
PROJET TDA/H 2016-2017 : ÉTAT DES LIEUX DANS LA PROVINCE DU HAINAUT

Septembre 2017

Rédaction : Laure Raymond

RHESEAU

Programme de Consultation et Liaison Intersectorielle

Projet TDA/H

3 rue des canoniers, 7000 Mons

www.rheseau.be

Table des matières

1.	Introduction.....	3
2.	Résultats du Hainaut à l'enquête nationale sur le TDA/H.....	3
3.	Synthèse des échanges avec les partenaires	6
3.1.	Sensibilisation et formation	7
3.1.1.	1 ^{ère} ligne.....	7
3.1.2.	2 ^{ème} ligne.....	7
3.1.3.	Usagers	8
3.2.	Recommandations de bonnes pratiques.....	8
3.2.1.	Dépistage.....	8
3.2.2.	Pré-diagnostic.....	9
3.2.3.	Diagnostic	9
3.2.4.	Prise en charge	9
3.3.	Accès aux soins.....	11
3.4.	Dérives politiques.....	11
3.5.	Définition du TDA/H	12
3.6.	Réflexions méthodologiques.....	12
3.7.	Référencement.....	12
3.8.	Travail en réseau	12
3.9.	Cohérence nationale	13
3.10.	Autres	13
4.	Référencement des partenaires impliqués dans le diagnostic et/ou la prise en charge du TDA/H	13
4.1.	Répertoire.....	13
4.2.	Constats.....	13
5.	Conclusion	14
6.	Table des abréviations.....	18
7.	Bibliographie.....	19

1. Introduction

Dans le cadre de la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents dont l'objectif est d'offrir des soins de qualité accessibles et continus par la mise en place de réseaux provinciaux, une attention particulière est portée au diagnostic et au traitement du Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H). Le projet spécifique au TDA/H a débuté en août 2017 et s'inscrit dans le programme de consultation et liaison intersectorielle du Réseau Hainuyer pour l'Epanouissement et la Santé mentale des Enfants, Adolescents et Usagers Assimilés.

Les principales missions du projet TDA/H sont les suivantes :

- Vision intégrée et globale du TDA/H selon les recommandations :
 - Construction d'un guide de bonnes pratiques : fournir une démarche du dépistage à la prise en charge, ainsi que des outils.
- Favoriser les bonnes pratiques et un usage adéquat des psychostimulants :
 - Diffusion du guide de bonnes pratiques ;
 - Sensibilisation des médecins généralistes ;
 - Sensibilisation des enseignants et personnels de CPMS et SPSE.
- Construire un réseau :
 - Inventaire des pratiques et besoins : enquête nationale en ligne et rencontre des partenaires ;
 - Établissement d'un listing des professionnels et ressources ;
 - Réunions intersectorielles entre professionnels de terrain.

Les recommandations de bonnes pratiques en matière de reconnaissance, de diagnostic et de traitement du TDA/H (Conseil Supérieur de la Santé [CSS], 2013) sont préconisées au niveau fédéral et national.

2. Résultats du Hainaut à l'enquête nationale sur le TDA/H

Afin de mieux connaître la réalité de terrain des différents acteurs, un questionnaire en ligne portant sur les pratiques en matière d'évaluation et de prise en charge du TDA/H a été établi. Ce questionnaire s'adresse à tout professionnel de santé et de santé mentale concerné par la problématique du TDA/H (médecin généraliste, pédiatre, ONE, assistant social, (pédo)psychiatre, neuropédiatre, psychologue, neuropsychologue, logopède, etc.). Il a été mis en ligne d'octobre 2016 à janvier 2017.

Le rapport d'enquête nationale reprend les résultats pour l'ensemble de la Belgique et sera disponible sur le site internet de RHESEAU : www.rheseau.be. Seront repris dans le présent compte-rendu uniquement les résultats spécifiques concernant la province du Hainaut.

Participants à l'enquête :

Il y a eu 119 répondants à l'enquête pour le Hainaut. 82% des répondants rencontrent des enfants/adolescents avec suspicion ou diagnostic de TDA/H dans leur pratique, 43% des répondants participent au diagnostic de TDA/H et 53% participent à la prise en charge du TDA/H ou de l'un de ses aspects. Pour le diagnostic, le patient est principalement orienté vers un neuropédiatre, pédopsychiatre ou neuropsychologue. Pour la prise en charge, le patient est principalement orienté vers une équipe pluridisciplinaire (SSM ou centre pluridisciplinaire), un pédopsychiatre, neuropsychologue ou neuropédiatre.

Nous constatons un taux de réponse à l'enquête par les médecins généralistes plus élevé que dans les autres provinces. Beaucoup d'entre eux indiquent être confrontés à des jeunes avec suspicion ou diagnostic de TDA/H, et certains manifestent leur intérêt pour la suite du projet et notamment des lignes de conduite fiables.

Moins de la moitié des participants affirment suivre des recommandations pour le diagnostic ($\pm 40\%$) ou la prise en charge ($\pm 20\%$), et très peu d'entre eux citent les recommandations nationales, voire internationales. Ce sont principalement des tests ou échelles qui sont mentionnés.

Diagnostic :

Pour les pratiques de diagnostic, si un entretien avec l'enfant et les parents (70-90%) est quasi toujours réalisé, cela est beaucoup moins fréquent avec les thérapeutes du jeune (30%) ou l'enseignant (16%). Environ la moitié des participants disent utiliser des outils pour mener ces entretiens, ce sont principalement les critères du DSM-5, et un peu moins le formulaire canadien CADDRA, qui sont mentionnés. Un peu plus de la moitié des professionnels interrogés utilisent des échelles de comportement, principalement les questionnaires de Conners (parents et enseignants), plus spécifiques au trouble de l'attention et à l'hyperactivité. Les examens complémentaires réalisés sont par ordre de fréquence : l'examen cognitif, l'examen intellectuel, l'examen neurologique, l'examen psycho-affectif, l'examen psychomoteur, l'examen du langage, l'examen médical. Enfin, la décision de poser le diagnostic repose quasi toujours sur l'avis de plusieurs intervenants. Les éléments en faveur du diagnostic sont principalement : les résultats de l'examen neuropsychologique, les éléments anamnestiques, la présence des critères du DSM-5 et les résultats de l'examen neuropédiatrique. Les éléments à l'encontre du diagnostic de TDA/H sont principalement liés au diagnostic différentiel : la présence d'un trouble psychoaffectif ou psychiatrique, la présence d'un retard global de développement ou d'un retard mental, la présence d'une pathologie médicale ou neurologique expliquant les symptômes. Les délais d'attentes pour les consultations diagnostiques sont souvent de plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

Prise en charge :

Pour la prise en charge du TDA/H, les interventions proposées sont dans l'ordre de fréquence :

- Accompagnement global des parents (39,5%) ;
- Information sur le trouble (38%) : quasi toujours en individuel ;
- Soutien des enseignants (33%) : principalement concertation avec l'enseignant ou le CPMS, rarement intervention en classe et quasi jamais concertation avec le service SPSE ;
- Psychothérapie (30%) ;
- Logopédie (27%) ;
- Psychoéducation et développement des compétences sur le trouble (26%) : quasi toujours en individuel ;
- Médication et suivi (25%) : principalement le méthylphénidate ;
- Kinésithérapie ou psychomotricité (24%) ;
- Rééducation cognitive (23%) ;
- Soutien scolaire (19%) ;
- Entraînement des compétences en groupe (7,5%) : méthode de travail, planification, gestion comportementale ou émotionnelle, habiletés sociales.

Nous constatons que l'information sur le trouble ou la psychoéducation ne sont pas systématiquement réalisées. Les prises en charge proposées dépendront de la constitution de l'équipe et du profil spécifique du patient.

Travail en réseau :

Un peu plus d'un tiers des participants déclarent avoir une connaissance suffisante des autres partenaires impliqués dans le diagnostic et/ou la prise en charge du TDA/H, mais un quart des participants déclarent ne pas vraiment avoir connaissance des autres partenaires, et plus d'un tiers des participants déclarent ne pas vraiment recevoir suffisamment d'informations sur l'offre de soins des autres partenaires.

Les prises en charge sont généralement adaptées en fonction des soins apportés par les autres partenaires. La moitié des répondants estiment par contre ne pas du tout ou pas vraiment être informés des aménagements proposés à l'école.

Concernant les collaborations avec le médecin généraliste, la majorité des participants n'informent pas systématiquement le médecin généraliste de la prise en charge réalisée, contrairement aux partenaires non médicaux de soins plus systématiquement informés des prises en charge réalisées.

Facteurs de succès, difficultés et besoins :

Les principaux facteurs de succès évoqués par les répondants pour le diagnostic et la prise en charge du TDA/H sont : la collaboration et coordination entre tous les intervenants, l'école et la famille (26%), l'implication et l'accompagnement des parents et du jeune (26%), l'évaluation pluridisciplinaire et globale (12%), l'implication de l'école et de l'enseignant (11%), la prise en charge pluridisciplinaire (8%), l'adaptation du milieu de vie et scolaire (7%), l'accès aux soins (5%) et la formation des professionnels sur le TDA/H (5%).

Les principales difficultés évoquées sont : le manque de motivation, de compréhension et de compliance chez les parents et le jeune (26%), la rigidité de l'école (16%), le diagnostic et la médication trop rapide (14%), l'accès aux soins (12%), la complexité du diagnostic différentiel (12%), les collaborations et la multiplicité des intervenants (10%), le manque de formation des professionnels de 1^{ère} et 2^{ème} ligne (10%).

Les principaux besoins évoqués pour le diagnostic et la prise en charge sont : l'accès aux soins, notamment le remboursement des prises en charge psychosociales et la réduction des délais (20%), l'approche pluridisciplinaire et intégrative (18%), la collaboration et la coordination des partenaires de soin (16%), la sensibilisation de la première ligne (16%), des outils et aides pour les enseignants (9%), le référencement du réseau spécialisé pour le TDA/H (6%), des formations (5%), des aides pour les parents (5%), et la collaboration des parents et de l'enfant (5%).

Concernant la coordination des soins, les principales difficultés évoquées sont le manque de temps et le manque de concertation ou communication entre les partenaires. Les besoins évoqués sont surtout d'avoir du temps dégagé pour assurer la fonction de coordination (25%), de faciliter les échanges entre les partenaires (21%), de développer une fonction de coordination (19%) et des moyens de communication (16%).

Résultats spécifiques au CPMS :

Huit centres PMS et 7 services PSE hainuyers ont participé à l'enquête nationale, ce qui représente 16% des services PMS et PSE de la province. Tous rencontrent des enfants/adolescents avec suspicion

ou diagnostic de TDA/H, mais moins de 15% des demandes concernent le TDA/H. Généralement, les jeunes sont principalement orientés vers le CPMS ou SPSE par l'école ou la famille. 60% des répondants déclarent participer au diagnostic, et 53% pour la prise en charge. Pour le diagnostic les jeunes sont orientés principalement vers un neuropédiatre. Pour la prise en charge, cela est plus variable (neuropédiatre, PMS, neuropsychologue, centre pluridisciplinaire, pédopsychiatres, etc.). L'orientation vers des services externes est accompagnée d'un rapport du CPMS ou SPSE dans deux tiers des cas, mais elle est rarement suivie d'un retour des autres professionnels.

Pour le diagnostic, le rôle du CPMS ou SPSE est partiel. La majorité des participants déclarent toujours réaliser un entretien avec les parents, l'enseignant, et l'enfant seul, et souvent avec les thérapeutes. La plupart des répondants n'utilisent pas d'outils pour mener ces entretiens, certains utilisent des questionnaires (questionnaire de Conners, version parents et enseignants).

Pour la prise en charge, c'est généralement les parents, l'école ou les thérapeutes qui prennent l'initiative d'impliquer le centre PMS (plus rarement le SPSE). Les interventions sont principalement : l'accompagnement des parents, la psychoéducation sur le trouble principalement aux parents et enseignants, la concertation avec l'enseignant pour la mise en place des aménagements scolaires, l'animation de concertations école-élève-parents-thérapeutes pour réorienter ou dans le cadre du Pass Inclusion.

Les principales difficultés rencontrées dans la collaboration avec les écoles sont l'exaspération, la peur ou la rigidité des enseignants, et la méconnaissance du trouble ou les croyances erronées.

Concernant le travail en réseau, deux tiers des répondants ne connaissent qu'un peu ou pas vraiment les autres partenaires impliqués dans le diagnostic ou la prise en charge du TDA/H. La même proportion de participants déclarent n'avoir que peu d'informations des parents ou autres thérapeutes concernant l'accompagnement nécessaire pour leurs élèves. La moitié des répondants déclarent informer les autres partenaires de soins de l'intervention qu'ils proposent, mais pas le médecin généraliste.

Concernant le diagnostic et la prise en charge du TDA/H, les facteurs de succès, difficultés et besoins sont similaires à ceux évoqués ci-dessus.

3. Synthèse des échanges avec les partenaires

Dans le cadre du projet TDA/H, de nombreux partenaires de différents secteurs d'activité ont été consultés, via des rencontres individuelles ou lors de réunions d'équipes (centres pluridisciplinaires, CRA, SSM, services hospitaliers, SPSE, CPMS, SAJ, CLPS, ONE), ou via la participation à des groupes de concertation (ex : Jardin pour tous, groupe enfance de la plateforme picarde de concertation en santé mentale, plateformes Aide à la jeunesse / enseignement, conseil de zone CPMS, GLEM).

Ces rencontres ont été riches en échanges et les diverses thématiques abordées en relation avec les besoins, les craintes et les réflexions par rapport au TDA/H sont relatées ci-dessous.

Les thématiques de la sensibilisation, de la formation et des recommandations de bonnes pratiques ont été les plus souvent abordées et ont suscité de nombreuses réactions de la part des partenaires. Ensuite, les thématiques de l'accès aux soins, des craintes par rapport aux dérives politiques du projet, ou des réflexions par rapport à la définition du TDA/H ou des questionnements méthodologiques, furent moins fréquemment mais également souvent l'objet d'échanges entre les partenaires. Enfin,

les points suivants ont également été abordés par plusieurs partenaires : le référencement, le travail en réseau, et la cohérence nationale du projet.

3.1. Sensibilisation et formation

Les partenaires ont décrit des besoins en termes de sensibilisation et formation de la 1^{ère} ligne et des usagers, mais également pour les professionnels de la 2^{ème} ligne.

3.1.1. 1^{ère} ligne

Les partenaires expriment l'intérêt de la sensibilisation et formation des acteurs de l'enseignement, des médecins généralistes et des intervenants de terrain (ex : SAJ). Ils insistent davantage sur la formation des enseignants. Certains estiment également important de les intégrer au processus d'implémentation de la nouvelle politique et d'interroger leur point de vue.

- Enseignement

Les partenaires rapportent que les demandes émanent souvent du domaine scolaire, avec une transmission de la vision de l'enseignant/école aux parents : on leur parle souvent d'emblée de TDA/H et de médication. La médication semble d'ailleurs souvent préférée à la mise en place d'aménagements car moins coûteuse. Différents points d'attention doivent donc être abordés dans la communication sur le trouble aux enseignants : (re)définir le rôle de l'enseignant, le contexte du trouble et les interventions dont certaines sont bénéfiques pour l'ensemble de la classe (notion de prévention, d'économie de temps).

Ces aspects doivent être abordés en formation initiale et continue. Concernant celles-ci, l'attention doit être mise également sur l'apport d'outils concrets, mais surtout sur le suivi post-formation et l'accompagnement dans la pratique, tant pour les enseignants du fondamental (automatisation des stratégies) que pour l'accompagnement du passage dans le secondaire.

Pour favoriser l'implication des enseignants, les moyens des écoles doivent être accrus (matériel pédagogique, temps de travail pour la mise en place de méthodes adaptées...). Il faut également éviter une « sur-comportementalisation » en sensibilisant l'inspection. Il faut pouvoir tenir compte du contexte de travail des enseignants qui est différent de celui des soins de santé : question du secret professionnel, gestion du groupe classe.

- Médecins généralistes

Concernant la sensibilisation des médecins généralistes, l'accent est mis par les partenaires sur leur rôle dans le dépistage (sensibilisation aux signes d'alerte), dans le suivi du traitement médicamenteux (instauré par un médecin spécialiste) et dans la coordination globale des soins.

Ils rappellent certains points d'attention concernant le traitement médicamenteux : les médecins généralistes ne doivent pas prescrire avant la réalisation d'un examen diagnostique et d'une première prescription par un médecin spécialiste. Dans le suivi, ceux-ci doivent être attentifs aux effets secondaires, réévaluer les effets de la médication régulièrement et orienter vers un médecin spécialiste s'ils estiment nécessaire de modifier la posologie du traitement.

- Interventions sur le terrain

Un partenaire évoque le bénéfice de former les intervenants psycho-sociaux au dépistage et à l'accompagnement des familles.

3.1.2. 2^{ème} ligne

Un besoin de formation des professionnels de seconde ligne est également évoqué par plusieurs partenaires afin d'approfondir certaines thématiques : mise à jour concernant les médications, expériences probantes et bonnes pratiques à mettre en place sur le terrain. Ils insistent sur la nécessité que ces formations soient orientées pour le terrain et gratuite. Ils se posent donc la question de « qui » va former les professionnels (coûts, temps, ...).

Certains partenaires évoquent également leurs craintes quant à la formation des neuropsychologues avec l'observation sur le terrain de neuropsychologues davantage « testeurs » que « psychologues ».

3.1.3. Usagers

De nombreux partenaires évoquent les effets délétères de la médiatisation du TDA/H (campagnes « choc », forum, sites internet vulgarisés) : le terme de TDA/H étant vulgarisé et trop vite mentionné, cela occasionne une association réductrice entre la présence de symptômes d'agitation ou d'inattention, le TDA/H et la Rilatine. Et cela aboutit souvent chez le patient et les parents à l'auto-diagnostic, au déni des autres explications possibles, à l'incompréhension de la durée des bilans, au manque de compliance. Il est donc important de mener une sensibilisation qui resitue le trouble dans son contexte et rappelle qu'il ne faut pas parler trop vite de TDA/H.

Les partenaires évoquent la crainte qu'une sensibilisation trop massive crée la demande chez les usagers et occasionne un boom dans les consultations auxquelles les services ne pourraient pas faire face. Ils insistent sur l'importance de ne pas accroître le dépistage/étiquetage, mais de le rendre plus juste, et de relativiser certaines réactions de l'enfant. Le but n'est pas de dépister le TDA/H mais de pouvoir repérer les difficultés et les distinguer des réactions normales de l'enfant.

3.2. Recommandations de bonnes pratiques

Le guide de bonnes pratiques permettra d'assurer la compréhension des professionnels des différents secteurs, le suivi des recommandations et la cohérence des pratiques en matière de TDA/H. Les partenaires hainuyers ont évoqué un ensemble de recommandations, basées sur leurs pratiques de terrain, afin de nourrir la construction du guide.

Certains partenaires évoquent l'importance au préalable de bien définir ce que l'on entend par « TDA/H », les visions pouvant différer d'un professionnel à l'autre, voire d'une province à l'autre, et de ne pas limiter les recommandations à l'« Evidence Based Practice » (EBP, ce point sera développé plus loin). Selon eux, il est important de développer une vision commune, sans toutefois nier la subjectivité propre au champ psychosocial.

Ils craignent également la difficulté de toucher les médecins « prescripteurs » qui pourraient ne pas adhérer à ces recommandations.

3.2.1. Dépistage

Les partenaires soulignent l'intérêt d'une check-list de signaux d'alerte généraux auxquels être attentifs chez l'enfant (y compris avant l'âge de 6 ans car on peut déjà intervenir sans toutefois poser de diagnostic), mais en évitant de lier directement ces signaux d'alerte au TDA/H.

Les partenaires soulignent aussi l'importance, pour la consultation en 2^{ème} ligne, des descriptions des comportements observés tels qu'ils se manifestent, sans y apposer d'interprétation, par la 1^{ère} ligne.

3.2.2. Pré-diagnostic

Les partenaires sont favorables à la phase de « pré-diagnostic ». Selon eux, cela se fait spontanément et permet la mise en place d'une intervention de base (observations, bilans du CPMS, bilan médical du SPSE, premiers conseils, suivi du dossier...) qui rassure et favorise la compliance du patient et des parents ; (1) dans l'attente de rendez-vous pour les bilans, (2) dans les cas légers à modérés avant d'entamer une démarche de diagnostic plus couteuse.

A ce niveau, les partenaires rappellent le rôle des CPMS : observations, bilans, rencontre des parents et des enseignants... permettant une orientation ultérieure adéquate. Cependant, certains évoquent aussi la difficulté de solliciter les CPMS : manque de temps au vu de leurs nombreuses missions, manque de retours des bilans réalisés.

3.2.3. Diagnostic

Les partenaires soulignent l'importance de différents aspects inhérents au diagnostic de TDA/H :

- La pluridisciplinarité nécessaire au diagnostic différentiel et à l'identification des troubles comorbides (ex : importance du bilan neuropsychologique mais aussi du bilan psycho-affectif qui est souvent oublié) ;
- La réalisation d'une anamnèse approfondie afin d'avoir une vision de l'enfant dans sa globalité, avec l'accent mis sur l'évaluation du retentissement dans les différents domaines de vie ;
- La réalisation d'observations lors des examens ;
- L'implication d'un médecin spécialiste, pas forcément en premier (selon les délais, ...) mais pas non plus en bout de course ;
- La possibilité de remettre en question le diagnostic en fonction de l'évolution de l'enfant, de nouvelles données, ... ;
- Les outils (questionnaires, interview, tests) sont utiles pour appuyer la démarche diagnostique et peuvent apporter des éléments supplémentaires, mais l'important est de s'approprier l'outil, sans l'utiliser de façon stricte et rigide. Il est important de mettre ces éléments objectivables en lien avec les informations anamnestiques ;
- L'importance de penser la coordination : identifier la personne qui va suivre le dossier (le proposer, la nommer clairement) et organiser des concertations.

Concernant le diagnostic différentiel, les partenaires précisent que celui-ci est important chez l'enfant en développement. Les plaintes sont souvent complexes et mixtes, et il est donc réducteur d'associer d'emblée agitation, TDA/H et Rilatine. De ce fait, les thématiques connexes devraient également être abordées (troubles de l'attachement, de l'humeur, dysharmonie du développement, angoisses psychotiques).

3.2.4. Prise en charge

Différents aspects de la prise en charge ont été discutés avec les partenaires.

- La psychoéducation

L'accent est ici mis sur l'implication des parents : un parent « liant » fédère les personnes autour de l'enfant, il est plus souvent difficile de travailler avec les parents fragilisés, défavorisés qui ne jouent pas ce rôle, même lors de prestations remboursées.

Les partenaires insistent sur l'importance de la psychoéducation sur le TDA/H en première intention, avec l'enfant et les parents, afin de (ré)expliquer le trouble, amener les parents à envisager différentes perspectives, assurer la compliance, favoriser le travail thérapeutique, déculpabiliser.

Ils conseillent d'éviter d'orienter d'emblée les parents vers des sites internet, au risque de renforcer des croyances erronées, mais de plutôt recenser des brochures et initiatives existantes (ex : groupes de parole).

- Interventions avec les parents

Les partenaires estiment importante l'intervention avec les parents car elle permet de se décentrer de l'enfant et de s'ouvrir aux problématiques familiales, parfois éducatives (question de la norme, de l'interaction entre TDA/H et style éducatif). Dans la pratique, celle-ci se fait souvent en individuel, la mise en place de groupe est difficile pour des raisons pratiques (horaires, lieux, ...). Le Livre « Super Nany » recueille des conseils favorables en tant que vecteur adapté aux parents.

- Les aménagements scolaires

Les partenaires préconisent de ne pas attendre le diagnostic pour intervenir au niveau scolaire (voir phase de pré-diagnostic). Le centre PMS a un rôle prépondérant à ce niveau : actions de concertation et de coordination. Certains partenaires insistent sur l'importance d'organiser une concertation pour le plan de prise en charge une fois le diagnostic posé. Les partenaires connaissent peu d'outils, un référencement des outils pédagogiques sera utile.

- Médication

Quelques recommandations sont évoquées par les partenaires pour un usage adéquat de la médication : éviter une prescription sans diagnostic au préalable, mise en place de la médication dans un second temps pour les formes légères à modérées, médication toujours associée à une prise en charge psycho-socio-éducative, questionner le sens et le vécu du patient lors d'une prescription. Pour ce faire, les actions de sensibilisation seront essentielles.

Les partenaires relèvent également que la médication est souvent nécessaire pour permettre la mise en place d'une prise en charge psycho-sociale et le développement d'une relation thérapeutique.

Les partenaires s'interrogent néanmoins sur ce qu'est un usage adéquat de la médication : il s'agit d'une réponse facile et rapide car elle traite les symptômes, mais un temps de réflexion sur leur origine est nécessaire. Un partenaire témoigne d'ailleurs de l'absence de véritable contrôle des prescriptions de Rilatine par les conseils médicaux provinciaux par rapport aux autres psychostimulants.

- Prise en charge psychosociale

Les méthodes de prise en charge psychosociale sont considérées comme très importantes par les partenaires, car la médication ne guérit pas et le retentissement au niveau émotionnel, relationnel et comportemental est souvent davantage mis en avant dans les plaintes que les symptômes de TDA/H.

Le bénéfice de la thérapie individuelle, quel que soit le courant, est souligné afin de ne pas cliver la personne, de tenir compte de son fonctionnement psychique derrière le diagnostic de TDA/H, de son ressenti. Il faut également être vigilant à ne pas trop formaliser ou cadrer le comportement de l'enfant, une certaine liberté est nécessaire à son développement psychique.

Enfin, les partenaires soulignent également l'importance de la psychomotricité pour les enfants qui éprouvent des difficultés à verbaliser, et expriment leur crainte quant à la reconnaissance de cette discipline.

3.3. Accès aux soins

De nombreux partenaires soulignent l'importance de veiller à l'accessibilité des soins au niveau national :

- Remboursement des thérapies et de tous les types de médication préconisés pour le TDA/H ;
- Renforcer l'offre des thérapies préconisées et leur dispersion sur le territoire (répartition des spécialistes, structures, ressources) ;
- Remboursements et subsides au-delà de 18 ans ;
- Prise en compte des familles précarisées qui ne peuvent s'offrir un suivi psychosocial (coût, déplacements...) dans les recommandations.

Au niveau provincial, les partenaires relèvent :

- Le manque de médecins spécialistes dans la région de Mouscron
- Une nécessité de renforcer l'offre de soins subventionnée (dispositifs ambulatoires, CRA) au vu de la précarité de la population du Hainaut, de l'étendue de la province et de sa population, et des longs délais d'attente pour ces structures.

3.4. Dérives politiques

Les partenaires mettent en avant un sentiment d'incohérence entre les initiatives politiques et les réalités du terrain.

Concernant l'implémentation de la nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et les adolescents, les partenaires mettent en doute l'efficacité de l'éclatement des projets existants et fonctionnels pour les remettre en place et recommencer à zéro au sein des réseaux, occasionnant une perte de temps et d'efficacité. Ils considèrent que les moyens devraient plutôt être mobilisés pour renforcer l'existant. Certains partenaires ne voient pas l'apport potentiel de la nouvelle politique considérant que ces procédures ont pour but de formater le système de soins tout en étant dispendieuses, fastidieuses, chronophages et inopérantes sur le terrain. Ils évoquent également un manque de cohérence en amont : il est difficile de travailler l'intersectoriel sur le terrain si au niveau fédéral il n'y a pas d'accord intersectoriel par exemple avec le ministère de l'enseignement.

Certains partenaires évoquent les difficultés pour comprendre et suivre l'évolution de la mise en place du réseau hainuyer.

Enfin, ils craignent que le guide de bonnes pratiques soit basé sur les visions de la Flandre et repris à des fins politiques en vue de définir le cadre de travail et de remboursement des traitements. Ils craignent d'être cadenassés dans un fonctionnement trop structuré et réducteur qui vise à placer des individus dans des cases, de perdre la liberté de jugement et d'appréciation du clinicien, l'approche globale. Selon eux, il est important de garantir la liberté d'action des travailleurs psychosociaux, qui s'adaptent en fonction de chaque cas particulier.

3.5. Définition du TDA/H

Les partenaires se questionnent sur ce qu'est un « vrai » cas de TDA/H et soulignent le fait que les plaintes sont souvent complexes et mixtes, et indissociables d'une dimension psycho-affective.

Lorsque la question de la définition du trouble est abordée, deux types de vision du trouble émergent :

- Le TDA/H en tant que syndrome ou ensemble de symptômes aspécifiques qui peuvent être causés par différentes problématiques.
- Le TDA/H en tant que diagnostic différentiel qui apparaît une fois que l'on a exclu toutes les autres causes possibles.

Des discussions ressort principalement une vision du TDA/H en tant que syndrome (ensemble de symptômes) dont l'origine est multifactorielle (notion de facteurs de risque), un ensemble de facteurs agissant sur le fonctionnement cérébral objectivable ou non (circuits attentionnel, mnésique, psychique, émotionnel, moteur...) pour donner lieu aux symptômes d'inattention et/ou d'hyperactivité.

3.6. Réflexions méthodologiques

Certains partenaires estiment qu'il aurait été nécessaire d'avoir une réflexion sociétale et méthodologique avant d'entamer des démarches concrètes. Par exemple :

- Clarifier certaines notions et données : prises en charge « psychosociales », données scientifiques en matière de prescription, questions sociétales transversales par rapport à l'agitation...
- Questionner l'« Evidence Based Practice » (EBP) : est-elle applicable aux méthodes psychosociales ? Quels biais cela implique-t-il dans l'interprétation des résultats scientifiques ? S'en tenir à l'EBP de façon rigide est considéré comme réducteur par certains partenaires qui estiment important de garder une ouverture intellectuelle face à la complexité de l'humain.

3.7. Référencement

Certains partenaires évoquent l'intérêt d'avoir un Réseau provincial référencé pour les patients et pour les professionnels de première ligne pour qu'ils puissent savoir vers qui orienter. Un partenaire évoque également l'intérêt du développement et/ou du référencement de centres d'expertises en matière de TDA/H.

3.8. Travail en réseau

Les partenaires estiment important de s'ouvrir aux autres secteurs que la santé mentale et d'offrir une collaboration, de communiquer (ex : SAJ, etc.), tout en étant attentif à la question du secret professionnel partagé. Concernant la communication, les entretiens téléphoniques sont préconisés, les réunions étant chronophages et les rapports indigestes.

Ils posent cependant la question de la coordination : qui va assumer ce rôle ? Comment ? Le médecin généraliste devrait être plus impliqué, ou l'agent du centre PMS, ou encore solliciter la fonction de liaison des SSM. D'autres partenaires insistent sur le fait que la personne qui va coordonner l'ensemble des soins ne doit pas être définie à priori mais va dépendre du parcours de l'enfant. Quoi qu'il en soit il est important de se proposer pour cette fonction face à un jeune en début de trajet de soin, et de nommer cette personne clairement pour la famille et les autres partenaires de soins.

Les partenaires estiment également essentiel d'éviter la multiplication des acteurs autour du jeune au risque de perdre l'aspect relationnel : au plus on multiplie les acteurs, au plus on perd la richesse de l'histoire de l'enfant, les parents en viennent à répéter toujours les mêmes choses.

3.9. Cohérence nationale

Certains partenaires se questionnent sur les divergences de fonctionnement, de pratiques et de formation en Wallonie et en Flandre, et se demandent si ces divergences peuvent expliquer les différences de prescriptions. Ceux-ci ont le sentiment que les structures de soins en Flandre sont plus cadrées et structurées (ex : coordinateur de soins dans les écoles), dispose de plus de ressources (ex : financement des CRA), et adhère à une vision du TDA/H plus anglo-saxonne trop « cadencée » par l'EBP.

3.10. Autres

Moins fréquemment évoqués, certains partenaires rapportent l'importance l'intervention précoce afin d'éviter la cascade et les jeunes en crise ou l'automédication par la consommation de substances ; et l'importance de maintenir, voire accroître, les places d'hospitalisation en pédiatrie/pédopsychiatrie pour des enfants qui ont besoin d'être écartés de leur milieu familial.

4. Référencement des partenaires impliqués dans le diagnostic et/ou la prise en charge du TDA/H

Au vu de la complexité de la démarche diagnostique dans le cadre du TDA/H, par nature pluridisciplinaire, les structures/services/centres pluridisciplinaire qui ont été recensés pour le diagnostic et la prise en charge du TDA/H ont également complété une fiche reprenant en détail les disciplines et activités représentées au sein de leur équipe afin d'avoir une vision plus claire du rôle de chacun.

4.1. Répertoire

Un répertoire a été construit pour la province du Hainaut, avec l'accord des partenaires qui y figurent. Celui-ci sera disponible sur le site internet de RHÉSEAU : www.rheseau.be. Celui-ci sera régulièrement mis à jour.

Dans un premier temps, le répertoire inclura les structures constituées d'équipes pluridisciplinaires spécialisées qui interviennent en ambulatoire pour le diagnostic et/ou la prise en charge du TDA/H : SSM, CRA, centres privés, et services hospitaliers.

La possibilité d'inclure les professionnels indépendants ne travaillant pas en équipe mais en collaboration avec d'autres intervenants sera envisagée pour la mise à jour du répertoire, afin de garantir la représentativité des structures de diagnostic et de prise en charge sur la province du Hainaut.

4.2. Constats

La rencontre des partenaires et le recensement des structures liées au TDA/H nous a permis de mettre en évidence certains constats provinciaux.

Des groupes de paroles existent (mutuelles, planning familial...), mais peu d'équipes pluridisciplinaires mettent en place des méthodes d'entraînement des habiletés parentales en groupe, telles que

préconisées dans le rapport du Conseil Supérieur de la Santé (CSS, 2013), principalement pour des raisons pratiques (absentéisme, horaires, local, rentabilité...). L'intervention avec les parents est cependant beaucoup pratiquée en individuel, ce qui permet toutefois une adaptation au cas par cas, mais peut être plus couteuse pour l'utilisateur. Au vu du contexte sociétal de la Province, de la précarité de nombreuses familles, et des délais d'attente pour les thérapies individuelles subsidiées, le développement des pratiques de groupe pourrait être bénéfique pour les usagers de la province du Hainaut.

Le référencement a permis de recenser les praticiens qui réalisent des évaluations psycho-affectives, suite au constat d'un partenaire de la difficulté de trouver un professionnel qui réalise des évaluations psychoaffectives par rapport à la facilité de trouver un neuropsychologue.

Nous constatons également la place importante de la psychomotricité dans les examens et prises en charge proposées par les équipes pluridisciplinaires, en parallèle de la crainte des partenaires pour la reconnaissance de cette discipline essentielle au travail thérapeutique avec certains enfants. Des recommandations politiques dans le sens du maintien de la reconnaissance de la psychomotricité doivent donc être soutenues.

Lors des échanges, les partenaires relèvent le manque de médecins spécialistes dans la région de Mouscron et la nécessité de renforcer l'offre de soins des dispositifs ambulatoires subventionnés (ex : CRA) au vu de la précarité de la population du Hainaut, de l'étendue de la province et de sa population, et des longs délais d'attente pour ces structures. En effet, nous avons recensé 8 CRA et 28 SSM au total, tous n'étant pas spécialisé dans le TDA/H et avec des délais d'attente de 1 an ou plus pour une prise en charge, ce qui est peu au vu de l'étendue de la province du Hainaut et de sa population. Notons à ce niveau que les SSM pratiquent des interventions généralistes, et non spécifiques au TDA/H, alors que les CRA ont des missions plus spécifiques aux troubles du développement dont le TDA/H. Les délais d'attente des structures pluridisciplinaires sont également souvent de quelques mois. La mise en place d'une intervention pendant cette période d'attente pourrait donc être bénéfique pour l'évolution du jeune mais également pour apporter un éclaircissement supplémentaire pour l'examen diagnostique ultérieur : guidance éducative, aménagements scolaires, psychoéducation, etc. La mise en place de ces méthodes pourra être discutée dans le contexte institutionnel hainuyer.

5. Conclusion

L'enquête nationale et l'état des lieux dans la province du Hainaut ont permis de dégager des pistes d'action et des recommandations pour orienter les missions et la poursuite du projet TDA/H.

Des actions de sensibilisation et la création d'un guide de bonnes pratiques avaient déjà été initiées dès le départ du projet en mai 2016 au niveau national et régional. Les nombreuses réactions des partenaires à ces sujets ont été prises en compte pour le développement et la révision des outils de sensibilisation (médecins généralistes/pédiatres et CPMS/SPSE) et du guide de bonnes pratiques. Ces actions seront importantes, notamment au vu du constat d'un manque de connaissance des recommandations nationales et internationales par les professionnels. Lors de la diffusion du guide de bonnes pratiques, certains points d'attention seront mis en avant dans la province du Hainaut sur base des constats réalisés pour la province suite à l'enquête nationale :

- Recours le plus fréquent aux neuropédiatres ou neuropsychologues ;
- Recours moins fréquent aux examens non spécifiques au TDA/H (examen psychoaffectif, questionnaires non spécifiques) mais pourtant essentiels au diagnostic différentiel ;
- Diagnostic différentiel vécu comme complexe et difficile ;

- Diagnostic (et médication) considéré(e) comme trop rapide (banalisation du trouble) ;
- Importance de l'approche pluridisciplinaire et intégrative mise en évidence ;
- Information sur le trouble et intervention psychoéducative non systématique.

La définition du trouble a souvent été l'objet de vives discussions dans la province du Hainaut. Il ressort principalement de ces échanges une vision du TDA/H en tant que syndrome (ensemble de symptômes d'inattention et/ou hyperactivité) dont l'origine est multifactorielle (notion de facteurs de risque), avec une interaction entre différents facteurs explicatifs (neurologiques, affectifs, cognitifs, corporels, etc.). Dans ce contexte, l'accent est mis par les partenaires sur le diagnostic pluridisciplinaire et différentiel, et sur l'importance de considérer d'autres troubles connexes (troubles de l'attachement, de l'humeur, dysharmonie du développement, angoisses psychotiques, etc.), qui pourraient faire l'objet de futures actions.

Dans la province du Hainaut, les besoins relatifs à la sensibilisation et à la formation dans le secteur de l'enseignement ont été particulièrement mis à l'avant plan. De plus, environ la moitié des participants hainuyers à l'enquête nationale déclarent ne pas être suffisamment informés des aménagements proposés à l'école. Dans cette enquête, la rigidité de l'école (par manque de temps, de connaissances) est rapportée malgré l'importance de l'implication des enseignants comme facteur de succès. Les participants estiment important de développer des aides pour les enseignants : sensibilisation, formation, moyens de fonctionnement dans les écoles, inclusion dans les concertations. C'est pourquoi des actions spécifiques ont été initiées, certaines venant nourrir les projets nationaux : création d'un guide didactique sur les aménagements scolaires pour le TDA/H, collaboration avec le CLPS pour promouvoir les outils pédagogiques sur le TDA/H destinés aux enseignants, développement et évaluation d'un dispositif de formation pilote, rencontre des centres PMS et PSE, thématique sur la scolarité avec le groupe de travail intersectoriel sur le TDA/H. Ces actions seront poursuivies par l'organisation d'un groupe de travail spécifique à la scolarité, avec un point d'attention pour l'accompagnement des adolescents, et l'interpellation du secteur de la formation (initiale et continue) pour les enseignants.

Concernant la sensibilisation des usagers, dont l'importance a également été soulignée, des publications dans différentes revues (Ligueur, PROF) étaient prévues, ces projets de publication sont postposés à la date de fin du projet, et seront fonction de la concrétisation des différentes missions. Des groupes de travail avec les usagers seront éventuellement mis en place dans la suite du projet. Une attention particulière pourra également être portée à la sensibilisation des intervenants psychosociaux qui travaillent au domicile des patients, ou au personnel qui travaille en institution, avec un point d'attention sur la gestion des comportements difficiles.

La formation continue des professionnels de 2^{ème} ligne constitue un axe de travail du programme d'activité « Consultation et Liaison Intersectorielle » au sein duquel est intégré le projet TDA/H. Cet axe prévoit le recensement et la promotion des formations existantes, mais également le développement des compétences via l'intervision ou la supervision, centrées sur le partage d'expérience, les professionnels des différents secteurs étant à la fois pourvoyeur et bénéficiaire d'expertise. La diffusion du guide de bonnes pratiques sera vectrice de sensibilisation des professionnels de seconde ligne. Concernant le rôle et la formation du neuropsychologue, cet aspect fut également fréquemment abordé au niveau national, en raison de sa place prépondérante dans le diagnostic et la prise en charge du TDA/H dans le Hainaut, mais aussi en raison des différences de formation et de pratiques nord/sud au sujet de l'évaluation et de la prise en charge cognitive/neuropsychologique. Cet aspect mériterait d'être approfondi dans la suite du projet par une

meilleure description des différences entre régions, mais également par une interpellation des organes de formation (universités).

Dans le Hainaut, le groupe de travail TDA/H mis en place permet de :

- Recueillir les réactions et recommandations des partenaires sur les actions entreprises et d'orienter et développer les actions nationales en regard des besoins provinciaux.
- Servir de lieu de rencontre et d'échange entre les partenaires afin de consolider les liens entre ceux-ci et d'harmoniser le trajet de soins du jeune en regard du guide de bonnes pratiques. La mise en valeur de la communication entre professionnels de différents secteurs et l'éventuel développement d'outils de communication pourront donc y être l'objet de discussion : par exemple, comment harmoniser la transmission d'informations entre les usagers, le CPMS/médecin généraliste, et les équipes de seconde ligne ? Comment favoriser la coordination des soins autour du jeune ?

Les partenaires sont sensibles au travail en réseau, au sens large, et à l'importance de s'ouvrir à de nouvelles collaborations notamment avec les secteurs de 1^{ère} ligne (médecins généralistes, enseignement, SAJ, etc.). Dans l'enquête nationale, la collaboration intersectorielle avec les intervenants, la famille et l'école, le travail en réseau et la transmission des informations sont d'ailleurs considérés comme des facteurs de succès importants. Les partenaires questionnent toutefois la coordination des soins autour du jeune et les difficultés liées à la concertation (multiplicité des partenaires, temps, etc.), ainsi que l'importance de ne pas multiplier inutilement les acteurs autour du jeune et de sa famille. Cela témoigne de l'importance de (re)penser la coordination des soins, le développement de moyens de concertation et d'outils de communication, la formation accessible et l'échange d'expertise entre professionnels, ainsi que la sensibilisation de la première ligne (écoles, médecins, ONE, etc.), ces facteurs étant cités comme besoins dans l'enquête nationale. Ces aspects devront être approfondis afin de dégager des pistes de bonnes pratiques en la matière ou de développer des outils de communication efficaces, avec comme point d'attention la collaboration avec les médecins généralistes et pédiatres, ceux-ci étant moins systématiquement informés des prises en charge réalisées que les partenaires non médicaux de soins.

Un référencement des structures de soin impliquées dans le diagnostic et /ou la prise en charge du TDA/H a été initié et permettra d'améliorer la connaissance des partenaires impliqués et de leur offre de soins pour le TDA/H.

Dans l'enquête nationale, l'accès aux soins est considéré comme difficile dans la province (longs délais, coûts, proximité) et constitue l'un des besoins principaux (remboursement des prises en charge psychosociales, réduction des délais, création de nouvelles unités de diagnostic et de prise en charge). Le référencement des structures de soins pluridisciplinaires spécialisées impliquées dans le diagnostic et/ou la prise en charge du TDA/H met également en lumière des manques au niveau de l'offre de soin : longs délais d'attente pour les services spécialisés, absence ou quasi-absence de pratique de groupe pour l'accompagnement des parents et des jeunes, moins de structures subventionnées de prise en charge spécialisée (CRA) par rapport aux structures généralistes (SSM), manque de médecins spécialistes dans certaines régions plus reculées. Dans ce contexte, le bénéfice de la mise en place d'une intervention « pré-diagnostique » individuelle ou de groupe (guidance éducative, aménagements scolaires, psychoéducation, etc.) sera examiné en tenant compte du paysage institutionnel hainuyer, et en parallèle des actions de sensibilisation (ex : domaine de l'enseignement). Cet axe de travail sera considéré dans la suite du projet, en parallèle de la diffusion du guide de bonnes pratiques national.

L'importance de la psychoéducation, qui n'est pas réalisée systématiquement par les professionnels à l'égard des parents, du jeune mais aussi de l'enseignant, constituera un point d'attention dans le développement des bonnes pratiques. Dans l'enquête nationale, l'implication des parents et de l'enfant, et la mise en place d'aménagements au domicile et à l'école, sont des facteurs de succès considérés comme importants mais qui restent difficiles (manque de compliance, de compréhension et de motivation). Cela souligne l'importance de la psychoéducation et de la sensibilisation pour encourager l'*empowerment* des usagers et le transfert des compétences acquises au quotidien.

Le référencement met en évidence la place de la psychomotricité, à mettre en regard de la question de la reconnaissance de cette discipline au niveau politique.

La mise en place des réseaux provinciaux et des différents projets y relatifs a également suscité des réactions d'interrogation et de crainte de la part des professionnels rencontrés. Beaucoup évoquent la difficulté pour comprendre et suivre le développement du réseau provincial. Les partenaires s'interrogent notamment sur la plus-value de ce dispositif et de sa cohérence par rapport à la réalité du terrain. Ils invoquent notamment l'éclatement de dispositifs fonctionnels, la crainte d'un formatage du système de soin au détriment de l'individualisation, la crainte de l'imposition d'un fonctionnement figé et protocolaire pour les remboursements des traitements, ainsi que le sentiment d'un manque de cohérence en amont au niveau des systèmes, institutions et politiques régionales et interministérielles (ex : paysage institutionnel, formations, structure du réseau de soins). Les différences institutionnelles et de vision entre régions belges, ainsi que leur impact sur les pratiques, mériteraient d'être examinées plus en profondeur.

6. Table des abréviations

CPMS : Centre Psycho-Médico-Social

CRA : Centre de Réadaptation Ambulatoire

DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^{ème} édition.

EBP : Evidence Based Practice

SAJ : Service d'Aide à la Jeunesse

SPSE : Service de Promotion de la Santé à l'Ecole

SSM : Service de Santé Mentale

TDA/H : Trouble Déficitaire de l'Attention avec/sans Hyperactivité

7. Bibliographie

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.)*. Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

CSS – Conseil Supérieur de la Santé. Good clinical practice en matière de reconnaissance, de diagnostic et de traitement du TDA/H. Bruxelles : CSS; 2013. Avis n° 8846.