

Avis de la Société Francophone des Troubles de l'Apprentissage et du Langage (SOFTAL) :

à propos des recommandations de la HAS « trouble du neurodéveloppement/TDAH : diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents »

La HAS a publié en septembre 2024 des recommandations¹ sur la prise en charge médicale du TDAH, rappelant les grandes lignes du diagnostic et de ses soubassements, notamment le fait qu'il n'existe pas de tests complémentaires permettant le diagnostic, et proposé une stratégie thérapeutique schématique comportant notamment une étape de psycho-éducation, et des mesures psycho-comportementales, avant l'initiation par le médecin expert de la prescription médicamenteuse. Il est souligné à cet égard le manque flagrant de médecins possédant cette expertise et donc la nécessité de former pédiatres et généralistes à cette pratique.

Ainsi, l'avancée est majeure, car il n'existait pas de document officiel réunissant tous ces éléments auquel les praticiens, médecins mais également tous les autres professionnels concernés, puissent se référer. Certes, la même HAS avait publié il y a dix ans un guide destiné aux médecins de premier recours², mais celui-ci ne comportait ni les avancées scientifiques considérables qui ont été réalisées depuis lors ni surtout les changements intervenus ces dernières années dans les aspects réglementaires de la prescription des médicaments en France.

La Société Francophone des Troubles de l'Apprentissage et du Langage (SOFTAL) tient toutefois à attirer l'attention des professionnels, des usagers et des pouvoirs publics sur certaines caractéristiques du TDAH, notamment survenant chez des enfants et adolescents au-delà de 7 ans, pouvant différer de manière significative du cadre général auquel il est fait référence dans les recommandations officielles. Ces remarques prennent toute leur importance au regard du déploiement en cours des Plateformes de Coordination et d'Orientation pour les TND de 7 à 12 ans et de la prochaine création des Centres de Ressources régionaux TDAH dans chaque région de France.

¹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3302482/fr/trouble-du-neurodeveloppement/tdah-diagnostic-et-interventions-therapeutiques-aupres-des-enfants-et-adolescents

² https://www.has-sante.fr/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-en-medecine-de-premier-recours-devant-un-enfant-ou-un-mentadolescent-susceptible-d-avoir-un-trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite

Deux types de TDAH

Le TDAH chez l'enfant et l'adolescent répond à deux présentations différentes posant deux problèmes de santé publique distincts et impliquant des mesures thérapeutiques différentes.

- Alors que dans la tranche d'âge 3-6 ans, la problématique est essentiellement celle d'enfants à comportements atypiques, hyperactifs, impulsifs et plus ou moins intolérants aux contraintes éducatives et aux règles sociales, relevant de compétences éducatives et pédopsychiatriques,

- les enfants et adolescents au-delà de 6 ans chez qui est porté ce diagnostic souffrent le plus souvent de difficultés d'ordre cognitif (trouble de l'attention et des fonctions exécutives) impactant de manière plus ou moins sévère leurs apprentissages scolaires, notamment lorsque trouble est associé à des troubles spécifiques d'apprentissage (TSLA, plus couramment dénommés en France « troubles dys »), ce qui est le cas dans plus d'un cas sur deux. Ces formes inattentives deviennent progressivement prédominantes, au fur et à mesure des années, jusqu'à devenir 3 fois plus fréquentes que la forme mixte à partir de 12 ans³.

Dès lors, ces jeunes patients relèveront principalement en premier lieu de mesures de rééducation et d'aménagements scolaires dictées par des évaluations spécifiques de divers domaines de leurs fonctions cognitives, réalisées par des équipes pluridisciplinaires organisées autour de médecins experts des TSLA et se fondant sur un modèle neuropsychologique des troubles (Guide HAS, décembre 2017⁴). Le diagnostic de TDAH est alors considéré comme une co-morbidité dont l'identification est capitale car elle peut venir aggraver sérieusement le pronostic et entraver le développement cognitif de l'enfant.

En outre, le traitement majeur du TDAH reposant sur l'indication par un médecin expert d'une thérapeutique médicamenteuse (Méthylphénidate sous ses différentes formes galéniques, principalement), et celui-ci ne pouvant être prescrit chez l'enfant qu'à partir de 6 ans, ce sont ces mêmes médecins experts dans la prise en charge pluridisciplinaire des TSLA qui devront être (et sont effectivement actuellement) les principaux prescripteurs de Méthylphénidate dans cette tranche d'âge.

La question des tests neuropsychologiques

Lorsqu'on interroge les spécialistes de l'apprentissage et de ses troubles sur leurs pratiques face à la question du TDAH, la grande majorité signale s'appuyer systématiquement sur les résultats de l'évaluation neuropsychologique, notamment pour affirmer la normalité du quotient intellectuel, rechercher son hétérogénéité, et surtout mettre en évidence la présence d'un élément actuellement considéré comme le facteur cognitif majeur du TDAH,

³ Willcutt EG. The prevalence of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Neurotherapeutics*. 2012 Jul;9(3):490-9. doi: 10.1007/s13311-012-0135-8.

⁴ HAS - Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages - Synthèse du guide parcours de santé décembre 2017

le trouble des fonctions exécutives (incluant la mémoire de travail). Certes, les résultats de ces bilans ne semblent pas prédire l'efficacité d'un traitement médicamenteux, mais ils donnent des indications précieuses au thérapeute et au rééducateur à la fois pour confirmer le diagnostic et pour la mise en place des autres mesures d'accompagnement, médicales comme scolaires, ne serait-ce qu'en différenciant les secteurs cognitifs intacts et altérés. Or les mêmes recommandations de la HAS, s'appuyant sur les textes internationaux, stipulent (page 87):

« *Aucun de ces bilans n'est nécessaire pour la pose du diagnostic de TDAH (**toutes les recommandations internationales le soulignent, le diagnostic est clinique**). En revanche, ce bilan est particulièrement intéressant dans les situations complexes ou pour mieux identifier les besoins de l'enfant et de l'ado et préciser les préconisations de soin et d'aménagement scolaire. »*

La SOFTAL tient à alerter ses adhérents et partenaires sur le risque de prendre à la lettre cette recommandation, à l'évidence peu conforme aux pratiques modernes, notamment le fait que ce message peut paraître en contradiction avec la nécessité, pourtant largement reconnue, d'une approche neuropsychologique et pluridisciplinaire de tous les troubles du neurodéveloppement, face à la complexité induite par les nombreuses comorbidités (comme celle entre TDAH et troubles dys) qui les caractérisent.

La question de la chronologie des traitements

Contrairement à la plupart des recommandations internationales notamment anglo-saxonnes^{5,6}, la HAS préconise de ne débiter un traitement médicamenteux (Méthylphénidate) qu'en cas d'échec d'une tentative préalable de traitement non-médicamenteux, c-à-d une intervention à visée psycho-comportementale.

Ainsi, alors que la HAS préconise une instauration du traitement en deuxième intention

« *Le traitement médicamenteux par méthylphénidate (MPH) est recommandé quand les mesures non-médicamenteuses seules s'avèrent insuffisantes* »² page 36),

une synthèse de l'ensemble des recommandations mondiales (réunissant des spécialistes de 8 pays, sauf la France)⁵ parue la même année mais non citée dans le rapport de la HAS, conclut de manière significativement différente :

« *dans la plupart des guidelines, la pharmacothérapie est indiquée en première intention, sauf pour les enfants d'âge pré-scolaire où elle est préconisée en association ou après une psychothérapie comportementale* ».

⁵ Faraone SV, Bellgrove MA, Brikell I, Cortese S, Hartman CA, Hollis C, Newcorn JH, Philipsen A, Polanczyk GV, Rubia K, Sibley MH, Buitelaar JK. Attention-deficit/hyperactivity disorder. Nat Rev Dis Primers. 2024 Feb 22;10(1):11.

⁶ National Institute for Health and Care Excellence. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management. NICE guideline. Last updated: 13 September 2019. London: NICE; 2018.

Cette dernière attitude, même si elle n'est pas nécessairement basée sur la notion d'urgence, s'avère plus adaptée à la complexité de la comorbidité TDAH/TSLA, et du reste plus conforme aux pratiques des experts. Nous notons ainsi qu'à partir de 6 ans, âge où l'enfant entre dans la période des apprentissages fondamentaux, la fréquence des comorbidités avec les troubles d'apprentissage rend souvent urgente la recherche rapide de l'efficacité optimale afin d'éviter un impact délétère définitif sur les apprentissages ultérieurs, tant il est vrai qu'un **retard de traitement de quelques mois pris par un enfant dans l'apprentissage de la lecture ou de l'écriture (souvent des deux) est susceptible d'entraver de façon durable et sévère ses apprentissages ultérieurs, son avenir scolaire, et son équilibre psychique.**

En pratique, et d'après l'expérience « de terrain », la situation la plus fréquente pouvant inciter à surseoir à la prescription médicamenteuse est la réticence des parents à accepter l'idée d'une pharmacothérapie, ce qui peut nécessiter un temps de réflexion supplémentaire justifiant une intervention de psycho-éducation, ou encore une prise en charge probatoire en psychomotricité.

La SOFTAL préconise ainsi de revoir les stratégies décisionnelles en matière de hiérarchie des thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses en adoptant une stratégie différenciée en fonction de l'âge, de la présentation clinique, de l'adhésion parentale et de l'importance de l'impact sur les apprentissages, en s'appuyant sur une évaluation exhaustive des aptitudes cognitives et de leurs déficits.

La question des médecins compétents et de leur formation

Dans le communiqué de presse accompagnant la publication de ses recommandations⁷, la HAS, au-delà de sa mission de recommandation auprès des professionnels, a attiré l'attention des pouvoirs publics sur l'inadéquation entre la complexité de ces recommandations et la faiblesse des ressources en termes de praticiens formés :

« En France, les professionnels prenant en charge les enfants présentant un TDAH sont encore peu nombreux et répartis inégalement sur le territoire. Cela entraîne un allongement du délai de diagnostic et d'intervention auprès des enfants et des familles. Actuellement, seuls les pédiatres, psychiatres et neurologues pour enfant peuvent poser un diagnostic et sont autorisés à initier un traitement médicamenteux. Dans l'objectif d'élargir l'offre de soins sur le territoire, la HAS appelle aujourd'hui les pouvoirs publics à étendre ces compétences à d'autres médecins (les médecins généralistes notamment) : ces derniers suivront alors une formation structurée et diplômante, en lien avec les Collèges nationaux professionnels concernés. »

Comme cela a été rappelé dans un article récent sur le sujet⁸, un modèle tel que celui mis en place au Canada et partiellement en Australie devrait permettre aux médecins généralistes ayant suivi une formation spécifique de poser le diagnostic et de prescrire les médicaments psychostimulants. Ce modèle vise à améliorer l'accès aux soins, en particulier dans les régions sous-dotées en médecins spécialistes.

⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3542741/fr/tdah-de-l-enfant-et-adolescent-former-plus-de-professionnels-pour-reduire-les-delais-de-prise-en-charge

⁸ Willig TN, Bioulac S, Blanc JP, et al. Niveaux de recours et de formation des « médecins spécialisés du TDAH » de l'enfant et de l'adolescent en France en 2024. *Encephale*. 2025 Aug;51(4):437-446.

Finalement, cette évolution récente, par l'introduction de la notion de « médecin spécialisé du TDAH », marque sans aucun doute une étape importante dans la structuration des soins en France, une structuration qui devrait se renforcer grâce au déploiement dans chaque région de **Centres de Ressources TDAH**, chargés d'organiser la filière des soins en fonction des ressources disponibles dans chaque région⁹.

Toutefois, on peut à nouveau s'interroger sur la capacité de ces mesures à s'adapter à des circonstances diagnostiques et thérapeutiques variées, notamment en fonction du sous-type de TDAH, de l'âge de survenue des troubles (hors âge adulte) et de la présence ou non de difficultés d'apprentissage (ou autre TND) au-devant de la scène.

Cette interrogation est partagée par divers observateurs, notamment spécialistes des troubles du neurodéveloppement, qui remarquent qu'il est difficile de détacher la « compétence TDAH » de la compétence des praticiens dans les divers TND.

S'agissant, pour ce qui nous concerne ici de compétence dans la prise en charge des TSLA, les recommandations officielles à ce sujet¹⁰ indiquent que les médecins en charge de la coordination d'équipe de niveau 2 spécialisées, doivent répondre à un certain nombre de critères qu'il est intéressant de rapprocher de ceux des futurs experts TDAH

« Ce médecin a :

- suivi une formation permettant de le reconnaître comme expert des troubles spécifiques du langage et des apprentissages : cette formation diplômante lui permettant de connaître à la fois les fondements théoriques des troubles spécifiques des apprentissages ainsi que les diagnostics différentiels et leur évolution,*
- une expérience professionnelle attestée dans ce domaine,*
- la connaissance de l'ensemble des outils d'évaluation : de l'examen de première intention, des bilans spécifiques propres à chacun des professionnels de l'équipe, et de leurs enjeux,*
- la capacité de faire la synthèse médicale, d'accompagner l'équipe dans la mise en place du projet de soins de l'enfant et dans le choix des priorités, de préciser les objectifs et les moyens à mettre en place »*

Comme on le conçoit aisément, les compétences requises pour un médecin de niveau 2 compétent en TSLA seront forcément utiles aux « médecins spécialisés TDAH » et vice-versa, de sorte qu'il paraîtrait bien artificiel de vouloir séparer les deux compétences, et par voie de conséquence les deux formations : un médecin formé en TSLA devrait être capable de gérer le TDAH de ses patients. De la même manière, la fréquence de l'association entre le TDAH et un autre TND, le trouble du spectre autistique, incite à proposer des formations couvrant les deux champs de connaissances.

Finalement, la logique voudrait d'inclure systématiquement la formation TDAH au sein d'un programme pédagogique global couvrant l'ensemble des TND, sous forme d'un diplôme universitaire ou inter-universitaire proposant plusieurs modules qui pourraient être associés « à la carte », en fonction de l'activité préférentielle et des compétences déjà acquises de chacun.

⁹ <https://handicap.gouv.fr/une-avancee-historique-pour-le-tdah-creation-dune-filiere-de-soins-dediee-et-labellisation-de-centres-ressources-regionaux>

¹⁰ HAS - Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages - Synthèse du guide parcours de santé décembre 2017

CONCLUSION

En définitive, les différents points abordés ci-dessus, sans rien n'enlever au mérite de ces recommandations qui étaient attendues et dont l'existence en soi est hautement appréciable, plaident clairement pour une révision de certaines de leurs assertions afin de les rendre compatibles avec la pratique de spécialistes des troubles d'apprentissage, un domaine où la place du TDAH prend d'année en année une importance croissante. A l'évidence, les recommandations de 2024 ont laissé de côté un pan considérable de l'éventail des présentations cliniques du TDAH, privilégiant la dimension affectivo-comportementale, aux dépens de la dimension cognitive qui est pourtant une constante largement reconnue, parfois quasi-exclusive.

La discordance la plus flagrante entre les recommandations françaises et celle des pays anglo-saxons a trait à la stratégie thérapeutique, notamment le moment d'introduction des psycho-stimulants (Méthylphénidate en France), qu'elles considèrent clairement comme un traitement de deuxième intention, alors que le consensus international en fait, par défaut, un traitement de première intention. En fait cette différence tient essentiellement au fait que le texte français, au contraire des recommandations nord-américaines, ne distingue pas des stratégies clairement différentes en fonction de l'âge, mais aussi sans doute à une tradition très française de défiance à l'égard du médicament Ritaline.

En outre, la forme clinique de TDAH étant différente selon la tranche d'âge concernée, (surtout hyperactive ou mixte avant 6 ans, inattentive pure ensuite), selon le sexe (forme inattentive prédominant chez la jeune fille), et les attentes de traitements à visée psycho-comportementale étant moins prégnantes lorsque le trouble est essentiellement de nature cognitive, il est logique de distinguer, voire d'inverser, les priorités thérapeutiques entre les deux tranches d'âge.

Dès lors, la SOFTAL préconise de proposer de nouvelles recommandations aux cliniciens œuvrant dans le champ des troubles spécifiques d'apprentissage et confrontés à l'association entre ces troubles et un trouble déficit d'attention (TDA ou TDAH). De manière générale, la SOFTAL préconise fortement une prise en considération par les pouvoirs publics, lors de toutes les décisions de modification structurelle de l'offre de soins et la création de nouvelles structures dédiées aux troubles du neurodéveloppement, de ces spécificités selon l'âge, le sexe et la forme clinique du TDAH. Cela afin d'éviter de se retrouver dans le futur dans la situation inconfortable de recommandations qui ne couvriraient qu'en partie le public cible auquel elles se réfèrent.

La Haute Autorité de Santé prévoit de se pencher à présent sur de nouvelles recommandations pour les troubles spécifiques d'apprentissage. Eu égard à la fréquence du diagnostic de TDAH et ses implications croissantes dans cette population, ce serait l'occasion d'inclure les points soulevés ici pour corriger les zones d'ombre persistant dans les recommandations TDAH de 2024 et d'en rectifier certaines assertions pour les rendre plus compatibles avec une situation clinique, sinon la plus spectaculaire, du moins sans doute la plus fréquente, du diagnostic de TDAH chez un enfant ou un adolescent adressé pour trouble des apprentissages. La SOFTAL se tient bien entendu à la disposition des pouvoirs publics pour témoigner de son expérience de terrain lors de ces prochaines échéances.