce trouble expose donc au risque de précarité. Et l'on retrouve fréquemment des troubles anxieux, dépressifs, bipolaires, du sommeil et de la personnalité : les comorbidités psychiatriques concernent trois patients sur quatre.

En France le trouble est très largement sous diagnostiqué chez l'adulte. Il est encore plus prévalent, et malheureusement encore moins diagnostiqué chez les personnes ayant des troubles addictifs et en milieu carcéral.

L'accès à un diagnostic et à des soins est très difficile pour les patients. Les consultations spécialisées sont engorgées, les délais d'attente trop longs pour obtenir la confirmation du diagnostic et l'initiation d'une prise en charge thérapeutique. Enfin l'inadaptation de l'AMM du méthylphénidate, l'absence d'AMM pour les autres médicaments susceptibles de traiter le TDAH chez l'adulte, les aléas d'accès au remboursement et les menaces sur les prescripteurs s'ajoutent à ces **difficultés qui pèsent sur les patients adultes porteurs d'un TDAH et sur les médecins qui les suivent**. Ces constats ont conduit à une mobilisation collective des acteurs de la **Coordination nationale TDAH Adultes** pour élaborer le présent document de propositions.

Bref historique de la coordination

Plusieurs médecins alsaciens, addictologues libéraux et psychiatres hospitaliers, partenaires dans une filière de soins dédiée, structurée et efficiente du TDAH de l'adulte, mais confrontés à des obstacles administratifs et réglementaires à la continuité des soins prodigués, ont constitué un groupe de pression en 2015, et organisé une première journée scientifique en 2016. Sollicitée par ADDICTOLIB (association des addictologues libéraux), la **Fédération Française d'Addictologie (F.F.A.)** créait un groupe de travail TDAH Adultes en 2016, moteur dans l'organisation de plusieurs demi-journées, ateliers et soirées de formation des soignants. La filière alsacienne a été auditionnée par le groupe T2RA de la Direction Générale de la Santé en Mars 2017, séance qui a permis de sensibiliser les représentants des acteurs des soins en addictologie et les autorités de tutelle (Ministère de la Santé,

MILDECA, ANSM, CNAM, CNOM) à la problématique de l'accès au diagnostic et au traitement des adultes TDAH.

De son côté l'**Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuropsychopharmacologie** disposait d'un groupe de travail TDAH, avec des préoccupations convergentes concernant le TDAH chez l'adulte.

Les différents cliniciens impliqués dans les groupes précités décidaient en Juillet 2018 de fusionner leurs efforts en une **Coordination nationale TDAH Adultes**, soutenue par la Fédération Française d'Addictologie (FFA) qui en assure la logistique, avec les **objectifs** qui suivent :

- Améliorer la prise en charge des adultes TDAH, en particulier le repérage, le diagnostic, l'identification et la gestion des comorbidités, le traitement, médicamenteux et non médicamenteux : cela implique une connaissance mutuelle des pratiques et des filières mises en œuvre, par un état des lieux, et par une dynamique de recherche, de publication et de bibliographie.
- Favoriser l'accès aux soins des adultes TDAH sur le territoire national :
 - par un meilleur accès au diagnostic qui nécessite la formation des professionnels impliqués, en particulier en psychiatrie, en addictologie, en neurologie et en milieu carcéral
 - par une sensibilisation des médecins généralistes au repérage et aux règles d'utilisation des traitements médicamenteux,
 - par un meilleur accès aux prises en charge non-médicamenteuses via le développement d'offres de soins dont l'efficacité a été démontrée
 - par un meilleur accès aux traitements médicamenteux, ce qui demande une mobilisation des équipes hospitalières, une fluidification des filières et un véritable accès aux traitements adaptés aux adultes, via une adaptation de la réglementation française, en particulier pour le méthylphénidate, avec en corollaire l'accès au remboursement de ces traitements.

La coordination est actuellement forte de 65 membres, issus de la psychiatrie, de l'addictologie, de la neurologie et de la pharmacologie, exerçant en libéral ou en milieu hospitalier, ayant pour certains des responsabilités universitaires, représentant la quasi-totalité des régions française (à l'exception encore provisoire de l'Outre-Mer). Elle se réunit trois fois par an et poursuit ses échanges permanents via un e-groupe. La F.F.A., la section TDAH de l'AFPBN, ADDICTOLIB et le COPAAH adhèrent à la coordination.

L'état des lieux :

Les remontées des patients et de leur entourage :

Les associations de patients sont confrontées à un nombre croissant de signalement de difficultés et de doléances émanant d'adultes TDAH, qu'elles nous ont transmises comme suit (TDAH Partout Pareil, HyperSupers-TDAH France) :

- délai d'accès pour un avis diagnostique / thérapeutique spécialisé
- difficultés à obtenir un suivi thérapeutique et à le mettre en place
- manque de structuration des soins, spécifiquement entre pédopsychiatrie et psychiatrie adulte
- manque de consensus parmi les professionnels, certains patients essuyant des refus catégoriques de renouvellement par leurs médecins généralistes par exemple, ou rencontrant des psychiatres qui véhiculent des idées erronées sur les psychostimulants ...
- difficultés d'accès aux traitements non médicamenteux
- psychothérapies non remboursées
- difficultés à obtenir l'accord pour- ou le maintien du- remboursement du traitement

- difficultés d'accès à des soins spécifiques (TCC / remédiation cognitive par exemple), à la fois parce qu'ils ne savent pas à qui s'adresser, que dans certaines régions des prises en charge spécifiques ne sont pas disponibles (éducation thérapeutique, prises en charge groupales ...), à la fois car les soins sont très souvent à leur charge
- manque de sensibilisation dans le milieu scolaire / professionnel
- retours plutôt décourageants de la MDPH
- fréquence des conduites addictives associées au TDAH (que ces associations rencontrent moins souvent à propos des enfants)

Le dispositif de soins

Comparée à la plupart des pays européens, la France accuse un retard dans la prise en charge du TDAH de l'adulte, et l'inadaptation de sa réglementation met les patients TDAH adultes et leurs soignants en difficultés.

Des positions idéologiques ont pendant longtemps sous-estimé le rôle des troubles neuro-développementaux dans les problématiques de santé mentale avec une mise à l'écart des problématiques de type TDAH. De plus ce trouble n'a longtemps été considéré que chez l'enfant, en donnant la priorité aux mesures psychoéducatives. Durant plusieurs décennies, seuls les pédopsychiatres, pédiatres, et neuro-pédiatres étaient formés sur le sujet, d'où un diagnostic insuffisant et un retard dans la connaissance du trouble chez l'adulte. Or la persistance du TDAH à l'adolescence, puis à l'âge adulte, est maintenant acquise.

Par ailleurs, les autorités sanitaires et une partie du corps médical manifestent un a priori négatif quant aux médicaments utilisés, mettant en avant leur parenté avec les amphétamines, et la crainte d'un mésusage ou d'effets indésirables cardio-vasculaires graves, craintes que pourraient limiter des protocoles médicamenteux sécurisés par des diagnostics bien établis, mais aussi une surveillance cardiologique rigoureuse.

Autre écueil spécifique à la France : le renouvellement du traitement initié à l'hôpital est confié à un médecin de ville choisi par le patient. Or aucune molécule ne dispose d'AMM en France pour le TDAH de l'adulte, les caisses d'assurance maladie ont tendance à faire pression pour empêcher la prescription des rares médicaments disponibles, principalement à base de méthylphénidate, soulignant qu'à défaut d'une A.M.M. pour le traitement du TDAH de l'adulte, aucun remboursement n'est possible. Les patients les plus démunis sont donc poussés à interrompre leur traitement, avec le risque que leur situation se détériore.

En somme, la réglementation française et l'état du dispositif de soins conduisent à une discrimination des adultes porteurs d'un TDAH, avec un défaut d'accès au diagnostic, des délais hors normes d'accès au traitement, et des obstacles à la prise en charge et au remboursement des soins, dont l'efficacité est pourtant internationalement reconnue.

De nombreux médecins prescripteurs, quant à eux, font l'objet de pressions continues émanant des caisses d'assurance-maladie, avec un contrôle du contenu des dossiers médicaux, mais aussi des courriers les accusant de mettre les patients en danger, quand ces derniers vont manifestement mieux. Obtenir la signature d'un protocole de soins pour affection exonérante (ALD), ou le maintien du remboursement du traitement demande donc beaucoup de persévérance, de fermeté et de disponibilité de la part des médecins. Et la solidarité entre confrères est alors plus que nécessaire.

La psychiatrie

La prise en charge du TDAH de l'adulte est encore très limitée en France.

À ce jour, seuls quelques centres proposent des évaluations diagnostiques et une prise en charge pour des patients adultes avec TDAH. Il s'agit en premier lieu de services de psychiatrie dans des hôpitaux universitaires (une dizaine) et dans quelques hôpitaux psychiatriques, qui assurent le plus souvent cette activité sans financement spécifique en plus de leurs missions habituelles. L'offre de soins est très hétérogène sur le territoire. Par exemple dans la région Grand Est, des possibilités de consultation dédiées existent seulement en Alsace. Certaines régions n'ont pas de service identifié (comme en Auvergne-Rhône-Alpes). Dans les régions plus dotées en offre de soins (comme l'Île-de-France), la situation est également très problématique du fait de la saturation de l'offre et d'une demande de plus en plus importante.

Dans les CMP ou dans les services non dédiés, le diagnostic n'est que très rarement posé, souvent du fait d'un manque de formation des professionnels. En dehors du service public, très rares sont les professionnels libéraux à prendre en charge le TDAH. Les modalités de prescription nécessitant l'initiation d'un traitement par des spécialistes hospitaliers limitent aussi la coordination entre ville et hôpital.

Ainsi, il existe une forte inégalité pour l'accès aux soins, et des délais de consultation souvent considérables. La situation est également très complexe pour les adolescents passant à l'âge adulte, avec des difficultés en termes de relais de prise en charge.

Le manque de ressources limite aussi la possibilité d'offrir des approches non pharmacologiques aux patients. En effet, comme les consultations sont rares, le traitement est surtout axé sur le traitement médicamenteux. D'autres approches nécessitant plus de temps ne sont que peu proposées : psychoéducation, psychothérapies (notamment TCC), coaching, remédiation cognitive.

Néanmoins, il existe des changements observés ces dernières années. Les professionnels prenant en charge le TDAH de l'adulte se sont regroupés au sein d'associations savantes ou de coordination. Grâce à des efforts de communication, de formation, de plus en plus de médecins, mais aussi le grand public, sont sensibilisés à cette problématique. Les patients sont plus souvent référés vers les centres spécialisés, avec comme corollaire une augmentation des délais de consultation.

Les besoins restent très importants :

- identification de centres de consultation dédiés au TDAH ou de professionnels formés sur tout le territoire ;
- identification et dotation de fonctionnement de services ressource pour le recours, l'appui des professionnels (conseils, documentation) et les situations complexes (comorbidités complexes, résistance aux traitements) ;
- possibilité d'une offre de soins non pharmacologiques dans le cadre de la psychiatrie publique ;
- facilitation de la coopération ville-hôpital, en permettant l'initiation de traitement à des praticiens habilités, pour faciliter l'accès aux soins et ne pas engorger les services spécialisés.

L'addictologie

Les études réalisées à l'étranger sur les comorbidités diagnostiquées chez les usagers de soins en addictologie montrent la présence d'un TDAH dans 23% des cas en moyenne. En France, le défaut de sensibilisation des soignants semble générer une situation de sous-diagnostic. Mais quelques addictologues de la Coordination formés à la clinique du TDAH diagnostiquent ce trouble chez 20%

des patients, et pour 95% de ces situations, le diagnostic n'avait jamais été établi antérieurement, ni durant l'enfance, ni durant l'adolescence. Les addictions associées au TDAH comprennent des addictions aux substances psychoactives de toutes sortes, des addictions comportementales, voire des troubles des conduites alimentaires. Or l'accompagnement thérapeutique du TDAH permet une amélioration du pronostic addictologique. Le niveau de sensibilisation des soignants en addictologie au TDAH de l'adulte semble donc déterminant quant aux chances d'amélioration de la situation d'une proportion importante de patients.

Un état des lieux du dispositif de soins en addictologie a été lancé en juin 2019 par la Coordination avec le support de la Fédération Française d'Addictologie sous forme d'un questionnaire en ligne adressé aux soignants, en institution ou en libéral : l'objectif était de cerner le niveau de connaissance générale du TDAH, les pratiques de repérage et de prise en charge, les besoins en termes de dispositif et de formation ; cette démarche a eu l'avantage de sensibiliser les professionnels de l'addictologie à la question du TDAH de l'adulte. L'exploitation de ce questionnaire en ligne a fait l'objet de plusieurs communications lors de rencontres scientifiques, et devrait être mise en forme en vue d'une publication. La synthèse figure en annexe. Nous en reproduisons ici les conclusions : « La comparaison des résultats de l'enquête aux recommandations existantes nous permet de mettre en évidence un écart entre ces recommandations et la pratique quotidienne décrite par la majorité des praticiens. Une connaissance moyenne du trouble, une faible utilisation d'outils standardisés et d'exams complémentaires et la forte demande de formation semblent être partagés par le plus grand nombre. Ces résultats poussent à multiplier des formations plus spécifiques pour les praticiens de l'addictologie, et nous indiquent un besoin de développement et d'identification des services de soins spécialisés, trop peu connus sur le territoire. Il semble nécessaire d'optimiser la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse afin de diminuer les délais de prise en charge qui restent encore trop long. »

La neurologie

Certains Centres de Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) sont sollicités par les neuro-pédiatres pour accompagner les adolescents TDAH vers l'âge adulte, ou bien pour diagnostiquer les parents des enfants TDAH qui se reconnaissent dans les symptômes du TDAH et enfin par divers professionnels pour diagnostiquer des adultes adressés présentant des troubles évocateurs de TDAH dès l'enfance mais non étiquetés jusqu'alors, et en difficultés.

Les neurologues sont également impliqués dans la prise en charge des TDAH observés dans certaines pathologies neuro-génétiques (syndrome de l'X fragile, syndrome de Turner, sclérose tubéreuse de Bourneville, neurofibromatose, syndrome de délétion 22q11 (Siegel MS 2010, Templer AK 2013, Sullivan K 2006, D'Agati E 2009), dans certaines pathologies neurologiques (épilepsie, syndrome Gilles de la Tourette...), et dans les troubles du comportement alimentaire sur sollicitation des centres de l'obésité.

Les neurologues libéraux sont impliqués dans certaines villes, sollicités pour réaliser des bilans de TDAH. Cependant, un état des lieux à l'échelle nationale est nécessaire sur leurs pratiques et leurs attentes. Un questionnaire avait été ébauché et devrait être retravaillé prochainement avant diffusion.

Quel que soit leur mode d'exercice, les neurologues rapportent que leur intervention se situe en amont du recours à l'addictologie. Ils éprouvent le besoin de collaboration avec les psychiatres, surtout en cas de comorbidité, dont les addictions.

Les filières et réseaux locaux se construisent selon l'investissement de telle ou telle personne.

Les filières dédiées

La France compte quelques filières fonctionnelles de soins dédiées au diagnostic et au traitement du TDAH chez l'adulte. Elles sont cependant trop peu nombreuses, peu étoffées en moyens humains, et leur accès oblige à des délais d'attente conséquents. La coordination a lancé un questionnaire sur leurs pratiques et les moyens qu'elles mettent à disposition des patients. Il est en cours d'exploitation. Les premiers résultats figurent en annexe (« Première enquête nationale sur la prise en charge du TDAH chez l'adulte »). Il serait très utile de créer un répertoire de ces filières encore peu connues et de veiller à leur fléchage, au moins à l'usage des professionnels de santé.

Le milieu carcéral

La revue des études effectuées dans différents pays montre que la prévalence du TDAH dans la population carcérale est en moyenne de 26 %. En France, cette question semble encore très peu prise en compte. Il serait intéressant de mobiliser les unités sanitaires en prison pour un repérage systématique du TDAH, et de mettre à profit le temps d'incarcération pour effectuer, le cas échéant, une évaluation diagnostique et mettre en route un accompagnement thérapeutique approprié. Une telle initiative aurait pour intérêt, en plus de donner de nouvelles chances d'une meilleure qualité de vie aux personnes concernées, d'avoir un impact positif sur la prévention de la récidive.

Les propositions

L'approche diagnostique et thérapeutique

En octobre 2019, le groupe de travail de l'AFPBN sur le TDAH de l'adulte, groupe qui a co-fondé la Coordination Nationale TDAH Adultes, publiait dans la revue l'Encéphale une mise au point : « *Considérations pratiques pour l'évaluation et la prise en charge du Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH) chez l'adulte* », Sébastien WEIBEL et al.

Le contenu de ce texte fait référence.

Autre texte de référence : « *Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD* », J.J.S. KOOIS and al. ; *European Psychiatry* 56 ;2019 ;14-34

Le retentissement fonctionnel et le handicap liés au TDAH doivent être mieux reconnus afin de mieux accompagner les adultes dans la formation et l'insertion professionnelles. Les mesures de **reconnaissance du handicap**, malgré le soutien important qu'elles apportent aux patients, restent à la fois insuffisamment demandées et obtenues.

Repenser l'organisation des soins pour les adultes TDAH :

Désengorger les encore trop rares consultations hospitalières qui reçoivent les adultes TDAH, réduire les délais d'attente pour une évaluation ou une confirmation diagnostique et pour la mise en route d'un accompagnement thérapeutique, favoriser le travail commun des spécialistes des différentes disciplines concernées par le TDAH et par ses comorbidités, assurer la continuité et la qualité de l'accompagnement des patients, tels sont les objectifs que devraient servir les propositions qui suivent.

Nous proposons une organisation locorégionale en filières de soins, construites en fonction des ressources humaines et des savoir-faire existants d'une part, des soignants qui auront été sensibilisés et formés à la prise en charge du TDAH d'autre part, auxquelles pourront participer psychiatres, addictologues, neurologues, auxquels prêteront main-forte pharmacologues, médecins généralistes, pharmaciens hospitaliers ou d'officine impliqués, médecins des unités sanitaires de prison, infirmiers, psychologues cliniciens, neuro-psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes :

- consultations expertes ou centres de référence (niveau 3) en tant qu'appui technique et recours pour les situations complexes et pour les cas de litige avec l'assurance-maladie, associant si possible psychiatres, addictologues, neurologues, neuro-psychologues, ces centres mettant à disposition une plate-forme à même d'établir des bilans neuro-cognitifs et attentionnels, une évaluation des comorbidités, et de proposer puis d'adapter les traitements, y compris addictologiques.
- délégation large pour la confirmation diagnostique, pour l'évaluation des comorbidités psychiatriques et addictologiques, et pour la primo-prescription des traitements (niveau 2): psychiatres, neurologues ou addictologues exerçant en structure (CSAPA, ELSA, consultations de psychiatrie), et en libéral avec un environnement pluridisciplinaire, sous condition d'être inscrits et identifiés dans la filière loco-régionale (et donc bénéficiant de la formation continue assurée par la filière). Les modalités de prescription devront présenter un cadre sécurisé et rassurant pour tous avec des solutions pour les situations de débordement ou de mésusage des traitements.
- délégation large aux médecins formés et inscrits dans la filière, quels qu'ils soient, pour le diagnostic (niveau 1), puis le suivi des traitements initiés en niveau 2 ou 3
- Les patients porteurs d'un double diagnostic (TDAH + addiction, troubles du sommeil) pourraient bénéficier d'une évaluation multimodale.

Le diagnostic de TDAH chez l'adulte a un effet thérapeutique en soi par le soulagement qu'il procure à l'intéressé et à son entourage, effet parfois suffisant, de sorte que ce diagnostic ne doit pas conduire systématiquement à un traitement pharmacologique ; **les filières de soins devront être dotées des moyens de proposer des alternatives thérapeutiques ou des prises en charge non médicamenteuses :**

- psycho-éducation des patients, individuelle ou en groupe
- thérapie (cognitivo-) comportementale et émotionnelle (TCCE)
- remédiation cognitive
- neurofeedback
- coaching et groupes d'habiletés sociales (compétences psycho-sociales en individuel ou en groupe)
- thérapies familiales
- psychothérapies, aide à la résilience
- ergothérapie
- kinésithérapie, activité physique adaptée
- thérapies à médiations corporelles : relaxation et contrôle respiratoire, méditation de pleine conscience, auto-hypnose, sophrologie

La filière fonctionnerait sur le **mode d'un réseau de soins, transdisciplinaire**, comportant des soignants exerçant tant en libéral qu'en milieu hospitalier ou médico-social. Son fonctionnement pourrait intégrer des consultations conjointes, y compris sous forme de télé-consultations en présence du patient. Des programmes de télé-réhabilitation /psychoéducation, voire d'éducation thérapeutique des patients, pourraient être développés, afin de mutualiser une partie de l'offre de soins non médicamenteuse.

La filière proposerait une **dynamique de formation continue**, pour favoriser la qualité des évaluations diagnostiques et des soins et les liens entre les acteurs. L'inscription des praticiens dans la filière supposerait leur participation aux activités de formation.

La filière devra établir des liens fonctionnels avec les professionnels en charge du suivi des adolescents TDAH en vue d'assurer pour ces derniers une continuité des soins lors du passage à l'âge adulte, afin de mettre fin aux ruptures de prise en charge sources de complications fréquentes.

Les filières ainsi constituées devraient être **répertoriées** et leur existence portée à la connaissance de tous les soignants.

Favoriser l'accès au traitement médicamenteux et adapter la réglementation:

Selon les recommandations européennes et américaines, le traitement médicamenteux de référence actuel pour le TDAH de l'adulte en premier recours est le méthylphénidate : en effet ce traitement permet une diminution rapide des symptômes et permet de stabiliser les patients ; les spécialités à libération prolongée seront préférées.

Les patients suivis par les filières de soins françaises déjà opérationnelles bénéficient si besoin d'un tel traitement dont ils tirent des bénéfices notoires en termes d'amélioration de leur qualité de vie et de leurs comorbidités, en particulier addictologiques.

Or la réglementation française actuelle n'est plus adaptée à cette réalité ; aucun médicament ne disposant actuellement d'une AMM dans l'indication d'une initiation de traitement pour les adultes TDAH, ces patients nouvellement diagnostiqués subissent une double peine : défaut de diagnostic et de prise en charge du trouble durant l'enfance et d'adolescence pour plus de 90% d'entre eux, avec toutes les conséquences en termes de perte de chance et de non accès à une qualité de vie satisfaisante d'une part, et non remboursement du traitement à l'âge adulte d'autre part.

La coordination souligne la nécessité de procéder à une réévaluation du texte d'A.M.M des différentes spécialités à base de méthylphénidate actuellement disponibles, en élargissant les indications aux patients adultes porteurs d'un TDAH, y compris en initiation de traitement (un tel élargissement a été obtenu dans de nombreux pays européens). Certaines contre-indications du traitement doivent être réévaluées (conduites addictives, troubles de l'humeur, trouble de la personnalité) car excluant de fait une grande majorité des patients adultes d'un accès à ce traitement, alors que les études et observations démontrent que ces contre-indications seraient plutôt des indications à traiter. Les posologies quotidiennes devraient être personnalisées et adaptées au cas par cas, en fonction des bénéfices thérapeutiques apportés et moyennant une vigilance quant à l'apparition des moindres signes de surdosage, plutôt que plafonnées (à l'instar de ce qui se pratique pour la méthadone).

Elle recommande que **ce traitement soit remboursable pour les adultes TDAH.**

Plus largement la coordination plaide pour un accès possible et remboursé des adultes TDAH aux traitements médicamenteux alternatifs : atomoxétine, lisdéxamfétamine, guanfacine...

La coordination propose que **les habilitations à primo-prescrire** ces traitements soient conformes à celles proposées dans le cadre des filières telles que décrites en supra, avec **délégation assez large, sous condition d'établir un dossier patient** comportant une anamnèse, des auto- et hétéro-questionnaires type ASRSV1.1 et DIVA2 actualisés, la recherche rétrospective de la présence des symptômes du trouble durant l'enfance, le dossier scolaire si disponible, un bilan cardiologique ad hoc (discussion sur l'utilité d'une échocardiographie) tenant compte des éventuelles médications associées (méthadone, baclofène, anti-dépresseurs, antipsychotiques, dompéridone), un bilan biologique (kaliémie, ferritine, créatinine, TSH) ; en cas de comorbidité : un avis addictologique, un avis psychiatrique.

La coordination recommande que les **modalités de prescription** restent **sécurisées**, afin de prévenir le risque de mésusage ou d'abus.

Les ordonnances initiales et annuelles de traitement devraient être transformées en ordonnances de délégation avec mention du nom du médecin désigné par le patient pour le relais de la prescription entre les visites annuelles au primo-prescripteur.

Plus généralement les prescriptions des médicaments du TDAH devraient se faire sur ordonnance sécurisée, pour une durée maximale de 28 jours par ordonnance, comportant la mention du nom du pharmacien chargé de la délivrance.

En aucun cas les modalités proposées ne devront rallonger le parcours de soins.

Obtenir le remboursement par l'assurance maladie :

La valorisation de l'évaluation et du diagnostic :

Le diagnostic du TDAH se fait uniquement par une évaluation clinique étayée par des échelles d'évaluation dont la passation est chronophage ; ce processus est amendé par la participation de l'entourage familial, en particulier pour établir rétrospectivement la présence de symptômes du TDAH durant l'enfance, élément essentiel dans l'évaluation ; il comporte également l'évaluation des troubles comorbides, très fréquents à l'âge adulte: dépression et trouble bipolaire, trouble anxieux, trouble addictif, trouble de la personnalité, et des autres troubles neuro-développementaux ou profils atypiques souvent associés (troubles du spectre autistique, troubles « dys »,syndrome de Gilles de la Tourette, haut potentiel intellectuel)

En vue de faciliter la passation des échelles d'évaluation, y compris par des praticiens libéraux, la coordination propose d'adopter une **cotation ALQP** pour les plus fréquemment utilisées : ASRS détail, DIVA, Weiss functional impairment scale (WFIRS), WURS, cette liste restant ouverte. Cette cotation devrait aussi couvrir les échelles diagnostiques utilisées pour l'évaluation des comorbidités psychiatriques et comportementales. Il doit devenir possible de pouvoir coter plusieurs actes ALQP lors du processus d'évaluation diagnostique. Les concepts de consultation très complexe(TCE) et de consultation suivi enfant (CSE) instaurés en 2019 pour le dépistage et le suivi des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme pourraient constituer une réflexion pour le TDAH, y compris chez l'adulte.

La prise en charge du traitement :

La coordination propose que soient remboursables l'ensemble des modalités de traitement non médicamenteuses des adultes TDAH,

- ce qui implique en particulier le **remboursement des actes** effectués en libéral par des praticiens dûment diplômés : **psychothérapies** , ergothérapie, et remédiation cognitive (confiée aux orthophonistes) ,
- ce qui implique aussi un soutien à la mise en place de telles modalités de traitement dans les structures de soins, via des professionnels paramédicaux : psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens).

La coordination propose que l'ensemble des traitements médicamenteux prescrits, en particulier dans les filières de soins dédiées, aux adultes TDAH disposant d'un dossier diagnostique tel que pré-décrit, soit **mis au remboursement**, ce qui pourra être facilité par l'adaptation des textes d'A.M.M. des médicaments concernées.

Des protocoles de soins pourraient être systématiquement rédigés et co-signés avec les médecins-conseils pour faciliter leur mission de contrôle, selon les modalités de l'article 324-1 ou dans le cadre d'une A.L.D. exonérante.

La Coordination demande **l'inscription de TDAH sur la liste des affections exonérantes (A.L.D.)**, en particulier lorsque le trouble a des conséquences sévères sur le confort psychique et relationnel ou sur le fonctionnement social des patients.

La Coordination estime que des mesures provisoires doivent être prises immédiatement pour assurer la prise en charge du traitement des adultes souffrant d'un TDAH (via l'établissement de protocoles de soins par exemple), **car la réglementation française en l'état actuel est hautement**

discriminatoire à leur égard (et pourrait être jugée comme telle) ; de plus elle crée une double discrimination pour les patients plus démunis, qui se voient souvent contraints d'abandonner leur traitement : dans la plupart de ces cas, la perte de chance est indiscutable.

La Coordination propose aussi de travailler sur le poids des retombées sanitaires et économiques des TDAH non traités, voire non diagnostiqués avant l'âge de 18 ans (la majorité des adultes rencontrés en consultation spécialisée et jusqu'à 95% des TDAH rencontrés en addictologie). Plusieurs études médico-économiques européennes et internationales ont souligné l'impact du TDAH et de ses comorbidités sur le système sanitaire. Le poids médico-économique du TDAH en France reste mal connu. Cet objectif répondrait aux propositions de l'Assurance maladie pour 2019 dans son rapport « Améliorer le système de santé et maîtriser les dépenses ».

Les traitements médicamenteux ne sont pas dénués de risques d'abus ou de mésusage, ces risques étant cependant fortement réduits par les modalités proposées de prise en charge encadrée. Il convient toutefois d'**encourager les déclarations d'addicto-vigilance**. De plus ces traitements peuvent générer des effets indésirables, en particuliers neuropsychiques et cardiovasculaires. Les patients étant souvent porteurs de troubles comorbides également traités, l'exposition aux interactions médicamenteuses est fréquente. Ils nécessitent une vigilance particulière des prescripteurs, passant par des bilans cardiologiques préalables à la mise en route des traitements et par une surveillance cardiologique régulière, au point qu'il serait envisageable d'associer des cardiologues aux filières de soins. Il convient également d'**encourager les déclarations systématiques de pharmacovigilance** : ces dernières sont une obligation, ce qui n'empêche pas le constat d'une sous-déclaration des effets indésirables. La coordination propose de profiter de l'adaptation du système de soins français à la prise en compte du TDAH de l'adulte pour **créer un acte rémunéré** (à la hauteur du C) **de déclaration d'addictovigilance ou de pharmacovigilance**, ce qui permettrait aux médecins d'être indemnisés du temps passé à remplir leurs obligations, à inscrire ces déclarations dans leurs priorités alors qu'ils sont surchargés de travail, en particulier en exercice libéral, et à réduire le phénomène de sous-déclaration.

Enfin la Coordination préconise que le **méthylphénidate** figure sur la **liste des médicaments à marge thérapeutique étroite** afin que sur les prescriptions de spécialités à libération prolongée puisse être inscrite au besoin la mention « non substituable MTE » : en effet, les patients se plaignent fréquemment de perturbations de leur équilibre attentionnel au cours de la journée après une substitution imposée du Concerta LP^o par le Méthylphénidate générique (Mylan). En raison de différences liées aux mécanismes de libération variables avec des galéniques et des excipients propres, aucune des spécialités de méthylphénidate à libération prolongée n'est exactement superposable à une autre concernant leur biodisponibilité et leur pharmacocinétique. Sachant que les problèmes liés des différences réelles entre les génériques et les princeps ont été largement étudiés et publiés (par exemple pour les anti-épileptiques), la Coordination propose que les études de bioéquivalence du méthylphénidate Mylan soient rendues disponibles aux prescripteurs et, le cas échéant, que de nouvelles études soient demandées par les autorités de santé. La priorité doit être donnée au confort attentionnel apporté à chaque patient tout au long de sa journée et selon les besoins liés à ses activités.

Le respect de cette priorité incite également la Coordination à souhaiter que **toutes les spécialités de méthylphénidate à libération prolongée puissent faire l'objet d'une extension de leurs indications au traitement du TDAH chez l'adulte, y compris en initiation.**

Ont contribué à l'élaboration des propositions de la Coordination nationale TDAH Adultes :

Etienne Kammerer, Sébastien Weibel, Olivier Menard, Adela Ionita, May Boumendjel, Clémence Cabelguen, Charlotte Kraemer, Jean-Arthur Micoulaud-Franchi, Stéphanie Bioulac, Nader Perroud, Anne Sauvaget, Louise Carton, Marie Gachet, Régis Lopez, Arkaitz Aguerretxe-Colina, Jérôme Bachellier, Hanna Eid, Maurice Dematteis, Alexis Erb, Fabrice Duval, Fred Schenk, Oussama Kebir, Chloé De Stoppeleire, Romain Icick, Lucie Pennel, Emmanuelle Peyret, Benjamin Rolland, Mathilde Sauvée, Hervé Caci, Vanghelis Anastassiou, Héléne Defay -Goetz

Contacts:

Groupe bibliographique: Oussama KEBIR: oussama.kebir@inserm.fr

Etat des lieux psychiatrie: Sébastien WEIBEL: sebastien.weibel@chru-strasbourg

Etat des lieux addictologie: May BOUMENDJEL: mboumendjel@ch-versailles.fr

Etat des lieux usagers: Fabrice DUVAL: f.duval@ch-rouffach.fr

Etat des lieux filières dédiées : Clémence CABELGUEN : clemence.cabelguen@chu-nantes.fr

*** Coordination:** Etienne KAMMERER: et.kammerer@wanadoo.fr

Annexes :

- liste des membres de la Coordination nationale TDAH Adultes
- Résultats de l'enquête en ligne « TDAH en milieu addictologique »
- Première enquête nationale sur la prise en charge du TDAH chez l'adulte

COORDINATION NATIONALE TDAH ADULTES

Liste participants au 26/10/2020

Nom Prénom	Fonction	Adresse professionnelle
ACHARD Audrey	Praticien hospitalier psychiatre-addictologue	CH d'Antibes CSAPA et ELSA
AGUERRETXE COLINA Arkaitz	Neuropsychologue - Addictologue,	CSAPA/CAARUD Bizia, CHCB, Batiment Zabal, Avenue Paul Pras, 64109 Bayonne Cedex
ANASTASSIOU Vanghélis	psychiatre PH; chef du service de Médecine Addictologique « Centre Dr Haas » CH4V thérapeute familial systémique (EFTA, SFTF, AFT) Président du COPAAH	43, rue Guersant - Paris 75017
AZUAR Carole	Neurologue Spécialisée dans les fonctions cognitives et comportementales. Attachée à l'Institut de la Mémoire, Salpêtrière.	Clinique du Château de Garches, 11bis rue de la Porte Jaune, 92380 Garches
BACHELLIER Jérôme	Psychiatre addictologue, praticien hospitalier	ELSA 37, CHU Trousseau, Tours
BARD DE SIQUEIRA Elizabeth	Psychiatre assistante, Service addictologie	GH Paul Guiraud Villejuif, 54 avenue de la république, 94800 Villejuif
BIOULAC - ROGIER Stéphanie	Psychiatre pour enfants et adolescents, Praticien Hospitalier	Clinique du sommeil, Hôpital Pellegrin, CHU Bordeaux, Place Amélie Raba léon , 33076 Bordeaux cedex
BOUMENDJEL May	PHC centre hospitalier André Mignot-CSAPA Versailles	50 rue du maréchal Foch- 78000 Versailles
BROUSSE Georges	Professeur d'Addictologie et de Psychiatrie. Chef du service universitaire d'Addictologie et Pathologies Duelles, CHU Clermont-Ferrand	CHU Clermont Ferrand 58 rue Montalembert 63000 CLERMONT FERRAND
CABELGUEN Clémence	PHC Service d'Addictologie et de Psychiatrie de Liaison CHU Nantes	Service d'Addictologie et de Psychiatrie de Liaison Hopital Saint jacques 85, rue Saint Jacques 44000 NANTES

CACI Hervé	Pédopsychiatre, Praticien Hospitalier	Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lentral 57 av. de la Californie 06200 NICE
CARTON Louise	Psychiatre addictologue, Assistante Hospitalo-Universitaire en Pharmacologie Médicale	Département de Pharmacologie Médicale, Faculté de Médecine, Pôle recherche, 1 place de Verdun, 59037, Lille Cedex
CAUSIN Jean Baptiste	PH (psychiatrie d'adultes)	Hospices civils de Colmar, 39 avenue de la liberté, 68024 Colmar
COSTA Doriane	CCA Pédopsychiatrie	CHU Salvator Marseille
DAULOUEDE Jean-Pierre	Psychiatre-Addictologue, Directeur du CSAPA Bizia	CSAPA/CAARUD Bizia-Médecins du Monde, CHCB, Batiment Zabal, Avenue Paul Pras, 64109 Bayonne Cedex
DE STOPPELEIRE Chloe	Psychiatre addictologue PH TP, consultations TDAH, HPI, addictions comportementales (TCA)	pôle universitaire de psychiatrie, hôpital de la conception, 147 Bd Baille-CS400002-13005 Marseille
DEFAY-GOETZ Hélène	psychiatre addictologue, PH temps plein, responsable du service de psychiatrie des addictions, CH du Rouvray	service de psychiatrie des addictions Centre hospitalier du Rouvray 4 rue Paul Eluard 76300 Sotteville les Rouen
DEMATTEIS Maurice	Neurologue, Professeur d'Addictologie et de Pharmacologie. Chef du service universitaire de Pharmacologie-Addictologie, CHU Grenoble Alpes	Service Universitaire de Pharmaco-Addictologie - Centre Ambulatoire de Santé Mentale. 8, Place du Conseil National de la Résistance. 38400 Saint Martin d'Hères
DENEUVILLE Manon	Psychiatre, DESC addictologie en cours, Assistante spécialiste	pôle universitaire de psychiatrie, hôpital de la conception, 147 Bd Baille-CS400002-13005 Marseille
DI MARIA Thomas	médecin généraliste, addictologue.	activité libérale, Nantes
DUVAL Fabrice	Psychiatre, Chef du Pole 8/9	Centre Hospitalier 27 rue du 4RSM 68250 Rouffach

EID Hanna	Directeur Médical, Pôle Interhospitalier d'Addictologie Clinique de Haute Alsace	CH de Pfastatt, 1 rue Henry Haeffely 68120 PFASTATT
ERB Alexis	Psychiatre, praticien hospitalier Pole 8/9	Centre Hospitalier 27 rue du 4RSM 68250 Rouffach
GACHET Marie	Psychiatre adulte, Praticien hospitalier contractuel	Sercice d'urgence post urgence psychiatrique, CHU Lapeyronie Avenue du Doyen Gaston Giraud 34000 MONTPELLIER
GAILLARD Adeline	Psychiatre adulte en libéral	17 rue des marronniers 75016 Paris
HENRION Audrey	Psychiatre Assistante des Hôpitaux, Secteur Urgnces Psychiatriques , Consultations Trouble de l'humeur et de la personnalité , TDAH adulte	Sercice d'urgence post urgence psychiatrique, CHU Lapeyronie Avenue du Doyen Gaston Giraud 34000 MONTPELLIER
HOTIER Sevan	Psychiatre adulte, PHC, centre expert bipolaire (CHU Mondor-Chenevier)	Centres Experts, pôle de psychiatrie, pavillon Hartmann, hôpital A. Chenevier, 40 rue de Mesly, 94000 Créteil
ICICK Romain	Psychiatre d'Adultes, addictologue. PH temps plein.	Département de Psychiatrie et de Médecine Addictologique, Groupe hospitalier Saint-Louis - Lariboisière - Fernand Widal, 20a rue du Faubourg Saint-Denis, 75010 PARIS
IONITA Adela	Psychiatre d'adultes, Psychiatre libéral avec une consultation dédiée TDAH adulte à la clinique du Château/Garches	Clinique du Château de Garches, 11bis rue de la Porte Jaune, 92380 Garches
JULLIAN Bénédicte	PH psychiatre addictologue	CHU Toulouse Purpan
KAMMERER Etienne	addictologue retraité, président d'ADDICTOLIB, vice président de la Fédération Française d'Addictologie	9 chemin du hubacker F 68800 THANN
KEBIR Oussama	Psychiatre Service d'Addictologie "Moreau de Tours"	CH Sainte Anne, 1 rue Cabanis, 75014 PARIS
KRAEMER Charlotte	Psychiatre libéral et praticien attaché aux HUS	1 bd Jacques Preiss 67000 STRASBOURG et CHU de Strasbourg

LALANNE-TONGIO Laurence	Professeur d'addictologie et de Psychiatrie- Responsable du service d'addictologie au CHU de Strasbourg	Service d'Addictologie- Clinique Psychiatrique- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg- 1 place de l'hôpital- 67000 Strasbourg
LE GOUBEY Pierre	Psychiatre adulte retraité en activité. Une partie de son activité portait sur la recherche clinique	88 rue Emmanuel Liais 50100 CHERBOURG
LOPEZ Régis	Psychiatre, médecin du sommeil. Centre national de référence Narcolepsie, consultation spécialisée TDAH adulte, Département de Neurologie	Hopital Gui de Chauliac 80 avenue Augustin FLICHE, 34000 Montpellier
MAGNIN Eloi	Neurologue CHU Besançon	Service de Neurologie, 3 bd Flemming, 25000 BESANCON
MAZER Nicolas	Psychiatre CHU Colombes	Service de psychiatrie et d'addictologie - Pr DUBERTRET - CHU Louis Mourier - 178, rue des Renouillers 92700 COLOMBES
MEISSIREL Mathilde Laurence	Psychiatre, CH Digne les Bains (pas d'activité jusqu'en 2021)	CH de Digne les Bains- Quartier Saint Christophe - 04000 DIGNE LES BAINS
MENARD Olivier	Psychiatre-Addictologue, libéral	24 bis bd des Belges, 69006 LYON
MICOULAUD-FRANCHI Jean-Arthur	Psychiatre / MCU-PH Physiologie	Clinique du Sommeil, EFSN, Tripode, CHU Bordeaux, Place Amélie Raba Leon, 33000 Bordeaux
MORNAS Aurélie	Praticien Hospitalier Neurologie Fonctionnelle et Epileptologie	Hopital Neurologique, 59 bd Pinel, 69677 BRON CEDEX
PENNEL Lucie	PH Addictologue (psychiatre)	Service Universitaire de Pharmaco-Addictologie - CSAPA CHU Grenoble Alpes Centre Ambulatoire de Santé Mentale. 8, Place du Conseil National de la Résistance. 38400 Saint Martin d'Hères
PERROUD Nader	Psychiatre et psychothérapeute, responsable d'une unité spécialisée dans le TDAH adulte et le trouble de la personnalité borderline, Professeur à la faculté de médecine de l'Université de Genève	Unité TRE, Service des spécialités psychiatriques, Département de Santé Mentale et de Psychiatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève, 20bis rue de Lausanne, 1201 Genève, Suisse

PEYRET Emanuelle	Psychiatre Addictologue ,responsable médicale de l' UF addicto Hôpital Robert Debre	48 Bd Serurier 75019 Paris
RICHARD Floriane	Psychiatre adulte libérale, Paris	52 rue Etienne Marcel 75002 Paris
RIDEREAU Romain	Psychiatre hospitalier, psychiatrie adulte	Pôle de psychiatrie Adulte Centre hospitalier de Saint- Malo, 1 rue de la marne, 35400 Saint-Malo
ROCHOTTE Lucile	Chef de clinique Psychiatrie adulte	Service de Psychiatrie 2, Hopitaux Universitaires de Strasbourg, 1 place de l'hospital, 67091 Strasbourg
ROLLAND Benjamin	Professeur de Psychiatrie et d'Addictologie Responsable du Service Universitaire d'Addictologie de Lyon CHU de Lyon / CH Le Vinatier / Université de Lyon	SUAL, CH Le Vinatier,Pôle MOPHA , 95 bd Pinel 69500 BRON
SALLES Juliette	Praticien hospitalier contractuel ,urgences psychiatriques et consultation spécialisée TDAH adulte CHU Toulouse	Bâtiment Urgences Réanimation Médicales, CHU Toulouse, Place du Docteur Baylac, 31300 TOULOUSE
SAUVAGET Anne	Psychiatrie d'adultes, praticien hospitalier au CHU de Nantes	CAPPA Jacques PREVERT, Service d'addictologie et psychiatrie de liaison, Hôtel Dieu 3ème Nord - aile HNB, 1 Place Alexis-Ricordeau, 44000 Nantes
Sauvée Mathilde	PH, Neurologue(CMRR CHUGA)	CMRR Grenoble Arc Alpin, Pôle de Psychiatrie et Neurologie, CHU, BP 217, 38043 Grenoble Cedex 9
SCHENK Fred	Président Neurodiff'sas, Président TDAH Patout Pareil	35 rue du Gal de Gaulle 42400 SAINT CHARMOND
SCOGNAMIGLIO Claire	Praticien Hospitalier Contractuel ,Service de psychiatrie et d'addictologie du Professeur DUBERTRET	Centre Hospitalier Universitaire Louis Mourier 178 rue des Renouillers – Colombes 92700
SIMON Nicolas	Addictologue, Professeur de Pharmacologie. Chef du service universitaire de Pharmacologie clinique, Centre Anti-Poison Toxicovigilance, CHU Marseille	Service de Pharmacologie clinique, Centre Anti- poison, Hôpital Sainte Marguerite, 270 Bd Sainte Marguerite, 13009 Marseille

VINCENTI Marine	CCA Psychiatre et Addictologue	pôle universitaire de psychiatrie, hôpital de la conception, 147 Bd Baille-CS400002-13005 Marseille
WEIBEL Sébastien	PH (psychiatrie d'adultes)	Service de Psychiatrie 2, Hopitaux Universitaires de Strasbourg, 1 place de l'hospital, 67091 Strasbourg

Résultats de l'enquête en ligne « TDAH en milieu addictologique »

May Boumendjel, Etienne KAMMERER, Arkaitz AGUERRETXE, Jerome BACHELLIER, Louise CARTON, Hanna EID, Maurice DEMATTEIS

L'objectif principal de l'enquête « TDAH en milieu addictologique » était l'identification des connaissances, des moyens et des pratiques réalisés sur le territoire français dans les consultations d'addictologie.

En pratique, elle a été envoyée à l'aide des listes de diffusion des associations et autres structures en lien avec l'addictologie (FFA, SFA, AHS, RESPADD, ADDICTOLIB, MGADDICTIONS, appel dans le Courrier des Addictions) sur la période du 6 juin 2019 au 6 janvier 2020 avec 3 relances.

Les questions posées avaient pour objectif de repérer la provenance des répondeurs mais aussi préciser leur métier. Puis d'évaluer leur savoir, les outils utilisés et à disposition et les demandes de formation spécifique.

Nous avons eu au total 228 répondeurs représentant toutes les régions de France avec une prédominance de réponses en Auvergne Rhône-Alpes (21,7%) et Île de France (19,7%) et Provence Alpes-Côte d'Azur (7,9%). Ils travaillaient majoritairement dans des CSAPA: Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (32%), dans des structures de soins hospitalières en Addictologie (22,4%) ou encore en libéral (12,3%) et en ELSA: Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie (11,4%). Ils exerçaient majoritairement en tant que médecin addictologue (40,4%), mais aussi psychiatre addictologue (17,1%), médecin généraliste (9,6%), psychiatre (8,8%), mais aussi psychologue, infirmier et éducateur.

La connaissance du TDAH a été retrouvée comme faible ou inexistante chez 13,2% de nos répondeurs (dont 1/3 d'addictologues, 1/3 d'infirmiers et 1/3 de médecins généralistes et psychiatres addictologues), 14% d'entre eux répondaient connaître parfaitement le trouble (dont 1/3 de psychiatres addictologues, 1/3 d'addictologues, et 1/3 de psychiatres, infirmiers et psychologues). 45,6% des répondeurs disent ne pas connaître de service de soins spécialisés dans le TDAH autour d'eux alors même que 82% d'entre eux retrouvent un besoin de ce type de structures. 43,4% des personnes n'adressent pas vers un service de soin spécialisé majoritairement car ils n'en connaissent pas autour d'eux.

Pour ce qui est de la connaissance du TDAH chez les patients ayant des addictions, elle est retrouvée comme faible chez 24,6% des répondeurs et parfaite chez 14,9%. Par ailleurs, il existe un besoin fort de formation ciblée à 88,6%.

Sur le plan clinique, le diagnostic est évoqué souvent par 59,6% des professionnels, les professionnels pensent que la prévalence dans leur file active est inférieure ou égale à 5% pour 68% des professionnels. 27,6% des professionnels n'assurent pas le suivi de patients ayant un TDAH. Aucune échelle n'est utilisée dans 46,9% des cas, les échelles majoritairement utilisées sont la DIVA 2.0 (2), l'Adult ADHD Self-Report Scale-V1.1 (ASRS 1.1) (3), la Wender Utah Rating Scale (WURS) (4) et les livrets scolaires chez 1/3 des répondeurs. Les examens complémentaires pratiqués dans 1/3 des situations cliniques sont l'ECG, tension artérielle, pouls, TSH, et aucun dans 51,8%. Les bilans neuropsychologiques ne sont pas effectués pour 78,5% des répondeurs et s'ils sont effectués c'est majoritairement par une WAIS IV effectuée dans 10% des cas.

Les délais d'attente entre la suspicion diagnostique et la primo-prescription sont de plus d'un an chez 32,5% des répondeurs et entre 1 et 3 mois chez 29,4% d'entre eux.

Sur le plan thérapeutique, la prescription de Méthylphénidate est initiée chez seulement 1/3 des prescripteurs, et renouvelée chez 1/3 des prescripteurs, elle est non prescrite chez le 1/3 restant. Les prescripteurs utilisent principalement les formes à libération prolongée, Concerta LP puis Ritaline LP puis Quasym LP puis Medikinet LP, par ordre décroissant de fréquence d'utilisation.

Les raisons de l'absence de prescription sont liées dans 62% des cas à l'absence de connaissance, dans 13% des cas à l'absence d'AMM pour le TDAH de l'adulte, et dans 1/4 des cas en lien soit avec le fait de ne pas être hospitalier, psychiatre ou d'avoir un refus du patient ou un mésusage.

Le dosage utilisé est entre 0,5 à 1mg/kg chez 45,5% des répondants, de 1 à 2mg/kg chez 25% des répondants, de 2 à 3 mg/kg chez 25% des répondants et plus de 3mg/kg chez 4,5% des répondants dans l'indication TDAH. D'autres indications de prescription sont retrouvées: narcolepsie, hypersomnie, trouble dépressifs, et trouble de l'usage de la cocaïne.

Sur le plan psychothérapeutique, toutes les psychothérapies ont pu être citées avec une prédominance de l'utilisation de la méditation de pleine conscience, des thérapies cognitivo-comportementales, et de la psychoéducation.

La comparaison de ces résultats aux recommandations existantes (5,6) nous permet de mettre en évidence un écart entre ces recommandations et la pratique quotidienne décrite par la majorité des praticiens. Une connaissance moyenne du trouble, une faible utilisation d'outils standardisés et d'examens complémentaires et la forte demande de formation semblent être partagés par le plus grand nombre. Ces résultats poussent à multiplier des formations plus spécifiques pour les praticiens d'addictologie, et nous indiquent un besoin de développement et d'identification des services de soins spécialisés, trop peu connus sur le territoire. Il semble nécessaire d'optimiser la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuses afin de diminuer les délais de prise en charge qui restent encore trop longs.

Première enquête nationale sur la prise en charge du TDAH chez l'adulte

Clémence Cabelguen, May Boumendjel, Adela Ionita, Anne Sauvaget

Une enquête a été menée au niveau national afin de recueillir les modalités d'évaluation et de prise en charge du TDAH chez l'adulte ainsi que de répertorier les professionnels impliqués dans ces activités.

Un questionnaire élaboré par Clémence Cabelguen, May Boumendjel, Adela Ionita et Anne Sauvaget a été envoyé au mailing list de la Coordination Nationale du TDAH de l'adulte en avril 2020, avec deux relances en mai et juin suivants, avec la consigne de faire suivre cette enquête à d'autres collègues impliqués dans la prise en charge du TDAH de l'adulte. Cette enquête a recueilli 27 réponses de praticiens issus de villes et spécialités différentes, avec une majorité de psychiatres et addictologues. Une large proportion des participants sont membres de la Coordination Nationale du TDAH de l'adulte (88,9%), la plupart ont une activité en CHU (55,6%), les autres exercent en CSAPA (25,9%), dans d'autres CH (14,8%), en structures privés (18,5%), en CMPP (3,7%) ou en libéral (3,7%).

Tous les participants de l'enquête sont impliqués dans l'évaluation clinique initiale du TDAH de l'adulte, avec un nombre d'évaluations diagnostiques mensuelles entre 2 et 5 pour moitié des participants. Les délais d'attente pour la première consultation sont estimés entre 3 et 6 mois pour un tiers des participants. L'enquête met en évidence le peu de dispositifs disponibles pour l'évaluation et la prise en charge du TDAH pour la transition à l'adolescence ainsi que le peu de ressources humaines disponibles pour la prise en charge du TDAH chez l'adulte. Les outils d'évaluation utilisés sont d'abord l'entretien clinique (pour 100% des participants) mais aussi des outils psychométriques, principalement le DIVA (92,6%), l'ASRS (81,5%), la WURS (66,7%), moins systématiquement la BDI (29,6%), la CAARS-SS (25,9%), la WFIRS (22,2%), la BAI (11,1%), l'UPPS ((14,8%). L'évaluation neuropsychologique n'est pas systématique pour le diagnostic de TDAH chez l'adulte, elle est demandée dans moins de moitié des cas (48,1%). La WAIS et le TAP sont utilisés dans tous les bilans neuropsychologiques, d'autres tests le sont moins régulièrement (TMT, les empan, le Stroop, La Figure de Rey, le D2). D'autres examens sont demandés d'une façon systématique dans le cadre de l'évaluation diagnostique par une majorité de participants (70,4%), dont un bilan biologique standard (51,9%), un bilan thyroïdien (59,3%), la recherche de carence martiale (51,9%) une polysomnographie (11,1%) et d'autres moins souvent (consultation cardiologique, ECG, oculomotricité, recherche IgE pour atopie..).

Des bilans pré thérapeutiques sont requis chez 92,6% des participants, essentiellement un avis cardiologique (85,2%), un ECG (74,1%), une échographie cardiaque (33%) , mais aussi un bilan biologique standard (63%), un bilan thyroïdien (59,3%).

La prise en charge médicamenteuse proposée est essentiellement du méthylphénidate à libération prolongée (92,6%) et/ou à libération immédiate (55,6%), mais aussi des antidépresseurs noradrenergiques (33,3%), de l'Atomoxetine (29,6%), ou du bupropion (7,4%).

La prescription de méthylphénidate se fait sans notification « hors AMM » pour une majorité des participants (63%). Le traitement est accompagné d'une surveillance systématique pour 70% des professionnels interrogés. Il s'agit d'un avis cardiologique (37%), d'une échographie cardiologique (11,1%) et moins souvent surveillance clinique ou à l'aide du médecin généraliste. La surveillance systématique est très variable parmi les participants (mensuelle, annuelle, bi annuelle, après changement de posologie puis d'une façon annuelle).

Les thérapies non médicamenteuses sont également utilisées dans la prise en charge du TDAH adulte avec principalement la psychothérapie individuelle (74%) et la thérapie type TCC (74%), mais aussi la remédiation cognitive (48,1 %), la méditation pleine conscience (48,1%), la gestion des émotions (40,7%), la TCC de groupe (14,8%).

Plus de moitié des participants exercent une activité de recherche, dont les thématiques sont multiples décrites, avec des cohortes en cours de constitution.

La majorité des participants accepte figurer dans un document qui répertorie les professionnels impliqués dans la prise en charge du TDAH de l'adulte, restent à définir son usage et sa diffusion. Cette enquête met en évidence le peu de moyens disponibles actuellement pour l'évaluation et la prise en charge du TDAH de l'adulte en France. Elle retrouve dans une majorité des cas des similitudes dans l'évaluation et la prise en charge proposée aux patients TDAH adultes, en accord avec des recommandations internationales. Il existe néanmoins certaines disparités en lien avec l'absence de consensus bien défini pour l'évaluation et la prise en charge de cette problématique en France mais également en lien avec le type de spécialité via lequel les patients TDAH arrivent dans le système de soins (psychiatrie, addictologie, neurologie, médecine du sommeil). Cette enquête pourra être réitérée un an plus tard afin de comprendre l'évolution des pratiques et recenser les praticiens impliqués dans la prise en charge du TDAH de l'adulte après une période de mobilisation plus importante autour de la Coordination Nationale.