Le TDAH ou l'avenir d'une illusion

écrit par Sébastien Ponnou

Les enfants porteurs du diagnostic de TDAH sont de plus en plus nombreux. L'enfance s'agite. Dans la famille, à l'école, l'enfance bouge sans cesse. Pourtant, la prévalence de ce diagnostic fait l'objet d'intenses débats au niveau international. Le TDAH est-il le nouveau mal du siècle ou fait-il illusion ? Sébastien Ponnou, Enseignant-Chercheur à l'Université Maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Rouen Normandie, au Centre Interdisciplinaire de Recherche Normand en Education et Formation (CIRNEF - EA 7454) a accepté de répondre aux questions de nos collègues du Centre Interdisciplinaire sur l'Enfant, Claire Piette (Bruxelles), Claire Brisson (Saint Malo) et Nicole Borie (Lyon). du @-trait du CIEN. Voici ce qui est ressorti de cet échange.*

Les critères diagnostiques du Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sont définis pour la première fois dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-III) en 1980, à partir d'une triade de symptômes : déficit d'attention associé ou non à de l'impulsivité excessive et à de l'hyperactivité. Le TDAH est considéré comme le trouble mental le plus fréquent chez les enfants d'âge scolaire : pour cette raison, il a donné lieu à des milliers de recherches au niveau international. Les études initiales des années 1990 suggéraient l'existence d'une étiologie neurologique et génétique du TDAH, et soutenaient la prochaine mise au point de tests par imagerie cérébrale susceptibles de contribuer au diagnostic. Cependant, les recherches et les méta-analyses réalisées par la suite ont radicalement réfuté l'implication des facteurs neurologiques, neuro-développementaux ou génétiques dans le cas de l'hyperactivité, ou la possibilité de diagnostiquer le TDAH par imagerie cérébrale. Plus encore, les études en neurobiologie ou génétiques du TDAH se sont révélées si inconsistantes et contradictoires que l'hypothèse d'une étiologie biologique diminue à mesure que les études progressent[1].

La prévalence du TDAH : Une étude de prévalence permet d'observer la fréquence de survenue d'un phénomène de santé dans une population : c'est la photographie du nombre de cas pour une pathologie, à un moment donné. Tandis qu'aucun cas de TDAH n'était répertorié en France avant les années 1990, les taux de survenue de ce trouble ont subitement atteint des niveaux pandémiques : un enfant par classe, puis un enfant sur 10. En France, le diagnostic d'hyperactivité n'a commencé à émerger qu'après la mise sur le marché du traitement médicamenteux par MPH, en 1995. Aucun marqueur biologique ne permettant de confirmer le diagnostic de TDAH, celui-ci ne peut pas être considéré comme une maladie, mais comme une « construction heuristique »[2]. Or, cette heuristique semble pour le moins suspecte dans la mesure où elle a part liée à la commercialisation de la molécule réputée - à tort - guérir l'hyperactivité. Le TDAH supporte ce renversement extraordinaire des logiques cliniques et médicales classiques[3] : il ne s'agit plus de trouver un traitement susceptible de guérir la maladie, ou d'inventer une thérapeutique qui soulage la souffrance du patient, mais de construire le cadre nosographique le plus adapté à l'usage d'une molécule déterminée.

Faute d'étiologie ou de test biologique permettant d'identifier ou de confirmer le diagnostic d'hyperactivité, les estimations de prévalence font l'objet d'intenses débats au niveau international. En 2012, Le taux de prévalence du TDAH était de 10% aux États-Unis mais inférieur à 1% en Grande-Bretagne. Y compris aux États-Unis, la prévalence du TDAH varie considérablement selon les États : en 2007, une étude estimait le taux d'enfants atteints de TDAH à 5,6 % au Nevada et à 14,3 % en Alabama. Au-delà des différences démographiques et culturelles, les variations de prévalence au niveau international - entre 0,4 % et 16,6 % - sont déterminées par le type de méthode utilisée. En France, la seule étude disponible a été financée par l'industrie du médicament (le laboratoire Shire®, qui commercialise l'une des versions les plus répandues de MPH). Cette

étude conclut à une prévalence élevée - entre 3,5 et 5,6 % en 2008 - alors même que les données fournies à l'appui de cette conclusion sont très contestables. En effet, ces chiffres sont basés sur une enquête téléphonique déléguée à un institut de sondage, réalisée auprès des parents par des opérateurs non spécialistes, formés sur le tas. Or, comment déterminer si un enfant peut être ou non diagnostiqué hyperactif sans jamais l'avoir rencontré ni même lui avoir parlé ! L'analyse des bases de données de santé a effectivement permis de montrer des contradictions, des incohérences et une surestimation manifeste des données de cette enquête initiale, remettant radicalement en cause les résultats présentés. Le problème reste que cette étude fait aujourd'hui référence auprès des pouvoirs publics, et oriente les politiques de santé à destination des enfants et des adolescents[4].

Les recommandations : Concernant le traitement du TDAH, les recommandations varient selon les pays. Ainsi, en Amérique du Nord, le traitement médicamenteux est recommandé en première intention, pour les enfants âgés de six ans au moins. En revanche, dans la majorité des pays européens, une approche psychothérapeutique, éducative et sociale est officiellement préférée. La médication y est en principe réservée aux cas les plus sévères. En 2012, parmi les médicaments dédiés au TDAH, ceux à base de MPH étaient de loin les plus prescrits dans les pays européens. Aux USA, le MPH ne représente que la moitié des prescriptions et ceux à base d'amphétamine comptent pour 35%[5].

En France, la seule molécule autorisée pour le traitement du TDAH est le MPH. Elle est commercialisée sous forme simple (Ritaline®) ou sous forme retard (Ritaline-LP®, Concerta®, Quasym®, Medikinet®). L'effet bénéfique, et en apparence paradoxal du traitement s'explique par le fait que les psychostimulants augmentent l'attention. L'atténuation des symptômes hyperactif et impulsif serait la conséquence d'une capacité d'attention plus soutenue. Le MPH est indiqué chez l'enfant à partir de 6 ans « lorsque les mesures correctives psychologiques, éducatives, sociales et familiales seules s'avèrent insuffisantes »[6]. Jusqu'en septembre 2021, la prescription de MPH était soumise à un encadrement et à des conditions de délivrance stricts : prescription initiale et renouvellements annuels réalisés en milieu hospitalier par des médecins spécialistes, renouvellements mensuels sur ordonnance sécurisée, identification du pharmacien exécutant l'ordonnance[7].

Prescriptions : Nous avons récemment analysé le pattern de consommation du MPH dans les bases de données de la Sécurité sociale, auprès de 87 % de la population française. Le premier constat concerne l'augmentation préoccupante de la consommation de MPH en France depuis le début des années 2000.

Entre 2010 et 2019, la prescription a augmenté de +56 % en incidence et de +116 % en prévalence. Cette augmentation s'inscrit dans un continuum, puisque de précédentes études faisaient déjà état d'un accroissement de +65% entre 2003 et 2005, puis +135% entre 2005 et 2011.

Au-delà de cette augmentation de la prescription, nous observons des durées de consommation particulièrement longues : la durée médiane de traitement chez les enfants de 6 ans en 2011 était de 5,5 ans, et jusqu'à plus de 8 ans pour 25% d'entre eux. Les enfants les plus jeunes sont ceux pour lesquels les durées de traitement sont les plus longues. Cette consommation concerne essentiellement les garçons (82,5 % à 80,8 % au fil de la période).

Plus encore, l'analyse des bases de données de santé pointe une mise à mal systématique des obligations réglementaires de prescription : les diagnostics associés à la prescription de MPH ne correspondent pas toujours à l'indication thérapeutique, ni à l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Parmi les enfants recevant une première prescription de MPH, 22,8 % se sont vus prescrire un ou plusieurs autres médicaments psychotropes dans la même année. Ces co-prescriptions ont été, le plus souvent, hors AMM et hors recommandation. Un quart des initiations et la moitié des

renouvellements ont été réalisés hors de l'hôpital, donc hors de la recommandation des autorités de santé. La distribution de la consommation suggère un rôle prépondérant d'une minorité de praticiens et de services hospitaliers dans la prescription de MPH. Le suivi éducatif et psychothérapeutique par les CMPP a fortement diminué entre 2010 et 2019 pour les enfants recevant du méthylphénidate (de 4,1 % à 0,8 %).

Les enfants et les adolescents les plus jeunes de leur classe ont plus de risque de se voir prescrire du MPH (+54 % en moyenne au fil de la période). Pourtant, il semble normal que les capacités d'attention des enfants les plus jeunes de leur classe soient potentiellement moins soutenues que celle de leurs camarades plus âgés, sans que cette observation n'engage de conclusion en termes de pathologie, de handicap ou de médication. De même, les enfants issus de milieux défavorisés présentent un risque accru de médication.

Selon plusieurs études américaines ayant suivi de très larges cohortes d'enfants pendant des années, le traitement par psychostimulants ne présente aucun bénéfice à long terme sur les risques d'échec scolaire, de délinquance et de toxicomanie associés au TDAH[8]. A priori, le MPH présente peu d'effets indésirables à court terme, mais ses effets à long terme sont largement méconnus. L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) fait état d'une liste relativement importante d'effets indésirables. A titre indicatif et non exhaustif : troubles du sommeil, amaigrissement, risques d'aggravation de pathologies psychiatriques et de passage à l'acte violents ou suicidaires, risques avérés de maladies cardiovasculaires et cérébrovasculaires, mort subite d'origine cardiaque, infarctus du myocarde aigu, et accident vasculaire cérébral[9].

Biais scientifiques et médiatiques: Il existe de multiples biais scientifiques, des biais médiatiques, des distorsions et des conflits d'intérêts documentés dans le cas du TDAH[10]. Le cas le plus flagrant de fraude scientifique concernant l'hyperactivité est sans doute l'étude de Dougherty et collègues, publiée en 1999 dans la prestigieuse revue *The Lancet*. Celle-ci concluait que le taux cérébral du transporteur de la dopamine est plus élevé de 70 % chez les patients hyperactifs. Le transporteur de la dopamine est une protéine membranaire qui régule la neurotransmission mettant en jeu la dopamine. Cet article a été largement couvert par la littérature scientifique et la presse grand public, car il prétendait expliquer la cause du TDAH et le bien-fondé du traitement puisque les psychostimulants inhibent ce transporteur. Or, dans leur article de 1999, les auteurs ont omis de préciser que quatre de leurs six patients avaient préalablement reçu un traitement au long cours par un psychostimulant et n'ont publié cette information qu'en 2005. Les études ultérieures ont montré que le taux du transporteur de la dopamine est similaire chez les témoins et chez les patients non-traités souffrant du TDAH et qu'un traitement prolongé par les psychostimulants augmente ce taux. Il s'agit ici d'une fraude caractérisée qui a eu des conséquences particulièrement néfastes sur le plan de la recherche, des pratiques professionnelles et des représentations du grand public dans la mesure où elle a grandement contribué à véhiculer l'idée d'une causalité neurologique du TDAH, et soutenu l'usage de psychostimulants chez les enfants diagnostiqués.

Cette pratique s'avère malheureusement répandue dans le champ de la recherche biomédicale. Ici, elle nourrit l'espoir d'une amélioration du comportement et de la réussite scolaire par la consommation de psychostimulants, assertion qui ne repose sur aucun fondement scientifique. Notons au passage l'aberration de ce type d'hypothèse qui dénie aussi bien le désir de savoir de l'enfant que son engagement dans des processus d'apprentissages complexes. Malheureusement, ces distorsions scientifiques sont d'autant plus préoccupantes qu'elles sont amplifiées par des biais médiatiques qui en décuplent les effets.

Prenons l'exemple du célèbre magazine « Allo docteur » sur *France 5* qui, le 11 mars 2010, consacrait une émission à l'hyperactivité/TDAH chez l'enfant. Les commentaires des présentateurs sont sans appel : « Le TDAH est une maladie neurologique qui touche la transmission de

l'information au niveau de certaines zones du cerveau ». Les présentateurs argumentent alors un déficit de dopamine à l'origine du TDAH, induisant par conséquent les bénéfices du traitement médicamenteux sur le comportement de l'enfant - alors qu'au moment de la diffusion de l'émission, les hypothèses concernant un dysfonctionnement des neurotransmetteurs de la dopamine à l'origine du TDAH et l'efficacité du traitement médicamenteux avaient été réfutées dans la littérature scientifique.

Malheureusement, les approximations ou les exagérations de ce type sont légion dans les médias, contribuant à la diffusion d'informations partielles, partiales ou erronées au bénéfice des approches biomédicales et médicamenteuses de l'hyperactivité. Ces écueils façonnent les perceptions du grand public, mais également des professionnels du soin, de l'éducation et de l'intervention sociale, de telle sorte qu'elles impactent durablement les pratiques et les politiques de santé.

Des distorsions similaires ont été constatés dans la littérature spécialisée destinée aux enseignants de l'Éducation nationale : usages abusifs et aléatoires des catégories de santé mentale, références quasi exclusives et systématiques aux facteurs biologiques pourtant réfutés dans la littérature internationale, risques de sur-médication et de normalisation du comportement de l'enfant[11]... La question des adaptations scolaires est reléguée au second plan. La mise au travail de dispositifs pédagogiques qui font le cœur de métier des enseignants sont peu, sinon pas, abordés. Les recherches pointant le rôle du système scolaire dans le diagnostic du TDAH sont passées sous silence. En effet, plusieurs études ont démontré que le système éducatif contribuait de manière significative à l'augmentation du diagnostic de TDAH.

Système scolaire : Des études américaines montrent que le comportement hyperactif des enfants les plus jeunes d'une classe est plus fréquemment jugé pathologique par leurs enseignants que par leurs parents - rappelons que les enseignants participent au signalement des enfants hyperactifs en remplissant les échelles d'évaluation de Connors[12]. Or, les enseignants américains sont poussés par leur hiérarchie à signaler aux parents un possible TDAH. En effet, depuis la loi de 1990, les écoles américaines reçoivent une dotation supplémentaire, variable suivant les comtés, pour chaque enfant diagnostiqué - et l'industrie pharmaceutique fournit aux enseignants la documentation nécessaire. Enfin, les écoles sont évaluées suivant les performances de leurs élèves, donc incitées à en accroître le niveau. Une étude comparant les États américains a corrélé positivement le caractère contraignant de ces incitations à la prévalence du TDAH. Cette détermination du système scolaire sur le diagnostic de TDAH et la médication par MPH a également été observée en France. Ces éléments doivent nous permettre de construire un regard critique sur les enjeux contemporains de l'hyperactivité, en lien avec les politiques et les pratiques d'enseignement et de santé. En réalité, le niveau de saturation du discours biomédical est tel qu'il obère l'accès des professionnels aux savoirs et aux pratiques qui font leur cœur de métier - en l'occurrence les dispositifs et les aménagements pédagogiques. Ces constats sont alarmants, car ils augurent un risque de médicalisation des pratiques d'enseignement, et plus largement des pratiques psychothérapeutiques ou d'intervention sociale. Les enfants diagnostiqués « hyperactifs » et leur famille y trouveront-ils un meilleur soutien? L'expérience américaine montre que ce serait plutôt le contraire[13].

Toutes ces distorsions peuvent notamment s'expliquer par des conflits d'intérêts récurrents dans le champ de la recherche, mais également auprès de services hospitaliers ou d'associations. Nous avons dit tout à l'heure que l'industrie pharmaceutique avait financé la seule étude de prévalence du TDAH actuellement disponible en France. Un autre type de conflit d'intérêts concerne le sponsoring des services hospitaliers publics par l'industrie du médicament, par exemple à travers la diffusion de livrets/flyers promotionnels[14]. Enfin, l'association HyperSuper - TDAH France, qui milite pour une approche biomédicale de l'hyperactivité, a également reçu plusieurs prix et financements de la part de l'industrie pharmaceutique. La présidente et les membres du comité scientifique de l'association interviennent régulièrement dans les médias, dans la littérature professionnelle et auprès des

pouvoirs publics. TDAH France est à l'origine de plusieurs saisines ayant abouti à la suppression de l'obligation de première prescription du MPH en milieu hospitalier. On voit dès lors comment ces conflits d'intérêts façonnent les discours, les demandes de soin, les pratiques professionnelles et jusqu'aux politiques de santé. D'ailleurs, cette question des liens d'intérêts ne concerne pas que le TDAH, puisque la présidente de l'association HyperSuper a été nommée au Conseil national des troubles du spectre autistique (TSA) et des troubles du neuro-développement (TND) qui assure le suivi partagé du déploiement de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022. Il existe ainsi des réseaux et des mécanismes d'influence qui, en dépit de toute considération scientifique, voire en dépit de l'intérêt des enfants et de leur famille, grèvent la recherche dédiée au TDAH en France et au niveau international. Ces réseaux d'intérêts représentent un sérieux frein au déploiement de pratiques alternatives qui, à l'instar de la psychanalyse ou des approches psychosociales, font leurs preuves dans la clinique et constituent une spécificité de la psychiatrie et de la psychopathologie française.

*Texte paru dans @-trait du CIEN, Bulletin électronique des laboratoires du CIEN no 25 Mars 2022, Le Mythe neuro

[1] Gonon F. The dopaminergic hypothesis of attention-deficit/hyperactivity disorder needs re-examining. *Trends Neurosci.* 2009; 32: 2-8. Gonon F, Konsman JP, Cohen D, Boraud T. Why most biomedical findings echoed by newspapers turn out to be false: the case of attention deficit hyperactivity disorder. *PLoS One.* 2012 ; 7 : e44275. Li Z, Chang SH, Zhang LY, et al. Molecular genetic studies of ADHD and its candidate genes: a review. *Psychiatry Res.* 2014; 219:10-24. Weyandt L, Swentosky A, Gudmundsdottir BG. Neuroimaging and ADHD: MRI, PET, DTI findings, and methodological limitations. *Dev Neuropsychol.* 2013 ; 38 :211-25.

[2] Frances, A. J., & Widiger, T. Psychiatric diagnosis: Lessons from the DSM-IV past and cautions for the DSM-5 future. *Annual review of clinical psychology.* 2012 ; 8, 109-130.

[3] Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique.* Paris : Presses Universitaires de France, 1966. Foucault, M ; *Naissance de la clinique.* Paris : Presses Universitaires de France, 1963.

[4] Ponnou, S. Prévalence, diagnostic et médication de l'hyperactivité/TDAH en France. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 2020 Elsevier Masson. Ponnou S, Haliday H. ADHD Diagnosis and Drug Use Estimates in France: A Case for Using Health Care Insurance Data. *Journal of Attention Disorders.* 2021 ; 25(10) :1347-1350. doi:10.1177/1087054720905664

[5] Ponnou, S., Haliday, H., Thomé, B., & Gonon, F. La prescription de méthylphénidate chez l'enfant et l'adolescent en France: caractéristiques et évolution entre 2010 et 2019. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence.* 2022.

[6] ANSM. Méthylphénidate : données d'utilisation et de sécurité d'emploi en France. 2017 [updated 07/04/2021]. Available from: <https://ansm.sante.fr/actualites/methylphenidate-donnees-dutilisation-et-de-securite-demploi-en-france>.

[7] *Ibid.*

[8] Gonon, F., Guilé, J. M., & Cohen, D. Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : données récentes des neurosciences et de l'expérience nord-américaine. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* 2010, 58, 273-281. Loe, I. M., & Feldman, H. M. Academic and educational outcomes of children with ADHD. *J Pediatr Psychol.* 2007, 32(6), 643-654. The MTA Cooperative Group. A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-

deficit/hyperactivity disorder. Arch Gen Psychiatry. 1999, 56(12), 1073-1086.

[9] ANSM. Méthylphénidate : données d'utilisation et de sécurité d'emploi en France. 2017 [updated 07/04/2021]. Available from : <https://ansm.sante.fr/actualites/methylphenidate-donnees-dutilisation-et-de-securite-demploi-en-france>, pp.18-22

[10] Gonon, F., Dumas-Mallet, E., & Ponnou, S. La couverture médiatique des observations scientifiques concernant les troubles mentaux. Les cahiers du journalisme. 2019

[11] Kohout-Diaz, M. Usages des catégories de santé mentale par l'école. Que diffusent les Inspections Académiques sur le T.D.A./H. ? Congrès de l'AREF, 2013.

[12] Les échelles d'évaluation de Conners sont des tests standardisés d'évaluation du comportement de l'enfant. Renseignées par les enseignants et les parents de l'enfant, elles permettent d'orienter le diagnostic du médecin. L'utilisation de ces échelles implique donc une forme de responsabilité des enseignants et des parents dans le diagnostic du TDAH, tandis qu'ils ne disposent ni de la formation ni de l'information relative à ces enjeux.

[13] Gonon F. La psychiatrie biologique: une bulle spéculative ? Esprit. 2011; Novembre : 54-73.

[14] Voir à titre d'exemple : www.u2peanantes.files.wordpress.com/2018/05/v5-maquette-tdah-3-nantes.pdf.