

Une sociologie du soin : La prise en charge thérapeutique du Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H)

Auteur : Thiry, Manoée

Promoteur(s) : Melard, François

Faculté : Faculté des Sciences Sociales

Diplôme : Master en sociologie, à finalité approfondie

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/16679>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

NOM : THIRY

Prénom : Manoée

Matricule : S201560

Filière d'études : Master en Sociologie, à finalité approfondie

Mémoire de fin d'études

Une sociologie du soin :

La prise en charge thérapeutique du Trouble du Déficit de
l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H)

Promoteur : François MÉLARD

Lecteurs : Bruno FRÈRE et Sébastien FONTAINE

Tout d'abord, je tiens à remercier mon promoteur de mémoire, M. François Mélard, pour son accompagnement et ses précieux conseils qui m'ont guidée tout au long de ce travail, ainsi que pour avoir éveillé mon grand intérêt pour cet univers sociologique en tant que professeur.

Je remercie également mes lecteurs, M. Bruno Frère et M. Sébastien Fontaine, pour leur disponibilité et leur aide sur la dernière ligne droite, ainsi que pour leur bienveillance et leurs encouragements.

Je tiens également à remercier toutes les personnes que j'ai rencontrées au cours de ce travail, pour m'avoir accordé leur confiance et avoir pris le temps de partager leur vécu, sans quoi ce travail n'aurait pas pu aboutir.

Enfin, je remercie particulièrement ma famille et mes proches de m'avoir accordé leur soutien inconditionnel du début à la fin de cette aventure. Merci à mes parents pour leurs relectures, leurs conseils, leur aide, pour avoir toujours été à mes côtés et m'avoir poussée à donner le meilleur de moi-même tout au long de mes études.

Table des matières

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 : POINT DE DÉPART DE LA RECHERCHE ET MISE EN CONTEXTE.....	3
Chapitre 1 : Une prise en charge médicamenteuse qui fait polémique.....	3
Chapitre 2 : Mise en contexte	5
2.1. Comment se construit un diagnostic ?	5
2.2. Qu'est-ce que le TDA/H ?	9
2.3. Controverses autour du TDA/H et de l'usage des psychostimulants.....	19
PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE, PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE.....	22
Chapitre 1 : Méthodologie de la recherche	22
1.1. Approche générale	22
1.2. L'abduction comme démarche de terrain.....	23
1.3. Collecte des données empiriques	24
1.4. Traitement des données.....	26
Chapitre 2 : Problématisation et question de recherche.....	27
Chapitre 3 : La sociologie des attachements comme cadre théorique de référence	28
3.1. Choix du cadre théorique	28
3.2. Quels sont les présupposés de la sociologie des attachements ?.....	29
3.3. Application de la sociologie des attachements à notre sujet et hypothèse	31
PARTIE 3 : CONSTATS EMPIRIQUES.....	32
Chapitre 1 : Présentation des répondants	32
1.1. Entretiens exploratoires	32
1.2. Entretiens approfondis.....	32
Chapitre 2 : Analyse thématique des entretiens.....	33
2.1. Le vécu du TDA/H et de l'annonce du diagnostic, et leurs conséquences.....	33
2.2. Motivations à médiquer/arrêter de médiquer.....	37
2.3. Le rapport à la médication par psychostimulants dans le cadre du TDA/H.....	39
2.4. Le rapport aux aides non-médicamenteuses	42
2.5. Questionnements et réflexions.....	44
PARTIE 4 : INTERPRÉTATION DES DONNÉES AVEC LA SOCIOLOGIE DES ATTACHEMENTS	48
Chapitre 1 : Le soin comme une activité collective	49
Chapitre 2 : Le soin comme une activité instrumentée	50
Chapitre 3 : Le soin comme une activité réflexive	51
3.1. Le rapport au soin.....	51
3.2. L'appui sur un collectif	52

3.3. L'entraînement de soi.....	52
3.4. La constitution d'un dispositif technique	53
Chapitre 4 : Retour sur la question de recherche et l'hypothèse	53
CONCLUSION	56
BIBLIOGRAPHIE.....	58
Littérature médicale	58
Littérature méthodologique et sociologique	60
ANNEXES.....	62
Annexe 1 : Guide d'entretien – Parents	62
Annexe 2 : Guide d'entretien – Enfants	63
Annexe 3 : Adaptation pour public adolescent.....	64

INTRODUCTION

Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H¹) est actuellement le diagnostic psychiatrique le plus fréquemment posé dans l'enfance et l'adolescence (Günter, 2015). Ce trouble a un impact important dans la vie des individus, entraînant souvent des problèmes scolaires, des relations difficiles avec l'entourage, un taux accru d'accidents et de consommation de substances psychoactives (Bélanger, Andrews, Gray & Korczak, 2018). Dans l'intention de réduire les manifestations du TDA/H, divers types de prise en charge thérapeutique ont été développés, dont des prises en charge médicamenteuses.

Les médicaments les plus utilisés dans le cadre du TDA/H sont les psychostimulants. Ceux-ci augmentent la libération des neurotransmetteurs (substances chimiques qui facilitent la transmission de l'information dans le cerveau), et permettent donc de diminuer les problèmes d'inattention et, de manière plus secondaire, d'hyperactivité/impulsivité (Heraud, 2020).

Comme nous le verrons par la suite, ce diagnostic et cette médication font l'objet de controverses, ce qui laisse une marge de manœuvre importante aux personnes concernées par le TDA/H quant à la constitution d'une démarche de soin. Dès lors, nous tenterons de répondre à la question :

Quel rôle joue la médication par psychostimulants dans la prise en charge thérapeutique du TDA/H ?

Dans une première partie, nous nous pencherons plus précisément sur ce qui a servi de point de départ à ce travail, et nous développerons divers points de contexte indispensables à la bonne compréhension du sujet : la construction d'un diagnostic en psychiatrie, ce qu'est le TDA/H, et les controverses qui existent autour de ce trouble et de sa prise en charge. Nous verrons que la psychiatrie a évolué vers une lecture biologisante et un soin « mécanique » des troubles, démarche qui est pointée du doigt par certains auteurs, tout comme la qualification du TDA/H et sa prise en charge actuelle.

¹ Selon la source, le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité peut s'écrire sous la forme « TDAH » ou « TDA/H ». Dans ce travail, nous utiliserons la notation « TDA/H » quand nous aborderons des aspects généraux, afin de souligner qu'il peut s'agir du trouble avec ou sans hyperactivité. L'intention est de ne pas invisibiliser le fait que ce trouble peut se présenter sous plusieurs formes et que le vécu du trouble n'est donc pas le même d'une personne à l'autre. Lors des entretiens, nous avons rencontré des personnes présentant des formes avec et d'autres sans hyperactivité, dans ces cas-là nous utiliserons la notation « TDAH » pour une personne diagnostiquée avec hyperactivité, et « TDA » pour les personnes diagnostiquées sans hyperactivité.

Dans une deuxième partie, nous développerons la démarche méthodologique que nous avons adoptée dans l'intention de répondre à notre question de recherche, nous expliciterons la construction de notre problématique, et nous nous pencherons sur le cadre théorique de référence que nous avons adopté, qui est celui de la sociologie des attachements. Cette sociologie va en effet permettre de dépasser les tensions internes qui peuvent exister dans la discipline psychiatrique, et de comprendre plus finement la démarche de soin adoptée par les personnes concernées par le TDA/H.

Dans une troisième partie, nous décrivons les données que nous avons eu l'occasion de collecter, en mettant en évidence différentes thématiques : le vécu du TDA/H et de ses conséquences ainsi que l'annonce du diagnostic, les motivations à médiquer ou arrêter de médiquer, le rapport à la médication par psychostimulants, le rapport aux aides non-médicamenteuses, et les questionnements et réflexions dont les répondants nous ont fait part.

Dans une quatrième et dernière partie, nous interpréterons les données décrites dans la partie précédente en utilisant les concepts et présupposés de la sociologie des attachements. Nous mettrons en évidence l'aspect collectif, instrumenté et réflexif de la démarche de soin. Nous utiliserons ensuite cette analyse pour tenter de répondre à notre question de recherche.

Finalement, nous concluons en revenant sur les éléments marquants qui sont ressortis de notre travail, et en proposant des pistes de prolongation du présent travail.

PARTIE 1 : POINT DE DÉPART DE LA RECHERCHE ET MISE EN CONTEXTE

Chapitre 1 : Une prise en charge médicamenteuse qui fait polémique

D'après la Coordination des ONG pour les Droits de l'Enfant (CODE, 2017), la prescription d'un psychostimulant indiqué pour la prise en charge du TDA/H, la Rilatine, a augmenté de 33% entre 2007 et 2011 en Belgique. Une tendance similaire est constatée dans plusieurs pays occidentaux. Même si ce médicament est considéré comme nécessaire dans certains cas, divers spécialistes de l'enfance déplorent un recours trop systématique à la Rilatine, tout comme le fait que dans certains cas la Rilatine est la seule prise en charge que connaît l'individu, alors qu'il est globalement admis que la prise en charge globale (impliquant des aménagements dans l'environnement, des suivis thérapeutiques non-médicamenteux, etc.) est nécessaire pour être efficace.

Ce phénomène d'augmentation significative de prescription de la Rilatine pose de nombreuses questions et a donné lieu à une controverse qui ne semble pas encore clôturée.

La polémique se situe à plusieurs niveaux : au niveau de la prescription de la Rilatine alors que celle-ci n'est pas adaptée à la situation de la personne ; au niveau de la prescription de la Rilatine sans avoir essayé d'autres alternatives avant ; et au niveau de l'usage excessif, voire abusif, de la Rilatine pour améliorer les performances de l'enfant (assimilable à une forme de dopage).

Vouloir traiter cette polémique sociologiquement conduit assez rapidement à développer un intérêt pour la sociologie des sciences et des techniques (STS), pour la théorie de l'acteur-réseau (ANT) et pour l'approche constructiviste de manière générale. Ces différents courants permettent notamment de traiter des questions de démocratie technique, de production sociale des connaissances scientifiques, et des rapports aux non-humains dans la réalité sociale. En effet, voir à quel point le social joue un rôle même dans ce qui est présenté comme un diagnostic médical « objectif », « neutre » et indépendant de la société elle-même, peut donner des résultats surprenants. Dans le cadre de ce mémoire, nous nous avons donc voulu travailler sur l'implication des personnes concernées par une maladie ou un handicap dans leur propre prise en charge thérapeutique (ou de l'implication des parents, si cela touche des enfants).

Le cas du TDA/H est apparu comme singulièrement propice à un tel travail. En effet, comme nous le verrons lors des chapitres suivants, ce trouble a fait l'objet de nombreuses redéfinitions au niveau scientifique, dans un processus de « biologisation » croissante au fil des recherches (passage de la catégorie des troubles du comportement à celle des trouble neurodéveloppementaux, découverte de

causes génétiques, de dysfonctionnements au niveau des neurotransmetteurs au sein du cerveau, etc.). Les connaissances concernant ce trouble ne sont pas encore stabilisées, il existe encore de nombreuses zones d'ombre et débats au sein du monde scientifique, ce qui rend la controverse d'autant plus intéressante sociologiquement.

Du côté des personnes atteintes du TDA/H et de leur famille, le flou est tout aussi important, voire davantage : il existe une multitude de types de prises en charge thérapeutiques du trouble, médicamenteuses ou non. Par ailleurs, les centres d'aide ou d'information sont relativement peu nombreux, et plusieurs discours contradictoires coexistent. Ces personnes témoignent souvent d'une certaine errance quant à savoir ce qui leur arrive, comment le comprendre, quelles solutions mettre en place, etc. Contrairement à d'autres troubles touchant à la santé mentale, le TDA/H et le relatif flou qui l'entoure actuellement laissent une grande marge de manœuvre aux individus concernés. Il nous a donc semblé intéressant de se pencher sur la façon dont les individus évoluent dans ce contexte.

Au niveau de la littérature scientifique, nous nous sommes aperçue que le sujet a jusqu'à présent été repris en vaste majorité par les disciplines pharmaceutique, médicale et psychologique. Les deux premières traitent particulièrement du fonctionnement moléculaire des médicaments, de leur efficacité, du fonctionnement biologique du TDA/H et des données statistiques du trouble dans plusieurs pays. La dernière traite principalement de l'impact psychologique du trouble sur l'individu et de l'accompagnement qui peut être mis en place. Nous avons également trouvé divers articles, dont certains écrits par des sociologues, parlant des polémiques qui existent autour de l'existence du trouble ou de la manière de le prendre en charge. Quelques travaux sociologiques se sont également penchés sur la manière dont les classifications des maladies mentales ont évolué et l'impact de cette évolution sur la manière d'envisager et de prendre en charge les troubles.

Afin de permettre au lecteur de comprendre la suite de notre travail, il est probablement nécessaire de nous attarder sur ces différents éléments.

Dans un premier temps, nous dresserons le cadre de ce qui sert de base théorique aux professionnels de santé de construire un diagnostic ainsi que de mettre en place une prise en charge thérapeutique. Nous allons donc nous attarder sur les travaux de classifications des maladies qui ont abouti au fil du temps à des manuels faisant référence dans le domaine de la santé mentale, et qui sont donc le point de départ de toute pratique clinique et de toute prise en charge thérapeutique.

Dans un deuxième temps, nous décrirons comment la notion du TDA/H a émergé, sa définition actuelle et la façon dont il est diagnostiqué, ses causes biologiques et la manière dont il fonctionne, l'impact qu'il a sur la vie des individus atteints, la manière dont il est pris en charge au niveau thérapeutique, et enfin sa prévalence dans la population.

Dans un troisième temps, nous nous pencherons sur quelques points de controverses ou de débat qui entourent le TDA/H et sa prise en charge médicamenteuse. Nous verrons que chaque point développé précédemment fait l'objet de débats internes à la discipline psychiatrique, et qu'on assiste à un processus de naturalisation du TDA/H, qui réduit le soin à une réponse médicamenteuse considérée comme insuffisante pour certains auteurs.

Chapitre 2 : Mise en contexte

2.1. Comment se construit un diagnostic ?

2.1.1. Deux grandes références pour le diagnostic : le DSM et la CIM

L'observation et la définition des troubles physiques et mentaux ont fait l'objet d'une évolution constante au cours de l'Histoire. Depuis la fin du XIXe siècle, des travaux importants de rassemblement, de tri, de compilation et de classification des données concernant les maladies ont vu le jour.

Notamment, l'International Statistical Institute lance en 1891 le projet de Classification Internationale des Maladies (CIM), qui sera repris en 1945 par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) (Inserm CépiDc, n.d.). De son côté, l'American Psychiatric Association (APA) publie en 1952 la première version du DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), qui se concentre donc sur les troubles de l'esprit (Di Vittorio, Minard & Gonon, 2013).

Ces travaux ont évolué en même temps que la psychiatrie, et de nouvelles versions se sont succédées, jusqu'à arriver aux dernières en date : le DSM-5 en 2013 (2015 pour la traduction française) et la CIM-11 sous sa forme préliminaire en 2018.

Ces deux référentiels de classification partagent de nombreuses similitudes : ils font office de guides faisant autorité pour les professionnels de santé dans le domaine du diagnostic et du traitement des troubles. La différence entre les deux est que le DSM se concentre sur les troubles mentaux et est conçu initialement dans et pour le contexte américain, tandis que la CIM concerne l'ensemble de la morbidité humaine (physique et mentale), et a une visée plus mondiale. De plus, il y a une différence de transparence rédactionnelle. Pour le DSM, l'APA sélectionne un panel d'experts responsables des révisions du manuel, qui est ensuite publié sans consultation du public. De l'autre côté, pour la CIM, l'OMS a mis en place, en parallèle du travail des groupes d'experts sélectionnés, un système qui permet à tout un chacun de proposer des modifications ou ajouts. Ces propositions sont ensuite étudiées et considérées par le panel d'experts.

Il est à noter que DSM et CIM sont souvent utilisés de manière complémentaires : la CIM (dont un des buts est d'assurer un suivi statistique des troubles dans le monde) possède un système de codage que

le DSM n'a pas. De nombreux professionnels de santé mentale ont donc l'habitude d'utiliser le DSM pour le diagnostic, tout en s'appuyant sur les codes de la CIM à des fins de facturation d'assurance et de suivi statistique. Cette utilisation double crée parfois des confusions quand un trouble est classé différemment, voire pas du tout, d'un manuel à l'autre. C'est notamment le cas pour le TDA/H, qui vient d'être ajouté dans la CIM-11 (dans la version précédente, la CIM-10, on parlait de « troubles hyperkinétiques »), alors qu'il est présent depuis le DSM-4 (publié en 1994) aux Etats-Unis. Il est prévisible que l'ajout du TDA/H dans la CIM-11 ait un impact sur les taux de diagnostic du TDA/H dans le monde (Brain-development.net, n.d.).

2.1.2. Controverses entourant le DSM

Le DSM, même s'il ne s'est jamais présenté comme tel, est rapidement devenu une « Bible » de la psychiatrie. Il occupe en effet une place centrale dans la formation de nombreux professionnels de santé mentale dans les pays occidentaux, et sa classification des troubles est très souvent utilisée auprès du public.

Cependant, sa légitimité est remise en question par tout un pan des professionnels de santé mentale. En effet, selon Kendell et Jablensky (cités par Di Vittorio, Minard & Gonon, 2013), une classification doit répondre à une certaine exigence de fiabilité et de validité. Pour qu'une classification soit considérée comme fiable, il faut que des médecins distincts arrivent au même diagnostic pour un patient donné, et pour qu'une classification soit considérée comme valide, il faut qu'elle permette de distinguer chaque maladie de toutes les autres ainsi que de la normalité. Or la fiabilité et la validité du DSM, si elles sont satisfaisantes pour les pathologies marquées (comme la schizophrénie), ne sont pas à la hauteur pour les troubles moins marqués, ou plus latents (comme la dépression ou l'anxiété) (Di Vittorio, Minard & Gonon, 2013).

La classification du DSM aurait donc des limites importantes. Pour comprendre ces limites, il est intéressant de se pencher sur l'évolution de cette classification, en la mettant en lien avec l'évolution du contexte dans lequel les versions du DSM ont été développées.

Demazeux (cité par Piot, 2015) a analysé cette question, et part du constat que le DSM est fondamentalement paradoxal. En effet, il incarne à la fois le pôle le plus avancé des aspirations scientifiques en psychiatrie, mais repose en même temps sur un système de classification « fait de bric et de broc, de compromis, d'agencements incertains, de choix curieux » (Piot, 2015, p. 1). Il est écartelé entre une ambition d'objectivité et de réalisme clinique d'une part, et l'acceptation d'arrangements et de conventions qui lui permettent d'aboutir à un système classificatoire unique d'autre part.

Une cause de ce paradoxe réside dans le principe même du DSM : l'APA a opté pour une démarche statistique et une nomenclature standardisée, ce qui conduit à répartir les individus dans des catégories homogènes et facilement identifiables. Or, Piot nous fait remarquer que la nature même de l'exercice psychiatrique dépasse largement ce genre de considérations. Les professionnels de santé mentale doivent allier des considérations d'une part scientifiques et opérationnelles (organisation d'un environnement propice pour le patient, prescription de consignes, maintien d'un cadre contenant, tâches administratives, etc.), et d'autre part d'une grande finesse intuitive (analyse psychopathologique, prise en compte du vécu du patient, alliance relationnelle, etc.). Le psychiatre est donc une figure qui doit, s'il veut vraiment accompagner le patient, à la fois rester ancré sur une base médicale suffisamment sécurisée et accepter de sortir de sa zone de confort pour suivre le patient.

La profession psychiatrique peut donc facilement voir sa scientificité attaquée. Dans les années 1960, un mouvement antipsychiatrique se développe, qui remet en question la légitimité du psychiatre et la solidité conceptuelle de cette discipline. Celle-ci fait l'objet de controverse, dans une période où les psychotropes se diffusent, où la psychiatrie biologique gagne de l'influence, et où certaines communautés arrivent dans le débat public. De plus, les résultats de certaines expériences remettant en question la validité du diagnostic psychiatrique sont publiés. On peut par exemple citer l'expérience de Rosenhan, dans laquelle des pseudo-patients psychiatriques simulent des troubles et sont mélangés à des patients présentant de vrais troubles, sans être détectés par le personnel de divers hôpitaux psychiatriques (Minard, 2009).

Le milieu psychiatrique a réagi à ce contexte par une remise en question interne radicale dans les années 1960-1970. Une obsession pour la fiabilité diagnostique s'est développée, laquelle serait la solution qui permettrait d'asseoir la légitimité de la discipline une fois pour toutes.

Au niveau du DSM, cela s'est traduit par un changement dans l'équipe de rédaction : d'une équipe formée dans le cadre de la guerre, on passe à une équipe de jeunes chercheurs formés dans des laboratoires et reconnus pour la qualité de leurs travaux plus que pour leur place dans la hiérarchie institutionnelle.

On passe également d'un cadre théorique inspiré par la psychanalyse à des travaux de formalisation diagnostique. Le développement de questionnaires et de programmes informatiques rend le processus de diagnostic de plus en plus automatisé et standardisé.

Quatre grandes universités américaines (localisés à Saint-Louis, New York et Iowa City) constituent petit à petit des pôles où se rassemblent les publications et interactions scientifiques dans le domaine de la psychiatrie. Ces centres ont pour ambition de stabiliser la recherche en réalisant des tris dans la masse d'informations existantes et en élaborant des critères diagnostiques utiles en psychiatrie. Ils ont

comme crédo méthodologique d'importer des outils et méthodes provenant des psychologues et des biostatisticiens vers la psychiatrie, en les adaptant. Le but à terme est de créer un modèle épidémiologique qui ne ferait confiance qu'aux données, et qui dépasserait les limites des modèles théoriques particuliers.

Au fil des éditions du DSM, les entretiens standardisés sont de plus en plus encouragés, jusqu'à des recherches sur l'automatisation du processus de diagnostic par ordinateur. On insiste sur les symptômes objectivables, facilement diagnosticables, sans équivoque. Ce faisant, on met de côté les éléments plus subtils, plus difficiles à repérer et qui font moins consensus entre professionnels, mais qui peuvent apporter une meilleure analyse clinique. Par exemple, dans le cas du TDA/H, le DSM insiste sur des symptômes comme « ne parvient pas à faire attention aux détails et fait des erreurs d'étourderie dans le travail scolaire » ou « se lève souvent dans des situations où il est supposé rester assis », mais ne mentionne rien des difficultés à sociabiliser ou à intégrer les codes sociaux dont les répondants nous font part lors des entretiens (décrits plus loin dans ce travail).

Les révisions successives du DSM démultiplient les critères au détriment de la stabilité du diagnostic. Certains chercheurs ont manifesté une méfiance à l'encontre du DSM et ont lancé un projet concurrent en 2009 : le Research Domain Criteria (RDoC). Ce système inclut un plus large panel d'informations à propos du patient (génétique, molécules, cellules, comportement, etc.), et comprend une échelle classant les comportements de normaux à anormaux. Il s'agit donc d'une approche multidimensionnelle des troubles psychiatriques, avec un ancrage neurobiologique, contrairement au DSM qui se concentre uniquement sur la présence ou non de symptômes et qui rassemble les troubles en catégories plus strictes (Frontiersin.org, 2022).

2.1.3. Conclusion

On le voit, le travail de définition et de classification des troubles mentaux s'avère difficile. L'exercice du diagnostic psychiatrique ne semble pas compatible avec l'exercice de classification standardisée, or cette standardisation est nécessaire pour légitimer la psychiatrie aux yeux de la société, à l'instar de la classification standardisée des troubles purement organiques. Nous nous sommes penchée plus particulièrement sur la controverse entourant le DSM, qui est la plus documentée, mais chaque système de classification a ses limites et ses bénéfices.

De par sa position particulière, à la limite des sciences dites « naturelles » et des sciences « humaines », la psychiatrie est singulièrement traversée de conflits internes, de remises en question, et cette discipline travaille depuis sa naissance à trouver une forme de consensus.

Un point de vue constructiviste permet de s'interroger sur la façon dont la réalité, y compris scientifique, est construite socialement, et est donc particulièrement adapté pour observer ce qui se joue dans la controverse autour du TDA/H. Il s'agira ici de rompre avec la vision des professionnels de santé comme étant des experts se basant sur des connaissances objectives et universelles, établies une fois pour toutes. La qualification des troubles mentaux est en perpétuelle évolution, et c'est particulièrement le cas pour le TDA/H, comme nous allons le voir dans le point suivant.

2.2. Qu'est-ce que le TDA/H ?

2.2.1. Histoire du TDA/H

Comme tout trouble, le TDA/H a fait l'objet d'une construction qui se poursuit encore aujourd'hui. Nous allons nous pencher sur les évolutions historiques concernant les connaissances et définitions de ce trouble, car ce que l'on désigne actuellement comme TDA/H est l'héritier de ces évolutions, et est porteur de nombreuses hésitations, expérimentations, réflexions.

Les premiers à décrire cliniquement des cas d'« instabilité motrice » sont Hoffman en Allemagne en 1845, et Bourneville en France en 1897. Ce dernier apporte le concept d'« instabilité neuro-motrice », qui deviendra ensuite, avec les apports théoriques de Wallon, le syndrome d'instabilité de l'enfant.

Dans les années 1950, on parle en France de « troubles affectivo-caractériels », sous l'influence du courant psychanalytique et de l'approche psychodynamique en psychiatrie. Les Etats-Unis, en revanche, privilégient une approche non-psychologique, en cherchant les origines du trouble dans les zones du cerveau où se trouvent les fonctions cognitives et la régulation de l'attention et du sommeil (le cortex et le mésencéphale).

Tout au long du XXe siècle, des publications apparaissent autour de l'observation neuro-anatomique des enfants considérés comme turbulents, notamment celles de Still et Von Economo, qui aboutiront sur le concept de « brain damage syndrome », qui deviendra ensuite l'hyperkinésie. Le syndrome hyperkinétique figure dans le DSM II de 1974, dont le critère diagnostic majeur était l'hyperkinésie (proche de l'hyperactivité). Le déficit attentionnel sera pris en compte dès le DSM III en 1980.

En 1987, on parlera de THADA (trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention), mais cette terminologie est aujourd'hui quasiment abandonnée au profit de celle de TDAH ou TDA/H (Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité), les deux notations étant couramment utilisées. Cette terminologie apparaît avec le DSM IV de 1994, et permet de distinguer deux entités de symptômes : le trouble de déficit de l'attention, pilier du syndrome TDA/H, et l'hyperactivité qui est le symptôme le plus visible et perturbateur, mais qui ne constitue pas le fondement du diagnostic (Gétin, 2022).

2.2.2. Définition et diagnostic du TDA/H

Le TDA/H est classé par le DSM-5 ainsi que par la CIM-11 comme un trouble neurodéveloppemental. Le DSM-5 définit les troubles neurodéveloppementaux comme « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, et qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel » (American Psychiatric Association, 2015).

Chaque classification a sa propre manière de décrire le TDA/H, mais nous allons décrire plus amplement ce que le DSM-5 en dit, étant donné qu'il s'agit de la classification qui en fait la description la plus exhaustive. En effet, en plus de décrire ses symptômes, le DSM décrit une série de caractéristiques associées en faveur du TDA/H, sa prévalence dans la population, son développement et son évolution, ses facteurs de risque et ses pronostiques, des questions liées à la culture et au genre, l'impact sur le fonctionnement de la personne, le diagnostic différentiel (autrement dit, avec quoi il ne faut pas confondre le TDA/H), ainsi que la comorbidité (APA, 2015, section 2 pages 67-75).

Il définit le TDA/H par une triade de symptômes :

- Le déficit d'attention : il s'agit de la difficulté à se concentrer et à achever les tâches. Les patients se laissent distraire par le moindre stimulus, manquent de persévérance dans les tâches qui nécessitent une attention soutenue et qu'ils trouvent ennuyeuse ou répétitive, et oublient souvent des choses.
- L'impulsivité : les patients ont une tendance à répondre trop vite aux sollicitations et donnent l'impression d'agir avant de réfléchir. Cela peut prendre différentes formes, comme le fait de se lancer dans une activité sans attendre l'ensemble des instructions, répondre à une question sans en connaître la fin, ne pas attendre son tour, interrompre les activités d'autrui, etc.
- L'hyperactivité : les patients ont une tendance à trop parler, sont toujours en mouvement, et font souvent des mouvements inutiles et inadéquats.

Il est important de noter qu'il n'existe pas de marqueurs biologiques (visibles lors d'exams médicaux tels qu'une analyse sanguine ou une IRM) permettant d'établir un diagnostic. Celui-ci est donc clinique, c'est-à-dire qu'il revient au clinicien (pédopsychiatre, neuropédiatre, neurologue, psychiatre, neuropsychologue) de faire un bilan et d'évaluer la situation pour arriver à un diagnostic. Étant donné qu'aucun symptôme du TDA/H ne lui est propre, c'est la combinaison et l'accumulation de symptômes, ainsi que le diagnostic différentiel (c'est-à-dire l'élimination de toutes les autres pistes) qui permettent d'identifier un TDA/H.

Pour arriver à un diagnostic, il faut que cinq critères soient présents :

1. L'inattention est déclinée en neuf types de symptômes, dont six doivent être présents depuis au moins six mois à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement normal, et qui causent un impact négatif sur les activités sociales, scolaires et professionnelles. Il en est de même pour l'hyperactivité et l'impulsivité, qui sont rassemblées dans le « H » du TDA/H. Pour les personnes de plus de 17 ans, au moins cinq symptômes sur les neuf sont requis pour arriver à un diagnostic de TDA/H.
2. Plusieurs de ces symptômes apparaissent avant l'âge de 12 ans.
3. Plusieurs de ces symptômes apparaissent dans au moins deux contextes différents (école, maison, etc.)
4. Ces symptômes interfèrent avec la qualité du fonctionnement social, scolaire ou professionnel
5. Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'un trouble psychotique, et ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental

Ensuite, il faut spécifier le type de TDA/H :

- Présentation inattentive prédominante
- Présentation hyperactive/impulsive prédominante
- Présentation combinée

Il faut également spécifier la sévérité actuelle du trouble :

- Léger : les symptômes n'entraînent que des altérations mineures du fonctionnement du patient
- Moyen : les symptômes entraînent des altérations fonctionnelles intermédiaires
- Grave : soit il existe plus de symptômes que les six requis pour le diagnostic, soit plusieurs symptômes particulièrement graves sont présents, soit les symptômes présents entraînent une altération marquée du fonctionnement du patient.

Il est également possible de diagnostiquer un TDA/H en rémission partielle, lorsqu'au cours des six derniers mois les symptômes requis pour poser un diagnostic ne sont plus présents alors qu'ils l'étaient avant, mais que les symptômes présents actuellement continuent d'entraîner une altération fonctionnelle du patient.

Il est intéressant de noter que le DSM-5 a également créé deux autres sections, intitulées « Autre déficit de l'attention/hyperactivité spécifié » et « Déficit de l'attention/hyperactivité non-spécifié ». Ces catégories sont dédiées aux patients présentant des symptômes spécifiques du TDA/H, entraînant une détresse clinique significative ou une altération fonctionnelle, mais qui ne remplissent pas l'ensemble des critères diagnostiques requis pour arriver à un diagnostic de TDA/H, ni aucun autre

diagnostic. Le clinicien peut sélectionner la première catégorie s'il souhaite spécifier les caractéristiques du patient, ou la deuxième catégorie s'il ne souhaite pas les spécifier.

Il est donc possible qu'une personne soit diagnostiquée d'un « autre » TDA/H ou d'un TDA/H « non-spécifié » si elle remplit une partie des critères seulement, et connaît une détresse clinique ou une altération fonctionnelle importante.

2.2.3. Causes biologiques et mode d'action du TDA/H

Les recherches n'ont pas réussi à établir de cause biologique fixe faisant consensus qui permettrait d'expliquer l'apparition du TDA/H. Cependant, il est admis que son apparition peut être due à une combinaison de facteurs génétiques, neurologiques et environnementaux.

Il est fort probable que le TDA/H soit un trouble hautement héréditaire et polygénique (c'est-à-dire provoqué par une multitude de mutations du génome : il n'y a donc pas de « gène du TDA/H », mais une interaction de différentes modifications qui provoque le trouble). De plus, des facteurs neurologiques non-héréditaires touchant au développement du cerveau ou provoquant des lésions cérébrales peuvent contribuer à la formation de ce trouble. L'exposition à des toxines environnementales est également un facteur de risque. Cependant, le lien de causalité entre l'environnement familial, l'adversité psychosociale et le TDA/H n'est pas clairement démontrée.

Concernant la manière dont le trouble agit, les symptômes seraient la conséquence de différences dans le développement structurel et de l'activation fonctionnelle de certaines zones du cerveau. Il y aurait également un déficit de certains neurotransmetteurs (qui sont des messagers chimiques chargés de la communication au sein du système nerveux). Cela impacterait le fonctionnement cognitif de l'individu et entraînerait les manifestations du TDA/H (Bélanger, Andrews, Gray & Korczak, 2018).

2.2.4. Impact sur la vie des individus atteints

S'il n'est pas pris en charge, le TDA/H entraîne des conséquences importantes sur la vie sociale, familiale et scolaire de l'individu.

Au cours de l'enfance :

L'enfant est confronté à des difficultés scolaires, des fréquents avertissements de conduite, pouvant aller jusqu'à des exclusions. Plus l'enfant avance dans sa scolarité, plus il lui est demandé de rester longtemps en place, d'être discipliné, de gérer une plus grande quantité de matériel, de s'organiser, de respecter des consignes de plus en plus complexes, d'être soigneux, etc. L'enfant a du mal à répondre à ces attentes de la part de l'institution scolaire, et des sanctions disciplinaires peuvent apparaître, liées à la mauvaise gestion de l'impulsivité ou de l'hyperactivité de l'enfant.

Les enfants doivent faire des efforts constants pour essayer de maîtriser un comportement, sans réussir à le tenir aussi bien ni aussi longtemps qu'un enfant non-TDA/H. Le patient ressent donc une grande pénibilité face à l'effort à déployer (Tricaud & Vermande, 2017).

Selon que l'hyperactivité ou l'inattention est prédominante, l'enfant peut être soit plus intrusif soit plus effacé pendant les interactions sociales. Dans les deux cas il est susceptible d'être désigné comme le camarade avec lequel les autres enfants aimeraient le moins être amis (Dulude, 2014). En additionnant cela à des problèmes dans la gestion de la frustration et des émotions difficiles, on peut dire que les habiletés sociales font partie des domaines de fonctionnement les plus affectés par le TDA/H (Verret, Massé & Pichet, 2016).

Dans le cadre familial, les parents sont souvent épuisés et amenés à consulter. En effet, les enfants TDA/H sont souvent décrits comme nécessitant une surveillance constante, et comme étant difficiles à cadrer (Tricaud & Vermande, 2017). Les multiples rappels à l'ordre, les interdictions et les punitions peuvent aussi venir altérer la qualité des relations entre adultes et enfant. Les comportements de l'enfant sont parfois interprétés comme des comportements de désobéissance ou d'opposition, ce qui nourrit les conflits.

Toutes ces répercussions nourrissent un sentiment de sous-performance chronique chez l'enfant, qui risque d'altérer la construction de l'estime de soi. Ce sentiment est renforcé par le cumul d'expériences négatives, les échecs, les réprimandes, les attitudes négatives des proches, le constat de devoir fournir plus d'efforts que les autres pour obtenir un résultat, etc. (Surig et Purper-Ouakil, 2016).

Au cours de l'adolescence :

Si le TDA/H persiste durant l'adolescence, le patient présente souvent moins de symptômes d'hyperactivité, mais tout autant d'impulsivité et d'inattention. Il est plus susceptible d'adopter un comportement à risque, notamment qui tourne autour de la consommation d'alcool ou de drogues, et d'être interpellé par la police.

Le TDA/H, touchant à l'estime de soi, peut conduire à l'émergence d'une comorbidité comme la dépression ou la consommation excessive d'alcool ou de drogues, qui peut s'apparenter à une forme d'automédication (Lahey, Lee, Sibley, Applegate, Molina & Pelham, 2016). De plus, comme durant l'enfance, le patient peut voir ses relations sociales impactées. Il peut être mis à l'écart voire harcelé ou harceleur à l'école (Chou, Liu, Yang, Yen & Hu, 2018).

À l'âge adulte :

Une fois adulte, le patient est confronté à d'autres types de difficultés. Il peut avoir du mal à s'organiser, avoir une tendance à la procrastination, et développer des comportements asociaux. Sur ce point, on remarque une différence entre les genres : les hommes ont tendance à développer un trouble de la personnalité antisociale, qui se manifeste par une indifférence vis-à-vis des normes sociales et des droits d'autrui ainsi que par un comportement impulsif. Les femmes, par contre, ont plutôt tendance à développer un trouble de la personnalité borderline, qui se manifeste par une impulsivité majeure et une instabilité des émotions et de l'image de soi (Ilario, Alt, Bader & Sentissi, 2019). Des comorbidités comme l'anxiété ou la dépression se développent fréquemment chez les patients adultes. Le taux de mortalité par suicide chez les personnes ayant un TDA/H est deux à trois fois plus élevé que dans la population générale (INSPQ, 2019).

Un diagnostic précoce et une prise en charge thérapeutique adaptée permet de réduire ces impacts du TDA/H sur la vie de l'individu, et d'éviter le développement de certaines comorbidités.

2.2.5. Prise en charge du TDA/H

Le TDA/H est un trouble qui ne se soigne pas à proprement parler. Les symptômes peuvent prendre différentes formes avec le temps, diminuer jusqu'à ne plus être handicapants pour la personne, réapparaître plus tard, mais il n'existe pas de traitement qui permette d'en guérir au sens propre du terme. Il existe néanmoins différentes manières de prendre en charge ce trouble afin d'aider la personne à diminuer les symptômes ou à s'adapter à eux grâce à une série de stratégies, afin de faciliter le quotidien.

Ces prises en charge peuvent être médicamenteuses ou non. Nous allons nous pencher sur celles qui sont les plus connues et utilisées, tout en gardant à l'esprit que les personnes peuvent opter pour une multitude d'alternatives.

a) Prise en charge médicamenteuse

Psychostimulants

Les prises en charge médicamenteuses les plus courantes consistent en l'administration de psychostimulants, qui regroupent les différentes substances qui aiguissent l'activité mentale spontanée, réduisent la fatigue et augmentent les performances intellectuelles (Morjane, 2019).

Bien que cette notion rassemble donc une multitude de substances, légales et illégales, qui visent une multitude de troubles, nous nous pencherons ici particulièrement sur les psychostimulants indiqués pour le traitement des symptômes du TDA/H.

La première question qui se pose est celle de la raison pour laquelle il est indiqué d'utiliser des psychostimulants dans le cadre de la prise en charge du TDA/H. En effet, les personnes ayant un TDA/H sont souvent désignées comme sur-stimulées, l'utilisation de psychostimulants peut donc à première vue apparaître contradictoire.

Les raisons de l'efficacité de cette médication pour agir sur les symptômes du TDA/H ne sont pas encore clairement élucidées, mais il est probable qu'elles tiennent en son fonctionnement. En effet, les psychostimulants se fixent sur certains neurotransmetteurs (qui, comme nous l'avons vu au point 2.2.3., sont défaillants dans le cadre du TDA/H), pour en libérer de la dopamine et de la noradrénaline, ce qui assure leur plus grande efficacité et donc une meilleure concentration et canalisation de l'individu. Cette action de la médication a lieu sur tous les cerveaux, qu'ils soient atteints d'un trouble ou pas, cela explique que certains individus l'utilisent à des buts de dopage (même si chez les sujets non atteints, les psychostimulants ont pour conséquence de créer une hyperactivité) (Heraud, 2020, pp. 51-54).

Cependant, ces psychostimulants n'agissent pas sur les différences structurelles du cerveau d'un individu ayant le TDA/H, c'est en cela qu'on dit que cette médication ne guérit pas le TDA/H mais diminue simplement les symptômes.

Les molécules les plus utilisées pour traiter les symptômes du TDA/H sont le méthylphénidate (commercialisé sous le nom de Rilatine ou Ritalin(e), Concerta, Equasym, Quasym, etc.), et les dérivés d'amphétamine comme l'Adderall XR, le Vyvanse ou le Spansule de dexédrine (Feldman, Charach & Bélanger, 2018). Il s'agit de stimulants du système nerveux central, qui agissent sur la recapture de certains neurotransmetteurs, comme la dopamine et la noradrénaline, pour en augmenter le taux et favoriser la neurotransmission. Cela a pour effet de faciliter la transmission d'informations dans le cerveau.

Ces psychostimulants peuvent avoir des formulations à libération immédiate ou à libération prolongée, ce qui influence la durée d'action. Les psychostimulants à libération immédiate peuvent faire effet entre trois et six heures, tandis que ceux à libération prolongée peuvent faire effet entre six et treize heures. Les personnes choisissent d'opter pour l'un ou l'autre mode de libération en fonction de leur tolérance à la molécule et de l'objectif qu'elles ont en la consommant (si la personne a besoin d'en avoir les effets tout au long de la journée, par exemple pour aller à l'école, ou si elle en a besoin de manière ponctuelle, par exemple pour conduire ou faire ses devoirs le week-end) (Feldman, Charach & Bélanger, 2018).

Quant à la question du médicament à choisir parmi l'ensemble des options commercialisées, cela dépend des besoins et du niveau de tolérance de la personne, les médicaments ayant des formes

(pilule conçue pour être avalée entière ou possibilité de la diviser, poudre, perle soluble, etc.), des manières d'agir et des effets secondaires différents.

Autres molécules

Il existe également des molécules non psychostimulantes qui peuvent être utilisées dans la prise en charge du TDA/H, comme l'atomoxétine et la guanfacine (commercialisées sous les noms de Strattera et d'Estulic) (Heraud, 2020, p. 69). Il est également possible d'utiliser des médicaments dont le but premier n'est pas d'agir sur le TDA/H, comme les antidépresseurs tricycliques ou les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine. Des effets positifs sur les symptômes du TDA/H ont été observés avec ces molécules, mais les effets indésirables et les interactions médicamenteuses sont des freins à leur prescription, en particulier quand il s'agit d'enfants (Heraud, 2020, pp. 74-75).

b) Prise en charge non-médicamenteuse

Il existe plusieurs types de psychothérapies qui peuvent être mobilisées dans la prise en charge du TDA/H (Heraud, 2020, pp. 61-65). D'autres pratiques peuvent également venir en support au traitement et ont un impact positif sur la qualité de vie du patient et de l'entourage, comme l'activité physique ou une alimentation saine.

La thérapie cognitive comportementale (TCC) a pour but d'atténuer les symptômes du TDA/H. Le volet cognitif vise à aider l'enfant à adopter des comportements et des modes de pensée plus réfléchis via des schémas d'autoapprentissage et des approches concrètes étape par étape. Le volet comportemental fonctionne soit avec un système de récompense pour encourager l'enfant à améliorer ses comportements, soit avec un système de conséquences négatives si l'enfant a des mauvais comportements. Cette approche a certaines limites, notamment du fait qu'elle demande plus de temps que d'autres méthodes, qu'elle n'est applicable qu'aux enfants dont le langage est développé, que les techniques apprises par l'enfant ne sont pas forcément transposables dans d'autres milieux que le milieu scolaire, et que les résultats ne persistent pas après l'arrêt de la thérapie.

La remédiation cognitive est une thérapie qui travaille la stimulation et la rééducation des fonctions cognitives altérées, comme l'attention, la mémoire de travail, l'inhibition ou la planification. Cela passe par un ensemble d'exercices, visant à rétablir ou renforcer des schémas comportementaux déjà acquis, à établir de nouveaux schémas cognitifs compensatoires, à établir des nouveaux schémas d'actions grâce à la structure et le support de l'environnement, ou à mettre en place des adaptations quand il n'est pas possible de modifier ou de compenser le déficit cognitif.

La thérapie interpersonnelle est une approche qui part du présupposé que les troubles psychiatriques surviennent généralement dans un contexte social particulier, qu'il convient de traiter. D'abord

développée dans le but de traiter la dépression, cette approche vise à amener le patient à connaître les particularités interpersonnelles inhérentes à son trouble afin qu'il arrive à mieux les gérer.

La psychothérapie de soutien a pour but de renforcer les adaptations, en désignant les symptômes sur lesquels on voudrait agir. Le suivi est relativement bref, et intervient suite à un événement particulier, dans le but d'apporter un soutien quand le patient traverse un moment critique de la vie.

Le neurofeedback est une technique qui permet aux patients de voir en temps réel leurs activités cérébrales à partir de graphiques, dans le but de corriger les anomalies physiologiques. Si ces fonctions neurologiques altérées ne peuvent pas être contrôlées de manière consciente, le patient peut être capable de les modifier par la force de sa pensée grâce à des exercices.

2.2.6. Prévalence du TDA/H

Il n'existe pas de chiffres arrêtés concernant le nombre de personnes atteintes de TDA/H, mais diverses études proposent des estimations. Celles-ci font l'objet d'intenses débats, allant de 0,4% à 16,6% voire 25% d'enfants d'âge scolaire atteints de TDA/H. Il existe une multitude d'échelles, de questionnaires et de sources sur lesquels le praticien peut s'appuyer pour soutenir le diagnostic qu'il établit, et une multitude de méthodes d'enquête (Heraud, 2020, p. 23).

Les résultats des enquêtes de prévalence dépendent donc grandement de la façon dont elles ont été faites, des critères diagnostiques pris en compte par les enquêteurs, de la prise en compte ou non des risques de comorbidités, des erreurs diagnostiques, etc (Ponnou, 2020).

Nous allons nous pencher sur quelques enquêtes les plus reconnues et citées par la communauté scientifique, dont celles de Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman et Rohde (2007) et de Simon, Czobor, Bálint, Mészáros & Bitter (2009) (qui sont prises comme références dans le DSM-5). Elles permettent de se faire une idée des chiffres les plus plausibles concernant la prévalence du TDA/H en Occident, mais aussi des difficultés rencontrées par les enquêteurs, qui sont révélatrices des biais et zones d'ombre entourant le TDA/H.

Tout d'abord, Polanczyk et ses collaborateurs ont fait une revue des bases de données MEDLINE et PsychINFO entre 1978 et 2005 ainsi que de la littérature et études existantes à ce sujet à travers le monde. En ne prenant en compte que les données montrant une prévalence du TDA/H chez des sujets de moins de 18 ans parmi la population générale selon les critères du DSM, ils en sont venus à estimer que 5,29% de la population mondiale serait atteinte de TDA/H. Cette estimation est associée à une grande variabilité : selon les critères diagnostics, les sources d'information, les méthodes d'enquête et les origines géographiques des études, les taux de prévalence du TDA/H variaient significativement. Concernant l'origine de l'enquête, il est à noter que la différence significative n'existait qu'entre

l'Amérique du Nord et l'Afrique et le Moyen-Orient, et qu'il n'y a pas de différence significative entre l'Europe et l'Amérique du Nord.

Une autre étude menée par Simon et ses collaborateurs a également consisté en la récolte de données à partir des bases de données MEDLINE, PsycLit et EMBASE ainsi que de publications pertinentes, mais cette fois-ci en se concentrant sur la population adulte. Les résultats ont montré une prévalence du TDA/H de 2,5% chez les adultes, et que le genre et l'âge, quand ils interagissent ensemble, sont significativement corrélés à la prévalence du TDA/H. Cependant, les auteurs pensent que la prévalence du TDA/H dans la population adulte est sous-estimée, car la validité des critères diagnostiques du DSM-4 (version du DSM sur laquelle cette étude s'est basée) n'est pas claire.

Une première étude se concentrant sur le cas de la France est celle menée par Lecendreau, Konofal & Faraone (2011). 1 012 familles finissent par être recrutées pour l'enquête téléphonique, qui consiste à poser diverses questions portant sur les situations familiales, performances scolaires et comportements des enfants de 6 à 12 ans. Les auteurs arrivent à une estimation de prévalence de 3,5 du TDA/H. Parmi les enfants de l'échantillon qui avaient le TDA/H, 36,5% recevaient un traitement par psychostimulant, ainsi que 2,2% des enfants qui n'avaient pas le TDA/H. Si l'on faisait l'hypothèse que ces 2,2% qui sont sous traitement même s'ils n'ont pas montré de symptômes pendant l'enquête ont bel et bien le TDA/H sans que celui-ci ne soit visible en raison du traitement qu'ils reçoivent, on pourrait arriver à une prévalence de 5,6% du TDA/H en France. Cependant, cette étude a des limites, notamment que l'enquête téléphonique n'a été passée qu'auprès d'un informant (un des parents des enfants), et que seules 24% des personnes éligibles ont accepté de participer.

Une autre étude française, menée par Ponnou (2020), compare les résultats de l'étude de Lecendreau et ses collaborateurs avec les données de l'Assurance Maladie, présentées dans le rapport de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé de 2017. Dans ce rapport, on voit que 19 613 enfants entre 6 et 11 ans étaient traités par méthylphénidate en 2014, que le taux de prescription de méthylphénidate a augmenté de 44% entre 2013 et 2014, et que 34,2% des enfants traités par méthylphénidate ne sont pas diagnostiqués TDA/H mais souffrent d'autres pathologies psychiatriques comme les troubles de l'humeur, l'autisme ou le retard mental. Par un calcul, l'auteur arrive à la conclusion que 0,3% des enfants âgés de 6 à 11 ans en 2008 étaient diagnostiqués TDA/H en France.

Ponnou poursuit en montrant que l'estimation du taux de consommation de méthylphénidate rapportée par l'étude de prévalence de Lecendreau et ses collaborateurs est 17 fois plus élevée que la réalité des prescriptions répertoriées par l'Assurance maladie. Même si le taux de diagnostic ne correspond pas strictement au taux de prévalence, Ponnou explique que les données de l'Assurance

Maladie remettent en question les résultats de Lecendreux et ses collaborateurs, et plaide pour des investigations complémentaires.

En conclusion, nous avons pu voir avec ces quelques exemples d'enquêtes reconnues et régulièrement citées que l'estimation de la prévalence d'un trouble comme le TDA/H n'est pas un exercice aisé. D'autres troubles ayant des marqueurs biologiques forts permettent d'avoir plus facilement une estimation relativement fiable, même s'il existera toujours naturellement des cas qui ne sont pas détectés. La méthode utilisée par les enquêteurs influence grandement les résultats de l'enquête. Par exemple, Ponnou se base sur le nombre de prescriptions de méthylphénidate, en ne tenant pas compte des autres molécules existantes qui sont utilisées pour la prise en charge du TDA/h, ni de toutes les personnes ayant un TDA/H non diagnostiquées ou ne recevant aucun traitement médicamenteux.

2.3. Controverses autour du TDA/H et de l'usage des psychostimulants

Lors du chapitre précédent, nous avons eu l'occasion de nous pencher sur l'histoire du TDA/H, sa définition et son diagnostic, ses causes et fonctionnement, son impact sur la vie des individus atteints, sa prise en charge, et sa prévalence dans la population. Nous avons présenté les connaissances à ce sujet qui sont les plus répandues dans la littérature scientifique et qui se présentent le plus à l'œil non-expert. Cependant, il faut noter que chacun de ces points fait l'objet de débat, de remise en question, voire de controverse. Nous allons nous pencher sur les points les plus saillants de ces débats, et sur ce qui divise le plus les professionnels de santé et les personnes concernées par le TDA/H.

Tout d'abord, nous avons pu voir lors du point 2.2.6. que les chiffres concernant la prévalence du TDA/H font l'objet de discussions. Certaines études présentent le TDA/H comme un trouble très fréquent, et donnent lieu à ce que Landman (2018) qualifie de « fausse épidémie ». Selon cet auteur, ce que l'on désignait auparavant comme de l'hyperkinésie ou de l'instabilité motrice a évolué pour devenir un trouble pharmaco-induit, c'est-à-dire taillé sur mesure pour coller à l'action d'une molécule. En effet, au fil du temps, les systèmes de classification et les pratiques des professionnels de santé sont passés d'une focalisation sur les symptômes d'hyperactivité (trouble de l'instabilité motrice, hyperkinésie, troubles affectivo-caractériels, THADA, c.f. point 2.2.1.) à une focalisation sur les symptômes d'inattention (TDA/H, le A passant avant le H et le H n'étant plus automatiquement diagnostiqué).

Landman soutient que la molécule a eu un impact décisif sur cette redéfinition du trouble, car en effet les psychostimulants agissent sur les symptômes d'inattention en premier lieu, et de manière plus secondaire sur les symptômes d'hyperactivité. De plus, une succession de recherches ont placé la cause du trouble dans un dommage cérébral, faisant passer le TDA/H d'un trouble du comportement

à un trouble neurodéveloppemental dans les classifications (ce qui ouvre la possibilité d'une réparation chimique du trouble). Or, selon cet auteur, cette hypothèse n'a pas de base scientifique solide et n'est pas corroborée par une série d'autres études plus poussées.

Il est à noter que la pharmaco-induction des troubles n'est pas considérée comme problématique en soi par l'auteur, la classification des maladies étant régulièrement modifiée par la pharmacologie. C'est par exemple le cas des troubles anxieux, redéfinis en deux catégories : d'un côté les troubles qui répondent aux antidépresseurs et de l'autre les troubles qui répondent aux anxiolytiques.

Le problème survient par contre quand il s'agit d'une médication agissant sur la cognition des enfants, car selon l'auteur, quand un trouble mental est redéfini pour correspondre aux caractéristiques de sa réponse médicamenteuse, il a pour vocation à favoriser l'usage de cette médication. Il y a alors un risque de créer une fausse épidémie et donc des surdiagnostics et des surprescriptions.

L'auteur observe l'évolution du TDA/H dans les éditions successives du DSM, qui a petit à petit élargi la population concernée et allégé les restrictions au diagnostic. Il fait le parallèle avec la dépression, qui a petit à petit englobé la tristesse normale et le deuil, permettant aux antidépresseurs de devenir une médication « de confort » de plus en plus utilisée.

Selon Landman, ce phénomène touche l'ensemble du champ de la santé mentale, qui est de plus en plus dans un processus où un ensemble de comportements sont décrétés pathologiques et sont alors accompagnés d'un traitement médicamenteux.

Pour donner un exemple de ce phénomène, il se penche sur la description des symptômes du TDA/H, qu'il qualifie de « fourre-tout ». En effet, ce trouble accumule beaucoup de facteurs de confusion : peuvent être diagnostiqués TDA/H des enfants présentant une multitude de symptômes pouvant correspondre à une multitude d'autres troubles (troubles du sommeil, traumatismes, haut potentiel, autisme, troubles « dys », troubles sensoriels, anxiété, troubles de l'humeur, période difficile passagère, etc.). On peut donc se retrouver avec des enfants qui ne reçoivent pas la prise en charge et médication adéquate car ils ont en réalité un autre trouble que le TDA/H, mais aussi avec des enfants qui se voient administrer un traitement dont ils n'ont pas besoin. La grande difficulté réside dans le fait que les comportements qui permettent le diagnostic du TDA/H n'ont en réalité aucune spécificité et qu'il ne peut donc s'agir que d'un diagnostic par élimination.

L'auteur propose donc d'avoir recours à une clinique plus fine, au cas par cas, fondée sur des check-lists et examens neuropsychologiques mais aussi sur une approche du fonctionnement psychique global de l'enfant.

Le diagnostic de TDA/H doit alors être purement fonctionnel, à utiliser dans le cas où les parents souhaitent mettre des mots sur les difficultés de leur enfant et réclament un diagnostic. Cependant, en aucun cas ce diagnostic ne doit être un désignateur rigide impliquant un protocole strict.

Au niveau de la recherche scientifique, le manque de cohérence interne du trouble tel qu'il est décrit actuellement fait qu'il est difficile d'inclure des cas cliniques homogènes dans les études. Celles-ci ne sont toujours pas parvenues à faire des découvertes décisives concernant les marqueurs biologiques du TDA/H malgré les grands moyens mis en place.

Gonon (2016) se penche sur la manière dont ont été médiatisées les recherches scientifiques autour du TDA/H. Tout d'abord, au niveau des publications scientifiques, il y a un biais bien connu qui fait que les résultats positifs sont plus souvent publiés que les résultats négatifs (c'est-à-dire que l'on s'empresse de publier les résultats d'une étude qui découvre quelque chose alors que l'on ne va pas publier une étude qui n'a rien découvert). Cela n'est pas un problème en soi, mais cela le devient quand dans un deuxième temps la médiatisation de ces recherches scientifiques s'en trouve altérée.

Dans le cas du TDA/H, Gonon a analysé les dix publications scientifiques les plus médiatisées, et s'est rendu compte que sept d'entre elles ont été réfutées ou largement atténuées par la suite. Pourtant, alors que les dix publications les plus médiatisées ont fait l'objet de 226 articles de presse, un seul a mentionné la réfutation d'une de ces études.

Ce biais de publication a des conséquences sur l'opinion que se fait le public du TDA/H. Landman (2018) explique que l'idée qui prédomine dans l'opinion publique est que le problème se situe dans le cerveau des enfants, alors que les études se contredisent à ce sujet. À l'heure actuelle, la population désignée comme ayant un TDA/H est bien plus large qu'auparavant, et toutes les personnes diagnostiquées ne présentent pas de lésions cérébrales ou de déficiences marquées. De plus, un argument parfois avancé est que la preuve qu'il existe une anomalie cérébrale chez les personnes TDA/H est qu'un produit chimique modifie leurs comportements ou leur attention. Mais selon Landman, cet argument ne tient pas. En effet, cette même modification est observée chez des personnes qui ne sont pas TDA/H et qui prennent le médicament.

En conclusion, Landman montre qu'on assiste à un processus de naturalisation du TDA/H, un trouble sans spécificité, sans que cela soit étayé par des preuves scientifiques fiables. Les psychostimulants peuvent être une opportunité et permettent de faciliter le quotidien de l'individu car ils ont une efficacité importante et quasiment immédiate. Les psychostimulants sont aussi les bienvenus pour les médecins qui ont une pharmacopée pauvre et non curative. Cependant, ils ont de nombreux effets indésirables, et ne peuvent pas lutter seuls contre les conséquences négatives du TDA/H dans la vie de l'individu. Il ne peut donc s'agir d'une solution à long terme, ni de la seule solution à mettre en place.

PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE, PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE

Dans cette partie, nous allons développer notre méthodologie de recherche, la façon dont nous avons construit notre question de recherche et hypothèse, et le cadre théorique de référence qui nous permettra d'y répondre.

Chapitre 1 : Méthodologie de la recherche

1.1. Approche générale

Nous avons adopté pour ce travail une approche qualitative (ou compréhensive), c'est-à-dire qui s'efforce d'analyser les acteurs comme ils agissent, en s'appuyant sur leurs discours, leurs intentions, les modalités de leurs actions et de leurs interactions (Dumez, 2013). Contrairement à l'analyse quantitative, qui utilise des moyens statistiques et de quantification, l'analyse qualitative récolte des données le plus souvent au moyen d'entretiens et/ou d'observations. Ces données permettent de comprendre les expériences personnelles des répondants, sont plus riches et profondes. Cependant, cela signifie qu'elles ne peuvent prétendre à être représentatives de la population globale (Kohn & Christiaens, 2014).

Plus précisément, nous avons effectué des entretiens compréhensifs, ou semi-directifs (Kaufmann, 1996). Nous avons construit des guides d'entretien adaptés à chaque type de public (parent, enfant ou membre d'association). Ceux-ci regroupaient des questions de contextualisation relativement précises et des questions plus larges permettant au répondant de développer sa pensée. L'intention était que la personne puisse avoir la liberté de naviguer entre les thématiques et de parler de ce qui lui semble être le plus important, tout en restant dans le cadre de notre question de recherche.

Les guides d'entretien ont légèrement évolué au cours de la collecte de données afin de mieux correspondre à ce que nous cherchions et d'écarter les éléments qui s'avéraient peu pertinents.

Il nous a semblé que cette approche était la plus adéquate par rapport à notre objet de recherche, car la compréhension profonde du vécu des répondants, de leurs motivations, de leurs doutes nous semble cruciale pour tenter de comprendre le rôle que joue la médication dans la prise en charge thérapeutique de leur trouble ou du trouble de leur enfant.

Mais, insistons sur ce point, les données et interprétations que nous présenterons lors des prochaines parties sont à remettre dans leur contexte. Elles ne s'appliquent pas à la réalité de toutes les personnes concernées par le TDA/H, et ne sont pas exhaustives, comme bien souvent dans les enquêtes

qualitatives. Il nous semble cependant qu'elles sont suffisantes pour développer des clés de compréhension du phénomène et pour apporter des éléments de réponse à notre question de recherche.

Notre démarche a consisté à effectuer des allers-retours entre la littérature scientifique et le terrain. Dans un premier temps, nous avons lu des travaux scientifiques sur ce qu'est le TDA/H, son histoire, sa prise en charge, les controverses qui peuvent exister, etc. (recherches que nous avons résumées lors de la première partie).

Ce travail de recherche préalable a été accompagné d'entretiens exploratoires, qui avaient pour but de découvrir les aspects du problème à prendre en considération, et de rectifier notre champ d'investigation (Van Campenhout, Marquet & Quivy, 2017).

Cette phase exploratoire nous a permis de développer notre question de recherche et nos guides d'entretien (c.f. annexes). Pendant et après notre récolte de données, nous nous sommes penchée plus précisément sur la littérature sociologique, afin de nous inscrire dans un cadre théorique qui nous permettra d'interpréter nos données ultérieurement.

1.2. L'abduction comme démarche de terrain

En sciences sociales, nous distinguons habituellement deux grands types de démarche : la démarche déductive et la démarche inductive.

De manière caricaturale, la première consiste à commencer par se plonger dans la littérature de manière approfondie, créer une modélisation théorique a priori, et de finir par tester cette modélisation sur le terrain grâce à la récolte de données. La deuxième consiste à prendre le chemin inverse. Le point de départ est la récolte de données sur le terrain, qu'on analyse et pour lesquelles on se met ensuite en quête d'un cadre théorique adapté pour rendre compte de la réalité observée (Van Campenhout, Marquet & Quivy, 2017).

Ces deux manières de présenter la démarche en sciences sociales ne se prêtent généralement pas à la réalité des pratiques et des modalités de recherche en sociologie. Il s'agit plutôt d'idéaux qui permettent de qualifier deux pôles de postures du chercheur (Martin, 2012), qui constituent une sorte d'échelle sur laquelle chacun peut se placer selon ce qui se prête le plus à son travail.

Ce qui nous a permis d'avancer dans notre démarche et notre approche de terrain, ce sont les travaux de Catellin (2004) sur l'abduction. Selon cette autrice, il s'agit d'une approche qui n'oppose pas induction et déduction, mais qui les relie dans un processus de construction de connaissance. Initialement théorisée par Pierce, l'abduction favorise l'émergence d'hypothèses, dans le but

d'expliquer un phénomène à partir de certains faits observés. L'idée est d'aller sur le terrain sans modèle d'analyse préalable, de faire émerger les hypothèses du terrain mais en se référant à la littérature tout au long du processus d'enquête.

L'abduction est très proche de la sérendipité, c'est-à-dire la faculté de découvrir par hasard et par sagacité des choses que l'on ne cherche pas. Le terme de « sérendipité » est créé par Walpole (cité par Catellin, 2004, p.181), sur base d'un conte ancien :

« Les trois princes de Serendip, voyageant pour s'instruire, rencontrent en chemin un chamelier qui leur demande s'ils n'auraient pas vu, « par hasard », un de ses chameaux égaré. Les princes le lui décrivent sans hésiter : « N'est-il pas borgne ? Ne lui manque-t-il pas une dent ? Ne serait-il pas boiteux ? » Le conducteur ayant acquiescé, c'est donc bien son chameau qu'ils ont trouvé et ont laissé loin derrière eux. Par la suite, le chamelier ayant cherché en vain son animal et pensant avoir été volé, les trois frères sont arrêtés et jugés. C'est alors qu'ils démontrent comment des indices observés sur le sol leur ont permis de reconstruire l'aspect d'un animal qu'ils n'avaient jamais vu. » (Catellin, 2004, p.181)

Dans ce conte, les trois princes ont réussi à reconstruire l'aspect du chameau en se basant sur des indices qu'ils avaient observés sur le sol. Au cours de leur voyage, ils ont donc observé une série d'indices qu'ils ont reliés de façon cohérente, et quand ils croisent le chamelier, ils décident que le chameau inféré est le chameau réellement égaré. Dans le cadre de ce travail, nous adoptons le même genre de démarche. Nous avons reçu et intégré les éléments tels qu'ils se présentaient à nous, pour ensuite relier les indices a posteriori pour former une explication cohérente et répondre à notre question de recherche.

Un autre point essentiel concernant l'abduction est que le point de départ est un fait perçu comme surprenant, s'inscrivant contre les attentes ou l'habitude. Le chercheur est donc au centre de l'approche abductive, c'est son étonnement qui sert de point de départ et de guide lors d'une enquête. L'enquête a comme but de trouver des hypothèses permettant de normaliser ces faits étonnants.

1.3. Collecte des données empiriques

1.3.1. Organisation des entretiens

La moitié de nos entretiens a été effectuée avec des répondants dont le contact a été obtenu par personne interposée, grâce au bouche à oreilles. Pour l'autre moitié de nos entretiens, nous avons procédé en postant des annonces sur les réseaux sociaux et groupes de discussion virtuels rassemblant des personnes concernées par le TDA/H, en expliquant brièvement le contexte et le sujet de notre travail. Nous avons également obtenu le contact de deux personnes via le site internet de leur ASBL œuvrant dans le domaine du TDA/H.

Concernant le profil des répondants, pour les entretiens exploratoires nous avons eu deux étudiants, un n'ayant jamais été médiqué et l'autre ayant été médiquée pendant plusieurs années. Nous avons également eu un entretien avec une personne étant TDAH, mère d'enfants TDA/H et ayant fondé une ASBL autour de l'accompagnement de parents. Lors des entretiens approfondis, nous avons eu quatre parents d'enfants TDA/H, trois étudiants ayant été médiqués ou l'étant toujours (dont deux étaient les enfants de parents interviewés), et un membre de l'ASBL TDAH Belgique étant lui-même TDA. Pour ce dernier, la démarche était de connaître la position de l'ASBL sur la question de la médication, étant donné que beaucoup de parents mentionnaient avoir demandé conseil à l'ASBL. Cet entretien nous a permis de clarifier certaines choses, et d'avoir le témoignage d'une personne diagnostiquée TDA à l'âge adulte, mais nous ne l'avons pas repris dans l'analyse, étant donné qu'il sortait du cadre de notre problématique.

Nous avons donc réalisé un total de onze entretiens. La plupart du temps, ils ont été effectués dans un café ou lieu convenu avec le répondant, mais une minorité d'entretiens se sont faits par vidéoconférence, pour des raisons de distance géographique et/ou de limite de temps qu'il était possible d'accorder à l'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits manuellement. Les formulaires de consentement ont été signés sur place, ou, dans le cas des entretiens exploratoires et de ceux effectués par vidéoconférence, envoyés a posteriori par message et reçus signés par voie virtuelle.

Les entretiens exploratoires ont été effectués sur une durée de deux semaines, et les entretiens approfondis sur une durée d'un mois et demi.

1.3.2. Difficultés rencontrées et limites

Initialement, nous souhaitions faire des entretiens avec des personnes ayant le TDA/H et ayant été sous médication étant enfants ou adolescents, des parents d'enfants ayant été médiqués étant enfants ou adolescents, ainsi que des professionnels de santé amenés à diagnostiquer le TDA/H et à prescrire une médication dans ce cadre.

Cependant, il n'a pas été possible de faire des entretiens avec cette dernière catégorie. Nous avons tenté de contacter différents hôpitaux, centres pluridisciplinaires spécialisés dans le TDA/H, cabinets, ne recevant pas de réponse ou une réponse renvoyant vers un autre service, qui lui-même ne répondait pas ou renvoyait vers un autre service. Nous avons donc pris la décision en fin de collecte des données d'adapter notre travail en nous concentrant uniquement sur les familles concernées par le TDA/H.

Ne pas avoir le point de vue des personnes en charge de diagnostiquer et de prescrire une médication est donc une limite du présent travail, il serait intéressant qu'un autre travail ou une prolongation de celui-ci se penche en profondeur sur le point de vue de ces professionnels de santé et sur les rouages de leur métier.

Une autre difficulté a été qu'un certain nombre de personnes avec qui un contact avait été établi ont cessé de donner des nouvelles, ou ne se sont pas présentées au rendez-vous fixé pour l'entretien. Nous pensons que le sujet, nécessitant que la personne s'ouvre sur des éléments peut-être difficiles et intimes de sa vie dans le cadre relativement impersonnel d'une recherche universitaire, a pu bloquer certaines personnes, même si initialement elles avaient la volonté de participer et de faire connaître leur réalité. Il est également possible que le fait que ces personnes aient un TDA/H ou soient parents d'enfants ayant le TDA/H (et doivent donc penser pour deux ou plus, ainsi que gérer de nombreux tracas du quotidien) ait conduit ces personnes à oublier de donner suite aux messages ou de se présenter au rendez-vous.

S'adapter au public et garder en tête les potentielles difficultés liées à leur trouble est donc une autre leçon que nous tirons de cette expérience.

1.4. Traitement des données

Après avoir effectué nos entretiens et les avoir retranscrits, nous avons procédé au classement de nos données selon un système de codage. En suivant la méthode de Ryan et Bernard (2003), nous avons d'abord identifié neuf thématiques générales qui permettaient de mettre en évidence différents groupes de données (les tâtonnements, les opinions par rapport à la médication, les conséquences de celle-ci, les opinions par rapport aux aides non-médicamenteuses, le rapport au milieu médical, les motivations à médiquer/arrêter de médiquer, la responsabilité des parents et l'implication de l'enfant, le vécu de la stigmatisation, les questionnements).

Nous avons ensuite sélectionné les thématiques qui présentaient les clés d'entrée les plus intéressantes et pertinentes par rapport à notre question de recherche. Celles-ci sont au nombre de cinq, et sont développées lors de la partie suivante : le vécu du TDA/H, de ses conséquences et de l'annonce du diagnostic, les motivations à médiquer/arrêter de médiquer, le rapport à la médication, le rapport aux aides non-médicamenteuses, questionnements et réflexions.

Après avoir développé ces thématiques en décrivant les données collectées, nous avons mis en évidence trois enjeux centraux qui nous guident lors de l'interprétation de nos données, développée dans la dernière partie.

Chapitre 2 : Problématisation et question de recherche

Avant de plonger dans notre phase exploratoire, nous avons certains a priori sur le sujet, comme toute personne faisant l'exercice d'entamer une recherche sociologique. Nous voyions le recours aux psychostimulants comme une solution plus simple pour reprendre le contrôle sur les symptômes du TDA/H et revenir à une certaine fonctionnalité, mais moins saine que les thérapies non-médicamenteuses, en particulier dans le cas d'enfants. Sans porter de jugement négatif sur les personnes y ayant recours, nous pensons que l'augmentation de la prescription de psychostimulants en Belgique était due à une augmentation des injonctions à la performance scolaire, professionnelle, économique, et à la stigmatisation croissante des comportements considérés comme anormaux.

Cependant, lors de notre phase exploratoire, nous avons eu l'occasion de voir que chaque personne concernée par le TDA/H a une histoire et un rapport différents avec les psychostimulants, et que les motivations qui conduisent à en consommer ou non sont très variées. Comme nous l'avons vu, la prise en charge thérapeutique du TDA/H est très peu protocolisée et uniformisée. Une multitude d'outils sont mis à disposition des personnes concernées, outils qui peuvent être utilisés de plusieurs manières et dans des buts différents. La controverse et le flou existant autour du TDA/H et de sa prise en charge thérapeutique laissent une marge de manœuvre importante aux individus, qui peuvent composer une démarche de soin unique pour leur enfant.

Nous en sommes donc arrivées à nous poser la question de recherche suivante :

Quel rôle joue la médication par psychostimulants dans la prise en charge thérapeutique du TDA/H ?

Nous avons décidé de nous focaliser sur les personnes mineures au moment d'être diagnostiquées TDA/H (que nous appelons les « enfants » dans le cadre de ce travail, même dans le cas où ces personnes ne sont plus des enfants à l'heure actuelle), et de leurs parents, qui étaient donc responsables de prendre des décisions médicales pour leur enfant. Les personnes n'ayant jamais consommé de psychostimulants dans le cadre de leur TDA/H, les personnes adultes au moment de leur diagnostic, et les personnes consommant des psychostimulants dans d'autres cadres que la prise en charge d'un TDA/H ne sont donc pas l'objet de notre analyse.

Pour appréhender cette question de recherche, et tenter de lui apporter des éléments de réponse, nous avons choisi de nous insérer dans un certain cadre théorique : celui de la sociologie des attachements.

Chapitre 3 : La sociologie des attachements comme cadre théorique de référence

3.1. Choix du cadre théorique

Initialement, nous avons envisagé de prendre comme cadre théorique de référence la théorie de l'acteur-réseau. En effet, celle-ci encourage à prendre une controverse comme point de départ, et suit trois principes que nous souhaitons appliquer dans notre travail (Callon 1986).

Premièrement, selon le principe d'agnosticisme, le sociologue qui observe une controverse doit se montrer impartial vis-à-vis des différents arguments avancés par les acteurs en présence, ainsi que vis-à-vis de ce que les acteurs disent d'eux-mêmes et de leur environnement social. En d'autres mots, aucune interprétation ne doit être privilégiée, ou à l'inverse censurée.

Deuxièmement, selon le principe de symétrie généralisée, le sociologue ne doit utiliser qu'un seul répertoire pour décrire l'ensemble des points de vue présents dans la controverse, que ceux-ci portent sur des enjeux scientifiques/techniques ou sociaux. Il s'agit de traiter les différents enjeux en présence de la même manière, et ainsi d'éviter la fréquente erreur de changer de registre selon qu'on parle d'éléments scientifiques/techniques ou d'éléments sociaux.

Troisièmement, selon le principe de libre association, le sociologue doit abandonner toute distinction entre faits de nature et faits de société, ainsi que le présupposé qu'il existe une frontière établie entre les deux. De plus, il doit présupposer que l'ensemble des catégories et entités mobilisées dans la controverse ainsi que les relations dans lesquelles elles entrent sont en permanence discutées par les acteurs. Autrement dit, plutôt que d'imposer une grille d'analyse préétablie, le sociologue suit les acteurs dans le but de repérer comment ils se définissent, définissent leurs relations, s'associent, négocient les différents éléments qui composent leur monde, qu'il soit social ou naturel.

Au-delà de ces trois principes, une règle s'impose également dans la théorie de l'acteur-réseau quant à la scission habituelle entre sujets (humains) et objets (non-humains) : il est nécessaire de rendre compte autant des humains que des non-humains dans l'analyse. Les deux sont acteurs au même titre l'un que l'autre de la controverse. Étant donné que notre travail porte sur la prise en charge thérapeutique, et en particulier médicamenteuse du TDA/H, il nous semblait aller de soi de rendre compte des caractéristiques et du pouvoir d'agir des techniques thérapeutiques au même titre que des acteurs humains.

C'est donc la théorie de l'acteur-réseau qui a guidé notre phase exploratoire. Cependant, pour des raisons que nous expliquons dans le chapitre portant sur la méthodologie, nous ne sommes pas

parvenue à obtenir des entretiens avec tous les membres du réseau qui s'articule autour de la prise en charge thérapeutique du TDA/H. Nous avons donc choisi de nous centrer sur le point de vue des familles concernées par le TDA/H, et avons décidé d'opter pour la sociologie des attachements. Malgré tout, la théorie de l'acteur-réseau nous ayant guidée lors de la phase exploratoire, et ayant continué à nous guider « philosophiquement » tout au long de ce travail, il nous a semblé important de la présenter succinctement ici. De plus, la sociologie des attachements a un lien de filiation avec celle de l'acteur-réseau (Latour, 2000).

En effet, cet auteur nous montre que la notion d'attachement permet de dépasser une limite de celle de réseau ou d'acteur-réseau : certes, la notion de réseau distribue l'action entre tous les acteurs, mais elle ne permet pas de revenir sur la définition de l'action elle-même. Les acteurs héritent en effet du type d'action qui faisait agir leurs prédécesseurs. Au contraire, la notion d'attachement nous oblige à considérer la nature précise de ce qui nous fait agir, et intègre les médiateurs dans l'analyse. La question n'est plus de savoir si on est libre ou attaché, mais si on est bien ou mal attaché. À partir de ce présupposé, il s'agit de comprendre ce que ces liaisons sont, ce qu'elles font, et d'apprendre à être affectés par elles (Latour, 2000, pp. 8-9).

Il est donc possible de se concentrer sur un agissant, sans devoir passer par l'analyse de l'ensemble du réseau (réseau dans lequel l'action est disséminée). Cela nous permet de contourner notre difficulté méthodologique, en nous focalisant sur le vécu des familles concernées par le TDA/H.

3.2. Quels sont les présupposés de la sociologie des attachements ?

Penchons-nous plus en détail sur les travaux de Hennion, un des fondateurs de la sociologie des attachements. Il a travaillé en particulier sur la question du goût, des passions comme la musique, et donc des amateurs en tous genres. Sa démarche a été de rompre avec les approches qui pourraient traiter le goût musical comme une propriété, un attribut fixe dont il s'agit de rendre compte en lui trouvant des déterminations externes (Hennion, 2004, p.10). A la place, il propose de considérer le goût comme une pratique, une activité collective rassemblant une série d'objets, un « faire ensemble » qui passe par des savoir-faire et n'ayant de sens qu'à cause des « retours » que les pratiquants en attendent. Le but est de rendre à la pratique amateur son espace propre.

Pour Hennion, il y a différents éléments à la base du goût : le rapport à l'objet, l'appui sur un collectif, l'entraînement de soi, et la constitution d'un dispositif technique (c'est-à-dire un ensemble plus ou moins organisé de conditions favorables au déroulement de l'activité ou de l'appréciation).

Cela nous montre que le goût est une activité réflexive, produisant des compétences et le répertoire des objets auxquels l'amateur tient. Le goût est donc un processus actif, qui n'est pas simplement

déterminé par des forces sociales comme la culture dominante. De plus, il produit quelque chose de spécifique, en passant par des techniques collectives, ce qui illustre son statut de pratique.

La cible de l'analyse n'est pas le goût tout fait, mais l'acte de goûter, les gestes qui le permettent, les savoir-faire qui l'accompagnent, les petits ajustements en continu qui favorisent sa félicité. Il faut donc partir de l'expérience de l'amateur, voir comment celui-ci forme cette relation aux objets. Réciproquement, les objets goûtés ont un droit de réponse, et co-produisent ce qui se passe. En fait, le goût n'est ni créé par les objets goûtés eux-mêmes, ni par une pure projection sociale sur les objets. Le goût dépend des retours de l'objet goûté, de ce qu'il fait et fait faire. Pour autant, l'objet ne « contient » pas ses effets, ceux-ci ne tiennent pas qu'à lui, mais aussi aux circonstances (Hennion, 2004).

On retrouve là l'idée d'une médiation, c'est-à-dire que l'ensemble des moyens qu'on se donne pour saisir l'objet (disque, chant, pratique...) fait partie des effets que l'objet peut produire. L'idée de médiation fait sortir la musique d'une analyse en termes de causes ou d'explications externes, ayant des effets réglés. Au contraire, il n'y a que des causes partielles, hétérogènes, qui ne sont pas assignées à des registres clairs. Des effets surgissent à partir d'un ensemble de causes, de façon imprévisible, toujours à refaire, et ces effets sont irréductibles aux causes qui les ont provoqués. Un musicien sait que sans ses tours de mains, ses partitions, son clavier, rien n'est fait, tout comme rien n'est fait s'il n'y a que ces médiations seules. Nous sommes entourés d'objets qu'on fabrique et qui fabriquent en retour, qui ont leur agency, leur capacité d'agir (Hennion, 2013).

Il s'agit avec cette sociologie de s'extirper des interprétations linéaires ou naturelles (« le goût vient des choses elles-mêmes ») et des interprétations circulaires, culturelles (« les objets sont ce que nous en faisons »). Nous entrons dans un monde de médiations et d'effets, dans lequel le corps qui goûte et le goût de l'objet, le collectif qui aime et le répertoire des objets aimés, sont produits ensemble, et l'un par l'autre. Il y a une coproduction d'un objet et de ceux qui le font advenir.

Hennion analyse donc le goût comme une activité collective, instrumentée et réflexive (ce qui implique que le sociologue lui-même doit travailler sur ses propres présupposés théoriques, méthodes d'enquête et relations avec ce qui est observé, afin de rendre compte des attachements) (Hennion, 2004).

Il est à noter que le goût est ici compris dans son sens large. Il n'est pas uniquement question d'étudier les amateurs d'art ou de musique, mais tous les types d'amateurs. Gomart et Hennion (1999) mobilisent par exemple ce cadre d'analyse pour étudier l'usage de la méthadone, une drogue de substitution, dans le contexte médical de prise en charge des addictions aux drogues.

Ils montrent que les amateurs, que leur goût porte sur des éléments valorisés socialement (comme l'art) ou dévalorisés (comme les drogues), partagent des similitudes dans les pratiques, gestes, compétences, etc (Gomart & Hennion, 1999, p.230). En effet, l'amateur de drogues, tout comme l'amateur de musique, est un amateur compétent, qui prend des risques, a des facultés de jugement qu'il exerce, et pose des choix (Gomart & Hennion, 1999, p.222).

3.3. Application de la sociologie des attachements à notre sujet et hypothèse

Nous avons donc vu qu'il est possible de s'approprier ces travaux autour du goût pour étudier également des questions médicales. Dans le cadre de notre travail, nous utiliserons ce paradigme théorique en remplaçant la notion de goût par celle de soin. En effet, le travail de Gomart et Hennion (1999) mentionné plus haut montre qu'il est possible d'avoir recours à la sociologie des attachements pour analyser l'utilisation d'une médication dans le cadre thérapeutique. Remplacer la notion de goût par celle de soin est un exercice théorique qui permet de mettre en lumière une série d'aspects du soin qui ne sont pas visibles avec les perspectives de sciences « naturelles » et même de sociologie classiques.

Pour récapituler, les personnes concernées par le TDA/H et souhaitant le prendre en charge au niveau thérapeutique font l'expérience d'une situation vécue comme problématique. Le but est de soigner, non pas dans le sens de guérir du trouble, mais de faire revenir l'enfant à un certain apaisement, une certaine fonctionnalité. Dans le cadre de ce soin, la médication joue un certain rôle, rôle que nous allons tenter de comprendre grâce à la sociologie des attachements.

En reprenant la terminologie de Hennion (2004, p.12), nous faisons l'hypothèse que « prendre soin d'un enfant » est une activité collective (une série d'éléments sont rassemblés pour créer un ensemble plus ou moins organisé de conditions favorables au développement du soin) ; c'est une activité réflexive (il y a une réflexion sur ce qu'est l'enfant, ce dont il a besoin, ce que sont les conséquences de chaque option thérapeutique, etc.) ; et c'est une activité instrumentée (la médication est utilisée de manière instrumentale pour atteindre un résultat considéré comme satisfaisant). Au milieu de tout cela, la médication joue un rôle ambivalent pour les individus.

En effet, dans le cadre du TDA/H, la médication n'a rien de mécanique, de protocolaire, il y a une part de réflexivité très importante. Les parents tout comme les enfants atteints de TDA/H développent des compétences propres autour de cette médication, sur fond constant d'hésitations quant à ce qui est la meilleure manière de soigner. Le soin est un accomplissement, et tient autant aux efforts des personnes concernées qu'aux caractéristiques du TDA/H et des psychostimulants.

PARTIE 3 : CONSTATS EMPIRIQUES

Dans cette partie, nous allons dans un premier temps présenter de façon succincte les profils des répondants avec lesquels nous avons eu l'occasion d'effectuer des entretiens. Suite à la lecture des retranscriptions des entretiens, nous avons identifié plusieurs thématiques qui permettent de mettre en évidence les données les plus intéressantes qui en ressortent. Nous allons donc dans un deuxième temps détailler chaque thématique dans le but de présenter les propos des répondants de manière organisée.

Chapitre 1 : Présentation des répondants

Nous avons eu l'occasion de rencontrer une diversité de répondants, dont nous avons trouvé important de faire une présentation générale succincte, afin que le lecteur puisse mieux se repérer lors de la suite de notre travail. Ces personnes sont anonymisées et nous utilisons ici des prénoms d'emprunt.

1.1. Entretiens exploratoires

Sam est un étudiant en logopédie de 27 ans. Diagnostiqué TDAH il y a deux ans, il a passé sa scolarité et la majeure partie de ses études sans prise en charge. Il est actuellement suivi par une neuropsychologue et un psychiatre, ce qui lui permet de mettre en place des adaptations et techniques pour limiter les conséquences négatives de son trouble sans utiliser de médication.

Justine étudie pour devenir institutrice maternelle et a 22 ans. Elle a été diagnostiquée dyslexique à l'âge de 10 ans, mais n'a été diagnostiquée TDA que plus tard, et a pris de la Rilatine de ses 17 à 21 ans environ. Elle n'a eu aucun suivi non-médicamenteux, mais bénéficie d'aménagements au niveau de ses études par rapport au TDA et à la dyslexie.

Valérie est maman de trois enfants maintenant adultes qui ont le TDA/H, et a elle-même le TDAH. Un de ses enfants a pris de la Rilatine pendant une longue période. Elle a également fondé sa propre ASBL, qui a pour but d'accompagner les parents d'enfants TDA/H, en les informant sur le sujet et en donnant des conseils pratiques pour améliorer leur quotidien.

1.2. Entretiens approfondis

Tom est un étudiant en sociologie de 22 ans. Diagnostiqué TDAH à 8 ans, il a pris de la Rilatine de cet âge à environ 16 ans. En parallèle, il a connu différents types de thérapie, comme la psychomotricité ou le suivi psychologique.

Laurence est la maman de Tom et d'un deuxième fils, qui ne présente pas de TDA/H. Elle enseigne les mathématiques en secondaire.

Clara a 16 ans et est élève en secondaire. Elle est diagnostiquée à l'âge de 9 ans comme étant TDAH et HP. Elle prend de l'Equasym depuis le début des secondaires et est suivie par une neuropsychologue dans ce cadre-là.

Corine est la maman de Clara, ainsi que de deux garçons ayant un TDAH et un Trouble du Spectre Autistique, le dernier étant également HP. Chacun prend de l'Equasym depuis plusieurs années, et différentes thérapies non-médicamenteuses ont été mises en place en complément de la médication à différents moments selon les enfants. Elle enseigne dans une école de formation en alternance.

Pascale est maman de deux garçons, le plus grand a 22 ans et est diagnostiqué TDA, et le plus jeune a 15 ans et a été diagnostiqué TDAH à l'âge de 6 ans. Celui-ci prend de la Rilatine depuis 9 ans, et a différentes thérapies non-médicamenteuses en parallèle, comme le suivi psychologique, la logopédie, et l'ergothérapie. Le premier a été diagnostiqué plus tard et n'a pas exprimé le besoin ou l'envie d'être pris en charge au niveau thérapeutique, ressentant moins de conséquences négatives du TDA que son frère.

Marion est une étudiante en gestion des ressources humaines qui a été diagnostiquée TDA à l'âge de 7 ans. Elle a pris de la Rilatine de ses 7 à 18 ans, sans autre suivi thérapeutique en parallèle.

Nathalie est maman de quatre enfants, dont trois sont diagnostiqués TDA/H. Chacun prend du Concerta depuis plusieurs années, et l'un deux complète occasionnellement avec de la Rilatine. Ils ont également été suivis par un psychopédagogue pendant un certain temps. L'ensemble des enfants d'âge scolaire sont à présent scolarisés à domicile, ayant eu une expérience trop négative de l'école classique.

Marc a 65 ans, et est membre de l'ASBL TDAH Belgique. Il a été diagnostiqué TDA à l'âge de 47 ans, et a occasionnellement pris de la Rilatine quand il en ressentait le besoin (par exemple pour réussir une formation).

Chapitre 2 : Analyse thématique des entretiens

2.1. Le vécu du TDA/H et de l'annonce du diagnostic, et leurs conséquences

2.1.1. *En tant que parent*

Ce qui ressort de l'ensemble de nos entretiens est qu'être parent d'un enfant ayant le TDA/H est souvent synonyme de nombreux questionnements. Quand les symptômes commencent à apparaître,

il y a souvent une incompréhension de ce qu'il se passe. En effet, comme nous l'avons vu, les symptômes du TDA/H ne sont pas spécifiques à ce trouble, et peuvent à première vue ressembler aux caractéristiques d'un enfant « mal éduqué » ou qui ne fait pas assez d'efforts à l'école. De ce fait, des tensions apparaissent souvent, et la relation parent-enfant s'en trouve impactée.

Les relations peuvent aussi être conflictuelles avec l'école. Les enseignants ayant souvent du mal à gérer les difficultés de l'enfant, ils peuvent avoir tendance à mettre l'enfant de côté, à demander aux parents de le mettre dans l'enseignement spécialisé ou dans une filière professionnalisante, ce que les parents ont tendance à rejeter.

Quand les problèmes comportementaux ou d'inattention commencent à prendre une ampleur trop importante, et perdurent dans le temps, les parents se retrouvent souvent dépassés par la situation. Ils ne savent pas ce qu'ils peuvent mettre en place pour réduire les difficultés de leur enfant. Ils tentent de mettre en place différentes techniques d'éducation, qui ne fonctionnent pas. Ils sont vus comme des mauvais éducateurs par les personnes extérieures.

Voyant que leur situation est atypique et ne s'améliore pas avec les techniques classiques, les parents commencent à se renseigner. Souvent, c'est en discutant avec les enseignants ou des connaissances que la question du TDA/H est soulevée pour la première fois. Les parents font le choix d'aller consulter un professionnel de santé afin d'avoir des réponses à leurs questions, ainsi que des pistes de solution.

Quand le diagnostic de TDA/H est posé, les parents peuvent le vivre de manière différente. Certains éprouvent un certain soulagement, car des mots sont mis sur ce qu'ils vivent, et des réponses sont apportées à leurs questionnements. D'autres, par contre, ont du mal à accepter ce diagnostic, ainsi que l'idée que leur enfant est donc atteint d'un trouble dont on ne guérit pas. Dans tous les cas, le diagnostic permet aux parents de mieux comprendre leur enfant, et de comprendre que celui-ci n'est pas réellement responsable de ses comportements.

Les parents mettent souvent en place une prise en charge thérapeutique plurielle, combinant plusieurs approches et techniques (nous en parlerons plus en détail par la suite). Les choix posés font régulièrement l'objet de critiques venues de l'extérieur. Cela pousse en général les parents à partager de moins en moins leur vécu avec des personnes extérieures n'étant pas concernées par le TDA/H. Par exemple, Nathalie nous explique :

« Je crois que je le dis pratiquement presque plus, je ne raconte pas beaucoup de moi, de notre vie, parce que les gens jugent très vite, et après ça c'est "pourquoi tu fais l'école à la maison ? pourquoi tu donnes le médicament ? ah non moi je ferais pas ça". Je suis plus dans les groupes [de parole, forums autour du

TDA/H] pour de temps en temps, si j'ai une réponse que je trouve pertinente, mais je ne raconte plus de moi, [...] pourquoi s'exposer alors que généralement derrière il y a le jugement ? »²

La responsabilité de devoir accompagner son enfant au quotidien peut être difficile à porter pour les parents. Par exemple, Corine nous dit :

« J'ai fait un burn out. Et c'est un burn out familial que j'ai fait. Il faut dire, bon, je cumule quoi, c'est pas un petit cas, je cumule à tous niveaux donc c'est lourd. Non, c'est... c'est pas évident, déjà quand je vois certaines mamans qui sont seules avec un enfant, elles sont déjà... ici, il y en a trois quoi. Par contre ils sont en bonne santé. »³

Par contre, concernant la responsabilité de devoir faire des choix thérapeutiques pour son enfant, en particulier mettre en place une médication, les parents ont tendance à ressentir un certain soulagement, car des solutions concrètes sont mises en place, et une certaine confiance vis-à-vis des choix qu'ils posent. Par exemple, Pascale nous dit :

On part du principe que voilà, il est chez nous jusqu'à ses 18 ans, tant qu'il est pas majeur, si à 18 ans il dit "je veux tout stopper, je veux stopper les médecins", ben voilà c'est sa décision, je lui expliquerai... en attendant ben il a pas trop le choix, on en discute régulièrement etc., mais il a pas trop le choix que de la prendre [la Rilatine]⁴.

2.1.2. En tant qu'enfant

Avant le diagnostic, les enfants atteints de TDA/H ont tendance à être dans un flou similaire à celui de leurs parents. Il y a une incompréhension de ce qui se passe, des difficultés vécues malgré tous les efforts fournis. Cela a des répercussions sur l'estime de soi, d'autant plus qu'ils ont tendance à être mis de côté par les autres enfants. En effet, étant donné qu'ils ont des comportements qui peuvent être difficiles à vivre et à gérer, ils sont rarement intégrés par les autres enfants, ne sont pas invités aux anniversaires, etc. Dans certains cas, cela peut aller jusqu'à du harcèlement. Par exemple, Sam nous explique :

« Étant donné que j'avais peu d'interactions et le fait que j'avais ce trouble, je me suis dit "mais en fait je suis une merde", et forcément après les troubles mentaux sont arrivés. [...] Je me sentais différent, nul, un loser, mon estime de moi-même était au plus bas. [À l'université] c'était totalement un autre monde, on m'a enfin accepté. Mais le mal était fait, j'ai subi du harcèlement, cette boule qui m'accompagnait et

² Nathalie (nom d'emprunt), parent, 14/11/22, page 11.

³ Corine (nom d'emprunt), parent, 23/10/22, page 18.

⁴ Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 12.

qui disait "qui je suis ?" en fait, plutôt "qu'est-ce que je suis ?". [...] Je me suis dit "je suis pas humain, c'est pas possible, ou alors je suis humain mais un handicapé". »⁵

L'annonce du diagnostic peut, tout comme pour les parents, être un soulagement, car un mot est mis sur ce qui se passe, mais cela peut également être source de peur ou de honte. En effet, savoir qu'on est porteur d'un trouble est à double tranchant. D'un côté, les personnes se rendent compte qu'elles ne sont en quelque sorte pas responsables de leurs difficultés, qu'elles ont un trouble reconnu par les professionnels de santé, et que des solutions existent. De l'autre, il peut être décourageant d'apprendre que l'on est porteur d'un trouble qui ne se guérit pas, et qu'un long chemin d'aménagements et de stratégies d'adaptation se profile si l'on veut que la situation s'améliore.

Avoir un diagnostic établi par un professionnel de santé permet également d'avoir la possibilité d'être reconnu dans son trouble et d'avoir de quoi justifier la mise en place d'aménagements raisonnables. Les relations avec l'entourage et l'école ont tendance à s'apaiser, car l'enfant n'est plus vu comme mal élevé ou manquant de bonne volonté. Cependant, les parents comme les enfants peuvent être confrontés à des personnes remettant en question l'existence du TDA/H ou la validité du diagnostic, ou le fait que ce soit utilisé pour justifier ou excuser les comportements de l'enfant. Par exemple, Justine nous explique :

« C'est vrai que les profs sont au courant donc ils disent "allez reviens vers nous", sauf avec une prof pour qui ça s'est mal passé en 3e, là je refais ma 3e parce qu'en fait elle était très... en fait mon comportement en classe, j'ai l'air un peu insolente, j'en ai rien à faire d'être là, mais je le fais pas exprès, c'est mon trouble de l'attention qui fait ça, et elle l'a très mal pris [...] Alors j'ai dit que j'avais le trouble de l'attention elle m'a dit "mais ça n'excuse en rien", fin elle a été très méchante avec moi, donc là c'est un peu compliqué. Mais c'est vrai que le trouble de l'attention... au début c'est pas facile à vivre, pour nous et l'entourage, et puis de toute façon faut vivre avec donc on n'a pas trop le choix quoi. »⁶

Concernant la mise en place d'une médication, les sentiments varient. Certains enfants ne ressentent aucune gêne par rapport à cela, d'autres préfèrent le cacher. En effet, aux yeux des autres enfants, prendre un médicament accentue le caractère « anormal » de la personne, et l'enfant peut avoir peur d'être mis de côté à cause de cela. Par exemple, Tom nous dit :

« Le fait de prendre de la Rilatine ça je l'ai caché pendant hyper longtemps à l'école, parce qu'il y avait un autre gars qui était aussi le gosse hyper turbulent qui prenait de la Rilatine, et lui clairement il se faisait un peu juger par les autres. [...] Et alors c'est un jour, c'est vraiment un événement qui m'a marqué c'est on partait en classe de neige [...] les autres gosses ont vu que je prenais de la Rilatine et qui ont direct fait "ah mais du coup toi aussi tu en prends donc tu es comme lui", et la récré d'après j'ai eu tous

⁵ Sam (nom d'emprunt), enfant, 18/09/22, page 2.

⁶ Justine (nom d'emprunt), enfant, 20/09/22, page 3.

les gosses qui venaient poser des questions, et là j'ai vraiment eu le sentiment de "ok je vais être hyper stigmatisé et considéré comme l'autre" mais finalement ça a été parce que je disais que c'était pas la même chose etc., je me suis encore bien sorti, mais oui ça a vraiment été stressant pour moi ce moment-là. »⁷

2.2. Motivations à médiquer/arrêter de médiquer

Les raisons qui conduisent les personnes à opter pour la médication sont variées. Nous pouvons identifier deux ensembles de motivations que les parents peuvent avoir à médiquer leur enfant. Un premier ensemble tourne autour des effets directs de la médication sur l'attention et/ou l'hyperactivité/impulsivité. Nous désignons par « effets directs » l'ensemble des actions chimiques de la médication sur la personne, qui permettent mécaniquement de résoudre certains problèmes liés au TDA/H. En général, ce sont ces effets directs qui motivent les personnes à opter pour la médication pour leur enfant dans un premier temps.

En effet, quand les parents consultent un professionnel de santé et reçoivent un diagnostic, ils sont confrontés à un discours médical présentant les difficultés de l'enfant comme des symptômes, capables d'être atténués par différents types de thérapie, en particulier la médication. Si l'enfant présente des difficultés d'attention, d'hyperactivité et/ou d'impulsivité, le médicament, de par son mode d'action, est capable de rétablir un équilibre chimique dans le cerveau et donc d'atténuer ces symptômes.

Cependant, on peut remarquer un deuxième ensemble de motivations à médiquer son enfant, qui tourne autour des effets indirects de la médication. En effet, la médication réduisant les symptômes, elle agit de manière plus large sur la vie de l'enfant : l'enfant a une meilleure estime de lui car il a moins de mal à répondre aux attentes de l'école, les relations familiales sont moins tendues, il devient plus autonome car il arrive mieux à s'organiser, il a plus de facilités à sociabiliser avec d'autres enfants, etc.

Quand les parents expliquent les raisons qu'ils ont eues d'opter pour la médication de leur enfant, ce sont souvent les effets directs qui sont mentionnés en premier, mais assez vite, nous comprenons que les effets indirects sont les plus importants à leurs yeux. En effet, leur priorité est souvent non pas de réduire les symptômes au quotidien, mais de permettre le bien-être de l'enfant et de lui donner toutes les chances de mener la vie qu'il souhaite. En d'autres mots, si la médication a comme effet direct d'agir sur les symptômes de l'inattention, de l'hyperactivité et de l'impulsivité, elle est surtout vue comme un instrument au service du bien-être de l'enfant. C'est par exemple ce que nous dit Nathalie :

⁷ Tom (nom d'emprunt), enfant, 23/09/22, page 3.

« J'essaie simplement... un de mes plus gros objectifs de vie c'est de les amener à l'âge adulte avec le meilleur bagage possible, j'essaie vraiment qu'ils partent avec le maximum de ce que je peux faire pour eux pour qu'ils puissent être lancés pour plus tard, le mieux possible, et je pense malheureusement que le médicament fait partie. J'aimerais pouvoir dire qu'ils en ont pas besoin, mais je pense que pour qu'ils puissent aller plus loin, plus fort, plus facilement... »⁸

Du côté des enfants, la médication peut venir comme une aide pour alléger les efforts qui doivent être fournis pour être à la hauteur des exigences scolaires, et ainsi diminuer la souffrance personnelle et la stigmatisation. Aux yeux des enfants ayant grandi depuis et ayant un recul sur cette expérience, la médication est vue comme ce qui leur a permis de passer le cap de l'école, et de faire ce qu'ils souhaitaient par la suite.

Certains sont ouverts à l'idée de reprendre une médication de manière ponctuelle dans le futur, s'ils en ressentent le besoin pour passer un examen, ou pour conduire une voiture, etc. Par contre, d'autres ayant vécu des expériences plus négatives avec la médication souhaitent mettre cela derrière eux. C'est par exemple le cas de Marion, qui sentait que la Rilatine impactait sa capacité à sociabiliser :

« D'office je veux plus jamais en reprendre, juste à cause des effets que ça prend. Je me pose même des questions, est-ce que la Rilatine m'a pas laissé des séquelles à long terme, et ça je sais pas, il faudrait voir avec des études, mais c'est vraiment la question que je me pose parfois, je me dis... non, vraiment la Rilatine, jamais, parce qu'en plus dans le monde du travail tu dois être très sociable, et vraiment la Rilatine tu ne peux pas être sociable avec ça, très clairement. Ça a trop de désavantages pour vouloir la reprendre, à part si t'es chez toi seule et que tu dois vraiment étudier un examen, peut-être dans ce cas-là oui, mais vraiment, non. »⁹

Quand on compare les motivations des parents et des enfants vis-à-vis de la médication, on remarque que celles-ci sont parfois divergentes. Tandis que les motivations des parents, comme nous l'avons vu, tournent surtout autour de l'apaisement des symptômes et du bien-être de l'enfant, quitte à la donner en continu si cela est nécessaire, les enfants mettent surtout en évidence que la médication les aide au niveau scolaire, mais qu'ils ne souhaitent pas la prendre en-dehors de ce cadre-là. Quand il y a ce genre de divergence entre un parent et son enfant, l'enfant essaie en général de négocier la diminution de la prise de médication.

Il y a également des moments où les enfants sont depuis tellement longtemps sous médication qu'ils aimeraient l'arrêter afin de voir comment ils sont sans. Par exemple, Pascale nous explique à propos de son fils :

⁸ Nathalie (nom d'emprunt), parent, 14/11/22, page 13.

⁹ Marion (nom d'emprunt), enfant, 08/11/22, page 9.

« Je pense qu'il aimerait arrêter parce que régulièrement il me dit "j'ai pas envie de la prendre", et je dis "Antoine, tu sais bien que ça agit sur ton attention, que ça t'aide à l'école à comprendre les profs etc.", donc il faut chaque fois lui répéter ça, lui expliquer pourquoi la Rilatine est là et pourquoi c'est important de la prendre. [...] Sur les 9 ans qu'il en prend, on a déjà essayé aussi, un jour sans la prendre, des choses comme ça. Mais c'est du noir au blanc, c'est vraiment plus du tout le même petit garçon. Et ça, il admet quand même que "oui, j'arrive pas à garder mon attention", mais par période comme ça il veut tenter, il veut tester. »¹⁰

Il peut arriver aussi que l'enfant ne comprenne pas le bien-fondé de la médication, ou ne soit pas d'accord avec les raisons qui ont poussé ses parents à la mettre en place. Dans ce cas, il peut montrer une résistance à la médication, voire développer des stratégies pour la contourner. C'est par exemple le cas de Marion, qui nous explique :

« Il faut savoir que la Rilatine en vérité je la prenais pas vraiment de mes 7 à 12 ans, par choix personnel, donc moi-même je la prenais pas trop, à part quelques fois, j'ai pas trop suivi les instructions des médecins ou quoi. [...] C'était moi-même en cachette [qui ne la prenais pas], je sais pas pourquoi je faisais ça, j'en ai pas des souvenirs, mais faut savoir qu'en primaire j'avais pas trop de problèmes scolaires, j'avais très bien réussi même sans étudier ou autre, c'est en secondaire que j'ai commencé à avoir des problèmes scolaires et je me suis dit « bon on va la prendre plus sérieusement », en primaire je la prenais mais ça variait très fortement. »¹¹

2.3. Le rapport à la médication par psychostimulants dans le cadre du TDA/H

Nous entendons par « rapport à la médication » l'ensemble des visions et opinions exprimées par les répondants vis-à-vis de l'usage des psychostimulants dans le cadre du TDA/H. Les personnes faisant face à la décision de médiquer leur enfant ont souvent de nombreuses craintes, qui créent une certaine résistance ou suspicion au moment où commence à se poser la question de médiquer l'enfant ou pas. Ces craintes peuvent être générées par le fait que les psychostimulants agissent sur la cognition et le fonctionnement du cerveau, et qu'il y a une sorte de peur viscérale quand il est question d'agir sur le cerveau de son enfant qui, par définition, est en cours de développement.

Il y a également une crainte des effets secondaires de la médication, de créer en quelque sorte artificiellement un malaise physique chez son enfant pour pallier un malaise psychologique.

Il y a également une crainte liée aux préconceptions que les personnes peuvent avoir de cette médication, du fait qu'ils ont pu en entendre parler de manière négative dans les médias ou via des connaissances. C'est par exemple le cas de Pascale, qui nous dit :

¹⁰ Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 10.

¹¹ Marion (nom d'emprunt), enfant, 08/11/22, page 1.

« Il avait doublé sa 1ere primaire, donc là on nous avait dit qu'on ne saurait rien en faire, qu'il fallait le mettre dans l'enseignement spécialisé. Donc le neuropédiatre nous a demandé d'essayer la Rilatine, on était fort stressés, on avait peur etc. parce que ben c'est des stupéfiants, donc on était super stressés. »¹²

Ce terme de « stupéfiant » ou de « drogue » revient de manière récurrente dans les entretiens pour qualifier les psychostimulants, bien que cette médication ne soit pas considérée comme une drogue au sens légal du terme. Pascale précise son ressenti :

« C'est une drogue carrément, c'est une drogue, c'est... son papa je ne sais pas, on n'a jamais abordé le sujet, mais moi ben c'est l'image des cyclistes qui se dopent pour arriver au Tour de France, donc c'est des choses que les sportifs etc. prennent comme une drogue pour faire de la performance. Et donner ça à mon enfant et se dire "chez lui ça agit comme ça et comme ça", ça a été difficile à accepter, oui. »¹³

Une autre crainte réside dans la peur que l'enfant développe une dépendance à la médication, ou que cette médication engendre une prédisposition à la consommation d'autres médicaments ou de drogue. En effet, bien que les psychostimulants n'engendrent pas de dépendance et d'effet de manque physique, les enfants peuvent développer une dépendance plus émotionnelle. Ayant des difficultés quand ils ne sont pas sous médication, ils peuvent avoir peur de l'arrêter et d'être confrontés aux mêmes difficultés qu'avant. La barre des performances a été mise plus haut avec la médication, et les personnes ont peur de ne pas être à la hauteur « au naturel ». C'est quelque chose que Justine nous explique :

« J'ai pas envie de retomber dans ce stress d'être sans Rilatine, parce que oui, j'avais l'impression d'être comme une droguée, quoi, j'en avais besoin, et j'ai pas envie de retomber là-dedans. [...] Parce qu'au début vraiment sans Rilatine j'étais toute perdue, "et si j'avais des infos, et si j'oublie tchic, si j'oublie tchac ?" et alors je culpabilisais de pas prendre la Rilatine quoi. [...] Vis-à-vis de moi, je m'en voulais, comment dire ? je m'en voulais de pas être comme je suis sous Rilatine, quand je l'avais pas. [...] Je me disais "oh la la, je suis tellement moins performante, je vais jamais y arriver sans Rilatine, faut que je la prenne". Parce qu'à un moment donné, ça m'a un peu matrixée et là j'en ressors, ça fait un an que j'essaie de passer au-dessus et ça va beaucoup mieux. »¹⁴

Les craintes éprouvées par les parents ont tendance à évoluer entre le moment où la médication est mise en place pour la première fois et le moment où elle est instaurée depuis longtemps. Les personnes ont eu le temps de voir comment la médication agit sur leur enfant, une nouvelle routine est en place, elles ne constatent pas d'effets secondaires alarmants ou d'effet de dépendance. Après un certain temps, les parents ont plutôt tendance à être préoccupés par des questions autour de la justesse des

¹² Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 10.

¹³ Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 12.

¹⁴ Justine (nom d'emprunt), enfant, 20/09/22, page 9.

choix qu'ils ont fait, même s'ils ont tendance à finalement penser qu'ils n'auraient pas pu faire mieux avec les éléments qu'ils avaient à leur disposition.

Faire un travail de transformation de leur vision de la médication est aussi une étape importante qui permet aux parents de dépasser leurs craintes et continuer de médicurer leur enfant. Ce travail passe par de nombreuses lectures qui nuancent les préconceptions négatives que les parents pouvaient avoir. Par exemple, Nathalie nous explique :

« J'ai commencé à lire, j'ai lu sur le méthylphénidate, j'ai lu en anglais, j'ai vu que c'est un médicament qui existe depuis très longtemps, j'ai commencé à me documenter, j'ai énormément lu, et finalement c'est pas la nouvelle drogue qui vient de sortir il y a deux ans, le machin expérimental, c'est utilisé depuis longtemps, et il y a un moment donné... c'est un peu le cul-de-sac, on a essayé ça, et ça, et ça, et puis on fait quoi ? »¹⁵

Faire le parallèle avec un trouble physique pour lequel il existe un traitement largement reconnu est une manière récurrente pour les répondants de justifier leur choix d'opter pour la médication, et de normaliser cette pratique qui est souvent mal vue par l'entourage. Pascale nous dit :

« Je ne le donne plus comme au début... au début on lui donnait parce que c'est nécessaire et avec le sentiment qu'on drogue notre enfant et... on a l'impression de l'empoisonner quoi, mais maintenant je donne parce que voilà, on a un cancer on prend un médicament, on a un TDA/H ben on prend de la Rilatine quoi. C'est devenu normal. »¹⁶

Ce travail de dépassement des craintes et de transformation de la vision de la médication peut se faire sur un temps relativement long, et après avoir entamé la médication. Ce qui permet en général aux parents de passer le cap de donner le premier comprimé à leur enfant est surtout la confiance qu'ils accordent au professionnel de santé qui l'a prescrit. Par exemple, Laurence nous dit :

« À un moment donné tu décides quand même de lui faire confiance, tu te dis "ben on fait confiance à ce qu'il dit", donc certainement à un moment tu lâches prise et tu te dis "je fais comme ça et on verra bien". »¹⁷

Malgré cette confiance, ce dépassement des craintes initiales et ce travail de transformation de leur vision de la médication qui permet de voir celle-ci plus positivement, les parents ont tendance à garder une certaine distance avec cette médication, comme par précaution. En effet, même quand le discours est favorable à la médication, il reste nuancé : elle est à utiliser avec précaution, dans les cas où cela est vraiment nécessaire, en donnant la plus petite dose possible, en l'accompagnant d'autres aides

¹⁵ Nathalie (nom d'emprunt), parent, 14/11/22, page 5.

¹⁶ Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 13.

¹⁷ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 8.

non-médicamenteuses, et en veillant à ce que cela n'empêche pas l'enfant de se développer en étant lui-même. Laurence nous dit :

« Tu vois nous non plus on l'a pas mis sous une camisole chimique quoi. [...] Clairement [avec la médication] c'était plus facile donc on aurait pu opter pour la lui donner tout le temps, toute l'année, congés et compagnie, et clairement que sans doute que ça aurait été plus simple parce qu'il était fatalement plus calme... mais en même temps ça on voulait pas non plus. [...] Parce qu'on était toujours quand même un petit peu ambivalents par rapport à ça, par rapport au fait qu'il fallait quand même lui laisser aussi sa propre personnalité, entière, avec ce trouble-là, et pas que ce soit que pour notre confort à nous. »¹⁸

2.4. Le rapport aux aides non-médicamenteuses

La grande majorité des parents opte pour une prise en charge globale de leur enfant, multipliant les aides médicamenteuses et non-médicamenteuses afin d'aider leur enfant à plusieurs niveaux : la médication pour diminuer les symptômes ; les visites chez un neuropsychologue pour mettre en place des aménagements pour savoir mieux travailler, retenir les choses etc. ; la logopédie pour travailler sur d'éventuels troubles associés comme les troubles « dys » ; les visites chez un psychologue pour travailler sur les émotions et le vécu de l'enfant et/ou de la famille ; les activités sportives pour se défouler ; la mise en place d'une alimentation plus équilibrée et moins sucrée ; et bien d'autres. Les aides non-médicamenteuses peuvent venir d'intervenants extérieurs ou d'initiatives personnelles.

Souvent, il y a eu de nombreux essais-erreurs dans la recherche d'aides adaptées à la réalité de l'enfant. Les parents entendent parler, par le bouche à oreille ou par des recherches personnelles, de certaines méthodes ou approches, les essayent, avec ou sans succès. Souvent, quand l'enfant commence à manifester des symptômes du TDA/H, les parents tentent toutes sortes de thérapies non-médicamenteuses, avant de considérer la possibilité d'une médication face à l'ampleur des difficultés de l'enfant.

Au cours de cette recherche de solutions non-médicamenteuses, les parents peuvent être confrontés à des approches ou des discours qui leur semblent incohérents, inutiles, voire des arnaques. Après avoir été confrontés à ce genre de choses, les parents peuvent être soulagés et rassurés de consulter un médecin classique, qui tient un discours médical qui semble plus cohérent et familier. Par exemple, Laurence nous dit :

« T'as quand même des charlatans aussi dans tout ça, alors moi tant qu'à faire je préférais un truc rationnel, qu'il y ait un suivi chez un médecin, c'était pas du charlatanisme, qu'on n'allait pas nous

¹⁸ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 12.

proposer des méthodes abracadabrantes, de toute façon ça fonctionnait pas. [...] Moi je trouve que les discours vulgarisateurs c'est embêtant parce que les gens peuvent raconter un peu tout et n'importe quoi, et que d'autres vont les croire, et voilà. C'est peut-être pour ça que finalement le docteur X, je l'aimais pas, mais au moins il savait de quoi il parlait, lui. Il m'expliquait, il savait de quoi il parlait, tu voyais que le gars avait étudié la question au niveau médical, tu vois. [...] ça me semblait cohérent et plausible. »¹⁹

Une fois que les parents ont trouvé un ensemble d'aides qui sont complémentaires, utiles, cohérentes, et qu'une routine de soin globale est instaurée, ils ressentent un certain soulagement. En effet, ils ont trouvé ce qui convient à leur enfant, et ils sont confiants qu'avec tout cela, l'enfant ne pourra qu'évoluer positivement.

Par contre, cette démarche a un coût, tant en termes de temps, d'énergie qu'en termes financiers. Il s'agit d'un investissement conséquent auquel le parent concède car il s'agit d'investir dans le bien-être de son enfant. Cela peut cependant s'avérer être assez lourd à porter sur du long terme, autant pour le parent que pour l'enfant. Cela peut pousser certaines personnes à remettre en question ces choix thérapeutiques et cet investissement. Prendre la décision de continuer ou d'arrêter une prise en charge est difficile à porter pour le parent, qui porte la responsabilité du développement de son enfant. Par exemple, Pascale nous dit :

« Ça demande beaucoup d'énergie, au quotidien, et toujours se dire, moi personnellement je suis épuisée, parfois j'ai envie de... parfois j'ai envie de tout lâcher, de dire "on stoppe tout, on verra ce qui arrivera", et puis il y a toujours ce petit déclic qui dit toujours "ben non, continue". [...] On se dit, si on baisse les bras, ou si on arrête, si on n'a plus le courage ou les moyens financiers ou quoi, si on arrête pour une raison ou une autre la psychologue ben... je pense qu'il va tomber quoi, parce qu'il est sur un fil, les intervenants le maintiennent sur le fil mais il peut tomber à tout moment si on enlève un truc quoi. »²⁰

Certaines personnes peuvent également ne pas ressentir l'envie de développer une prise en charge globale ou de se mettre en quête de nouvelles solutions à mettre en place, à cause de la lourdeur de la démarche. Par exemple, Marion nous explique :

« J'ai toujours voulu essayer qu'on n'insiste pas trop pour me faire vivre trop de thérapie, comme le fait de m'aider à m'organiser, je travaillais déjà tellement à l'école et on me dit "oh on va refaire quelque chose par rapport à l'école", ben j'ai juste menti en disant que j'étais organisée alors que je l'étais pas, donc j'ai fait des trucs pour ne pas devoir faire ce genre de chose. On m'a dit de prendre ma Rilatine le matin et le midi ben je l'ai pas fait, j'ai fait comme moi je voulais parce qu'à un moment j'en ai marre de tous ces traitements, que ce soit toujours lié à l'école, parce que je travaillais beaucoup trop, j'en avais

¹⁹ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 12.

²⁰ Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 6.

un peu marre [...]. Vraiment ça prenait beaucoup trop de place dans ma vie, c'était presque que ça ma vie [...] et toujours pour des notes qui étaient pas très élevées. »²¹

Les aides non-médicamenteuses sont donc perçues comme intéressantes à mettre en place dans l'absolu, mais demandant un investissement très important, pour des résultats peu rapides et peu efficaces en termes de réduction des symptômes. En comparaison, la médication fait l'effet d'une solution miraculeuse. Par exemple, Laurence nous dit :

« Alors la Rilatine pour te dire que ça fait de l'effet directement quoi, je voyais le jour-même il était beaucoup plus posé quoi, il y avait moyen de parler avec lui, qu'il était beaucoup plus calme, plus serein, voilà c'est un peu le truc miracle quoi. »²²

Cependant, les parents ont conscience que la médication ne fait pas tout. Elle est plutôt vue comme ce qui permet à l'enfant d'être plus posé rapidement, ce qui est nécessaire pour envisager la mise en place de nouvelles routines et d'autres types d'aides. Le but est qu'à terme l'enfant ait suffisamment de ressources pour pouvoir se passer de la médication et, pour atteindre ce but, il est nécessaire de mettre en place d'autres aides que la seule médication. Il arrive cependant que l'enfant présente un TDA/H trop handicapant au quotidien pour qu'il soit envisageable de se passer de médication à l'avenir. À ce moment-là, les parents préfèrent travailler à conscientiser l'enfant par rapport à ses besoins et à sa prise de médication, afin qu'il la poursuive une fois adulte et qu'il puisse rejoindre le monde du travail sans trop de difficultés.

2.5. Questionnements et réflexions

Depuis le moment où les symptômes commencent à apparaître, et jusque bien après la mise en place d'une prise en charge thérapeutique, les parents sont traversés d'interrogations et de doutes. Ceux-ci peuvent porter sur les choix qui ont été posés. Les parents se demandent souvent si leur enfant aurait encore mieux évolué, ou s'ils auraient pu éviter certaines difficultés s'ils avaient fait des choix différents.

Ils se demandent également parfois s'ils n'ont pas pu en quelque sorte trahir leur enfant à un moment donné. En effet, la médication se met en place à un moment où l'enfant est trop jeune pour réellement se rendre compte de ce qui se passe, ou pour participer à la décision, même si les parents demandent souvent comment l'enfant se sent, si cela lui convient.

De plus, cette médication agit sur le comportement et donc de manière plus large sur la personnalité de l'enfant. Les parents peuvent avoir l'impression de lui enlever une part de lui. En même temps, la

²¹ Marion (nom d'emprunt), enfant, 08/11/22, page 6.

²² Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 3.

médication a permis à l'enfant d'accéder à des capacités de concentration et de canalisation qui lui ont permis de réussir à l'école, donc la médication peut être vue comme ayant permis de révéler le potentiel caché de l'enfant. Par exemple, Laurence nous dit :

« Dans l'absolu bien sûr j'aurais préféré faire sans, mais au moment même je ne savais pas faire sans, donc voilà. [...] [Les regrets] viennent du fait qu'il a quand même dû prendre un médicament qui joue sur le cerveau, et donc parfois je me dis que ce médicament l'a peut-être un peu empêché d'être complètement lui-même. Parce que ça modifiait son comportement, donc est-ce qu'il était encore vraiment tout à fait lui-même ? Ou bien est-ce que ça lui permettait d'accéder à une part de lui-même ? C'est difficile à dire, tu ne sais pas savoir si on a modifié son comportement ou au contraire si ça lui a permis d'accéder à une facette de sa personnalité [...] qui était enfouie et qui a su sortir grâce à ce médicament. »²³

Parfois, les parents inversent la responsabilité du problème. Leur enfant est vu de manière générale comme inadapté aux exigences de notre société, mais certaines personnes remettent en question le bien-fondé de ces exigences. Par exemple, Laurence nous dit :

« Si un individu doit prendre des médicaments pour pouvoir faire les choses qu'on lui demande, est-ce que c'est parce qu'il sait vraiment pas faire les choses qu'on lui demande ou parce que ces choses sont complètement inappropriées ? Donc ça restera toujours la question pour moi, est-ce que oui ou non c'est la société qui est complètement cinglée et qui nous demande de faire des tâches cinglées, et qu'il y a des gens qui savent les faire et il y en a qui ont besoin d'un support médicamenteux pour les faire, ou bien est-ce que fondamentalement c'est un progrès de la médecine ? ça restera pour moi l'éternelle question, je ne sais pas répondre à ça. »²⁴

Beaucoup de parents ont également des difficultés avec l'idée que notre société ne laisse pas de place aux particularités individuelles, et que leur enfant ne puisse pas être accepté tel qu'il est sans médication.

Certaines personnes remettent également en question la manière dont le TDA/H est présenté et décrit. En effet, ce qu'elles vivent est présenté comme un trouble (le T), et un déficit (le D de « TDA/H »), ce qui peut être mal vécu, et considéré comme ne correspondant pas à leur réalité. Par exemple, Justine nous dit :

« C'est le mot "trouble", pour moi il était dur quoi, pourquoi "trouble" ? C'est juste un problème d'attention, un trouble je trouve le mot tellement dur, c'est pour ça qu'au début voilà, puis finalement on se rend compte que ça va. [...] Pourquoi "déficit" ? On n'est pas moins bien que les autres, oui

²³ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 12.

²⁴ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 14.

l'attention elle est pas bonne chez nous mais c'est pas pour ça qu'il y a un déficit. Pour moi c'est les mots qui sont pris qui sont pas très corrects quoi. »²⁵

Du côté des enfants, certains ont l'impression d'être médiqués car l'objectif le plus important aux yeux de leurs parents est la réussite scolaire, en ne prenant pas en compte ou en ne s'intéressant pas aux éventuels désavantages que la médication représente pour l'enfant. Par exemple, Marion nous dit :

« On peut pas retirer le fait que ça aide vraiment à se focus à chaque fois, et que je pouvais passer des heures à travailler sans faire de pause, juste grâce à ce petit médicament, donc oui je pense ça a atteint son but. Mais bon, parce qu'évidemment c'est parce que c'était le but auquel on pensait, c'est que je réussisse à l'école et que j'arrive à me concentrer, on pensait pas aux désavantages à côté. On s'est pas dit après "oh elle aura des problèmes à sociabiliser parce que sous médicament voilà, ou peut-être que son humeur sera descendue", mais ça personne le sait en fait, ils ne connaissent pas les désavantages donc ils voient que le positif, globalement, de la Rilatine. »²⁶

Certains ont également le sentiment que la médication est une solution de facilité individuelle, alors que le problème est collectif. En effet, bien que certains enfants aient des symptômes très poussés et puissent avoir réellement besoin de médication, certaines personnes pensent que la plupart des enfants TDA/H médiqués pourraient ne pas l'être si les pouvoirs publics investissaient massivement dans l'enseignement et l'accompagnement non-médicamenteux, et que l'on prend donc le problème « *par le mauvais bout* ».

Par rapport à la question de savoir si l'usage de la médication est suffisamment balisé, cadré pour éviter les dérives, certains estiment qu'une partie des parents donnent une médication à leur enfant par facilité, pour une question de confort personnel, alors que cela n'est pas forcément nécessaire ou que cela se fait au détriment des intérêts de l'enfant. Par exemple, Pascale nous dit :

« J'ai l'impression qu'on est tombés sur une bonne équipe et qu'on a eu de la chance, mais il y a des parents qui prônent la Rilatine et c'est la solution miracle à tout, et moi je pense pas, je pense que oui la Rilatine agit sur l'attention, mais c'est tout quoi, pas sur d'autres... pas "c'est tout" mais c'est important de... de vivre quoi, d'être comme on est et d'être accepté, s'il gigotte et qu'il joue dans les cheveux de sa copine je peux entendre que c'est compliqué en classe etc., donc là je suis ok de donner de la Rilatine etc., mais s'il est avec ses copains, soit ils acceptent Antoine comme il est, soit Antoine rencontre d'autres amis, mais je vais pas donner la Rilatine pour qu'il soit accepté par la société quoi, ça non je donnerais pas la Rilatine pour ça, je me dis c'est un problème à régler au niveau psychologique. Et ça je me confronte à beaucoup de parents et à beaucoup de personnes, parce que j'ai l'impression qu'ils donnent

²⁵ Justine (nom d'emprunt), enfant, 20/09/22, page 10.

²⁶ Marion (nom d'emprunt), enfant, 08/11/22, page 7.

la Rilatine et voilà, c'est la solution miracle, ça règle tout, l'enfant est assis sur sa chaise, il ne bouge plus, il dit plus rien, il est réceptif, ben c'est bon, c'est ok quoi. »²⁷

Certaines personnes ont également l'impression que les professionnels de santé ont une responsabilité par rapport à cela, pouvant dans certains cas prescrire une médication de manière trop hâtive, donnant une impression de solution de facilité. Par exemple, Laurence nous dit, en parlant du neuropédiatre de son fils :

« C'est un peu un gars quand même égaré quoi. [...] Je sais pas quoi, par moment tu as l'impression qu'il prescrit sa Rilatine et puis basta quoi. »²⁸

²⁷ Pascale (nom d'emprunt), parent, 02/11/22, page 14.

²⁸ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 3.

PARTIE 4 : INTERPRÉTATION DES DONNÉES AVEC LA SOCIOLOGIE DES ATTACHEMENTS

Lors de la première partie, nous avons eu l'occasion de voir qu'au cours du XX^e siècle, la psychiatrie s'est développée en passant d'une lecture plutôt psychanalytique à une lecture de plus en plus biologisante et « naturalisante » des troubles mentaux. Cela se voyait notamment dans le cadre de la classification du TDA/H, qui est passé du « trouble affectivo-caractériel » au « brain damage syndrome », jusqu'à rejoindre la catégorie des troubles neurodéveloppementaux dans le DSM-5.

Selon cette vision du trouble mental, la réponse médicamenteuse se présente comme quelque chose de logique : s'il y a un problème chimique de transmission des messages au sein du cerveau, une molécule capable de rétablir cette chimie interne est une solution qui semble adaptée.

Cependant, les données que nous avons eu l'occasion de développer dans la troisième partie nous dépeignent un tout autre tableau. Au lieu de voir une procédure de soin des enfants atteints de TDA/H fixe, protocolisée, biologisée, avec une mécanique rodée, nous avons vu qu'il existe bien d'autres paramètres centraux qu'il faut prendre en compte quand nous parlons de cette démarche de soin.

Certains éléments soulevés par les répondants ont provoqué notre étonnement. Suivant une démarche abductive, nous sommes partie de cet étonnement et avons tenté de relier ces éléments surprenants entre eux afin de comprendre la parole des répondants. Ce faisant, nous avons identifié trois enjeux liés à la démarche de soin. Ceux-ci font en quelque sorte office de boussole, et guident les parents en toutes circonstances quand il s'agit de prendre des décisions pour leurs enfants.

Ces enjeux sont de permettre à l'enfant et à la famille de retrouver un équilibre (équilibre qui est mis à mal par les manifestations du TDA/H) ; de permettre à l'enfant d'être inséré dans la société et d'être autonome ; tout cela en lui permettant d'être lui-même et d'être épanoui.

En gardant ces trois enjeux à l'esprit, nous allons nous pencher sur la démarche de soin des parents en utilisant les grilles de lecture de la sociologie des attachements. L'intention est de passer par le point de vue des agissants afin de relever des éléments qui ne sont pas visibles depuis un point de vue strictement naturaliste. Nous avons l'intuition que le soin psychiatrique est bien plus que la simple action chimique d'un médicament ou l'action mécanique des diverses thérapies, et que la sociologie des attachements nous permet de mieux comprendre le rôle que joue la médication dans la prise en charge thérapeutique du TDA/H.

Plus précisément, nous faisons le pari d'utiliser les grilles d'analyse de Hennion en remplaçant la notion de goût par celle de soin. Ce faisant, nous allons donc nous pencher dans cette partie sur l'acte de

soigner, les gestes qui le permettent, les savoir-faire qui l'accompagnent, les petits ajustements en continu qui l'aménagent et favorisent sa félicité (Hennion, 2004). Nous faisons l'hypothèse que le soin dans le cadre du TDA/H est une expérience et une pratique réflexive, qui implique un certain rapport au soin, l'appui sur un collectif, l'entraînement de soi, et la constitution d'un dispositif technique.

Chapitre 1 : Le soin comme une activité collective

Pour soigner, il faut se mettre ensemble, que ce soit la réunion physique ou l'appui sur une communauté, des traditions, des récits, l'expérience de soin des autres, etc. (Hennion, 2005, p.8). Il s'agit d'un constat fort que l'on peut tirer de la troisième partie de ce travail : seuls, les parents ne pourraient pas prendre soin de manière satisfaisante de leur enfant. Divers éléments composant le collectif ont été soulevés lors des entretiens.

Tout d'abord, quand l'enfant commence à manifester un TDA/H, les parents en parlent autour d'eux, avec leur famille, leurs amis et leurs connaissances. Celles-ci sont des ressources auprès desquelles les parents peuvent se confier, et qui peuvent donner conseil. C'est dans ces échanges que les parents peuvent être encouragés à aller consulter pour les problèmes de leur enfant, entendre parler de méthodes qu'ils pourraient tester, ou au contraire entendre parler d'expériences négatives vécues par d'autres et qu'ils vont donc éviter. C'est souvent par le bouche à oreille que les parents peuvent obtenir des contacts de professionnels pouvant les aider, et ainsi se constituer un réseau de contacts pour mettre en place une prise en charge globale de leur enfant.

L'école joue également un rôle important. Les membres du corps enseignant encadrent l'enfant pendant une large partie de la semaine et observent ses comportements face au travail scolaire et au reste du groupe. Ils peuvent donc informer les parents de ce qui se passe en-dehors du cadre familial et dans un contexte d'apprentissage. Cela peut être suite aux commentaires et conseils de l'école que les parents peuvent être amenés à consulter. Ensuite, quand la médication est mise en place, l'école peut être impliquée dans celle-ci, étant donné que certains enfants doivent prendre un comprimé durant les heures d'école ou lors des sorties scolaires afin que la médication continue à faire effet.

Les différents professionnels de santé, venant de tous types de disciplines, jouent un rôle primordial. Ils remettent un avis concernant l'enfant, basé sur ce qu'ils observent et ce qu'ils entendent de la situation. Ils expliquent la condition de l'enfant en des mots qui leur sont propres, et proposent des solutions qu'ils maîtrisent. Sur base de ces échanges et de la qualité du contact ressentie par les parents, ceux-ci décident de poursuivre ou non dans cette voie.

Les enfants sont également au cœur du collectif. Les parents se basent sur ce qu'ils sont, ce qu'ils vivent, ce qu'ils veulent, la façon dont ils réagissent aux différents événements ou prises en charge thérapeutiques pour adopter une démarche de soin considérée comme bonne pour l'enfant.

Chacun de ces contacts entre en jeu dans la démarche de soin adoptée par les parents. Ces échanges et ces expériences, vécus positivement ou négativement, considérés comme des modèles ou comme des repoussoirs, sont les points de départ du soin mis en place par les parents.

Chapitre 2 : Le soin comme une activité instrumentée

Les personnes ont une série de préférences, manières de voir les choses, besoins, affinités etc., et le soin est instrumenté pour coller à tout cela. Les personnes s'équipent, s'entourent, construisent une démarche de soin de manière à ce que ce soin réponde aux exigences qu'elles ont envers lui. Le but n'est pas d'atteindre le « bon » soin, défini comme un idéal supérieur, mais c'est de trouver la bonne prise en charge au bon moment, pour leur enfant.

Nous avons vu lors de la troisième partie que les parents avaient une multitude de motivations à médiquer leur enfant, rassemblées en deux ensembles : les motivations tournant autour des effets directs, et celles tournant autour des effets indirects de la médication. Si l'action directe de la médication sur les symptômes, action chimique pour laquelle la médication a été créée en premier lieu, est souvent la première chose que les parents mentionnent, les enjeux que nous avons décrits plus haut arrivent assez vite dans le discours.

La médication est donc instrumentalisée au-delà de ce que sa structure chimique peut produire comme effet direct, pour répondre aux enjeux liés au soin que les parents veulent apporter à leur enfant. Les parents adaptent la prise de la médication en fonction de leurs objectifs, ne donnant la médication que dans le cadre qu'ils déterminent.

Bien qu'une molécule soit façonnée pour agir et être utilisée d'une certaine façon, les personnes s'en saisissent et l'intègrent à une routine de soin qui leur est propre.

Il en va de même pour d'autres types de prise en charge thérapeutique ou pour toute autre technique que les parents intègrent au soin. Une série d'éléments piochés dans diverses méthodes forment un tout cohérent pour le parent au vu de la réalité de son enfant, si bien qu'il n'y a pas deux démarches de soin qui soient les mêmes.

Nous avons vu lors de la troisième partie que les motivations à médiquer peuvent être divergentes entre les parents et les enfants. Pour autant, même si les enfants n'ont pas la volonté d'instrumenter la prise en charge thérapeutique de la même façon que leurs parents, l'activité de

soin reste instrumentée. Les enfants mobilisent alors le soin pour répondre à des enjeux qui leur sont propres, ou qui sont les mêmes que ceux de leurs parents mais mis en œuvre différemment.

Chapitre 3 : Le soin comme une activité réflexive

Tout comme le goût, le soin n'est ni le conséquent des prises en charge thérapeutiques pures, ni un simple jeu social. C'est un dispositif réflexif, qui dépend de quatre éléments de base : le rapport au soin, l'appui sur un collectif, l'entraînement de soi, et la constitution d'un dispositif technique. Nous allons nous pencher sur chacun de ces éléments.

3.1. Le rapport au soin

Les individus entretiennent un rapport particulier au soin. Tout comme Hennion (2018, p.8) dit que le goût, c'est se faire aimer, mais aussi se laisser faire, nous pouvons dire que prendre soin n'est pas seulement quelque chose que l'on fait, mais d'une certaine manière il faut parfois se laisser faire également. Il y a une oscillation constante entre activité et passivité, il faut faire, et en même temps laisser faire son geste, créer les conditions pour se laisser emporter par l'action entamée. Par exemple, Laurence nous dit :

« À un moment donné tu décides quand même de faire confiance [au médecin], tu te dis "ben on fait confiance à ce qu'il dit", donc certainement à un moment tu lâches prise et tu te dis "je fais comme ça et on verra bien". »²⁹

Lors des entretiens, nous avons remarqué que les personnes font à la fois confiance à la prise en charge (médicamenteuse ou non) et au soin qu'elles mettent en place, elles les laissent agir et modifier leur vie, et à la fois elles ne baissent jamais la garde non plus. Elles continuent à se renseigner, à se questionner, à éventuellement modifier la routine de soin qui s'est installée.

Lors de la troisième partie, nous avons souligné les différentes craintes, parfois très fortes, que les parents peuvent avoir vis-à-vis de la médication. Un travail doit alors avoir lieu pour transformer leur vision de la médication, sans quoi il ne serait pas envisageable pour eux de poursuivre la médication. Ce travail est à la fois accompli par les parents, qui observent et se renseignent, et par la médication elle-même. En effet, celle-ci a sa propre « agency », une capacité d'agir et de faire agir. De par son action chimique, elle influence le comportement de l'enfant d'une certaine façon, entraîne certains effets, elle laisse voir aux parents d'une part son efficacité à répondre positivement aux enjeux qu'ils ont, et d'autre part qu'elle n'engendre pas les effets négatifs que les parents craignaient. De par ses

²⁹ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 8.

effets, la médication encourage donc les parents à la poursuivre. C'est quelque chose que Laurence résume :

« Moi j'étais pas méga pour, mais force était de constater quand même que les choses s'amélioraient, donc lui était aussi plus posé quoi. »³⁰

Le rapport au soin se constitue donc dans un mouvement de balancier entre les actions des parents et celles des différentes méthodes de soin, l'activité d'entamer une tentative de soin et la passivité d'attendre le retour ou la réponse.

3.2. L'appui sur un collectif

Tout comme, dans les termes de Hennion, il n'y a pas de goût tant qu'on est seul face à des objets, il n'y a pas de soin tant qu'on est seul face aux options thérapeutiques (Hennion, 2005). Ce qui est considéré comme bon n'apparaît pas au simple contact avec l'objet. Le soin commence avec la confrontation aux autres, avec le collectif comme point de départ. Certains des membres du collectif servent de modèles ou d'initiateurs, d'autres servent de repoussoirs.

Dans le premier chapitre, nous avons eu l'occasion de nous pencher sur divers éléments constituant un collectif sur lequel les parents peuvent s'appuyer.

Insister sur l'importance du collectif ne signifie pas pour autant que le soin est le produit de purs jeux sociaux. Si l'on reprend l'hypothèse de Hennion disant que rien n'est « déjà là », que les choses doivent se révéler avec la sensibilité qui les ressent, l'appui sur les autres est simplement une façon d'anticiper ses propres inclinations et de prendre quelques garanties, en déléguant une partie de son jugement à des personnes qui ont plus d'expérience que soi. L'appui sur un collectif est une technique parmi d'autres dont dispose le novice pour se rapprocher des « bonnes » choses, grâce aux tentatives, aux comparaisons, aux consultations de différents guides, etc. (Hennion, 2005, page 10).

3.3. L'entraînement de soi

Tout au long de la démarche de soin, parents comme enfants développent une série de compétences, issues d'un entraînement de soi par rapport aux différentes composantes du soin. Les personnes, ne maîtrisant pas la prise en charge du TDA/H au début, tentent de comprendre, croisent les informations, apprennent à maîtriser les dosages et les effets de la médication, la manière de l'administrer, se renseignent sur les conditions leur permettant d'avoir un remboursement du soin ou pas, etc.

³⁰ Laurence (nom d'emprunt), parent, 22/10/22, page 2.

Ces différents apprentissages se construisent au fil des expérimentations, des hésitations qui poussent à se renseigner et se constituer son propre panel de compétences. Cela permet à l'individu de rester maître de son propre processus de soin.

Bien que cet aspect de la réflexivité pourrait probablement être observable dans toutes les situations de soin, dans le cadre du TDA/H il semble particulièrement important. En effet, ce trouble et son traitement laissent une telle marge de manœuvre à l'individu que celui-ci a la possibilité d'être très impliqué dans son propre soin ou celui de son enfant, et développe donc de nombreuses compétences. Dans le cadre d'un trouble plus formalisé, pour lequel il existerait une procédure de soin plus stricte, l'individu serait plus amené à suivre les conseils médicaux, en développant moins cette dimension réflexive du soin.

3.4. La constitution d'un dispositif technique

Les dispositifs matériels et les conditions dans lesquelles se déroule le soin jouent un rôle décisif. Le soin, tout comme le goût, n'est pas un face-à-face épuré entre un sujet et un objet. Il existe une multitude de dispositifs matériels et spatiaux, une organisation, des arrangements collectifs, des instruments, des techniques de gestion, etc. (Hennion, 2005, p. 11). L'importance de ces dispositifs souligne le caractère conditionnel de l'efficacité du soin, c'est-à-dire que celle-ci n'est pas dépendante mécaniquement des techniques de soin d'une part ou des préférences personnelles d'autre part. Autrement dit, les effets ne sont pas contenus dans le soin ou l'action des personnes et libérés d'une façon prédéterminée, les effets dépendent notamment des dispositifs qui font advenir le soin. Le soin dépend des dispositifs qui le font surgir (Hennion, 2005, p.6).

En effet, lors des entretiens, nous avons vu que la manière dont les parents organisent les rendez-vous thérapeutiques, gèrent les horaires de prise du médicament, agencent le mobilier et les pièces de la maison, adaptent l'alimentation, etc. joue un rôle dans le bon déroulement de la démarche de soin. Pour que celle-ci porte les résultats escomptés, elle doit être soutenue par des conditions matérielles favorables et des dispositifs fonctionnels.

Chapitre 4 : Retour sur la question de recherche et l'hypothèse

Pour rappel, notre question de recherche est « Quel rôle joue la médication dans la prise en charge thérapeutique du TDA/H ? ».

En s'en tenant à un raisonnement psychiatrique et médical classique, une première réponse peut être avancée : la médication, quand la bonne formule et le bon dosage sont trouvés, permet de réduire les manifestations du TDA/H en limitant le plus possible les effets secondaires, et permet donc à l'individu

de mieux fonctionner au quotidien. Dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique globale, la médication est complémentaire à une série de thérapies et de méthodes non-médicamenteuses, qui permettent ensemble de fonder des bases solides pour que l'individu évolue positivement à tous les niveaux (scolaire, relationnel, psychologique, etc.). Si cette prise en charge atteint son but, il peut être envisagé d'arrêter la médication, car l'individu possède suffisamment de ressources et d'aménagements pour pouvoir bien fonctionner sans.

Cependant, nous avons eu l'occasion de voir en mobilisant la sociologie des attachements que la situation de soin implique bien d'autres choses qu'une seule dimension chimique. La médication apporte plus qu'un effet chimique sur le cerveau, des dispositifs d'attachements se créent autour de la médication pour créer un processus de soin qui serait favorable à l'enfant. La médication est mobilisée par les personnes, et les fait agir en retour, pour concentrer les efforts de soin autour de l'enfant, qui s'en trouve apaisé et qui évolue positivement vers la réalisation des trois enjeux : retrouver un équilibre, s'insérer dans la société, tout en étant soi-même et épanoui. C'est en cela que consiste le rôle de la médication dans la prise en charge du TDA/H.

Plus précisément, la médication joue un rôle dans le soin, mais qui n'est pas celui qu'on pourrait penser en s'en tenant à la littérature médicale. La molécule ne se contente pas d'agir chimiquement sur l'enfant, elle devient surtout un agissant social, qui permet de créer autour de l'enfant un réseau d'attachement dans un but de soutien et de soin.

De plus, nous pouvons confirmer l'hypothèse que prendre soin d'un enfant atteint de TDA/H est une activité collective, instrumentée et réflexive au sens de Hennion. La réflexivité de l'activité de soin est particulièrement importante à prendre en compte, nous sommes loin d'une situation de soin mécanique, purement organique, déterminée par la seule action chimique de la molécule. Les personnes concernées par le TDA/H développent un rapport au soin, un appui sur un collectif, un entraînement de soi et la constitution d'un dispositif technique qui leur permettent de prendre soin de l'enfant de la manière qu'elles estiment bonne, en restant guidées par les trois enjeux tout au long du processus.

Cette réflexivité concerne également la médication elle-même, qui possède une capacité d'agir et de faire agir, une agency. C'est parce que la médication, tout comme le TDA/H, agit comme elle agit, a les caractéristiques et les effets qu'elle a, que le soin prend la forme qu'il prend. Le soin se crée en fonction de la façon dont le TDA/H et la médication fonctionnent. Le soin prendrait une forme bien différente si le traitement du TDA/H était plus protocolisé, si la médication avait d'autres effets secondaires, si elle visait un public uniquement adulte, si elle devait être prescrite par d'autres types de professionnels, etc.

Cette réflexivité n'est pas étonnante dans les situations comme celle-ci, où les personnes concernées ont une telle marge de manœuvre dans leur démarche de soin. Elles ont dès lors la possibilité d'expérimenter, d'observer les effets, d'ajuster la prise en charge, de gérer la médication de façon fine et complexe.

Le soin est en ce sens un accomplissement, c'est-à-dire le résultat de toutes les choses mises en place et dont les personnes tirent les conséquences et les effets a posteriori.

CONCLUSION

Dans le cadre de ce travail, nous avons pris comme point de départ des polémiques, voire controverses, qui entourent la prise en charge thérapeutique du TDA/H, en particulier la prise en charge médicamenteuse. Nous avons vu que le TDA/H fait l'objet d'un processus de naturalisation, tout en étant un trouble qui n'a pas de spécificité clinique, qui n'a pas de marqueur biologique, et qui est pris en charge avec un médicament dont les scientifiques ne connaissent pas encore tous les tenants et aboutissants.

Guidée par les principes de la théorie de l'acteur-réseau (agnosticisme, symétrie généralisée et libre association), nous avons réalisé des entretiens avec des personnes concernées par le TDA/H, dans l'intention de mieux comprendre leur rapport avec leur propre prise en charge thérapeutique ou celle de leur enfant.

Très vite, en suivant une démarche abductive et en nous laissant guider par notre étonnement face à la parole des répondants, nous avons réalisé qu'il était nécessaire de ne pas se focaliser uniquement sur la médication, mais qu'il fallait comprendre la démarche de soin mise en place par les parents. En effet, la médication n'est qu'une partie d'une démarche plus globale et importante, qui est de prendre soin de son enfant. Pour ce faire, nous avons mobilisé les concepts et présupposés de la sociologie des attachements, en faisant le pari de remplacer la notion de goût par celle de soin.

Cela a mis en évidence que le soin n'est pas qu'un rapport médical entre professionnel de santé et « patient », mais il s'agit d'une activité collective, instrumentée et réflexive, qui implique un certain rapport au soin, un appui sur un collectif, un entraînement de soi et la constitution d'un dispositif technique. Ce constat nous a permis de dépasser les grilles de lecture strictement médicales auxquelles nous avons été confrontée lors de nos recherches littéraires.

En effet, observer le rôle de la médication à travers ses seuls effets chimiques sur l'enfant ne suffit pas. Le constat marquant qui ressort de notre travail est que la médication joue un rôle important dans la prise en charge du TDA/H parce qu'elle a des effets positifs qui dépassent le seul soin organique de l'enfant. Elle devient agissante sociale, des dispositifs d'attachement se créent autour d'elle et avec elle. Chaque parent lui accorde une place propre dans sa démarche de soin, parmi une série d'autres méthodes thérapeutiques, le tout créant des conditions favorables à l'évolution positive de l'enfant atteint de TDA/H.

Tout au long du processus, les parents sont guidés par trois enjeux, qui sont de permettre à l'enfant de retrouver un équilibre, de s'insérer dans la société, tout en étant soi-même et épanoui. Le soin est une manière de répondre à ces enjeux d'une manière considérée comme bonne. Il est en cela un

accomplissement, le résultat de tous les éléments de soin mis en place par les parents, et la médication en fait partie.

Sans tenter de trancher les controverses qui entourent le TDA/H et sa prise en charge, il est à souligner que ce flou existant est ce qui permet aux individus d'avoir une telle marge de manœuvre dans la prise en charge de leur trouble ou de celui de leur enfant. C'est cela qui leur permet de créer une démarche de soin globale, qui dépasse les effets chimiques du médicament.

Le paradigme sociologique que nous avons adopté nous permet de comprendre la posture des parents et des enfants dans toute leur ambiguïté et leur finesse. Il s'agit d'un atout dont la discipline psychiatrique pourrait se saisir, afin de prendre en compte l'ensemble des éléments faisant partie d'une démarche de soin.

Certaines zones d'ombre demeurent, et seraient intéressantes à explorer. Par exemple, du côté des professionnels de santé, il serait intéressant d'obtenir leur point de vue sur la question, de comprendre leur démarche de travail et les enjeux qui les guident.

Du côté des enseignants, il serait intéressant de comprendre l'impact qu'ont les différents aménagements mis en place pour aider les enfants atteints de TDA/H sur leur travail, et les éventuelles conséquences sur leur identité professionnelle.

Du côté des parents, il serait intéressant de comprendre plus en profondeur leur vécu et rôle par rapport au soin de leur enfant. À ce niveau-là, une approche en termes de genre pourrait s'avérer particulièrement pertinente, étant donné que nous avons remarqué que les mères sont beaucoup plus en premier plan que les pères dans les démarches de soin.

Du côté des enfants, il serait intéressant de se pencher plus précisément sur le vécu de ce trouble et de l'impact qu'a eu sa prise en charge sur sa construction identitaire.

BIBLIOGRAPHIE

Littérature médicale

1. American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e édition, traduction coordonnée par M.-A. Crocq, & J.-D. Guelfi). Elsevier-Masson. Section 2 page 33. <https://psyclinices.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
2. Bélanger, S., Andrews, D., Gray, C., & Korczak, D. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 1 : l'étiologie, le diagnostic et la comorbidité. *Paediatrics & Child Health*, 23(7), 454-461. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy110>
3. Brain-development.net. (n.d.). *Qu'est-ce que la CIM-11 ?* Brain-development.net. Consulté le 17 novembre 2022, sur <https://fr.brain-development.net/10489628-what-is-the-icd-11>
4. Chou, W. J., Liu, T. L., Yang, P., Yen, C. F., & Hu, H. F. (2018). Bullying Victimization and Perpetration and Their Correlates in Adolescents Clinically Diagnosed With ADHD. *Journal of attention disorders*, 22(1), 25–34. <https://doi.org/10.1177/1087054714558874>
5. CODE (2017, mars). *Ritaline : traitement ou produit dopant contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant ?*. https://www.lacode.be/IMG/pdf/Analyse_CODE_Ritaline_mars_2017.pdf
6. Di Vittorio, P., Minard, M., & Gonon, F. (2013). Les virages du DSM : enjeux scientifiques, économiques et politiques. *Hermès, La Revue*, 66, 85-92. <https://doi.org/10.4267/2042/51558>
7. Dulude, D. (2014). *Le TDAH, une force à rééquilibrer*. Editions du CRAM. <https://www.decite.fr/livres/le-tdah-une-force-a-reequilibrer-9782923705408.html>
8. Frontiersin.org. (1^{er} mars 2022). *The utility of Research Domain Criteria in Diagnosis and Management of Dual Disorders: A Mini-Review*. Frontiersin.org. Consulté le 20 novembre 2022, sur <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2022.805163/full>
9. Gétin, C. (2022, 26 juillet). *Histoire du TDAH*. TDAH-France.fr. Consulté le 30 novembre 2022 sur <https://www.tdah-france.fr/Histoire-du-TDAH.html>
10. Gonon, F. (2016). La psychiatrie biologique : une bulle spéculative ?. Le cas de l'hyperactivité tdah. *Journal français de psychiatrie*, 44, 113-124. <https://doi.org/10.3917/jfp.044.0113>
11. Günter, M. (2015). Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) : un trouble de la transformation des affects et de la pensée ?. *L'Année psychanalytique internationale*, 2015(1), 121-154. <https://doi.org/10.3917/lapsy.151.0121>

12. Heraud, I. (2020). *Le prise en charge à l'officine du patient sous méthylphénidate* [thèse de doctorat, Université de Rouen]. Dumas-03289262. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03289262/document pages 51-54>
13. Feldman, M., Charach, A., & Bélanger, S. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 2 : le traitement. *Paediatrics & Child Health*, 23(7), 473–484. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy114https://academic.oup.com/pch/article/23/7/473/5142946>
14. Ilario, C., Alt, A., Bader, M., & Sentissi, O. (2019). TDA/H, trouble de l'enfance ou de l'âge adulte ? *L'encéphale*, 45(4), 357-362. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2019.05.004>
15. Inserm CépiDc. (n.d.). *Classification internationale des maladies (CIM)*. Inserm CépiDc. Consulté le 16 novembre 2022, sur <https://www.cepidc.inserm.fr/causes-medicales-de-deces/classification-internationale-des-maladies-cim#:~:text=L'histoire%20de%20la%20Classification,classification%20des%20causes%20de%20d%C3%A9c%C3%A8s>
16. Institut national de santé publique du Québec (2019, mars). *Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec*. Bureau d'information et d'études en santé des populations. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2535_surveillance_deficit_attention_hyperactivite.pdf
17. Lahey, B. B., Lee, S. S., Sibley, M. H., Applegate, B., Molina, B. S. G., & Pelham, W. E. (2016). Predictors of adolescent outcomes among 4-6-year-old children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of abnormal psychology*, 125(2), 168–181. <https://doi.org/10.1037/abn0000086>
18. Landman, P. (2018). La fausse épidémie de TDAH. *Études*, 2018(11), 53-64. <https://doi.org/10.3917/etu.4254.0053>
19. Lecendreau, M., Konofal, E., & Faraone, S. (2011). *Prevalence of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Associated Features Among Children in France*. *Journal of Attention Disorders*, 15(6), 516-524. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1087054710372491>
20. Minard, M. (2009). L'expérience de Rosenhan. *Sud/Nord*, 24, 73-78. <https://doi.org/10.3917/sn.024.0073>
21. Morjane, A. (2019, 15 décembre). *Psychostimulants et drogues de synthèse*. Concilio. Consulté le 15 octobre 2022 sur <https://www.concilio.com/psychiatrie-psychostimulants-et-drogues-de-synthese/#:~:text=Qu'est%2Dce%20qu',et%20augmente%20les%20performances%20intellectuelles>

22. Piot, M.-A., (2015). Qu'est-ce que le DSM ? Genèse et transformation de la Bible américaine de la psychiatrie. *Perspectives psy*, (Vol. 54), 379-387. <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2015-4-page-379.htm>
23. Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. *The American journal of psychiatry*, 164(6), 942-948. <https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.6.942>
24. Ponnou, S. (2020). Prévalence, diagnostic et médication de l'hyperactivité/TDAH en France. *Annales Médico-psychologiques*. Prépublication. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.08.018>
[page 2](#)
25. Simon, V., Czobor, P., Bálint, S., Mészáros, A., & Bitter, I. (2009). Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: meta-analysis. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 194(3), 204–211. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.048827>
26. Surig, L. & Purper-Ouakil, D. (2016). Attention deficit hyperactivity Disorder (ADHD), self esteem and the impact of treatment. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 19(3), 209-2015.
https://www.researchgate.net/publication/311695533_Attention_deficit_hyperactivity_disorder_ADHD_self_esteem_and_the_impact_of_treatment
27. Tricaud, K., & Vermande, C. (2017). *Trouble déficit de l'attention/hyperactivité. Théorie et prise en charge orthophonique*. De Boeck Supérieur.
<https://fr.calameo.com/read/000015856761ecd63e237>
28. Verret, C., Massé, L., & Pichet, M.-J. (2016). Habiletés et difficultés sociales des enfants ayant un TDAH : état des connaissances et perspectives d'intervention. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 64(7), 445-454. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2016.08.004>

Littérature méthodologique et sociologique

1. Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction : la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année sociologique* (1940/1948-), 36, 169-208.
2. Catellin, S. (2004). L'abduction : une pratique de la découverte scientifique et littéraire. *Hermès, La revue*, 2004(2), n°39, 179-185. <https://doi.org/10.4267/2042/9480>
3. Dumez, H. (2013). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? Problèmes épistémologiques, méthodologiques et de théorisation. *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, 112, 29-42. <https://doi.org/10.3917/geco.112.0029>
4. Gomart, E. & Hennion, A. (1999), A sociology of Attachment: Music amateurs, Drug Users. *The sociological Review*, 47(1). <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1999.tb03490.x>

5. Hennion, A. (2013). D'une sociologie de la médiation à une pragmatique des attachements. *Sociologies*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.4353>
6. Hennion, A. (2018). L'objet, la croyance et le sociologue. *Transposition*, Hors-série 1. <https://doi.org/10.4000/transposition.1673>
7. Hennion, A. (2005). Pour une pragmatique du goût. *Papiers de recherches du CSI*, n°001. <https://shs.hal.science/halshs-00087895/document>
8. Hennion, A. (2004). Une sociologie des attachements : D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur. *Sociétés*, 2004/3 (n°85), 9-24. <https://doi.org/10.3917/soc.085.0009>
9. Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Nathan.
10. Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
11. Latour, B. (2000). Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement. *Ce qui nous relie*, 189-208. <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-01027583/document>
12. Martin, O. (2012). Induction-déduction. Dans S. Paugam (dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », 13-14). Presses universitaires de France. <https://journals.openedition.org/sociologie/1594#quotation>
13. Ryan, G. W. & Bernard, H. R. (2003). Techniques to Identify Themes. *Field Methods*, 15(1), 85-109. <https://doi.org/10.1177/1525822X02239569>
14. Van Campenhout, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e édition). Armand Colin.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien – Parents

1) Contexte :

- Raconter l'histoire de l'enfant, le parcours
- Déclencheur de la démarche d'aller consulter
- Vécu des premiers rendez-vous

2) Moment du diagnostic :

- Procédure de mise en place du diagnostic
- Vécu de l'annonce du diagnostic
- Correspondance avec la réalité de l'enfant ?

3) Mise en place de la prise en charge par médicament :

- Plusieurs types de thérapie tentés ?
- Émergence de la possibilité de médiquer et choix d'opter pour cela
- But recherché en médiquant
- Concordance ou divergence des buts selon le point de vue de l'enfant, de l'école, des professionnels de santé ?
- Implication de l'enfant dans la prise de décision
- Maîtrise sur le processus thérapeutique en tant que parent
- Pression, encouragements, critiques ?

Si arrêt de la médication :

- Pourquoi ?
- Venant de qui ?

4) Rapport à la médication :

- Sentiment général vis-à-vis de la médication
- Évolution de la vision du médicament depuis qu'il est utilisé par l'enfant ?
- Réponse aux attentes ?
- Perception de l'extérieur, regard de l'autre
- Vécu de la responsabilité de parent face au TDA/H et à la médication
- A posteriori, satisfaction des choix qui ont été faits et de la prise en charge de l'enfant ?
- Vision de la médication des troubles psy de manière générale

5) Vision du TDA/H :

- Statut du TDA/H par rapport à d'autres troubles psy

- Selon vous, quelle est la meilleure manière de prendre en charge le TDA/H ?
- Opinion sur l'encadrement du trouble et de son traitement
- Opinion sur l'évolution de la qualification du trouble et sur la manière dont il est qualifié aujourd'hui

Annexe 2 : Guide d'entretien – Enfants

1) Contexte :

- Raconter son histoire, son parcours
- Déclencheur de la démarche d'aller consulter
- Vécu des premiers rendez-vous

6) Moment du diagnostic :

- Procédure de mise en place du diagnostic
- Vécu de l'annonce du diagnostic
- Correspondance avec sa réalité ?

2) Mise en place de la prise en charge médicamenteuse :

- Plusieurs types de thérapie tentés ?
- Émergence de la possibilité de médiquer et choix d'opter pour cela
- But recherché en médiquant
- Concordance ou divergence des buts selon le point de vue des parents, de l'école, des professionnels de santé ?
- Implication dans la prise de décision
- Pression, encouragements, critiques ?

Si arrêt de la médication :

- Pourquoi ?
- Qui a pris cette décision ?

3) Rapport à la médication :

- Quel impact a eu la médication
- But atteint ?
- Sentiment général vis-à-vis de cette expérience
- Perception de l'extérieur, regard de l'autre
- Vision de la médication des troubles psy de manière générale

4) Vision du TDA/H :

- Statut du TDA/H par rapport à d'autres troubles psy
- Selon vous, quelle est la meilleure manière de prendre en charge le TDA/H ?

- Opinion sur l'encadrement du trouble et de son traitement
- Opinion sur l'évolution de la qualification du trouble et sur la manière dont il est qualifié aujourd'hui

Annexe 3 : Adaptation pour public adolescent

- Commencer par expliquer comment ça se passait à la maison, à l'école quand tu étais petit ?
 - Comment s'est passé le premier rendez-vous chez le professionnel de santé ?
Qu'est-ce que tu savais au moment d'y aller ?
Comment est-ce que tu étais préparé avant d'y aller ?
Est-ce que tu avais déjà entendu parler du TDA/H ?
Est-ce qu'il t'a expliqué ce qui se passait ?
Est-ce qu'il t'a expliqué ce qu'est cette médication et à quoi ça sert ?
Est-ce que tu as pu dire si tu étais d'accord de la prendre ?
 - Comment est-ce que tu t'es senti quand tu as reçu le diagnostic de TDA/H ?
 - Est-ce que ça te semblait correspondre à ce que tu vivais ?
 - Comment est venu le fait de commencer à prendre la médication ?
 - Est-ce que tu étais d'accord ?
 - Est-ce que tu as remarqué des changements une fois que tu as commencé la médication ?
 - Quel était le but en prenant la médication ? est-ce que ça t'a aidé à l'atteindre ?
 - Est-ce que tu as l'impression que tes parents, le professionnel de santé, l'école avaient d'autres attentes envers la médication que les tiennes ?
 - Avec le recul, est-ce que tu es satisfait d'avoir pris la médication ?
 - Est-ce que tu t'es senti forcé de la prendre ? si ça ne tenait qu'à toi, tu continuerais ?
- Si arrêt :
- De qui est venue la décision d'arrêter ?
 - Pourquoi ? pourquoi avoir repris ?
 - Quel impact est-ce que la médication a eu sur toi ? comment est-ce que tu te sens quand tu la prends ? est-ce que ça t'a changé ?
 - Est-ce que ça t'a aidé ? à quel niveau ?
 - Est-ce qu'en général tu dis aux gens que tu en prends ou tu préfères le garder pour toi ?
 - Comment est-ce que les autres réagissent quand ils apprennent que tu en prends ?
 - Que penses-tu de la manière dont tu as été accompagné ?
 - Est-ce que tu aimerais te passer de la médication plus tard ?