UNIVERSITE DE NEUCHATEL
FACULTE DES SCIENCES ECONOMIQUES ET SOCIALES

# L'HYPERACTIVITE INFANTILE : ANALYSE SOCIOLOGIQUE D'UNE CONTROVERSE SOCIO-MEDICALE

THESE

PRESENTEE A LA FACULTE DES SCIENCES ECONOMIQUES ET SOCIALES
POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR ES SCIENCES SOCIALES

PAR

ANNE DUPANLOUP

Madame Anne Dupanloup est autorisée à imprimer sa thèse de doctorat ès sciences sociales intitulée : L'hyperactivité infantile : analyse sociologique d'une controverse socio-médicale ».

Elle assume seule la responsabilité des opinions énoncées.

Neuchâtel, le 20 octobre 2004

Le Doyen
de la Faculté des sciences
économiques et sociales

Michel Dubois

*Membres du Jury :*

Franz Schultheis (Directeur de thèse)
Professeur de Sociologie à l'Université de Genève, Faculté des Sciences Economiques et Sociales

François Hainard (co-rapporteur interne)
Professeur de Sociologie à l'Université de Neuchâtel, Faculté des Sciences Economiques et Sociales

Anne-Nelly Perret-Clermont (co-rapporteur externe)
Professeur de Psychologie à l'Université de Neuchâtel, Faculté de Psychologie

Eliane Perrin (co-rapporteur externe)
Professeur d'Anthropologie à la Haute Ecole de Santé Genève

# TABLE DES MATIERES

**Préambule** ..... 1
*Parcours d'une thèse et rapport personnel à l'objet* ..... 2
**Préalables introductifs** ..... 8
*Un point de vue de généraliste, ou d'équilibriste* ..... 10
*Un objet mouvant aux contours insaisissables* ..... 11
D'un point de vue méthodologique ..... 13
*SociologieS de la question mentale* ..... 18
La psychopathologie comme révélateur sociologique ..... 22
**Plan du manuscrit** ..... 30
**Situation emblématique** ..... 34

**Partie I : succès médical d'un trouble et son traitement**

**Chap 1. Construction médicale de l'entité THADA** ..... 39

**Dualisme cartésien et scission disciplinaires** ..... 39
*Dispositifs éducatifs et psychiatrie de l'enfance* ..... 41
Distinction avec la psychiatrie des adultes ..... 46
**L'instabilité comme problème pathologique** ..... 49
*Tableaux cliniques de la fin du XIX aux années 1960* ..... 50
*Histoire récente de l'hyperactivité infantile* ..... 57
Découvertes psychopharmacologiques ..... 59
**Principales classifications psychiatriques** ..... 60
*Dynamique distinctive et légitimatrice. Changements conceptuels* ..... 63
*Principes épistémologiques et politiques du DSM* ..... 65
**Cristallisation de l'entité diagnostique dans le DSM** ..... 81
**Les troubles de l'enfance** ..... 81
*De la CIM-8 à la CIM-10/ ICD-10* ..... 81
*Du DSM-III au DSM-IV en passant par le DSM-III-R* ..... 85
Organisation du DSM ..... 85
Dénomination du trouble ..... 87
*Définitions critérisées et sous-types diagnostiques* ..... 88
Construction des sous-types TDA avec ou sans H ..... 91
*Comorbidité* ..... 94
*Seuil diagnostic flexible* ..... 100
*Prévalence* ..... 103
Courbe de Gauss ..... 105
*Exercice sémiologique* ..... 106
De l'hétéro à l'auto-contrainte ..... 109
De la corrélation à la causalité, l'exemple du handicap ..... 111
*Naturalisation de ce qui fait problème* ..... 113
**Médicalisation de la déviance** ..... 115
*Hypothèse neurobiologique* ..... 116
**L'enjeu thérapeutique de la construction du DSM** ..... 118
*DSM et ICD comme indication officielle de prescription de Ritaline* ..... 119

**Chap 2. Traitement médicamenteux**

**2.a. Découverte et diffusion d'un médicament efficace (la Ritaline) pour un trouble du comportement infantile** ..... 121
*Premières amphétamines* ..... 121
*La Benzédrine* ..... 123
*Découverte du Méthylphénidate (Ritaline)* ..... 124
*Les traitements médicamenteux en psychiatrie infantile dans les années 60-70* ..... 127

**Géographie des prescriptions** ... 136
**Controverse des années 80** ... 138
*Figures d'opposants : les scientologues et les psychanalystes* ... 141

**2.b. Mode d'action et effets des psychostimulants** ... 148
**Effets secondaires** ... 148
**Risque de dépendance** ... 155
*Risque de toxicomanie* ... 158
**Effet paradoxal** ... 164
*Précautions d'emploi* ... 168
*Durée du traitement* ... 170
De l'essai à l'adulte ... 170
*Causes inconnues mais conséquences présumées* ... 173
Anticipation des accidents ... 175
*Prescriptions contextualisées* ... 175
*Solutions multimodales* ... 176
**Emphase des bénéfices** ... 179
*Preuve d'un déficit neuro-biologique* ... 180
Recherche orientée ... 183
**Résumé** ... 184
**Accroissement des prescriptions et extension du marché** ... 186
*Firmes pharmaceutiques et autorités sanitaires* ... 192
*Le modèle américain* ... 194
**Conclusion** ... 198

**Partie II : succes social d'un trouble et son traitement**

**Chap 3. La controverse en Suisse Romande** ... 199

**Contexte institutionnel** ... 199
**Contexte associatif: Les Associations de Parents d'Enfants Hyperactifs** ... 210
**ASPEDAH** ... 212
*Constitution de l'association* ... 212
*Géographie nationale et internationale* ... 215
*Période faste* ... 217
*Plaintes et revendications* ... 218
*Rapport au monde médical.* ... 219
*Sur le terrain scolaire.* ... 222
**HYPSOS** ... 225
*Sur fond de divergences institutionnelles* ... 228
*Interventions politiques* ... 233
Interpellation urgente au Grand Conseil ... 233
Groupe de travail ... 234
Une membre critique d'Hypsos ... 235
*Pétition* ... 238
Option thérapeutique ... 240
*Politique d'intervention du SMP* ... 245
Le secteur spécialisé ... 245
Les consultations ambulatoires, garde-fou ou impasse ? ... 247
Rôle de l'enseignant dans la négociation ... 249
Conflit théorique et concurrence interprofessionnelle ... 254
*Issue de l'audition* ... 255
*L'ennemi scientologue* ... 257
*Actualité de l'Association* ... 259
**HYPERACTIF, UN ENFANT COMME LES AUTRES** ... 260
*Profil* ... 260
*Histoire de l'association* ... 261

*Rapport ambivalent au monde médical* ..... 262
*Discrimination diagnostique* ..... 263
*Mise en place d'une nouvelle structure et liens avec HYPSOS* ..... 265
*L'épreuve salvatrice de la diététique* ..... 269
*Rapport à la France* ..... 270
*La métamorphose organique* ..... 271
*Du dévouement maternel à l'engagement citoyen* ..... 274
*Trouble du comportement, trouble du métabolisme* ..... 275
*L'expert nourricier* ..... 277
*Un combat ambitieux* ..... 278
*La volonté de guérir* ..... 281
*La Ritaline* ..... 282
*Dementis scientifiques mais succès social* ..... 284
*Proximité avec les détracteurs de la Ritaline* ..... 287
**Conclusion** ..... 289

**Chap 4. Jeux de vérité : Enjeux culturels et politiques de la médicalisation de la déviance** ..... 295

**Le consensus fabriqué** ..... 296
*Maximiser son potentiel ou corriger un handicap* ..... 296
Analyse des plaintes ..... 298
**a) Raisons scolaires** ..... 299
*Configuration des agents éducatifs et de santé* ..... 300
**b) Déculpabiliser les parents** ..... 303
*L'hérédité génétique* ..... 305
**c) L'enfant affecté et souffrant** ..... 306
*Restaurer l'estime de soi* ..... 307
*Révéler sa vraie nature* ..... 309
**d) Economie de la différence** ..... 311
*Menaces préventives* ..... 313
De l'identification à l'identité ..... 314
A la jonction du vice et de la vertu ..... 316
*Enfance sacrée et enjeux de la socialisation* ..... 318
*Instabilité ou pathologie du changement ?* ..... 322
*De la possibilité à la nécessité* ..... 326
*L'autorité désincarnée et la souveraineté du corps* ..... 329
Hiérarchie des savoirs ..... 333

**Conclusion** ..... 339

**Liste des sigles utilisés** ..... 343

**Bibliographie** ..... 345

**Table des matières des annexes** ..... 371

# Préambule

Il n'est plus besoin d'appartenir au milieu psycho-médical et éducatif spécialisé pour avoir entendu parler d'hyperactivité infantile. Cette notion est entrée dans notre vocabulaire courant, même si cet usage ne présage en rien de l'ampleur et de l'effectivité du problème. Depuis que je m'intéresse à ce sujet, j'ai eu l'occasion de récolter les haussements d'épaules ou de sourcils, les sifflements qui en disent long ou les sourires complices que l'intitulé de ma thèse suscite. Rares sont ceux qui n'avaient jamais entendu parler du phénomène. Sans être pour autant homogènes, toutes ces réactions tentaient de me signifier que le sujet a la température d'une actualité controversée. Dans leur grande majorité, mes interlocuteurs avaient une anecdote à raconter : une expérience personnellement vécue avec un enfant hyperactif ou soupçonné de l'être, un proche concerné par le problème, ou, pour les plus sceptiques, un certain nombre d'interrogations à me soumettre.

La récolte de ces réactions aurait pu faire partie du corpus empirique à analyser, mais je n'ai pas pris la peine de les noter systématiquement. Ainsi même si ces échanges informels qui ont jalonné mon parcours de thèse ne sont pas relatés explicitement dans ce travail, ce préambule me permet de les honorer car ils ont conduit, soutenu, orienté mes réflexions en me rappelant de manière récurrente qu'il y a des choses à dire sur le sujet. Je remercie donc tous ceux qui m'ont confié leurs impressions, leurs questions, leurs expériences et qui ont, sans le savoir, enrichit ce travail.

Remercier les gens qui m'ont entourée et encouragée ou qui ont joué un rôle particulier tout au long de ce parcours de thèse n'est pas une mince affaire, car ils sont nombreux. Il y a tous les proches qui ont su alimenter ma motivation, ma persévérance et mes réflexions : je pense à ma famille (et particulièrement à Fred pour ses précieuses compétences informatiques), à Albéric, Martin, Martine, Aline, Isabelle, Cristina et mes amis de Carnets de Bord sans qui, j'aurais probablement abandonné ce doctorat ; et puis mes collègues du Bon Secours, Eliane Perrin, Danièle Lanza et les autres qui m'ont soutenue dans ce projet. Je ne peux m'empêcher d'évoquer aussi tous ceux que je ne nommerai pas mais que je n'oublie pas : ceux qui m'ont appris, écoutée, aidée et encouragée (parfois sans le savoir) durant cette passionnante mais dubitative entreprise que constitue une thèse de doctorat.

Je voudrais surtout exprimer mes sincères remerciements à Franz Schultheis qui a dirigé cette thèse avec une patience, un aplomb et des encouragements qui ont su me donner confiance[1], mais aussi une distance, une tolérance et une marge d'action que j'ai énormément appréciées. Il a su être là quand j'ai eu besoin de son aide, tant sur le plan logistique et organisationnel que sur le plan théorique et méthodologique. Il a su me laisser du temps lorsque je le souhaitais et doser les encouragements lorsque cela était nécessaire. Au terme de ce travail, je peux dire que c'est un privilège d'avoir été guidée par quelqu'un d'aussi respectueux et bienveillant que Franz Schultheis et je tiens exprimer ma sincère reconnaissance pour ses subtils soutiens. Je remercie également Alain Ehrenberg pour son soutien bienveillant, son invitation à Paris, ses critiques sporadiques et constructives et ses réflexions particulièrement stimulantes. J'exprime également ma gratitude à l'endroit des jurés, qui ont accepté d'apporter leur précieuse contribution et d'évaluer ce travail alors que

[1] Je garde des « séminaires doctorants » organisés généreusement par Franz Schultheis d'appréciables souvenirs car ces rencontres sporadiques ont su, malgré quelques difficultés organisationnelles, cadrer et rythmer nos travaux, instaurer des échanges stimulants et respectueux, répondre aux diverses difficultés qui jalonnent les étapes d'une thèse (méthodologie, construction de la problématique, utilisation de logiciel, phase d'écriture…), briser l'isolement dans lequel nous pouvions parfois être plongé.

je les ai mis en quelque sorte devant le fait accompli et ai considérablement réduit leur marge d'action en les sollicitant tardivement.

J'adresse enfin toute ma gratitude aux divers témoins (responsables d'Associations, Parents, Pédagogues ou Psychologues) qui ont eu la bonté de me confier leurs expériences, et sans lesquels ce travail n'aurait pu voir le jour. En espérant que l'usage fait de ce matériel discursif ne trahira pas leurs propos, je tiens toutefois à rappeler que l'analyse qui en découle n'engage que moi.

L'introduction de ce travail se divise en deux parties qui poursuivent la même intention : celle de révéler au lecteur le point de vue à partir duquel l'objet a été étudié. Le premier volet introductif divulgue – dans un but réflexif - mon rapport personnel à l'objet, les raisons de mon intérêt pour une telle problématique. Le second pose le cadre sociologique (théorico-méthodologique) qui oriente l'analyse qui suit et présente le fil conducteur du manuscrit.

## *Parcours d'une thèse et rapport personnel à l'objet*

Un regard en arrière sur mon parcours sociologique suggère que je n'ai jamais cessé de m'intéresser à des problématiques ayant trait à la définition de la normalité et plus précisément de poser un regard sociologique sur les pratiques « psy », au sens large. Je l'ai fait d'une certaine manière dans un mémoire de diplôme intitulé : « la place du psychologue dans l'école », où j'ai étudié la manière dont se négociait et s'organisait, entre l'école, la famille, le Service Médico-Pédagogique genevois (SMP), la prise en charge d'un enfant et les enjeux de cette prise en charge. Dans les entretiens effectués auprès d'enseignantes primaires, pour ce travail de diplôme, je me souviens d'une anecdote concernant un enfant hyperactif qui avait déjà éveillé ma curiosité pour le sujet (nous étions en 1996). J'occupais d'ailleurs, à cette époque, un poste d'assistante en science de l'éducation à Genève, au sein d'une Faculté qui a intégré dans son cursus, depuis quelques années, la formation des enseignants primaires. J'ai donc eu l'occasion de rencontrer et discuter avec des étudiants qui, pour une bonne partie d'entre eux, se destinaient à l'enseignement. L'encadrement d'un cours de sociologie de l'éducation m'a amenée alors à donner des séminaires, dont le but était de leur apprendre à analyser sociologiquement une petite expérience qu'ils avaient observées. Au fil des ans, ce sont donc des centaines d'anecdotes qui m'ont été relatées, bien souvent issues d'observations en milieu scolaire. Je me souviens que plusieurs étudiants parlaient d'« enfants hyperactifs », et je m'empressais de les interroger sur la question qui commençait à m'interpeller. J'étais frappée par l'aplomb et la radicalité avec lesquels ces futurs enseignants affirmaient alors : « comment, vous ne savez pas ce que c'est ? l'hyperactivité est une maladie, qui se soigne avec la Ritaline ». La répétition et la similitude des réponses me laissent penser que c'était probablement ce qu'ils devaient apprendre durant leur formation d'enseignant primaire.

A la suite de mon diplôme d'étude supérieure en sociologie, je déposai un projet de thèse intitulé : « l'institutionnalisation des psychothérapeutes et l'expérience de la psychothérapie comme mode de gestion de l'incertitude ». Si la psychothérapie était devenue mon terrain d'investigation, l'hyperactivité infantile – que je considérais un peu à la légère, comme étant « une nouvelle lubie de neurologues mégalomanes récupérée par de jeunes pédagogues » - n'a jamais cessé de m'intéresser. A cette époque, je me contentais de m'indigner d'un certain « manque de distance » dans l'usage de ce concept psychiatrique, et c'était plutôt un intérêt insouciant qui me faisait parler d'hyperactivité lors de discussions informelles.

La forte réaction qu'a suscitée chez moi une émission de radio (RSR) à l'automne 1998 m'a poussée à me procurer les documents sur lesquels le reportage était basé. La lecture attentive de ces informations vulgarisées a profondément heurté ma sensibilité sociologique

et je me souviens d'avoir parlé alors avec inquiétude du « retour de Lombroso[2] ! ». L'explication essentiellement neurobiologique des comportements, la naturalisation radicale des normes sociales, l'éviction massive d'une vision symbolique et interactive des conduites enfantines, cristallisaient cette impression de décalage entre ma manière sociologique de penser (que je pensais éprouvée, démontrée, universelle et progressiste) et celle de certains, qui ne craignaient pas, malgré leur manque de rigueur et les importantes contradictions qui jalonnaient leur discours, de prendre la parole publiquement. C'est du moins l'effet qu'a provoqué chez moi ce type d'émission radiophonique. La question de l'hyperactivité commençait à me tarauder sérieusement, et j'envisageai alors d'écrire, à la première occasion, un article sociologique sur le sujet.

A la fin de l'été 1999, je reçus un téléphone d'une certaine Mme Arod, qui cherchait à atteindre « l'auteure de cet excellent mémoire sur la place du psychologue dans l'école » (qui entre-temps avait été publié dans les cahiers de la FPSE et était donc diffusé). Flattée, je récoltai les compliments jusqu'au moment où mon interlocutrice s'est présentée : en tant que présidente d'une association de défense de parents d'enfants hyperactifs, cette femme m'affirmait rencontrer tous les jours des parents confrontés au Service Médico-Pédagogique [SMP] qui se reconnaîtraient volontiers dans ce que je décrivais[3] (en l'occurrence elle parlait d'un passage de la recherche qui explique que les parents se sentent accusés lorsqu'on leur propose d'aller chez un *psy*, et que même si ce sont eux qui bénéficient de l'autorité décisionnelle quant au fait de faire consulter un enfant, dans les faits, les parents ont une marge de manœuvre finalement assez faible). La conversation s'est prolongée sur l'hyperactivité : je lui demandai comment elle expliquait l'augmentation des pourcentages d'enfants déclarés hyperactifs, elle m'exposa brièvement sa théorie du changement alimentaire (problèmes diététiques, additifs alimentaires, vulnérabilités bio-chimiques). Nous n'étions pas d'accord, mais je suis restée très discrète sur mon point de vue et me suis contentée de lui expliquer qu'en tant que sociologue, je ne pouvais pas *croire* que les troubles mentaux se diffusent comme des épidémies. Je lui avouai par ailleurs que cette problématique m'intéressait beaucoup et elle m'invita à l'une des réunions bi-mensuelles de son association de parents. Ce téléphone m'a fait l'effet d'une grande coïncidence : cette question de l'hyperactivité semblait me coller à la peau et me rattraper presque malgré moi, sans qu'il s'agisse d'une problématique trop personnelle[4]. Je voyais dans cette rencontre

---

2 Cesare Lombroso (1836-1909), connu pour ses études sur les formes de la boîte crânienne des criminels et des déviants, qu'il pensait pouvoir être révélatrices de prédispositions criminologiques, était l'exemple que j'utilisais dans les séminaires d'introduction à la sociologie pour expliquer - par opposition - un des postulats de base du regard sociologique : « expliquer le social par et dans le social ». Je prenais cet exemple, non sans dérision pour montrer qu'il existait à la fin du XIX$^{e}$ siècle des interprétations cliniques de la déviance situant son origine dans les caractéristiques physiologiques de la personne, explications qui, bien que dépassées – c'est du moins ce que je pensais - n'avaient pas totalement disparues (je parlais alors des tentatives de recherche des gênes de l'homosexualité, etc…) mais qui en tous les cas s'accordaient difficilement avec la pensée sociologique.

3 A ce moment-là, j'ai compris ce que signifie une « réception qui nous échappe ». Pour la première fois de ma vie, j'ai été confrontée à l'impression que mes écrits étaient récupérés au service d'une association qui, précisément militait contre le SMP, ce qui n'était en aucun cas ma perspective, même si j'avais pu avoir une lecture critique de la situation. Cette prise de conscience n'a cessé de m'interroger sur le rapport entre auteur et lecteur, entre émission et réception d'un discours, entre engagement personnel et distanciation théorique ; elle a aussi éveillé une certaine méfiance à l'égard de la vulgarisation scientifique, de la récupération politique, de la responsabilité citoyenne de l'intellectuel, etc.

4 On connaît la difficulté de distanciation qu'engendre un rapport intime à l'objet étudié. Si j'admets volontiers que je peux avoir des comptes théoriques à régler avec cette problématique, je ne crois pas qu'il s'agisse de comptes personnels, même si en « grattant » dans les profondeurs de l'inconscient, on pourrait probablement trouver quelques origines affectives susceptibles d'expliquer mon intérêt subjectif pour cet objet. Certains proches s'amusent régulièrement à suggérer qu'en regard de mon mode de vie (rempli de diverses activités) et mon besoin de bouger (notamment par le biais de la danse) je serais peut-être moi-même hyperactive ?… Je ne suis pas certaine que ce soit là une bonne piste pour une socio-analyse réflexive qui cherche à saisir le rapport que j'entretiens personnellement avec cet objet. A mon avis, ma motivation pour la question est plus à chercher du côté des problématiques au carrefour desquelles l'hyperactivité s'érige comme objet sociologique, notamment un certain souci de la normalité, probablement du à une socialisation au sein d'un environnement de psycho-pédagogues.

fortuite une opportunité à saisir pour avoir accès à un terrain qui m'était inconnu. Cette invitation qui s'offrait à moi sans avoir à la demander a donc stimulé ma curiosité et accéléré l'investigation que j'avais alors envie de mener de manière indépendante et en dehors d'un projet académique officialisé (toujours en vue d'un article). Ainsi, quelques semaines après ce coup de fil, je me rendis un soir à une réunion de parents d'enfants hyperactifs, visite qui me mit passablement mal à l'aise, car tout le monde se connaissait et me regardait avec une certaine méfiance et suspicion[5], jusqu'à ce que la présidente qui m'avait invitée me présente à l'assemblée (une quinzaine d'adultes et des enfants que je n'ai pas comptés) comme une journaliste *complice* (« elle est avec nous ») sur qui l'on pouvait compter pour que j'écrive des articles en leur faveur et faire connaître leur association. Tout en feintant d'être familiarisée et empathique avec les préoccupations qui s'exprimaient, j'étais en réalité ébahie, voire scandalisée, par ce que je voyais et entendais, notamment au sujet de leurs expériences médicamenteuses et alimentaires, de leurs convictions quasi sectaires, de leurs congratulations réciproques et de l'étalage de leurs micro-succès médiatiques. Je me souviens être sortie abasourdie de cette réunion, quelque peu effrayée par cette auto-justification collective, affligée pour ces pauvres gosses à qui l'on rappelait publiquement qu'ils étaient « différents et malades » (« comme le sont les diabétiques ») et dont on parlait, en leur présence, comme de purs organismes à qui il suffisait d'administrer une pilule pour les « rendre heureux ». Le sujet – qui me faisait jusqu'ici quelque peu sourire – a pris ce soir-là une couleur plus grave à mes yeux. Bien qu'embarrassée par l'impression d'en savoir trop ou pas assez, je sentis tomber sur mes épaules comme une responsabilité d'investiguer la question et « d'en faire quelque chose ».

Dès le lendemain de la réunion de l'association de défense de parents d'enfants hyperactifs, je me rendis à la bibliothèque, pour chercher des informations « officielles », « concrètes », « spécialisées » et sinon « vraies » du moins « solides » sur la question. Je photocopiai des manuels diagnostics de psychiatrie, je puisai à droite et à gauche tout ce que je trouvais concernant les enfants *hyperactifs*. Puis je commençai mon article, mais les contraintes professionnelles et temporelles m'obligèrent à mettre entre parenthèse ce projet durant plusieurs mois. L'émotion et la révolte étant passées, je me replongeai dans mon projet de thèse initial sur les psychothérapies. Mon mandat d'assistante arrivant à terme, j'obtins alors une bourse pour doctorant du FNS et débarquai à Paris, invitée par Alain Ehrenberg qui avait accepté d'encadrer mon travail. Lors de notre première entrevue, la discussion s'est rapidement tournée vers l'hyperactivité infantile (les psychothérapies posant un certain nombre de problèmes méthodologiques du fait de leur diversité et de l'ampleur du champ). Cet échange avec Alain Ehrenberg me fit prendre conscience de l'enthousiasme que j'avais pour ce *nouvel* objet et de l'intérêt qu'il pouvait susciter. A partir de ce moment, il m'est clairement apparu qu'il fallait que je change de sujet de thèse, ce qui fut fait avec l'accord et le soutien de mes professeurs. Je déposai donc un nouveau un projet de thèse au printemps 2000, sur le thème de l'hyperactivité infantile. Pendant un an à temps plein, je me suis attelée à récolter, lire, classer, organiser du matériel sur cette psychopathologie. Me mettant à la place des « parents ignorants » (qui, confrontés au problème, cherchent - inquiets - à en savoir plus pour pouvoir prendre position à l'égard des alternatives thérapeutiques qui s'offrent à eux), ou à la place des pédiatres sensés poser un diagnostic psychiatrique voire prescrire de la Ritaline, je collectionnai tout ce qui me tombait sous la main sur le sujet et essayai de comprendre ce qui pouvait motiver la prescription d'un tel médicament.

Commençant à parler autour de moi de ma thèse, je réalisai, au vue des réactions, l'ampleur du problème et de l'intérêt qu'il provoque. Véritable problème de société ? ou phénomène passager ? histoire de mode ? ou fléau social ? Une chose était certaine : la gravité des conséquences pour les enfants concernés donnait une contenance tangible à cette

5 Il faut dire que des papiers à signer circulaient autour de la table et que j'étais la seule à ne pas signer la pétition contre le SMP qui circulait et à ne pas m'inscrire sur une liste de commande de « Ritaline homéopathique ».

pathologie insaisissable et à l'engouement qu'elle suscite. Annonçant haut et fort que je m'intéressais à la question, bon nombre de proches et de connaissances ont participé à la récolte des données et leur contribution a été plus que précieuse[6]. Par ailleurs, les discussions informelles sur la question se sont au fil des ans multipliées et les interrogations ou les remarques qui me sont revenues n'ont cessé d'orienter et de stimuler ma réflexion, m'obligeant à développer, approfondir, justifier, argumenter. Ainsi ce travail a été mené comme une enquête, scandée par des échanges qui m'ont obligée à affûter mes connaissances, hypothèses et démonstrations.

Contrairement à d'autres sujets de thèse qui restent singulièrement confinés à une sphère spécialisée, l'hyperactivité infantile est un sujet *à la mode*, ou du moins qui fait l'objet d'actualité, et alimente les conversations de café. Ce statut médiatique de l'objet m'a à la fois stimulée et embarrassée. Stimulée parce que la dynamique de la problématique oblige à réagir rapidement, parce que l'intérêt collectif, voire les attentes ou la curiosité que peut susciter cet objet chez les autres ont nourri ma motivation personnelle et l'ont enrichie d'une sorte de responsabilité sociale. Ce travail de thèse n'était plus qu'un projet individuel ou une étape nécessaire dans un « plan de carrière » personnel. Désormais il était pris dans un système d'attentes, d'intérêts, d'engagements sans lequel il aurait rapidement perdu son sens à mes yeux. Mais la nature médiatique de l'objet m'a également embarrassée, dans le fait notamment de ne pouvoir revendiquer une sorte de « terrain de chasse gardée », dans la crainte constante qu'un(e) autre me vole « l'exclusivité » du sujet, dans la difficulté de me persuader que le regard porté sur la question présente une quelconque originalité, ou au contraire de garder la conviction que le regard sociologique est légitime, dans le découragement qui m'assaille chaque fois qu'un ouvrage ou un reportage sort sur le sujet (et cela est fréquent), dans le fait que l'objet bouge tout le temps et que je ne pouvais que courir indéfiniment derrière et être pressée d'analyser avant que cela ne change, dans la crainte de pondre une thèse qui a la futilité d'un flash de dernière minute… Bref, il m'est arrivé d'envier mes camarades qui avaient choisi un objet en dehors des feux de l'actualité, comme il m'est arrivé de plaindre leur solitude et la difficulté de ne pouvoir compter que sur eux pour alimenter leur motivation.

Dévoiler, dans une perspective réflexive, les coulisses subjectives de ce travail m'oblige ici à admettre que ma position personnelle à l'égard de cette problématique et plus encore à l'endroit de l'administration de psychotropes à de jeunes enfants n'est pas neutre. Avant même de devenir l'objet de ma thèse, la révolte et le sentiment d'injustice (*d'injustesse* aussi) concernant ce que je considérais comme de scandaleuses pratiques de dopage instituées ont alimenté ma curiosité et ma motivation. Tout en estimant qu'il serait malhonnête de cacher sous couvert de neutralité scientifique ces sentiments qui m'ont animée, les avouer ne veut pas dire que j'ai, dans ce travail, cherché à trancher la question des avantages et des inconvénients de telles pratiques, ni cherché à justifier mon opinion personnelle. Il est vrai néanmoins, que cette dernière a orienté mon regard, puisque j'ai d'emblée adopté une perspective *critique* et *sceptique* à l'égard des discours sur l'hyperactivité, dans le but de saisir leurs véritables enjeux, ou du moins d'essayer de comprendre des pratiques qui me semblaient *a priori* sinon absurdes et insensées, du moins injustes et perverses. La question de l'étiquetage psychiatrique et les termes de « troubles du comportement » ont été les premiers éléments qui m'ont interpellée : foucaldienne dans l'âme, j'ai développé une certaine sensibilité à l'égard des processus de normalisation qui s'opposaient à mon idéal de liberté, même si je ne fais pas (ou de moins en moins) partie de ceux qui rêveraient d'une société exempte de dispositifs de régulation. Finalement ce n'est pas la structuration de l'identité, ni l'inévitable empreinte sociale qui marque les devenirs individuels ou l'inéluctable normalisation de l'être social, qui éveillent mon regard critique et

6 Aujourd'hui encore, chaque fois qu'un événement médiatique sur le sujet a lieu, mes *informateurs privés* s'arrangent pour me le faire savoir et cette mobilisation collective est plus qu'appréciable. C'est l'occasion de leur exprimer mon immense gratitude.

ma curiosité, mais plutôt l'hypocrisie, le tabou, l'ignorance, la feinte, le mensonge ou l'injustice qui président leur organisation, qui motivent mon envie de comprendre, de mettre en lumière et en mot, bref de dévoiler une réalité « plus vraie ». Dans le même ordre d'idée, concernant l'administration de psychotropes : je n'ai rien contre le fait de soulager chimiquement les souffrances psychiques, mais je pense que l'on peut reconnaître l'utilité de cette solution dans certaines situations tout en restant sceptique sur les conditions de son adoption, tout en s'inquiétant des effets pervers qu'elle peut engendrer, tout en craignant qu'elle produise de nouvelles vulnérabilités ou qu'elle devienne une condition nécessaire d'intégration sociale, contribuant à déplacer ou à élever les contraintes sociales. Le sentiment d'injustice qui m'habite à l'égard de l'alternative médicamenteuse n'est d'ailleurs pas tant lié au fait d'administrer pour des raisons *discutables* des psychotropes à des individus, mais plutôt de le faire sans leur consentement et de manière de plus en plus fréquente et précoce. Le débat éthique sur la capacité de discernement qui est au cœur des décisions de prise en charge consenties – débat à l'origine de l'ouverture de l'institution psychiatrique et de la libération de la folie, qui a constitué un progrès majeur dans l'histoire de la psychiatrie,– ne se pose pas dans les mêmes termes lorsqu'on parle d'adulte ou d'enfant. Je n'ai pas cherché toutefois à me faire le porte-parole des enfants dans ce débat, mais simplement à questionner les certitudes qui s'expriment de la part des adultes affirmant intervenir « pour le bien de l'enfant ». Ouvrons à ce propos, une autre parenthèse personnelle.

Je pense que ma spécialisation en sociologie de l'éducation liée au fait de travailler pendant 5 ans avec Walo Hutmacher puis Cléopâtre Montandon, à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education - carrefour de disciplines où la sociologie est représentée de manière marginale - a eu pour effet d'aiguiser mon regard critique vis-à-vis des sciences de l'éducation, et plus généralement des sciences humaines. Je me souviens d'heures de discussion avec les étudiants qui semblaient partager une image froide, désincarnée de la pensée analytique que Walo Hutmacher (dont j'étais l'assistante) tentait – entre autres - de leur transmettre. Pendant cinq ans, j'ai croisé des gens dont j'ai pu apprécier la bienveillance et les intentions louables, mais qui se contentaient de pratiques de recherche à mes yeux folkloriques ou extrêmes[7]. Mettre en question les intentions louables et humanistes qui abondent dans le vaste groupe des *professionnels de l'humain* ne cherche aucunement à les discréditer ou les dénigrer gratuitement. Au contraire, se donner les moyens de penser l'ambivalence des actions conduites au nom du bien et de l'altruisme, et prendre la mesure des enjeux indirects ou des « revers de médaille cachés » sont à mes yeux le meilleur moyen d'en maîtriser les effets pervers (contraires aux intentions initiales). Baignant dans un mode de pensée profondément normatif mais nié comme tel, dans un déni profond des rapports de pouvoir, des inégalités ou plus généralement *de ce qui dérange*, je pense avoir développé un esprit d'opposition - profondément méfiant et critique vis-à-vis de l'humanisme primaire - et un souci fondamental pour la réalité, même si l'observer de front risque de déranger, heurter, déprimer, ou décourager. L'hypocrisie et la démagogie des discours sur la liberté, la récupération systématique et perverse de la critique, la banalisation des découvertes et l'ignorance de leurs conséquences sociales, mais aussi l'oubli de l'Histoire, l'anesthésie de l'étonnement, cette sorte d'attitude collective molle, fataliste et sclérosée qui se gargarise de micro-certitudes à court terme, de petits plaisirs individuels et de rhétorique harmonieuse, ainsi que le déni de la réalité, des conflits ou des inégalités, sont autant d'éléments à l'origine de ma volonté de savoir qui s'est focalisée dans ce travail sur l'hyperactivité infantile. C'est donc ce qui se cache derrière le *souci de normalité,* la manière dont la réalité est traitée dans notre société, la façon dont les savoirs sont maniés ainsi que

7 D'un côté, le manque de rigueur épistémologique qui n'essaye même plus de dépasser par une démarche réflexive la subjectivité reconnue, de l'autre, une volonté mégalomane excessivement positiviste qui cherche à objectiver et naturaliser à outrance l'humain et ses comportements sont deux attitudes épistémologiques extrêmes, fréquemment rencontrées dans ces disciplines en mal de légitimité scientifique. Or ces attitudes soit purement subjectivistes soit profondément positivistes et déterministes me font autant l'une que l'autre « monter au créneau ».

les jeux de vérités qui se tissent autour des dispositifs éducatifs et des pratiques de soins qui m'intéressent fondamentalement (bien plus que le simple fait de déplorer un éventuel excès de consommation psychopharmacologique).

Alors que j'ai grandi dans un milieu de psycho-pédagogues, et à une époque globalement dominée par la pensée psycho-individualiste ainsi que la confiance dans le progrès et la mobilité sociale, mes études de sociologie sont pour beaucoup dans ces prises de position. Elles m'ont par exemple permis de prendre conscience du primat social et relationnel de toute existence idiosyncrasique, sans exclure pour autant mon intérêt pour une certaine psychologie individuelle[8]. La tendance à l'individualisation des parcours de vie à laquelle on assiste depuis quelques décennies a renforcé ma volonté de prendre le contre-pied et travailler à réhabiliter le social et le politique dans notre manière de penser le monde, la vie et l'(a)normalité. Cette intention qui peut ressembler à une mission déontologique au profit de la sociologie est inversement proportionnelle à la tendance actuelle qui consiste à psychologiser la plupart des questions sociales se posant dans nos sociétés. Dans cette perspective, un trouble du comportement comme l'hyperactivité infantile m'offrait un terrain propice pour défendre la place de la sociologie dans le champ des discours et des théories sur l'humain.

Parler dans cette introduction des anecdotes qui ont jalonné mon parcours n'est pas rechercher l'autojustification, ni ne poursuit une volonté égocentrique d'expression de ma propre expérience. La restitution des quelques éléments de mon vécu qui ont orienté cette investigation sociologique poursuit une honnêteté intellectuelle qu'il serait probablement plus confortable de taire[9]. Si l'objectif est bel et bien de saisir les graines d'événements qui ont trouvé chez moi un terrain fertile d'interrogations et d'admettre que ces expériences contextualisées, hasardeuses, anodines parfois ont joué un rôle fondamental dans la construction de la problématique, il ne s'agit aucunement de tomber dans un subjectivisme auto-satisfait. Mettre en mot le point de vue subjectif à l'origine de ma motivation est à mes yeux le moyen le plus honnête de problématiser cette singularité du regard et de le contextualiser, dans le but non pas de s'en contenter, mais de le partager et se donner une chance de le reproduire. Dans ce sens, cet exercice réflexif constitue la condition première de tentative de validation des connaissances sociologiques. Affirmer cela est révélateur d'un point de vue épistémologique qui mérite d'être précisé, même s'il apparaît en filigrane : on l'aura compris, je fais partie de ceux qui pensent que la subjectivité du chercheur est à l'œuvre dans toute recherche, qu'elle prend une place encore plus centrale dans les sciences humaines et sociales, et qu'elle est au cœur de la démarche qualitative. Cette assertion ne doit pas annuler l'effort d'objectivation de cette subjectivité, et celle-ci passe à mon avis par la reconnaissance des aspects subjectifs de notre savoir (première étape d'une démarche de distanciation et non simple présentation d'un état de fait auto-justifié). Mettre en relief les éléments qui ont heurté ma sensibilité et révéler le point de vue - par définition partiel et partial - à partir duquel l'objet a été observé, c'est pointer ce qui a conduit à mettre en œuvre une analyse sociologique pour en « savoir plus » et aller « au-delà de la réaction subjective », non pas tenter de s'en contenter. Si je suis loin d'aspirer à un savoir désincarné, je suis également loin de croire à un objectivisme pur. Adopter à la fois une position épistémologique réaliste et idéaliste, universaliste et singulariste, n'est pas contradictoire à mes yeux. L'exercice mené dans cette introduction va de pair avec l'idée

---

8 Il serait malhonnête de ne pas évoquer dans ce parcours personnel une démarche psychanalytique de plusieurs années qui m'a permis d'articuler, par l'expérience, la théorie sociologique et une certaine psychologie, ou plutôt l'incarnation idiosyncrasique du social et du symbolique, et de réaliser au plus profond de moi, la complexité de la nature humaine et ses multiples facettes.

9 Il est probable que la mise en sourdine des coulisses personnelles de la recherche serait plus confortable, moins risquée dans une situation d'évaluation scientifique s'inscrivant par définition dans le registre de l'universel. Le risque de mettre en péril tout le discours qui suivra est grand, mais je suis déterminée à le prendre, car il ne suffit pas de s'amender de l'un des pôles (énoncer une intention réflexive sans la mettre en œuvre effectivement) pour dépasser la dichotomie classique objectivisme versus subjectivisme.

qu'il n'y a d'objectivité qu'à partir d'un point de vue. Révéler le point de vue subjectif, les rencontres aléatoires, les expériences personnelles qui ont jalonné le parcours de cette recherche fait à mes yeux autant partie de la démarche réflexive que faire l'exposé du cadre théorique qui a servi de grille de lecture de la problématique. Il s'agit de montrer que la science est humaine et sociale (et cela n'est pas seulement le privilège des *sciences humaines* ou *sociales*) ; et que la tentative d'intégrer le particulier et l'universel est - contrairement aux apparences - moins fragile que leur opposition, ou l'option pour l'un au détriment de l'autre. Personnellement, j'ai fait mon deuil du savoir universel en sciences sociales, mais ceci ne m'empêche pas d'aspirer à la reproductibilité d'une recherche, à sa communicabilité, à la construction de savoirs *vérifiables*.

Je ferme là cette parenthèse réflexive en espérant avoir concédé quelques-unes des raisons de mon intérêt pour l'hyperactivité infantile (ou plus exactement les problématiques au carrefour desquelles cette question émerge comme objet d'étude) et admis que mon discours dans son orientation sociologique est lui-même situé. Il s'agit maintenant de voir comment il se situe dans le paysage sociologique actuel.

## Préalables théoriques

Cette deuxième partie introductive a pour objectif de poser le cadre théorico-méthodologique et présenter le fil conducteur de l'étude qui se déploie ci-après. Après avoir concédé le rapport personnel entretenu avec l'objet d'étude, il s'agit ici de faire le point sur les outils et les ingrédients qui ont servi la *cuisine interne*. Cette partie comprendra donc des informations théoriques ou conceptuelles (les outils d'analyse), et des préalables méthodologiques (qui ont présidé la récolte des ingrédients). Pour prolonger la métaphore culinaire, rappelons que la cuisine à laquelle nous procédons cherche à rendre une réalité sociologiquement comestible et cognitivement digeste. En passant par les étapes que sont la description, la compréhension et l'explication, relevons d'emblée que le repas qui s'est préparé ici n'est qu'une manière parmi d'autres de sélectionner des ingrédients, de les apprêter, de les malaxer, de les mijoter ou les réduire, de les organiser, de les disposer, de les présenter. L'analogie à l'art culinaire a, d'une part, l'avantage de mettre en exergue les innombrables micro-choix qui s'imposent tout au long de la préparation (la compréhension-explication d'une réalité ne s'impose pas d'elle-même, elle fait l'objet d'un travail de déconstruction-reconstruction). Elle permet d'autre part de pointer le caractère aléatoire des ingrédients utilisés[10]. Fournir la recette qui est à l'origine de ce met et dévoiler les instruments d'intelligibilité qui ont orienté le regard, la sélection (récolte de données), l'observation, l'analyse (le découpage, l'organisation et l'interprétation) constitue l'horizon de validation des connaissances produites. Si l'on croit – comme moi - en une « objectivité relative » (à savoir qu'il n'y a d'objectivité qu'à partir d'un point de vue) ouvrir le laboratoire dans lequel les résultats ont été produits constitue la condition de leur partage, communication, présentation, reproduction.

---

10 A moins de n'employer que des instruments standardisés et des produits industrialisés, aseptisés, pré-calibrés (qui ont à mes yeux le gros désavantage d'amputer drastiquement la réalité), il est probable que l'artisanat gastronomique réserve quelques surprises qui ne se révèleront que dans l'articulation plus ou moins harmonieuse des différents éléments (difficiles à anticiper et à maîtriser). Ces remarques préliminaires renvoient à la distinction épistémologique que Passeron – notamment - réserve aux sciences *historiques* (qui se distinguent de la recherche expérimentale et de la logique mathématique). Notons que j'adhère volontiers aux jalons épistémologiques que cet auteur pose dans son ouvrage *Le raisonnement sociologique. L'espace non-poppérien du raisonnement naturel,* (Nathan, Paris, 1991) et qui l'amènent à conclure :
« 1) Les sciences empiriques sont des langages de description du monde qui se doivent de produire un type particulier de connaissance aux épreuves empiriques que la structure logique de ces langages rend possibles et nécessaires.
2) Il n'existe pas et il ne peut exister de 'langage protocolaire' unifié de la description empirique du monde historique.
3) La mise à l'épreuve empirique d'une proposition théorique ne peut jamais revêtir en sociologie la forme logique de la 'réfutation' ('falsification') au sens poppérien » (Passeron, 1991, 359).

Ecrire une recette[11] une fois que « tout est cuit » et que le repas est servi, est à la fois aisé et compliqué. La démarche implique une aptitude réflexive qui n'indique pas l'amplitude des détails à relater. Le faire « après-coup » a toutefois l'avantage de faire d'emblée le tri entre d'un côté le projet initial de recherche[12], et de l'autre, l'aboutissement visible, tangible et concret de toutes ces intentions et de ne parler ainsi que de la recherche telle qu'elle s'est faite véritablement (avec ses failles et ses limites).

La tâche qui consiste à définir le point de vue adopté pour cuisiner une réalité et la rendre digeste apparaît comme inévitablement schématique pour qui souhaiterait idéalement, comme moi, pouvoir restituer, avec le souci d'honnêteté intellectuelle qui m'habite, les différents composants de ma boîte à outil théorique qui s'est constituée au fil des ans. La mission est d'autant plus impossible à atteindre qu'elle n'a pas vraiment fait l'objet d'une démarche systématique et que le bricolage interne que constitue cette recherche n'a été ni planifié, ni conduit de manière linéaire et très organisée. Dès lors, plutôt que de tenter de restituer dans cette introduction, comme je l'avais initialement envisagé, les innombrables sources d'inspiration sociologiques et de rendre hommage aux auteurs qui m'ont marquée en provoquant les diverses prises de conscience à l'origine de mes interrogations, j'ai choisi de limiter cette démarche réflexive et de restreindre la présentation de ma position aux quelques préalables théorico-méthodologiques qui ont servi la construction de cette problématique. A l'issue de cette thèse, je ne me serai donc pas complètement acquittée de la dette qui m'assaille à l'envers de tous ceux qui m'ont inspiré réflexions et à qui j'ai emprunté des outils d'analyse. J'ai pris soin – comme il se doit - chaque fois que cela est relevant, évident ou « juste » de citer mes sources, mais il m'arrive d'avoir vaguement entendu parler d'auteurs sans les avoir lus, ou d'ignorer tout simplement l'origine d'une théorie ou d'une hypothèse que j'ai pu reprendre à mon compte sans pouvoir « rendre à César ce qui lui revient ». Soucieuse d'honnêteté intellectuelle, je tiens à préciser que c'est par maladresse et non le fruit d'une intention calculée, s'il m'arrive, ça et là, de léser certains auteurs. Ce guide d'analyse et de lecture n'est pas exhaustif et j'exprime d'emblée mes excuses si j'ai pu oublier des héritages fondamentaux qu'il *aurait fallu* évoquer. Contrairement au protocole doctoral[13] qui voudrait qu'une introduction théorique en bonne et due forme serve de droit d'entrée dans le champ académique, je prends le risque de contourner la *revue de la littérature sociologique classique* et de m'amender de la restitution des vastes réflexions (épistémologiques, théoriques, méthodologiques) qui ont jalonné ce parcours de thèse. A mon avis, cette introduction est emblématique de la manière dont s'est construite cette recherche, scandée par des phases de tâtonnement hasardeux, des moments d'avancements rapides et déterminés, des essais provisoires qui n'étaient pas inutiles mais n'apparaissent pas dans le résultat final, des doutes et des certitudes. L'histoire

---

11 La recette est un guide censé permettre de reproduire l'opération et d'obtenir des résultats similaires, *toutes choses égales* par ailleurs (avec les mêmes ingrédients, ici fournis soit dans le texte, soit en annexe dans le but de pouvoir vérifier la démarche analytique). Les ingrédients sociologiques sont par nature périssables car la réalité étudiée en sciences sociales est par définition vivante, mouvante, incertaine, complexe, historique. Il est donc important de rappeler que les résultats obtenus n'ont qu'une validité éphémère ou disons circonstanciée (Passeron parle d'indexicalité). Poser le cadre de leur construction – production est quoiqu'il en soit fondamental : il s'agit de dire où l'on se situe pour faire / dire que la réalité se présente de la sorte. Les résultats de recherche autant que le protocole de recherche qui les a produits peuvent ainsi constituer des témoignages (arrêts sur image) d'un temps présent.

12 Je pense à l'envie, les ambitions théoriques qui habitent celui qui s'adonne – avec une certaine autonomie - à sa première expérience de recherche de cette envergure, les fantasmes qui accompagnent l'idée qu'il s'agit là de « l'œuvre de sa vie » et l'espoir d'y relater toutes ses réflexions.

13 Je parle d'un protocole doctoral comme s'il en existait réellement un. Je devrais probablement plutôt parler des *représentations* de ces protocoles qui hantent les mentalités des doctorants et qui postulent qu'une bonne thèse se doit de commencer par une revue théorique de la littérature classique, démarche qui au vue de la liste des classiques qui s'allonge et des ouvrages de synthèse qui se multiplient prend au fil du temps l'aspect d'un puit sans fond. (Voir à ce propos, l'article que j'ai publié dans *Carnet de Bord,* 1, Juin 2001, 4-16 : « Parcours de thèse, un inestimable parcours du combattant »).

d'une thèse est toujours celle d'un bricolage et l'histoire de ce bricolage pourrait faire à elle-seule l'objet d'une thèse, mais cette introduction ne poursuit pas cette ambition « auto-justificatrice » et restera modeste. En l'écrivant à la toute fin de ce travail - même si ses fondements n'ont jamais quitté mes préoccupations - cette introduction a été conçue à la fois comme la restitution d'un point du vue à partir duquel l'hyperactivité infantile a été *cuisinée* dans ce travail, et comme un guide de lecture, sorte d'emballage annonciateur du contenu du paquet qu'il est censé justifier, protéger, cadrer.

## *Un point de vue de généraliste, ou d'équilibriste*

Ayant dès le départ opté pour une démarche *inductive,* avouant simplement ma curiosité (mon ignorance et mon envie d'en savoir plus sur le sujet), je suis entrée dans cette cuisine avec un bagage théorique que l'on qualifiera de *généraliste* (intéressée par la sociologie de l'éducation, de la connaissance et du pouvoir, des normes et des institutions) et une attitude d'apprentie autodidacte (protégeant - un peu excessivement parfois - mon indépendance et ma liberté de pouvoir puiser au gré des découvertes les ingrédients et les outils qui me semblaient pertinents[14]). Consciente que la problématique de l'hyperactivité est au carrefour de multiples problématiques, mue par le désir de comprendre un phénomène sans enfermer une réalité par définition complexe dans des catégories d'intelligibilité trop étriquées ou segmentées, j'ai donc volontairement évité de choisir préalablement un cadre théorique ciblé et ai laissé ouvert un maximum de tiroirs où puiser, en cas de besoin, des instruments d'analyse divers.

D'un point de vue méthodologique, les différentes étapes de la recherche (récolte de données, classement du matériel, analyse, écriture) n'ont pas été envisagées selon une succession rigoureusement organisée et se sont parfois superposées. A l'instar de la *grounded theory,* c'est dans un travail de va et vient constant entre le matériel empirique et un bagage conceptuel ouvert que s'est définie plus précisément la problématique et que s'est élaborée l'analyse[15]. Outre les avantages bien connus de la démarche inductive, celle-ci s'est révélée quelque peu embarrassante du fait notamment de la nature controversée de la problématique, réputée d'*actualité*. Le matériel médiatique faisant partie intégrante de la définition de l'objet étudié, il n'a pas toujours été aisé d'intégrer au fur et à mesure de nouveaux événements concernant les enfants hyperactifs. Ces rebondissements ont rythmé, renversé parfois, modifié le travail qui était en cours, lui donnant une instabilité et un caractère éphémère peu aisés à gérer. L'actualité ne s'est pas arrêtée, et les résultats présentés ici ont une valeur circonstanciée. La controverse étant loin de se résoudre, il est peu probable que la réalité se *stabilise* à propos des enfants *instables* (!). Au-delà de cette caractéristique versatile toutefois une certaine configuration des divergences et des convergences se dessine et c'est cette structure de la controverse qui m'a progressivement intéressée. Ainsi, malgré l'inconstance des rebondissements, il est un moment où l'impression de *saturation* s'est imposée, lorsque, par exemple, quelques informations sur la position de l'émetteur d'un discours se sont avérées suffisantes pour anticiper le type de discours qui allait être prodigué. La connaissance de la configuration actuelle et sa récente évolution ne signifie toutefois aucunement que les choses vont rester figées. L'esquisse de la situation qui est dépeinte ici peut à l'avenir tout autant se renforcer que se renverser. C'est donc avec une certaine modestie que je présente ces résultats qui ne sont qu'un arrêt sur image qu'il était nécessaire de faire. J'ai l'espoir par ailleurs que celui-ci permettra de

---

14 Dans cette perspective, Franz Schultheis a été un directeur de thèse parfait, car il a toujours respecté cette ouverture théorique et n'a jamais cherché – comme le font certains - à m'imposer, ou à me convaincre d'opter pour une école de pensée ou un domaine de spécialisation clairement défini. Evidemment, comme toujours, la liberté a son coût et ses revers : j'ai parfois eu des difficultés à choisir ou à accepter d'en rester là… Cette thèse ne serait d'ailleurs toujours pas terminée si des éléments extérieurs et les encouragements de mon directeur ne m'avaient pas convaincue d'y mettre un terme !

15 D'où, d'ailleurs, cette introduction qui mêle présentation théorique et discussion méthodologique.

comprendre ce qu'il adviendra de l'hyperactivité à l'avenir, quels que soient les retournements qui affecteront cette problématique.

L'ouverture théorique initiale - démarche voulue et défendue - s'est avérée finalement compliquée dans le sens où elle oblige le « généraliste » qui s'y adonne à un travail d'équilibriste entre deux écueils : le premier que l'on peut qualifier de « laxiste » ou « minimaliste » revient à se contenter d'une approche superficielle ou de procéder à un simple rappel de banalités sociologiques (et « à vouloir parler de tout, on ne parle plus de rien »). A l'inverse, le « généraliste-méticuleux », qui pourrait être tenté de se lancer dans l'approfondissement de chacune des problématiques qu'il rencontre, risque de s'oublier dans les méandres des domaines de spécialisation et perdre de vue finalement les contours de son objet d'étude initial (qui, *dans sa réalité,* n'est pas segmenté, même s'il est composé d'éléments multiples). Espérant avoir su échapper à ces deux écueils, il est temps de présenter plus concrètement la recette et les ingrédients qui ont permis d'interpréter, comme nous l'avons fait, la problématique de l'hyperactivité infantile.

## *Un objet mouvant aux contours insaisissables*

La question de l'hyperactivité infantile - notion communément utilisée – et la prise en charge médicamenteuse qui accompagne parfois ce diagnostic psychiatrique font l'objet d'un débat médiatique et provoquent une controverse publique qu'il est nécessaire d'interroger sociologiquement. Comment entendre et expliquer la propagation de cette *affection* et des discours qui l'entourent qui en font un véritable phénomène social ? Quelles explications donne-t-on à ce trouble du comportement aujourd'hui considéré comme une pathologie médicalement reconnue? Quelles sont les conséquences d'un tel diagnostic pour l'enfant et son entourage ? De quelles plaintes ou revendications est-il le catalyseur ? Parce que le diagnostic d'hyperactivité entraîne de plus en plus souvent la prescription d'un médicament connu sous le nom de Ritaline (un dérivé d'amphétamine, classé comme stupéfiant dans les répertoires pharmacologiques), les conséquences pour l'enfant dépassent le simple stigmate de « l'étiquetage » psychiatrique. Quelles sont les justifications et les réticences à l'égard d'un traitement médicamenteux de plus en plus fréquemment proposés aux enfants taxés d'hyperactivité ? Quels sont les enjeux d'un tel dispositif diagnostique et thérapeutique ? Telles sont les questions initiales qui ont guidé cette recherche. Partant du constat d'une apparente extension du problème de l'hyperactivité des enfants et de la mobilisation médiatique qu'il suscite, l'étude proposée ici cherche à présenter les différents points de vue qui s'affrontent (ou ne s'affrontent pas) autour de cette question et à les situer dans une configuration sociale concrète et un univers culturel particulier. Elle repose sur l'idée que la résolution d'un problème d'inadaptation comportementale (une inadéquation entre des comportements individuels et un ensemble de normes et d'attentes sociales) grâce à une prescription de médicament ne va pas de soi ; qu'il est important de dégager les enjeux de la constitution d'un véritable problème de santé publique et de comprendre le succès d'une solution médicale à l'endroit d'un problème social.

L'hyperactivité infantile est à la fois un concept psychiatrique et une notion qui s'est médiatisée au point d'infiltrer notre vocabulaire courant, avec la confusion et les abus que cet usage véhicule. Nous verrons que la définition et l'utilisation de cette notion par les milieux spécialisés et par le sens commun sont dialectiquement liés, même si bien souvent ils ne se superposent pas. La diffusion de cette catégorie psychiatrique n'est par ailleurs pas homogène. Certains groupes en usent comme étant une évidence, d'autres restent sceptiques voire radicalement opposé à l'emploi d'une telle catégorie diagnostique. C'est précisément parce qu'elle fait l'objet de préoccupations et de débat que cette psychopathologie infantile est intéressante. D'une part, plus que d'autres syndromes considérés clairement comme des pathologies, l'hyperactivité se situe non sans ambiguïté sur cette frontière mouvante (un peu brouillée) de la normalité et de la pathologie, et d'autre

part, il s'agit du trouble infantile le plus étudié (vraisemblablement parce qu'il persiste à faire l'objet de relativement peu de certitudes et que les enjeux qui l'entourent ne sont pas anodins). Malgré de nombreuses divergences et méconnaissances, un discours dominant qui se présente comme progressiste et consensuel et qui bénéficie d'un fort écho médiatique semble s'instaurer au sujet de la définition du trouble et de son traitement. Bien que présenté comme avéré et indiscutable ce discours dominant (porté par ceux qui se proclament spécialistes de l'hyperactivité) reste le résultat provisoire et incertain d'une controverse médico-sociale qui a émergé, il y a une trentaine d'années aux Etats-Unis et qui se prolonge depuis environ une décennie en Europe.

La propagation du trouble et l'augmentation des traitements qui lui sont associés peuvent donner l'impression d'un véritable fléau, mais quelle est l'ampleur *véritable* du problème ? Les données épidémiologiques à disposition sur l'hyperactivité infantile sont confuses et font état d'une grande variabilité géographique et sociale de la prévalence du syndrome (qui varie entre 0,5 % et 10 % selon les études). Si le constat sur la polémique qui bat son plein autour des enfants hyperactifs est facile à établir, celui de l'émergence d'une *nouvelle* pathologie mentale ou de *l'augmentation* des enfants hyperactifs est autrement plus ambigu, car la démonstration d'une telle nouveauté ou progression supposerait qu'il y ait – à un moment donné – un lieu objectivable de la maladie mentale. L'épidémiologie dans le domaine de la pathologie mentale propose des données qu'il faut manier avec prudence et qui rendent la comparaison diachronique et synchronique très ambiguë. Les variations (dans le temps et dans l'espace) révèlent l'impossibilité de séparer la présence d'une pathologie mentale, de sa définition symptomatologique, historiquement située (construction sociale d'une entité nosologique). Même si en tant que tels, les symptômes ont depuis longtemps été observés par des spécialistes – et catégorisés sous des dénominations différentes - la manière de les regrouper, de pondérer leur gravité, de les expliquer et d'agir *en conséquence* s'est considérablement modifiée ces dernières décennies. Les limites d'une approche historique de la vie subjective n'impliquent pas cependant qu'il faille renoncer au regard socio-historique sur les discours et les pratiques qui s'instituent autour de cet *objet* aux contours insaisissables. Elles obligent à rester vigilant sur les risques d'interprétation anachronique et à garder à l'esprit le fait que les données à disposition – notamment épidémiologiques – sont des arrêts sur image singulièrement contextualisés. Ainsi le regard diachronique mis en œuvre ici, permettra non seulement de mettre en évidence l'obsolescence des critères diagnostiques et l'évolution des politiques thérapeutiques, mais cherchera également à dégager (au-delà des oscillations les plus visibles) l'orientation générale de ces changements.

D'un point de vue théorique, le regard porté sur ce trouble peut être qualifié de *constructiviste*[16], dans le sens où les pratiques diagnostiques et les traitements qui sont associés à l'hyperactivité sont considérés comme des donnés historiquement construits. Cette perspective conduit à penser une entité psychiatrique comme le produit de logiques et phénomènes par lesquels une société traduit des réalités sociales en termes de pathologies. Néanmoins, pour éviter l'écueil *dépolitisé* et le risque ultrarelativiste auquel peut conduire une perspective purement constructiviste (qui poserait le problème comme une réalité sans substrat) il est essentiel de compléter cette approche par une lecture *réaliste* permettant de dégager les conditions d'émergence et de légitimation des discours ou des pratiques psychiatriques et de saisir leur impact social. Ainsi, sans nier l'effectivité psychosomatique du problème, ni la souffrance qu'un tel état engendre, d'un point de vue sociologique la pathologie mentale sera avant tout abordée comme un donné social qui existe objectivement (plus ou moins formellement institué et légitimé) et subjectivement (reconnu, intériorisé, valorisé, vécu, ressenti) et qui est fonction : de l'élaboration d'un vocabulaire permettant de le désigner comme *trouble*, d'une nomenclature classificatoire qui le délimite, le distingue et

[16] Corcuff P. dans son petit ouvrage *Les nouvelles sociologies* (1995, Nathan : Paris) résume les postulats de la perspective constructiviste en sociologie.

le différencie d'autres problèmes, de procédures légitimes de reconnaissance diagnostique, de dispositifs d'écoute des plaintes et des souffrances exprimées, de structures de prise en charge, et de tout un univers normatif, symbolique et pratique qui dépasse le seul champ de la clinique.

Ces considérations posent un certain nombre de balises à cette problématique : plus que *le syndrome* lui-même c'est l'ensemble des énoncés et des pratiques (leur production et leur réception sociale) qui constitue l'objet de l'analyse proposée ici. « Ce que l'on en dit », « ce que l'on en fait » aussi, mais également « ce que l'on dit de ce que l'on fait » sont les véritables objets de cette étude.

## *D'un point de vue méthodologique*

D'un point de vue méthodologique, c'est donc essentiellement une analyse qualitative de discours qui a été effectuée. Les observations directes - de type ethnographique - ont été occasionnelles et seront considérées dans ce travail comme accidentelles (dans le sens où elle ne font pas l'objet d'une analyse systématique, même si elles m'ont parfois obligée à réorienter mon regard). Se limiter à un matériel discursif présente des avantages et des désavantages. Parmi les avantages, il y a d'une part (comme susmentionné) le fait que le discours sur une pathologie mentale est plus tangible et saisissable que la pathologie en elle-même. Comme il s'agit d'un trouble infantile, il est important de relever que la plupart des discours s'exprimant autour du problème pour lui donner sens sont ceux des adultes (leurs plaintes, explications, normes ou critères d'évaluation et de justification). Ainsi le corpus discursif qui fera l'objet d'analyse n'est pas celui des patients eux-mêmes mais bien celui de l'entourage (au sens micro, des interactions familiales par exemple, mais aussi au niveau plus large des discours théoriques et médiatiques sur ces enfants). Cette rhétorique *extérieure* ne risque donc pas d'être confondue avec la manifestation éventuelle ou soupçonnée de symptômes (in-distinguable de la pathologie) si nous avions pris en compte les discours des patients eux-mêmes[17]. Les discours sur les pratiques – en l'occurrence diagnostiques et thérapeutiques – ont l'avantage de véhiculer un ensemble de valeurs, de convictions, de normes, ou d'arguments qui vont bien au-delà de la signification purement médicale du problème et qui concernent directement le sociologue. Un autre bénéfice jouant en faveur du matériel discursif tient à son accessibilité. En effet, si l'autorisation d'observer des situations aussi intimes et protégées que le sont les questions médicales, éducatives ou psychologiques est extrêmement difficile à obtenir, les discours médiatiques et la diffusion des opinions qui s'expriment par le biais des nouvelles technologies est autrement plus aisé à récolter, et plus encore depuis le développement d'Internet et des forums de discussion, la profusion de reportage télévisuel ou d'émissions radiophoniques consacrées à des *sujets de société*.

Le fait de travailler sur les discours présente toutefois des désavantages qui tiennent pour l'essentiel aux limites épistémologiques intrinsèquement liées à ce type de matériel. Bien que les discours *existent*, qu'ils interprètent, traduisent, connotent ou dénotent la réalité, qu'ils en font partie, ils ne sont pas la réalité elle-même. On peut par exemple avoir un discours très déterminé, radical et convaincu sur les bienfaits ou l'efficacité d'un médicament et se montrer très peu compliant dans les faits lorsqu'il s'agit de l'administrer à son propre enfant. Ainsi, le discours ne présage pas forcément la réalité des actes ou des actions. Autre difficulté empirique, les discours contiennent peu d'éléments susceptibles de mesurer leur portée, de jauger leur potentiel performatif, de pondérer leur impact, le degré d'adhésion des acteurs ou l'ampleur de leur écho. Il faut dire à cet égard que le matériel issu d'Internet est

[17] Malgré ces difficultés, il y aurait un travail approfondi à faire auprès des enfants pour tenter de récolter leurs points de vue sur le diagnostic et les alternatives thérapeutiques, car ces derniers manquent singulièrement dans ce débat.

une source d'information particulière voire problématique, qui mériterait quelques chapitres supplémentaires dans les manuels de méthodologie. En effet, les avantages liés à son accessibilité (car il peut prétendre à une diffusion mondiale) sont contre-balancés par le caractère décontextualisé des informations émises ainsi que leur obsolescence. Un site canadien sur l'hyperactivité, par exemple, peut servir de référence à des parents français alors même que les dispositifs de prise en charge conseillés ont une existence locale, donc inaccessible pour la plupart des familles consultant ce site. En même temps, les forums de discussion mettent en relation des parents qui se soutiennent mutuellement et constituent des réseaux de proximité importants bien qu'éloignés géographiquement et parfois socialement. Quant à la volatilité temporelle, les pages Web, qui sont régulièrement remises à jour, fournissent des informations qui ont une durée de vie extrêmement limitée, pas seulement du point de vue de leur validité épistémologique, mais également dans leur accessibilité. Il arrive qu'une donnée disparaisse comme si elle n'avait jamais existé (alors qu'elle faisait partie du corpus empirique sur lequel l'analyse était basée), ce qui pose le problème de la vérification de la démonstration et du caractère éphémère des résultats. La configuration communicationnelle internet étant indéterminée, il est difficile de pondérer l'impact ou l'écho des discours émis, la position précise de l'émetteur, ainsi que le public auquel il s'adresse. Ces difficultés ne doivent pas pour autant détourner le sociologue de ce type de sources. Dans le domaine de la santé particulièrement, l'information médicale diffusée par internet – plus ou moins vulgarisée - contribue à modifier les rapports entre médecins et patients, en rendant facilement accessibles des informations spécialisées qui étaient jusqu'à récemment monopolisées par l'autorité médicale. Le recours à Internet pour des questions de santé se développe massivement, et il est probablement plus fréquent que dans d'autres domaines.

Ces limites inévitablement liées au matériel discursif ne doivent pas nous faire oublier que les discours véhiculent des informations, des savoirs, des interprétations, des « principes de vision et de division » (dirait Bourdieu) qui justifient et fournissent du sens aux actions. Si *discours sur la réalité* et *réalité* ne se superposent pas complètement, les discours fournissent néanmoins de précieuses informations sur la perception ou la signification que les gens ont de cette réalité et de leur action, et c'est ce qui nous intéressera ici. La compréhension des principes de justification[18] et des processus de légitimation qui sous-tendent les nombreux discours sur la question permettra de mettre en évidence la logique, la portée, les enjeux de la catégorisation psychiatrique de ces enfants inadaptés et de leur prise en charge chimiothérapeutique. Précisons encore que pour éviter certaines lourdeurs de style je ne dirai pas à chaque fois « *discours sur* ce trouble », même si – en fait - c'est bien de cela qu'il s'agit.

Comme je l'ai annoncé en préambule, la récolte du matériel s'est faite plutôt sous le signe d'une posture ou d'une attitude, que selon une ligne méthodologique clairement établie. Cherchant à comprendre les raisons de l'accroissement des diagnostics et des traitements, j'ai tenté de *me mettre à la place* de l'« instance décisionnelle » en la matière, à savoir les parents. Si les parents sont formellement habilités à décider de l'option thérapeutique qui est prise pour leur enfant, ils ne sont évidemment pas seuls dans ce processus de décision. En tant que profanes, cette décision dépend pour beaucoup du type d'informations et de conseils qui leur ont été prodigué. Ainsi l'accès à l'information pour les parents ou les

[18] L. Boltanski et L. Thévenot ont travaillé sur la justification comme rapport à l'objet ou comme manière de le qualifier en lui assignant une place dans le monde construit par le sujet et en le mettant à l'épreuve des principes communs de justice partagés. Ces auteurs, qui s'intéressent à la manière dont les acteurs composent avec ce qui a statut de réalité, ont tenté de démêler les logiques variées et contradictoires. Ils parlent à cet égard des « cités » ou modèles de grandeur des individus pluriels qui ont des « mondes communs d'équivalence » et qui se réfèrent à des principes supérieurs de justice permettant de faire la démonstration que la singularité participe du général (montée en généralisation). (*De la justification. Les économies de la grandeur*, Gallimard : Paris. 1991). Nous ne reprendrons pas leurs modèles des *cités* comme grille d'analyse mais ces différents registres qu'ils décrivent ont probablement orienté notre lecture du problème.

profanes est un peu la piste qui a été poursuivie en guise de récolte de données. On est loin ici, des règles d'échantillonnage ou des protocoles méthodologiques généralement admis, mais cette démarche, plus aléatoire et moins rigoureuse, qui consiste à adopter une attitude empathique me paraissait légitime parce que pragmatique. C'est donc en adoptant une posture *intéressée*, issue d'un effort d'identification à un membre potentiel de l'entourage d'un enfant concerné par le problème que je me suis engagée dans ce que j'appellerais une « enquête » : en utilisant les canaux d'informations à disposition (moteur de recherche Internet, bibliothèque publique, librairie, brochures d'informations distribuées aux parents / enseignants, articles de presse divers, émissions télévisuelles et radiophoniques, conférences publiques, ouvrages de référence…), je me suis rapidement retrouvée avec un corpus empirique hétérogène, grossièrement classé en deux groupes : d'un côté des documents « grand public » et de l'autre un matériel qualifié de « spécialisé », chaque type étant sous-divisé selon leur caractère « local » ou « général » de diffusion, et selon qu'il s'agissait de discours écrit ou de discours oraux. Enoncés profanes, informations vulgarisées et documents spécialisés - récoltés au gré des découvertes plus ou moins aléatoires - constituent donc le corpus empirique sur lequel s'est bâtie l'analyse, corpus qui peut se résumé comme suit :

***Discours écrits***

- Manuels psychiatriques et médicaux de base
- Utilisation de moteurs de recherche internet => sites Web, médicaux, associations, informations
- Recherche d'articles dans : revues médicales, magazines grand publics, quotidiens locaux…
- Ouvrages de référence, les plus souvent cités.

***Discours oraux***

- Entretiens : quelques acteurs locaux, figures emblématiques. Principaux intervenants sur la scène médiatique genevoise.
- Observation *participante :* réunions et AG d'associations
- Enregistrement et retranscription d'interventions médiatiques (radio + télévision)
- Evénement emblématique : dépôt d'une pétition et rapport de la commission des pétitions (audition des plaignants et de la défense) ; conférences publiques données par des protagonistes centraux de la situation genevoise.

On l'aura compris, une des options théoriques poursuivie dans ce travail a été de ne pas distinguer *a priori* les connaissances prétendues scientifiques (psychiatriques, médicales, bio-chimiques…) et les considérations sociales, normatives, morales. Cette option s'est traduite sur le plan méthodologique par une récolte de données quelque peu sauvage, qui consistait à prendre au sérieux tous les discours, aussi hybrides soient-ils, qui me sont tombés sous la main durant les quatre ans qu'a duré cette thèse. Ce mélange de savoirs de nature différente est indispensable si l'on souhaite saisir la manière dont une entité nosologique et son pendant thérapeutique prennent socialement racine et corps, c'est-à-dire pour saisir les *conditions sociales* de production et de diffusion de cet édifice théorico-pratique.

Les différents types de discours n'ont par ailleurs pas fait l'objet d'une analyse distincte, ce qui ne va pas de soi sociologiquement parlant. Il faut dire, d'une part, que l'hétérogénéité du matériel s'est avérée finalement moins vaste qu'il n'y paraissait au départ, du fait des recoupements fréquents, des références communes ou dominantes, des multiples répétitions, donc d'un effet de saturation. D'autre part, il est vrai que traiter sur le même plan les différents types de discours (profanes et scientifiques) fait partie d'un choix théorique intentionnel, même si cela va à l'encontre d'une division traditionnellement instituée en sociologie de la connaissance. En effet, la segmentation des domaines de spécialisation à laquelle la sociologie a été soumise a conduit à distinguer généralement d'un côté une

sociologie des *représentations sociales* (au sens large, des savoirs profanes, du sens commun, des constructions symboliques partagées) et de l'autre, une sociologie *des sciences*. Or en étudiant séparément les logiques du champ social et celles du champ scientifique, comme si les « logiques du champ » ne présentaient pas de mécanismes analogues, certains sociologues ont renforcé cette scission épistémologique qui est également une distinction sociale. Force est de constater que la sociologie des sciences[19] qui pointe le caractère indexé, politiquement orienté des productions scientifiques ne fait pas bon ménage avec l'idéal universaliste de la connaissance scientifique. Si les analyses de Latour, par exemple, sur la science *en train de se faire* sont décriées comme ultra-relativistes et ont mauvaise presse dans le champ actuel, cela ne doit pas nous empêcher de penser la fonction sociale, politique et idéologique des productions scientifiques et de leurs usages et tenter de dégager les facteurs sociaux et contextuels intervenant en amont et en aval des productions scientifiques[20]. Envisager la production des connaissances scientifiques comme une construction sociale, ne veut pas dire adopter une attitude ultra-relativiste (qui consisterait à dire que tout se vaut, les discours scientifiques autant que le sens commun), ni d'ailleurs une perception nihiliste (qui revient à nier que les productions scientifiques structurent la réalité et ont des conséquences techniques et symboliques effectives).

Cette perspective paraît d'autant plus pertinente que, dans le cas de l'hyperactivité, nous avons affaire à une *controverse socio-médicale* (ou *médico-sociale*), c'est-à-dire à un échange d'arguments qui, ne faisant pas au départ l'objet d'un consensus, mobilisent des horizons de connaissances différents, tant de la part des profanes que des experts et mélangent indissociablement des données scientifiques et des éléments normatifs ou moraux. Le sujet de l'hyperactivité *fait débat*, car il émerge sur un terrain miné d'incertitudes, même si au fil du temps, nous verrons que ces incertitudes laissent place à des systèmes de pensées et des pratiques thérapeutiques de plus en plus établis, déterminés, *légitimes*, qui prennent alors la couleur de « l'inévitable », de « l'indiscutable », du « nécessaire ». La légitimation scientifique de ces pratiques ne devrait aucunement nous amender d'interroger le processus qui les institutionnalise[21], d'autant que le crédit de légitimité dont bénéficie dans

---

19 La sociologie des sciences a pour objet de dégager les facteurs sociaux, contextuels, qui interviennent en amont et en aval des productions des savoirs scientifiques. Ainsi, après avoir étudié la manière dont se construit une catégorie psychiatrique et sa légitimation scientifique, nous considérerons l'impact social de ces productions scientifiques.

20 Sans nier les différences entre sciences de la nature et sciences sociale, le caractère partiel de la construction d'une problématique n'est pas le seul fait de la sociologie. La médecine, qui s'est donnée le corps humain comme domaine d'investigation, est amenée à segmenter son objet de manière tout aussi arbitraire que ne le font les sciences humaines et sociales. Devant la complexité de la réalité, l'énonciation scientifique reste partielle et partiale, les données récoltées pour cerner le phénomène étudié ne sont pas exhaustives, et les connaissances produites sont probabilistes.

21 Comment parler du processus d'institutionnalisation sans évoquer les travaux P. Berger et T. Luckmann qui, dans *La construction sociale de la réalité* (1986 –1966- Méridiens Klincksieck, Paris), posent les jalons d'une sociologie de la connaissance comme fondement d'une théorie de l'action sociale et des institutions. Ce faisant, ils ancrent l'idée d'une réalité institutionnelle socialement construite, indissociable des univers symboliques ou des domaines de signification qui la sous-tendent, la légitiment, lui donnent sens. Evidemment, ces auteurs - qu'il me fallait évoquer parce qu'ils ont marqué mon parcours sociologique et mon intérêt pour la sociologie de la connaissance - ne sont pas à l'origine de cette manière de penser la dialectique entre les processus d'institutionnalisation, la structure des rapports de pouvoir, et les fondements symboliques, théoriques, *cognitifs* qui assurent leur légitimité. Sans entrer dans les détails, évoquons par exemple la typologie du pouvoir de Weber qui distingue trois formes d'autorité fondées sur des *univers symboliques* différents et qui met en évidence le fait qu'il n'y a pas d'autorité sans *croyance* en la légitimité. Cette typologie que nous utiliserons sporadiquement fait état de l'autorité traditionnelle, charismatique, et rationnelle. Elle montre - comme bon nombre de conceptualisations weberiennes - que les rapports de pouvoir se doivent d'être pensé relationnellement et que l'action sur autrui (même physique) est indissociable d'actions symboliques ou de rapports de savoir. Nous verrons que dans les sociétés qui prônent l'innovation et le changement perpétuel, on pourrait élargir la croyance en la légitimité de la tradition à celle de la nouveauté, et dans ce cas, parler d'une autorité temporelle (liée à la croyance en la légitimité du passé ou de l'avenir). La croyance en la légitimité des règles, rationnellement définies et intériorisées (autorité de type rationnel), mériterait par ailleurs d'être déclinée en diverses formes de rationalité (rationalité juridique, principes scientifiquement éprouvés, etc.).

nos sociétés les productions labellisées scientifiques s'inscrit dans un horizon politique qui dépasse généralement les questions épistémologiques.

Pour toutes ces raisons, l'analyse de contenu proposée ici ne vise pas à distinguer, en les opposant, les discours scientifiques et le sens commun, mais cherche plutôt à comprendre comment s'articulent le contexte social (en termes de demande et de réception) et le champ psychiatrique (ses dispositifs théoriques et thérapeutiques). Ainsi la question n'est pas tant d'examiner la *véracité* des énoncés, mais bien de prendre la mesure des représentations, des arguments, des propositions, des justifications, de la mobilisation, des moyens d'actions, des finalités, des stratégies, des valeurs que mettent en scène les témoignages et les débats publics.

Le corpus empirique a été traité grâce à un logiciel d'organisation et d'analyse qualitative de matériel -Nud*Ist – qui permet de classer les « bribes de discours » (ou « unités de sens ») préalablement préparées, dans des catégories et sous-catégories, organisées selon la logique de l'arbre (tronc, branches à multiples niveaux,…). L'arbre des catégories a ici été conçu par thématiques : les variables indépendantes – très générales - permettaient de distinguer la date du discours, l'émetteur, le type de discours (grand-public ou spécialisé, local ou global, écrit ou oral). Quant aux catégories, il s'agissait essentiellement d'organiser le matériel par thématiques, les hypothèses étant encore au moment de la construction de l'arbre insuffisamment développées. Ce travail laborieux de codification aurait pu être effectué à meilleur escient. En effet, la manière dont a été codé le matériel n'a finalement pas fait l'objet de croisements très élaborés des catégories obtenues. La méthodologie peu rigoureuse de récolte de données n'a pas permis non plus de dégager des tendances ou des fréquences d'apparition qui n'auraient pas eu beaucoup de sens. Ainsi, loin de l'intention initiale, ce logiciel a été utilisé au strict minimum de ces capacités pour l'analyse. C'est en effet essentiellement sa fonction d'organisation du matériel et son système de codage et de référence qui a été exploitée. Je reste néanmoins persuadée que l'effort de codification du matériel (travail de fourmi peu gratifiant et en apparence aussi peu intéressant que la retranscription d'entretiens, par exemple) n'a pas été inutile, car il m'a permis de me familiariser avec les discours, dans leurs moindres détails. A la fin de cette étape, les différentes hypothèses qui jalonnent ce manuscrit avaient émergé, et il me restait à puiser dans les catégories, le matériel qui me permettrait de les démontrer. Du coup, la phase d'analyse s'est superposée à la phase d'écriture, ce qui n'a pas été sans difficultés parce que le plan du manuscrit n'était pas encore clairement établi. C'est finalement la rédaction d'articles intermédiaires qui ont contribué (1) à structurer la présentation, (2) à faire le deuil de certains éléments que j'aurais souhaité développé mais que je n'avais pas les moyens de démontrer, (3) à approfondir d'autres points qui au départ me semblaient secondaires et qui se sont avérés centraux. En procédant par description et commentaires de différentes catégories thématiques (critères diagnostiques, prévalences, hypothèses étiologiques, plaintes émanant des différents acteurs, etc.), la mise en œuvre de concepts théoriques s'est finalement faite de manière assez implicite, avec le sentiment que la démonstration n'était jamais suffisante, parce que *trop* qualitative. Finalement c'est l'impression de saturation et l'idée d'avoir *compris* les différents facteurs intervenant dans cette problématique qui m'a convaincue d'en rester là. Le commentaire - en guise d'analyse - est une sorte de discours sur le discours, qui propose une interprétation fondée avant tout sur la question : que veut dire ce discours ? qu'est-ce qu'il cherche à montrer, exprimer, justifier ? Qu'elle est la *vérité* de celui qui l'énonce, qu'est-ce qu'il dénonce ? A qui s'adresse-t-il ? Le commentaire[22],

[22] « commenter, c'est admettre par définition un excès du signifié sur le signifiant, un reste nécessairement non formulé de la pensée que le langage a laissé dans l'ombre, résidu qui en est l'essence elle-même, poussée hors de son secret ; mais commenter suppose aussi que ce non-parlé dort dans la parole, et que, par une surabondance propre au signifiant, on peut en l'interrogeant faire parler un contenu qui n'était pas explicitement signifié » (Foucault, *Naissance de la clinique,* 1994 (1963), préface.XII). « Le commentaire repose sur ce postulat que la parole est acte de « traduction », qu'elle a le privilège dangereux des images de montrer en cachant, et qu'elle peut indéfiniment être substituée à elle-même dans la série ouverte des reprises discursives ; bref, il

comme l'interprétation, est une démarche discutable. Il s'agit de soumettre une lecture proche et respectueuse de ce qui est dit mais en l'éclairant d'une autre manière, selon une autre logique, un autre angle. Cet éclairage nouveau fait parfois apparaître des éléments qui peuvent être perçus comme d'évidentes banalités, mais il suggère aussi parfois des traits insoupçonnés ou restés dans l'ombre qui peuvent étonner, voire déranger. L'éclairage proposé n'est pas neutre, même s'il se veut distancié et non normatif : il a été motivé – non sans une certaine naïveté - par une volonté profonde de compréhension et d'explication. L'angle adopté cherche à mettre en perspective grâce à une démarche de distanciation (diachronique ou synchronique) des facettes qui semblent établies, immuables, intouchables, dans le but de les relier à leur contexte d'émergence, de les *mettre en question*, d'en dégager les enjeux socio-politiques. La mise en œuvre des concepts (grilles de lecture sociologique) s'est faite de manière assez spontanée, en me disant jusqu'au bout qu'il s'agissait d'une étape provisoire, ce qui peut donner l'impression d'un certain laxisme théorique. Le manuscrit n'est pas truffé de tableaux à double entrée, de graphiques élaborés, de typologies issues d'analyses multi-factorielles, seuls y figurent quelques schémas abstraits cherchant à placer et visualiser les positions, voire les arguments des différents acteurs. Le gros de l'analyse est donc un discours sur les discours. La limite de l'interprétation s'est imposée lorsqu'à des niveaux d'analyse différents, les mêmes problématiques ou des facteurs analogues étaient susceptibles d'expliquer le phénomène ; c'est-à-dire lorsque l'analyse de l'anecdote locale comme celle de la référence macro-théorique conduisait à des résultats ou des interprétations analogues, autorisant à conclure que nous avons affaire à une homologie de phénomènes. Si une certaine conviction concernant la pertinence de l'interprétation s'est rapidement établie, je reste à ce jour dubitative à l'égard de la suffisance de la démonstration (car une partie du matériel qui a servi l'analyse n'est pas révélée dans ce manuscrit). Je me réjouis de la soumettre à une lecture critique, car au moment de l'écriture, j'ai choisi un certain nombre de discours *emblématiques*[23]. Cette option est peut-être risquée car elle repose sur un postulat de confiance à l'égard de mes choix, mais elle a l'avantage d'alléger le texte de descriptions et de justifications, et d'ouvrir la démonstration au-delà de ce travail (désormais les discours sur le sujet qui continuent de se diffuser peuvent être soumis à la lecture de l'analyse présente, et venir la valider ou l'invalider). C'est d'ailleurs en relatant un *discours emblématique*, issu d'une conférence publique qui a eu lieu en fin de rédaction de la thèse (qu'il était trop tard d'intégrer dans le matériel empirique mais qui était tellement démonstratif qu'il aurait été dommage de ne pas l'évoquer) que nous entrerons dans le vif du sujet.

## *SociologieS de la question mentale*

La liste est longue des écrits ou discours concernant l'hyperactivité, mais ils sont de manière massive, soit l'œuvre des spécialistes en la matière (psychiatres, psychologues, pédagogues, neurobiologistes, pédiatres), soit des récits d'expériences singulières (témoignages de parents ou de proches concernés). Le regard sociologique plus distancié que les premiers et plus global que les seconds permettra d'ouvrir ce champ à une perspective différente, dans le but de dégager des indicateurs sociologiques au-delà des critères inhérents au champ médico-psycho-pédagogique qui examine habituellement la question de l'hyperactivité infantile[24]. S'il est en effet indéniable que cette problématique fait

---

repose sur une interprétation du langage qui porte assez clairement la marque de son origine historique : l'Exégèse » (Ibid. XIII).

23 Ils sont emblématiques, pas dans le sens d'une caricature de la réalité qui procèderait à une exagération de traits, mais dans le sens où ils sont illustratifs de multiples autres exemples de la même veine. Il s'agit là de *discours-type*.

24 La cécité du positionnement est un jugement de fait, non de valeur. Poser que l'hyperactivité infantile ne va pas de soi implique une certaine distanciation. Les spécialistes ont des raisons de ne pas mettre en question le sens théorico-pratique qui légitime leur engagement quotidien, leurs conduites, leurs convictions, leurs discours qui font d'eux des professionnel de l'humain. Nous pensons que le regard d'une discipline sur une autre discipline

couler beaucoup d'encre, elle n'en reste pas moins majoritairement discutée, définie, présentée et réfléchie de *l'intérieur* : par les acteurs impliqués d'une manière ou d'une autre. Il n'est pas à notre connaissance de travaux menés par des sociologues sur ce trouble psychiatrique. En cherchant à expliquer le social par le social, le regard sociologique vise à contextualiser les discours et les pratiques et à tenir compte de la multiplicité des expériences. Le but de cette recherche est donc d'interroger les théories et les actions médico-psycho-pédagogiques qui se mettent en place autour de ces enfants instables, non pour évaluer d'un point de vue clinique, leur pertinence et leur efficacité, mais pour cerner les attentes socio-culturelles auxquelles elles répondent.

L'objectif poursuivi ici n'est pas non plus de chercher à déterminer (comme le ferait une approche systémique dont les fondements peuvent être qualifiés de sociologiques), la part ou le type d'influence de l'environnement social sur l'émergence et le développement d'une psychopathologie mais plutôt d'interroger la manière dont les facteurs biologiques, psychologiques, et sociologiques - tous reconnus comme constitutifs du problème de l'hyperactivité infantile - sont pondérés, articulés et problématisés dans le débat sur le sujet. La perspective n'est pas non plus de procéder, comme le font les études épidémiologiques, à l'évaluation des variations d'incidences d'un trouble comme l'hyperactivité, mais de partir de ces données et de dégager quelques facteurs explicatifs de ces différences contextuelles. Il s'agit en effet de tenter de mettre en exergue les conditions sociales de possibilité d'un tel trouble, ou, pour dire les choses autrement, de retracer à grand trait le terrain sociologique qui a permis à l'hyperactivité infantile et à son traitement médicamenteux de prendre solidement racine et de se développer avec le succès qu'on lui connaît sur la scène médicale et sociale.

Nous partons donc du postulat que la montée de l'hyperactivité infantile, l'attention qui est aujourd'hui portée à ce trouble dépasse le seul registre de la clinique[25]. Nous aurons l'occasion de montrer que les problèmes que catalyse cette psychopathologie sont multiples et sont pour bon nombre le fait de questions sociales qu'une analyse sociologique peut mettre en exergue. Evoquons en vrac les problématiques au carrefour desquelles le *Trouble du Déficit d'Attention / Hyperactivité* [TDA/H] se dessine comme objet sociologique : inadaptation scolaire, normes de comportements et mode de régulation, représentations de l'enfance, configuration éducative, relations familles - école, expertise psychiatrique, usage des psychotropes, politiques de prévention, construction des savoirs médicaux et production de techniques thérapeutiques, développement des métiers de l'humain et du soin, etc.. Au risque de nous répéter, l'objectif sociologique poursuivi est donc de dégager les *raisons sociales* et les *enjeux* de l'usage de plus en plus répandu de cette catégorie psychiatrique et des modalités thérapeutiques qui s'instituent progressivement autour de ces enfants *différents*.

Même si nous ne sommes pas en mesure de citer à ce jour d'études sociologiques portant précisément sur ce trouble du comportement, il existe néanmoins une tradition importante en sciences sociales autour de la question de la maladie mentale et de sa prise en charge institutionnelle (Bastide, Canguilhem, Foucault, Gauchet, Castel, Jodelet, Schurmans, Ehrenberg). Dans les années 60, le champ de la psychiatrie a été investi par M. Foucault avec sa célèbre *histoire de la folie*, puis par R. Castel qui poursuivit pendant une vingtaine

---

peut avoir un intérêt notable pour les sociologues comme pour les psychiatres et les agents éducatifs (même si nous ne nions pas que la démarche peut heurter les susceptibilités). Cette perspective ne vise en aucun cas à affirmer une supériorité scientifique de l'une sur l'autre, mais bien à enrichir et informer ces champs de connaissance qui traitent les uns comme les autres de l'humain, et à ouvrir le débat au-delà des frontières disciplinaires que nous pensons stériles.

25 Un article, paru dans *Le monde* du 7 juillet 1971, sous la plume du docteur C. Escoffler-Lambelotte, affirmait déjà que le débat suscité autour de l'hyperactivité « dépasse à l'évidence le seul corps médical et interroge bel et bien la société tout entière ». Il est donc étonnant de constater que trente ans après, les sociologues n'aient pas encore – à ma connaissance, du moins - mis leur grain de sel (ou de sable ?) dans cette histoire.

d'année sa tentative de faire une sociologie du fait psychiatrique, son intention étant de « mettre entre parenthèses ce qu'il y a de thérapeutique dans la psychiatrie »[26] dans le but de dégager sa fonction sociale.

A cette époque, le mouvement *antipsychiatrique* (né en Grande-Bretagne, dont les figures de proue sont R. Laing et D. Cooper) a produit un certain nombre de travaux qui ont mis en évidence les liens étroits entre la société et la maladie mentale et aiguisé un regard critique vis-à-vis de la psychiatrie en usant pour la plupart d'arguments *culturalistes* (relativisant du même coup le concept de maladie mentale désormais pensée comme indissociable de facteurs culturels ou d'une normalité par définition arbitraire). Le mouvement antipsychiatrique, dont on retient généralement le caractère radical dans le fait de nier toute réalité à la maladie mentale et d'attribuer la responsabilité des troubles mentaux à la société, n'est pas resté sans échos institutionnels et a engendré d'autres écoles de pensée, dans l'ensemble plus modérées, mais qui tentent elles aussi de mettre en exergue les liens entre psychopathologies et facteurs sociaux. L'ethnopsychiatrie (dont le fondateur est G. Devereux) qui tente d'intégrer, dans une perspective thérapeutique, la spécificité culturelle de l'expression des symptômes et leur variation selon les contextes, est l'un de ces courants. Le but de cette école est d'élaborer des thérapies spécifiques pour des pathologies liées à diverses formes d'acculturation, objectif qui ne ressemble aucunement à l'ambition poursuivie ici.

Une autre perspective que I. Hacking qualifie de « constructionniste » reprend l'idée que les maladies mentales sont socialement construites. Ce courant engendre d'un côté des études s'attelant à montrer le caractère éphémère, *transitoire*, de certains tableaux cliniques, et de l'autre, des recherches se focalisant sur les *représentations sociales* de certaines pathologies. I. Hacking dans son livre *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?*[27] regrette que ce courant de pensée conduise trop souvent à l'indistinction entre l'objet (sa réalité) et l'idée (le concept ou la catégorie) et que l'application de l'idée de construction sociale aboutisse à un relativisme extrême qui noie la *réalité* des choses ou des phénomènes.

L'approche que nous souhaitons adopter ici pour analyser l'hyperactivité infantile s'inscrit dans un courant sociologique ouvert notamment par R. Castel[28] et réinvesti plus récemment par A. Ehrenberg qui dans *la fatigue d'être soi* (1998) analyse le succès médical et social de la dépression en regard de l'univers contemporain des normes et des valeurs offrant aux symptômes des conditions d'existence et d'expression comme souffrance pathologique (une reconnaissance des symptômes comme étant cliniquement significatifs) et des dispositifs de prises en charge institués. Suivant les traces de cet auteur, il s'agissait d'éviter les écueils qu'il évoque ci-dessous, c'est-à-dire d'une part d'éviter de renverser la polarité du social et du biologique au profit du second, et d'autre part de ne pas se contenter du constat d'une médicalisation du social - même si la mise en exergue de cet état de fait constitue une étape importante de l'analyse - et tenter de saisir les raisons socio-politiques de cette traduction médicale du problème.

> La « pathologie mentale ne fait pas partie des maladies assignables dans une partie du corps humain. Pour qui s'intéresse à l'histoire ou à l'anthropologie des catégories psychiatriques et des troubles mentaux, un double écueil en résulte : un penchant positiviste en sciences de la vie réduisant ces troubles à de purs dérèglements biologiques ; un penchant relativiste en sciences sociales ne prenant pas en compte la dimension biologique de l'humain et en dissolvant la réalité de la pathologie dans des fonctions purement sociales (étiqueter une déviance, gérer certains désordres ou contrôler des comportements inadéquats). Le sociologue se contente trop souvent d'aborder ces questions en termes de médicalisation

26 Entretien avec Robert Castel (A. Spire), France Culture.*La psychiatrie et le social*

27 Hacking Ian, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?* Ed. la Découverte, Paris 2001 (trad. FR) (1999).

28 Castel R., (1973) *Le psychanalysme* Ed. Maspero : Paris ; (1981) *La gestion des risques*, Ed. de Minuit : Paris.

> du mal-être ou de psychologisation des rapports sociaux. Ces deux penchants sont sans doute un aspect non négligeable de la difficulté à penser la place sociale de la notion de psychique dans nos sociétés. » (Ehrenberg, 1998, p.19).

L'évocation qui vient d'être faite des différents travaux (héritiers à leur manière du postulat *culturaliste* posé par l'antipsychiatrie) est extrêmement sommaire. Elle a pour seul objectif de rappeler les diverses tendances qui depuis les années 60 ont pris pour objet la pathologie mentale en l'abordant comme problématique sociologique, de manière à situer la perspective adoptée dans ce travail.

On peut voir derrière cette approche - qui consiste à prendre une psychopathologie comme objet d'analyse socio-historique - une démarche novatrice parce que les scissions disciplinaires entre psychiatrie et sociologie par exemple définissent des terrains d'investigations bien distincts et que les barrières visant à décourager un représentant d'une discipline à mettre son nez dans le champ voisin restent d'actualité malgré les déclarations d'interdisciplinarité et de bon voisinage proclamées à tout vent. Mais on peut également y déceler la réactualisation d'une tradition sociologique ancienne (pour ne pas parler de lieu commun sociologique) qui consiste à prendre un objet en apparence individuel, personnel, subjectif et intime pour en faire un révélateur d'*actualité socio-politique.* Comment ne pas évoquer, à cet égard, les travaux de Durkheim, notamment le *Suicide* qu'il aborde comme un phénomène social, susceptible de mettre en exergue les caractéristiques des sociétés modernes, un révélateur qui lui permet de montrer combien, même dans un acte aussi personnel que le fait de se donner la mort, l'individu est déterminé par une réalité collective. La question du suicide lui permet de mettre en évidence que des conditions particulières, notamment celles qui caractérisent les sociétés modernes, créent des prédispositions psychologiques, des sensibilités et des vulnérabilités singulières (et non l'inverse). Partant de l'étude des variations des taux de suicide, Durkheim pose ainsi les jalons d'une théorie sociologique qui postule que les causes des comportements individuels sont sociales. Fors de cette hypothèse, Durkheim a toutefois relégué la question du psychisme à la psychologie, ce qui a contribué à renforcer la fragmentation interdisciplinaire de laquelle nous avons de la peine à sortir aujourd'hui.

Les travaux de N. Elias - notamment sa démonstration des liens entre sociogenèse et psychogenèse – se doivent également d'être évoqués, car ils ont fortement contribué à forger le regard mis en œuvre dans cette étude. Son analyse diachronique, dans *la civilisation des mœurs*[29], des normes de comportement et du seuil de tolérance met en évidence l'indissociabilité des conduites les plus intimes (gêne, honte, réflexes, pulsions, *auto-contraintes*…) et des conditions de socialisation normatives qui les façonnent (*hétéro-contraintes*). Dans ce sens, il est possible de reprendre à notre compte l'idée que l'étude des normes quotidiennes (pour Elias, qui figurent dans les manuels de savoir-vivre ; pour nous qui abondent dans les discours médiatiques et autres préceptes de psychologie[30]), la formulation explicite des interdits, l'analyse de données en apparence banales sont susceptibles de nous informer de manière privilégiée sur les contours mouvants de la normalité et du devenir humain (*civilisé* dans les travaux d'Elias, *adulte*, *citoyen* ou *normal* dans nos démocraties contemporaines). La démarche d'Elias est également précieuse dans le fait qu'elle pose les fondements d'une théorie générale du changement social que d'autres sociologues développeront par ailleurs[31]. En analysant *l'émergence* de nouvelles normes d'hygiène, les préceptes éducatifs qui les accompagnent, et les arguments qui justifient ces nouveautés comportementales, Elias met en exergue le jeu de distinction ou d'affiliation

---

29 Elias N., 1973 (1969), *La civilisation des mœurs,* Calmann-Lévy : Paris.

30 Le discours psychologique a infiltré tous les domaines de la vie sociale et se fait le régulateur contemporain des conduites socialement valorisées. Notons que le magazine *Psychologie* fait partie des magazines qui ont le plus augmenté leur vente ces dernières années.

31 Bourdieu et son concept de champ développera à sa manière l'idée que les rapports de force entre acteurs constituent le moteur de la dynamique comme de l'immobilisme sociaux.

entre groupes sociaux structurellement proches et interdépendants, et montre que ce jeu constitue une sorte de carburant social de positionnements réciproques qui a pour effet de dynamiser une structure et une culture en apparence établie, instituée et figée[32]. En regard de cette théorie générale du changement social, l'hypothèse selon laquelle l'évolution des troubles comportementaux (ou la définition de la *santé mentale*) n'est pas tant conduite par une logique cognitive ou épistémique pure (une sorte de *progressisme naturel* des connaissances scientifiques, et des savoirs sur l'humain) que par un jeu complexe de rapports de force configurationnels peut être posée ; de même, nous pouvons postuler que l'interdépendance structurelle (et plus exactement la proximité sans précédent des spécialistes et des patients[33]) constitue le moteur de la production de savoirs nouveaux, des techniques qui en découlent et de leur hiérarchisation dans le champ des possibles. Au risque de me répéter, je réitère l'hypothèse selon laquelle les critères de légitimité des savoirs et des pratiques psychiatriques ne se limitent de loin pas à leur justification épistémologique mais font intervenir un ensemble d'arguments sociaux et normatifs qu'il convient d'étudier sociologiquement.

## *La psychopathologie comme révélateur sociologique*

L'approche *socio-historique* permet donc de déclarer qu'un trouble psychiatrique comme l'hyperactivité infantile est un indicateur sociologique éloquent et constitue un terrain propice pour déceler des éléments sociologiques majeurs notamment le système normatif à l'œuvre dans une société en mutation obsédée par le mythe individualiste. En bref, nous posons l'hypothèse que derrière les discours médico-psycho-éducatifs qui s'instituent autour des enfants désignés hyperactifs c'est tout un pan de notre culture et des manières singulières de gérer les rapports de pouvoir (des modes de régulation) qui transparaissent et que nous tenterons de dégager. En effet, parce ce trouble du comportement *à la mode* catalyse un ensemble de plaintes, de problèmes actuels, d'inquiétudes et d'intolérances collectives, il constitue un terrain privilégié pour aborder les rapports contemporains entre individus et société, santé et éducation, normalité et pathologie, sphère privée et sphère publique, pouvoir et prévention, articulation de l'inné et de l'acquis, gestion de l'incertitude et aspiration sécuritaire, déviance et stigmatisation, construction de soi et régulation sociale.

Partant de l'idée exprimée par Ehrenberg (1998) selon laquelle les manières de raisonner et de définir les maladies mentales sont le reflet des mutations sociales en cours, nous postulons ici que l'hyperactivité est un révélateur de la complexe articulation du champ clinique et du champ social qui se tisse autour des questions de santé et des dispositifs d'éducation. C'est pour tenter de dégager ces liens – et leurs enjeux - entre la psychiatrie et le contexte politico-social, que nous prenons cette psychopathologie infantile comme objet d'étude sociologique. Plus précisément, les symptômes qui caractérisent l'hyperactivité infantile étant clairement liés à des comportements socialement perçus comme inacceptables et intolérables, étudier ce type de pathologie mentale (qui fait partie des *troubles du comportement*) a l'avantage d'esquisser *en négatif* les contours mouvants de la normalité.

Etudier les systèmes normatifs qui sous-tendent des expériences sociales ou des pratiques instituées n'est pas sans obstacles dans nos sociétés *démocratiques contemporaines*. En

---

32 Plus généralement, il s'agit de dire que les configurations interactives sont le moteur (énergie relationnelle ou effet émergent de la relation) du changement, qu'il soit personnel ou collectif.

33 Nous parlons ici des représentants des patients plus que des patients eux-mêmes, puisque dans le domaine de la pédopsychiatrie, ce sont les adultes (parents, enseignants, éducateurs) qui sont à l'origine de la plainte, interrogent les spécialistes et négocient la prise en charge thérapeutique. Sur cette question de la proximité entre milieu médical et " représentants des patients ", nous verrons que les enseignants et les associations de parents d'enfant hyperactif ont un rôle-clé dans la diffusion de cette entité pathologique et la publicité des traitements qui l'accompagnent.

s'auto-proclamant neutres et tolérantes, soucieuses de liberté individuelle et de pluralisme, ces dernières tendent en effet à masquer leurs exigences normatives et à péjorer les processus de normalisation à l'œuvre[34]. Si l'on en croit les discours de sens commun (repris tels quels par certains sociologues peu scrupuleux), les normes – ces valeurs pratiques, régulatrices des conduites – se seraient estompées ou évaporées dans nos sociétés *individualistes*. Même si l'on admet que les normes se sont désormais diluées dans nos sociétés occidentales, rien, toutefois, ne permet d'affirmer qu'elles auraient disparues : de manière peut-être plus discrète qu'auparavant, elles forment toujours l'ensemble des règles de comportement en vigueur dans une société ou un groupe, et en cas de transgression entraînent toujours la réprobation, la mise à l'écart, le discrédit, la honte ou la correction ; bien que ces sanctions se soient d'une certaine manière assouplies. Les normes changent au gré de l'histoire et sont indissociables de la dynamique structurelle. Leur volatilité est accentuée dans nos sociétés par le fait qu'elles s'expriment de manière de plus en plus distillées et détournées - enfouies parfois sous des certitudes scientifiques qui pourraient avoir remplacé les repères religieux d'antan - et qu'elles se modifient avec une rapidité sans précédent, mais la sociologie ne doit pas abandonner le projet d'en dégager les contours et leur gestion dans les systèmes de contraintes spécifiques du champ éducatif. L'analyse des marges de la normalité (psychopathologies, dysfonctionnements, micro-pratiques de justice …) reste un moyen heuristique pour saisir ces contours flous et mouvants de la normalité et la manière dont elle s'impose aux individus.

L'analyse sémiologique de l'hyperactivité infantile nous éclairera sur la manière dont se superposent les normes sociales et les normes psychiatriques ainsi que sur les raisons de cette superposition. A l'instar des travaux d'Ehrenberg et de Rechtman, nous examinerons dans un premier temps la manière dont les manuels officiels de diagnostics psychiatriques intègrent et objectivent un ensemble de normes produites à l'extérieur du champ psychiatrique. Puis nous verrons comment sont réintroduites dans le monde social - et à quel escient - ces normes dès lors *individualisées* et naturalisées, que le champ clinique a doté d'un label médical et scientifique. La problématique de l'hyperactivité infantile conduit en effet au constat d'une *médicalisation de l'inadaptation*, c'est-à-dire une traduction dans un langage médicalisé et biologique de revendications, de questions ou de problèmes traditionnellement considérés comme devant faire l'objet de résolutions socio-politiques. Il nous faudra donc interroger, dans une perspective *d'anthropologie politique de la santé* que nous empruntons à D. Fassin[35], les raisons de cette traduction médicale de l'inadaptation.

Dans cette perspective, il est nécessaire de considérer l'articulation dialectique du champ psychiatrique (ses modèles théoriques et ses techniques thérapeutiques) et du champ social plus large (scolaire, familial, culturel et structurel), ou plus précisément de mettre en

---

34 Une des difficultés qui surgit lors de la restitution de l'analyse des systèmes normatifs (de leur description ou énonciation) c'est d'arriver à trouver les termes plus dénotatifs mais qui sachent qualifier *ce qui est* sans amputer cette réalité de son sens connoté qui fournit au langage une ampleur symbolique et sociale. Parler du normatif tout en évitant que son propre discours puisse être taxé de normatif, telle est la difficile tâche du sociologue qui est trop souvent victime de cette méprise entre énonciation et dénonciation. Il s'agit de ne pas confondre la volonté d'expliquer (jugement de fait) et la justification d'un bien-fondé (jugement de valeur). Même si la frontière est parfois ténue, il faut la défendre et se préserver de la confusion entre une réflexivité comme démarche de validation et une réflexivité comme construction auto-justificatrice. Il est essentiel de distinguer le discours sur les normes et l'attitude normative, la mise en œuvre d'un regard sociologique critique (capable de situer les positions et les discours dans un paysage social plus large) et le désaveu critique. La *justification sociologique* réside dans la manière dont elle construit son objet, met en œuvre son analyse, produit ses résultats, mais pas dans la justification de l'objet en lui-même. Prôner cet effort de distanciation auquel doit procéder le sociologue ne revient pas pour autant à nier que la parole sociologique est également une parole sociale, susceptible d'être récupérée, politisée, (ré)orientée, *normalisée.*

35 Ce programme d'étude fait référence à D. Fassin, dont nous avons eu l'honneur de suivre les cours à l'EHESS (Paris, en 2000-2001) qui propose une analyse pertinente de mises en scènes diverses de la souffrance, socialement codées ou instituées (tant dans nos sociétés occidentales qu'ailleurs), et qui postule dans une perspective d'anthropologie politique, que la santé est devenue chez nous, un espace de médiation majeur entre gouvernants et gouvernés (dans le cas du TDA/H entre les éducateurs et les éduqués).

perspective l'institutionnalisation des dispositifs psychiatriques (diagnostics, étiologiques, thérapeutiques, statistiques) et les préceptes éducatifs qui ont cours dans notre société (à savoir l'ensemble des attentes normatives, les valeurs proférées, le seuil de tolérance admis, les procédures de repérage, d'évaluation, de désignation et de rationalisation de la non conformité, les modalités d'intervention et les techniques de contrôle qui s'instituent). Cette approche va à l'encontre de l'idée d'un champ psychiatrique autonome qui produirait et imposerait sa propre normativité au reste de la société. La perspective défendue ici tente plutôt de saisir les interactions (influences mutuelles) entre le champ psychiatrique, affecté par des changements internes, et le champ social plus large (en l'occurrence éducatif) et ses mutations. Dans un jeu complexe d'offres et de demandes (où l'offre crée la demande et la demande crée l'offre), nous tenterons de voir comment la psychiatrie intègre dans son spectre d'intervention un ensemble de questions et de normes qui font socialement problème, ce qui aboutit à un élargissement massif de son champ d'investigation qui est passé de la folie aux « troubles de la normalité », et dans un mouvement *rétroactif*, comment les productions psychiatriques sont diffusées et modifient les regards normalisateurs ou régulateurs.

La plainte des adultes qui entourent l'enfant étant à l'origine de la prise en charge thérapeutique, nous verrons quels en sont les motifs, à quel moment, auprès de qui et dans quel but elle s'exprime. Cette analyse nous permettra, d'une part, de questionner le regard des éducateurs (leur *seuil de tolérance*) qui conduit au décret d'hyperactivité, et les motivations d'un traitement médicamenteux ; et d'autre part, d'aborder - sous l'angle des rapports entre sphère privée et sphère publique - la question des relations concrètes entre famille-école-psychiatrie qui se tissent autour de ces enfants *dérangeant*. Les relations entre les différentes instances éducatives qui gravitent autour de l'enfant scolarisé sont complexes, plus ou moins orientées, teintées d'oppositions ou de collaboration, de concurrence ou de partenariat. Nous postulons que cette problématique du partage des actions éducatives intervient de manière centrale dans la définition, la désignation et la gestion des enfants *instables*. Il s'agit donc de considérer le réseau de plus en plus large de gens formés professionnellement et spécialisés dans certains domaines (pédopsychiatres, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, etc.) qui se constitue et vient agrandir le banc des agents éducatifs officiellement désignés pour s'occuper des enfants qui présentent des signes d'inadaptation. Les professionnels de l'humain se multiplient et s'instituent, arguant que leur action vient combler les lacunes des agents éducatifs traditionnels (l'école et la famille). Cette nouvelle configuration confère une dynamique à la construction des savoirs et des techniques pédopsychiatries, leurs raisons et diffusion sociales. Nous posons l'hypothèse que le développement de ce réseau correspond d'une part à l'accroissement des regards normalisateurs et en même temps à la segmentation du pouvoir de juger, qui tend à se dépersonnaliser (déresponsabilisation de l'autorité éducative individuelle, procédures de légitimation de l'évaluation par l'intervention d'experts scientifiques et la rationalisation des problèmes). Au-delà des apparences et des discours sur l'autonomie, la liberté, l'égalité, le bien-être et les droits de l'enfant, nous ferons le constat que la tendance actuelle d'individualisation des rapports éducatifs, la tentative d'éviction des rapports d'autorité, la psychologisation et la médicalisation des comportements (et plus encore leur modification par la thérapie chimique) ne sont pas le signe d'une libération de l'action éducative.

Nous posons ainsi l'hypothèse que même si la psychiatrie n'est pas un champ autonome, l'élargissement de son champ d'investigation et la diffusion de ses conceptualisations fournit des lunettes nouvelles et légitimes qui modifient les représentations de l'humain en devenir et la possibilité d'agir sur son développement (construction identitaire). Sans tomber dans la théorie du complot, il est essentiel de voir que l'un des effets de cette évolution est de rendre plus pointus, plus intransigeants, plus vigilants, plus impatients peut-être, mais aussi plus prévoyants les regards éducatifs (scolaires et familiaux) et les logiques d'action (dispositifs de contrôle) qui les accompagnent.

Plus précisément la controverse largement médiatisée concernant l'hyperactivité infantile permettra d'examiner le jeu complexe des processus de normalisation et de différenciation (distinction) qui se met en place autour de l'inadaptation comportementale. Nous verrons à cet égard, que la mobilisation de plus en plus précoce - et parfois ambivalente - qui s'institue autour de l'inadaptation scolaire ne cherche pas seulement à catégoriser et mettre à l'écart, mais tout autant à prévenir le risque d'exclusion et favoriser l'intégration. D'un point de vue sociologique, deux dynamiques apparemment inverses[36] semblent se croiser au carrefour de cette problématique. D'un côté, on pourra aisément apprécier la logique contraignante du pouvoir de normalisation (l'exercice de ce que Foucault appelle la discipline du corps et la régulation des populations par le *biopouvoir*) qui impose de manière précoce aux êtres en devenir des exigences élevées en matière de " maîtrise de soi " dans le but d'assurer, dans un souci de conformité, leur intégration sociale (en l'occurrence scolaire et familiale). D'un autre côté, de manière quelque peu paradoxale, l'étiquetage psychiatrique permet la revendication du droit à la différence. Ainsi, pourrons-nous constater qu'au-delà de la stigmatisation pathologique, l'expertise psychiatrique répond à une tentative – de la part des parents, notamment - d'ouvrir auprès des agents scolaires un espace de tolérance vis-à-vis de ces enfants qui présentent des difficultés d'adaptation en les désignant comme *cliniquement différents*.

Dans le cas du TDA/H, la distinction chimique n'est pas seulement une procédure d'étiquetage (de désignation des différences), elle s'accompagne d'une intervention médicale sur le corps et sur l'esprit, offrant une marge d'action sans précédent qui s'inscrit dans un horizon de justice sociale singulier (basé sur la responsabilité individuelle et un principe méritocratique fort). Nombreux sont les travaux (et les concepts) qui soutiennent tous à leur manière le postulat selon lequel la production de connaissances (théoriques, scientifiques ou profanes) est indissociablement liée à l'institutionnalisation des dispositifs d'intervention et des moyens d'action (en l'occurrence les prises en charge médico-éducatives). Dans la plupart des travaux de Bourdieu, par exemple, on peut lire la mise en œuvre de l'idée-clé selon laquelle une sociologie de la connaissance (médicale, psychologique, pédagogique) est " *eo ipso* une sociologie politique, c'est-à-dire une sociologie du pouvoir symbolique " (Bourdieu, 1992[37], 22). Par le biais de la mise en œuvre des concepts de champ et d'habitus Bourdieu a montré que l'action éducative est "objectivement une violence symbolique en tant qu'imposition par un pouvoir arbitraire, d'un arbitraire culturel" (Bourdieu et Passeron, 1970[38], 19). Ainsi cet auteur a toujours encouragé l'analyse dialectique d'un corpus culturel transmis (ou visant à l'être), c'est-à-dire l'ensemble des savoirs, savoirs-être et savoirs-faire qu'il est bon d'acquérir dans une société donnée, et des modalités d'imposition de ces savoirs, c'est-à-dire les techniques de pouvoir (autorités éducatives) qui observent, orientent, encadrent, structurent, contrôlent, gèrent la socialisation des enfants. A cet héritage bourdieusien qui oriente le regard critique mis en œuvre dans cette étude, notamment dans la tentative d'analyse de la configuration des acteurs qui gravitent autour des enfants hyperactifs, il faut ajouter celui de Foucault dont les travaux inspirent bon nombre des réflexions présentes, notamment au sujet de la médicalisation de l'inadaptation. En effet, par le biais du concept *savoir-pouvoir*, Foucault pose des jalons à mon avis fondamentaux pour qui cherche à réfléchir aux transformations

---

36 Le terme d'ambivalence serait plus juste. A cet égard, je pense que le sociologue n'échappe pas à cette ambivalence dans sa manière de traiter le processus de normalisation. Celui qui défend la liberté individuelle pourrait avoir tendance à conceptualiser ce processus comme une contrainte, une entrave à l'expression de soi, un conditionnement astreignant ; alors que celui qui considérerait les déterminismes sociaux comme inéluctables pourrait l'aborder comme un processus de structuration de soi, de socialisation ou d'intériorisation du social. Ma position n'étant pas clairement tranchée, il est probable que mon discours oscille sans le vouloir entre la dénonciation d'une réalité contraignante et l'adhésion résignée à un état de fait, et qu'elle révèle cette ambivalence intrinsèque au jugement que l'on peut porter sur le processus de normalisation.

37 Bourdieu P., Wacquant L., 1992, *Réponses,* Seuil : Paris.

38 Bourdieu P., Passeron J.-C., 1970, *La reproduction,* Ed. de Minuit : Paris.

normatives et aux processus de normalisation[39]. D'un point de vue conceptuel, le concept de biopouvoir mais aussi ceux de discipline, de normalisation et de régulation, tels que cet auteur les développe n'ont cessé d'orienter (bien qu'implicitement parfois) l'analyse proposée ici. Cet auteur a en effet montré que la médecine, l'hygiène, la clinique et la psychiatrie deviennent des savoirs techniques, qu'il appelle également des *savoirs-pouvoir*.

> « La médecine, c'est un savoir-pouvoir qui porte à la fois sur le corps et sur la population, sur l'organisme et sur les processus biologiques, et qui va donc avoir des effets disciplinaires et des effets de régularisations » (Cours de Michel Foucault, du 17 mars 1976, in *Il faut défendre la société*, 225)

Plus largement, Foucault n'a cessé d'étudier les enjeux de normalisation et le fait que les rapports de pouvoir motivent la production de savoirs sur l'humain (médicaux, psychiatriques, psychologiques et sociologiques) – et inversement. A partir de l'analyse de la généalogie de l'exercice du pouvoir à laquelle il procède dans *Surveiller et Punir* (l'étude de *l'archipel carcéral* qui englobe les prisons, les hôpitaux psychiatriques, l'école…) mais également dans *les mots et les choses* et son *Histoire de la sexualité*, Foucault propose de lire le développement des sciences humaines et médicales en regard d'une micro-technologie du pouvoir caractéristique des sociétés démocratiques contemporaines, et cette réflexion est plus que d'actualité. Ses subtiles analyses des savoirs-pouvoirs ont inspiré mon intention de penser de manière dialectique une forme de savoir (l'aspiration à un *empirisme pur, a-théorique* que promeut un manuel comme le DSM, par exemple) et l'exercice singulier d'un pouvoir *démocratique* qui se veut non autoritaire, non conflictuel, voire qui se nie comme pouvoir. Nous verrons, à cet égard, que la tendance à médicaliser la déviance a pour effet de déplacer la correction qui ratifie qu'une conduite est inacceptable du registre de la sanction répressive (ou de l'exclusion) au registre du soin. Il s'agira de saisir les enjeux (et les effets secondaires) de ce déplacement. C'est dans la perspective du bio pouvoir que nous posons que les discours et les pratiques psycho-médicales, qui se tissent autour des comportements individuels et approfondissent les connaissances que nous en avons, font partie des techniques capables de modifier l'humain en agissant sur le corps individuel – la discipline – ou sur les populations – régularisation (pour reprendre les termes foucaldiens). Le but, on l'aura compris, est de saisir non seulement les systèmes normatifs qui s'imposent de manière précoce aux enfants dans notre société mais également de cerner les logiques du pouvoir éducatif caractéristiques des sociétés qualifiées *d'individualistes*, de *néo-libérales* ou de *démocratiques*.

## Un diagnostic du temps présent

En observant et en mettant en perspective - diachroniquement ou synchroniquement - les manières de penser les comportements inadaptés ou *qui font problème* (et le fait, en l'occurrence, de les traiter comme des symptômes et de les « soigner » à coup de psychotropes) notre postulat est qu'il est possible de tracer à grands traits une sorte de *diagnostic du temps présent*.

Cette perspective nous conduira donc sur les traces d'auteurs qui ont également, à leur manière et à partir d'autres laboratoires, tenté de saisir cet *esprit du temps présent*. Ces auteurs étant évidemment trop nombreux pour être cité de manière exhaustive, nous ne retiendrons ici que quelques études à nos yeux emblématiques (globales ou pouvant servir de référence quel que soit le domaine de spécialisation).

---

39 « L'élément qui circule du disciplinaire au régulateur, qui permet à la fois de contrôler l'ordre disciplinaire du corps et les événements aléatoires d'une multiplicité biologique, c'est la norme (…) La norme c'est ce qui peut aussi bien s'appliquer à un corps que l'on veut discipliner, qu'à une population que l'on veut régulariser. La société de normalisation (…) c'est une société où se croisent, selon une articulation orthogonale, la norme de la discipline et la norme de la régulation » (Cours de Michel Foucault, du 17 mars 1976, in *Il faut défendre la société*, 225)

Commençons par A. Ehrenberg dont l'influence a été déterminante dans ce travail. Depuis quinze ans, cet auteur tente, par le biais de divers laboratoires, de penser l'histoire de l'individualité moderne comme construction normative, dans une perspective d'anthropologie des sociétés démocratiques. En analysant les figures emblématiques de l'individu *conquérant* (le sportif et l'entrepreneur[40]) et de l'individu *souffrant* qui recourt à la technique pour se mettre en scène (le toxicomane, la télévision, puis le dépressif[41]) cet auteur interroge le développement et les enjeux de ce qu'il appelle les *institutions du soi*. Il montre que si notre culture institue l'individu comme une personne propriétaire d'elle-même, ou comme une entité autonome (en apparence), celui qui ne *se maîtrise pas*, qui ne répond pas aux attentes sociales, qui est apathique ou à l'inverse impulsif, imprévisible, lunatique, multiple[42] devient non pas seulement une affaire clinique mais surtout une affaire sociale et institutionnelle. Dans ce sens, la thèse qu'il développe à propos de la dépression est également applicable à d'autres figures pathologiques, notamment l'hyperactivité infantile. Comme le dépressif, nous postulons que l'enfant instable est la contrepartie d'un type nouveau d'individu, qui s'est multiplié depuis les années 60, qu'Ehrenberg décrit comme un « individu souverain » ou « propriétaire de lui-même » perçu comme émancipé (libre de choisir) et enjoint à agir (entreprendre sa vie et en être responsable) et qui émerge parallèlement au déclin des formes traditionnelles de régulation des conduites (déclin des règles *disciplinaires*, des règles de conformité à l'opinion, à la tradition ou à l'autorité, des règles d'interdiction qui posent une ligne de partage claire entre le permis et le défendu). Qu'on ne s'y trompe pas, parler du déclin des règles traditionnelles et de leurs manifestations *disciplinaires* ne doit pas être entendu comme le déclin de la règle ou de la norme en général, mais uniquement comme le déplacement de leur expression, de leur visibilité ou lisibilité, et de la manière dont elles s'imposent. Ces figures pathologiques qui explosent mettent en scène de nouvelles vulnérabilités exprimant des problèmes de structuration de soi ou d'identité (en l'occurrence chez *l'instable*, des problèmes de maîtrise de soi) qui relèvent de transformations institutionnelles normatives et politiques[43].

Aux travaux d'A. Ehrenberg sur la dépression, il faut ajouter les travaux qui ont été menés au sujet (ou à partir) de leurs traitements. On peut par exemple évoquer D. Healy et P. Pignarre qui, dans des ouvrages récents[44], mettent en perspective le succès de la dépression et les progrès psychopharmacologiques pour montrer que ces derniers participent à la construction des troubles psychiques *à la mode*. Les découvertes dans le domaine des neurosciences et les progrès psychopharmacologiques ne cessent en effet de modifier le champ psychiatrique en l'ouvrant, d'une part, sur le champ social (la *normalité souffrante*) et en lui donnant, d'autre part, une assise nouvelle dans l'espace médical scientifique. Si ces changements débouchent évidemment du point de vue de la psychiatrie clinique sur de nouvelles questions, ils offrent également des objets sans précédent à la curiosité et au regard sociologique. Le traitement médicamenteux – la Ritaline - étant au cœur de la problématique de l'hyperactivité infantile, il serait fâcheux de ne pas évoquer l'influence de ces travaux. Même si elles sont moins théoriques que thématiques, ces études ont l'avantage de mettre en exergue l'importance des progrès pharmacologiques et le poids politico-économique des firmes qui les produisent, ainsi que l'influence mutuelle des constructions théoriques en psychiatrie et des dispositifs thérapeutiques émergeant ou existant. Mis en perspective avec les thèses d'A. Ehrenberg, ces travaux appuient le postulat susmentionné selon lequel l'évolution normative qui sous-tend les savoirs en matière de psychopathologie (leur

---

40 Ehrenberg A., 1991, *Le culte de la performance,* Calmann-Lévy :Paris.

41 Ehrenberg A., 1995, *L'individu incertain,* Calmann-Lévy :Paris. Ehrenberg A., 1998, *La fatigue d'être soi,* Odile Jacob : Paris.

42 Voir l'ouvrage de Ian Hacking, *L'âme réécrite.* Sur les personnalités multiples.

43 Ehrenberg insiste sur cette assertion qui lui permet également de rappeler que l'individu n'est pas une affaire de psychologie mais un objet de sociologie.

44 Healy D. 2002 (1997), *Le temps des antidépresseurs,* Seuil : Paris.
Pignarre P. 2001. *Comment la dépression est devenue une épidémie,* La découverte : Paris.

évolution théorique) est indissociablement liée aux dispositifs de prise en charge, aux techniques d'interventions ou aux institutions de soins, bref au potentiel d'action et la probabilité d'imposer une volonté (pouvoir).

A. Ehrenberg n'est évidemment pas le seul chercheur contemporain à avoir exploré les coulisses de *l'individualité* contemporaine et des transformations normatives qui l'ont produite. R. Castel, à sa manière, étudie les figures de l'individu contemporain en mettant l'accent sur l'émergence de nouveaux types d'individus qu'il appelle les *individus par défaut*, des individus qui manquent de *supports* collectifs ou n'ont pas accès aux ressources susceptibles d'en faire des *individus*, tels que nos sociétés les définissent (indépendants, responsables mais affiliés à des groupes d'appartenance, auto-référés, épanouis, voire auto-suffisants). Même si la problématique de l'hyperactivité infantile paraît éloignée des travaux récents de cet auteur qui retrace – dans les *métamorphoses de la question sociale* – la généalogie des *désaffiliés* et des nouvelles formes de l'exclusion en regard de l'histoire du salariat, nous pouvons considérer que les enfants hyperactifs constituent les premiers signes de cette déliaison qui les menace précocement du fait de leur incapacité à s'adapter aux exigences du travail scolaire.

De ces auteurs, nous retiendrons de manière prééminente, que les profils de l'individualité contemporaine se doivent d'être rapporté à l'étayage social (Bourdieu parle de *conditions de possibilité*) permettant d'acquérir ou non les ressources (ou les capitaux) nécessaires à l'individu contemporain, ou plus exactement constitutifs de sa définition (autonome, indépendant, émancipé, libre, responsable de soi, auto-suffisant et nous rajouterons volontiers : stable physiquement, émotionnellement, intellectuellement).

Constatant que les critères diagnostiques de l'hyperactivité infantile sont étroitement liés aux exigences du travail scolaire, nous ne serons pas surpris de retrouver au sein du champ éducatif les modifications que décrivent de nombreux auteurs contemporains à propos du monde du travail, des nouvelles techniques de management, des logiques d'exclusions, et des principes de justification du système économico-politique actuel. Nous pensons particulièrement à la fine analyse que L. Boltanski et E. Chiapello développent dans *Le nouvel esprit du capitalisme*. Sans avoir au préalable volontairement décidé de suivre[45] leur macro-analyse de la *cité par projet*, la modeste étude proposée ici rejoint un certain nombre de leurs constats et peut donc être lue comme une étude de cas d'un phénomène social plus global. Dans un rapport d'homologie, les phénomènes décrits ici à propos des enfants hyperactifs présentent de nombreuses analogies avec les théories du management, le statut de la critique, les nouvelles formes de régulation des comportements, les mécanismes de désaffiliation. Ainsi cette petite lorgnette par laquelle nous cherchons à observer le monde est un miroir de poche qui réfléchit - et fait miroiter - un univers sociologique bien plus vaste. Pour dire les choses plus clairement, nous avons l'espoir que ce micro-terrain sache jeter une certaine lumière qui renforce les fondements tangibles ou alimente la force réaliste de la brillante analyse du monde *connexioniste* que proposent ces auteurs. L'hyperactivité infantile, en effet, met en scène l'attribution de modèles de grandeurs propres à la *cité par projet*. Le *grand*, qui incarne les valeurs de ce monde en réseau, se caractérise par une aptitude à la *mobilité*, par une *polyvalence* et une forte *adaptabilité*, par une capacité à s'engager et se désengager, et un sérieux *autocontrôle* qui assurent son *employabilité*. L'inquiétude que suscite l'instabilité précoce (diagnostiquée hyperactivité infantile) exprime d'une certaine manière la négativité de ce régime de grandeur : c'est-à-dire l'émergence d'un être *inengageable* et finalement rigide (ou plutôt rigidifié dans une catégorie) parce que *trop futile*, *trop mobile, trop impulsif, trop imprévisible, trop léger, trop incontrôlable* et *trop*

[45] Il faut avouer qu'entre la publication de ce pavé et la fin de cette thèse, je m'étais contentée de lire cet ouvrage en diagonale, de manière à avoir une idée globale de ce qu'il en retourne. Ce n'est qu'à la fin de la rédaction de ma thèse que Franz Schultheis a suggéré un lien à développer entre certains constats à propos de l'hyperactivité et les *méga-résultats* de leur analyse du « nouvel esprit du capitalisme ».

*incapable de s'auto-contrôler*. Une manière d'être, contenant un potentiel d'exclusion du fait de son défaut à tisser des liens en intéressant les autres, ou n'exprimant pas le « désir de se connecter », bref témoignant d'un différentiel négatif de mobilité, tel est le portrait de petit que brossent Boltanski et Chiapello et que l'on retrouve d'une certaine manière dans la symptomatologie de l'enfant hyperactif. Ainsi, à partir d'un tout autre laboratoire que les manuels de management : celui d'une psychopathologie qui monte, nous pensons voir se profiler les changements de normativité qui marquent depuis un tiers de siècle le monde du travail (dont la scolarité pose les préalables) que ces auteurs ont étudié. L'émergence d'un nouvel esprit capitaliste, à la suite de mouvements de contestation dont il a su récupérer les « critiques » (« critique sociale » et « critique artiste ») trouve son auto-thématisation dans les termes de « flexibilité » et d' « autonomie » et relève d'une justice sociale basée sur une représentation individualisante et méritocratique de la responsabilité. Si - comme le montrent ces chercheurs - les programmes de néo-management témoignent d'un certain *lissage de la conflictualité* au sein de l'entreprise, c'est aux mêmes constats que conduit l'analyse des dispositifs médicaux de prise en charge qui ont l'avantage de réduire les conflits et la culpabilité des éducateurs au sein de l'institution familiale et scolaire. Ainsi retrouve-t-on la mise en place d'un système de contrôle (une police des comportements) décrit par ces auteurs comme extrêmement fin et continu, qui s'exerce d'une certaine manière « à distance », qui est basé sur l'exigence d'autonomie (l'imposition à l'autonomie, pouvant être entendue comme auto-contrôle), et sur la pression à la différenciation (l'injonction à être soi-même, authentique, original mais dans la norme). Ce processus de différenciation issu de la critique de la « massification », « standardisation », « sérialisation », aboutit à une sorte de stylisation outrancière des différences, à l'exacerbation de l'inquiétude liée à l'authenticité, à un travail de codification (re-catégorisation) des objets ou des individus, voire de standardisation de l'intériorité des corps et des esprits, qui n'est pas sans effets paradoxaux. Ce processus désarme et invalide la critique sociale et désorganise les « épreuves de grandeur » antérieures (qui constituaient des règles du jeu visibles et connues) pour instaurer un système de rapport de force individualisé (V. de Gaulejac parle de *lutte des places*). Ce jeu de compétition généralisée inter-individuelle accélère le travail de (re)catégorisation à partir de nouveaux critères (nous pensons que le TDA/H est un exemple de catégorisation des différences), et impose une nouvelle grammaire de l'exploitation, au fondement des inégalités, qui passe par la recherche des *défauts* des faibles (*déficit de mobilité* ou de *fixité*), la désignation de nouveaux handicaps et leur rectification lorsque cela est possible et renforce le potentiel d'exploitation.

Ce cadre théorique étant posé, nous pouvons formuler plus concrètement les objectifs poursuivis dans cette recherche :
- Interroger dans une perspective diachronique, la construction socio-historique de l'hyperactivité infantile comme entité nosologique, sa diffusion, et les procédures de repérage qui sont d'usage aujourd'hui, de manière à prendre la mesure et à saisir le moteur de cette problématique en mouvement.
- Mettre en évidence le processus d'institutionnalisation d'une alternative thérapeutique spécifique – en l'occurrence médicamenteuse - pour ces enfants et les arguments qui justifient cette solution.
- Comprendre les raisons sociales qui conduisent à poser de plus en plus fréquemment un diagnostic d'hyperactivité et à le traiter grâce à l'administration de psychotropes, dans le but de dégager les enjeux de telles prises en charge, en termes de politique de santé publique et d'éducation

Voyons, plus précisément comment la présentation des principaux résultats s'organise dans ce manuscrit.

## Plan du manuscrit

La première partie de ce manuscrit porte sur le succès médical de la pathologie et de son traitement médicamenteux. Un premier chapitre intitulé *Construction médicale de l'entité TDAH* dessine à grand trait l'histoire de cette pathologie, ou plus exactement sa cristallisation dans les principales classifications diagnostiques et statistiques des troubles mentaux qui se sont développées depuis les années 50 pour s'imposer progressivement sur la scène de la psychiatrie mondiale. La focalisation sur ces manuels de psychiatrie (notamment le *DSM* élaboré par l'Association de Psychiatrie Américaine [APA] et la CIM – *Classification Internationale des Troubles Mentaux* – de l'Organisation Mondiale de la Santé) se justifie, d'une part, parce qu'ils constituent actuellement les références diagnostiques officiellement reconnues des prescripteurs de Ritaline ; et d'autre part par la position dominante qu'ont acquises ces classifications (pourtant controversées) dans le champ de la psychiatrie infantile. Relevons que la théorie des champs que Bourdieu a développée, a aiguisé le regard critique mis en œuvre dans cette étude, autorisant l'analyse d'une configuration – en l'occurrence psycho-médico-éducative – comme un champ de luttes et de rapports de force dynamiques[46]. L'analyse du champ psychiatrique était d'autant plus essentielle que celui-ci n'est de loin pas homogène et que les praticiens qui le constituent se réclament d'écoles (théoriques, étiologiques et thérapeutiques) diverses. Ces divergences internes ne sont pas sans provoquer des tensions et exacerbent parfois le jeu de distinction et les efforts de légitimation des uns et des autres. Aujourd'hui force est de constater que la psychiatrie dite *scientifique* dont le principal représentant est l'American Psychiatric Association auteur du fameux DSM, domine la scène mondiale de la psychiatrie, au détriment de la psychanalyse et ses filiations : les approches psycho-dynamiques. Sans pour autant faire l'objet d'un consensus car ses détracteurs subsistent, le DSM s'est imposé comme un étalon de référence incontournable (à partir duquel les praticiens se positionnent) et nous tenterons d'analyser ce processus de légitimation qui l'a conduit à faire autorité, en matière d'hyperactivité notamment. Après avoir présenté les enjeux de structuration de ce champ, l'analyse porte sur les modifications conceptuelles, les variations dans le temps des critères diagnostiques, les manières dont sont regroupés et articulés les symptômes, les convergences ou les divergences entre manuels, les justifications – lorsqu'elles existent - des changements théoriques apportés à ces entités nosologiques, les données épidémiologiques officielles. Les modifications qui ont affecté les critères diagnostiques sont interprétées en regard de la dynamique du système normatif dans nos sociétés.

L'évolution de la définition officielle de cette psychopathologie est alors mise en perspective avec l'histoire du traitement médicamenteux aujourd'hui indiqué en cas d'hyperactivité infantile (l'évolution de ses indications, des connaissances de son mode d'action et des appréciations de son efficacité…). Le chapitre 2, consacré au *Traitement du TDAH*, relate l'histoire de la Ritaline et met en exergue l'extension de la population susceptible d'être concernée par la molécule étayant ainsi en partie l'augmentation des ventes de Ritaline constatée depuis quelques années. Cette mise en perspective de l'histoire de la pathologie et de celle de son traitement conduit à penser que l'usage de la Ritaline, son efficacité thérapeutique et l'explication de son mode d'action participent à la genèse de cette pathologie infantile ou, pour être plus exact, à l'évolution récente de sa définition diagnostique et sa cristallisation dans les manuels qui servent aujourd'hui de référence. L'hypothèse selon laquelle l'entité nosologique TDA/H a été remaniée pour répondre à l'effet thérapeutique d'un psychotrope, paraît être pertinente dans le cas de l'hyperactivité infantile. Nombreux sont les éléments qui permettent d'affirmer que l'usage clinique de ce

---

46 Cette *analyse du champ* qui oblige à penser de manière interactive n'a pas fait toutefois dans ce travail, l'objet d'une analyse des correspondances dans les règles de l'art bourdieusien. La théorie des champs de Bourdieu constitue ici une grille de lecture fondamentale pour penser une configuration d'acteurs liés entre eux par des rapports de force, d'alliances et de distinctions. Il était important de témoigner de ce précieux héritage sans pour autant procéder à l'analyse des correspondances prônée par le célèbre représentant de la théorie des champs.

psychostimulant a joué (et joue encore) un rôle non négligeable dans l'organisation théorique du TDA/H (dont les définitions s'affinent à chaque nouvelle version du DSM), l'autonomisation de cette entité nosologique (condition d'un diagnostic différentiel, donc d'une prescription médicamenteuse ciblée), la hiérarchisation des symptômes qui le caractérisent (déficit d'attention devenu central), ainsi que dans l'élaboration des pronostics (qui tendent à chroniciser le trouble) et des données épidémiologiques (taux de prévalence fluctuant).

Partant de l'hypothèse que les critères de légitimité des savoirs et des pratiques psychiatriques ne se limitent de loin pas à leur justification épistémologique mais font intervenir un ensemble d'arguments sociaux et normatifs, l'objectif de la deuxième partie du manuscrit est de mettre en exergue les enjeux politiques et culturels qui offrent des conditions favorables au développement de cette vision médicalisée de l'humain. Partant d'un panorama des différents arguments qui animent la controverse publique, cette partie cherche donc à saisir les conditions sociales (culturelles et structurelles) qui ont joué en faveur de la diffusion de cette pathologie et de son traitement médicamenteux.

Pour ce faire, nous avons procédé en deux temps : un chapitre (chapitre 3) est consacré à l'analyse d'une situation locale (le cas de Genève) dans le but de saisir la configuration des différents acteurs intervenants dans la controverse sur l'hyperactivité infantile. Pour de multiples raisons Genève constitue un terrain particulièrement prolixe sur les questions qui tournent autour de l'éducation. En effet, marquée par le passage de quelques illustres personnages, Genève est depuis longtemps une ville précurseur en matière de psychologie et de pédagogie. Depuis quelques années, les milieux concernés ont été ébranlés par une vive controverse autour du problème de l'hyperactivité qui a été massivement relayée par les médias locaux. Le fait que Genève ait longtemps été versée dans la tradition psychanalytique explique probablement en partie que la polémique et la résistance vis-à-vis de la neuropsychologie apparaisse comme plus exacerbée qu'ailleurs. Certaines associations qui se sont constituées autour de cette question ont précisément leur siège dans cette ville ou ses environs, ce qui centralise leurs activités (réunions, organisation de débats publics, interventions médiatiques, constitution d'un réseau localisé) et les rends particulièrement accessibles. Apparemment, certains praticiens genevois prescrivent de la Ritaline depuis de nombreuses années. Ainsi, ce petit territoire renferme un échantillon configurationnel intéressant et facilement accessible car il concentre les principaux acteurs qu'il s'agissait d'interroger : un Service Médico-Pédagogique (SMP : instance du Département de l'Instruction Publique, dont le système de gestion est cantonal) qui collabore directement avec les écoles et prend en charge les enfants dont les difficultés entravent le parcours scolaire ; une poignée de pédiatres privés qui semblent se distinguer sur la question de l'hyperactivité ; une équipe de neuropsychiatres et un service de pédopsychiatrie à l'Hôpital Universitaire de Genève [HUG] actifs dans le domaine ; diverses associations de défense des parents d'enfants hyperactifs (HYPSOS - hyperactivité : SOS -, membre de l'ASPEDAH - association Suisse Romande de Parents d'Enfants avec Déficit d'Attention et/ou d'Hyperactivité - l'Hyperactif, un enfant comme les autres) ; une faculté universitaire qui prend en charge depuis quelques années les futurs enseignants primaire du canton ; un service de recherche en éducation qui a produit de nombreux travaux sur le système scolaire genevois, les relations famille-écoles, l'échec scolaire, etc. ; la présence de représentants de la CCDH (Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme) fondée par l'Eglise de scientologie, qui a fait de la psychiatrie son champ de bataille et a investi avec une forte publicité la problématique de l'hyperactivité. Ajoutons à ces arguments qui font de Genève un terrain privilégié pour étudier la question, le fait d'avoir déjà effectué une recherche sur la

place du psychologue SMP dans l'école[47], qui me donnait une certaine connaissance du système institutionnel genevois.

Partant de documents écrits et d'interventions médiatiques locaux, une poignée d'entretiens approfondis[48] a été effectuée auprès de quelques informateurs privilégiés (une responsable SMP, les responsables des trois associations de parents susmentionnées, et une série de témoignages de parents). D'innombrables discussions informelles ont contribué au sentiment d'arriver à saturation[49], même si elles ne font pas partie du corpus empirique formellement recensé. L'analyse de la situation locale s'organise de la manière suivante : une brève présentation des institutions - médicale et psycho-éducative – et des désaccords éventuels concernant la prise en charge de ces enfants, est suivie d'une présentation détaillée de trois Associations de parents d'enfants hyperactifs qui jouent un rôle majeur dans la promotion de cette pathologie et de son traitement. L'analyse des plaintes des adultes à l'origine d'une consultation clinique, et la mise en perspective des arguments des uns et des autres permet de comprendre pourquoi le recours à la médecine devient de plus en plus légitime en matière de prise en charge des troubles du comportement. L'analyse de cette situation locale montre que l'interdépendance structurelle et plus exactement la proximité sans précédent des spécialistes et des patients constitue le moteur de la production de savoirs nouveaux, des techniques qui en découlent et de leur hiérarchisation dans le champ des possibles. Le phénomène associatif est à cet égard révélateur d'un système que Callon appelle la démocratie dialogique, qui montre que la légitimation des changements médico-éducatifs ne s'impose pas de manière extérieure et autoritaire mais avec la mobilisation active des usagers. Il montre également que ce surcroît de démocratie n'est pas exempté d'effets pervers.

Dans un dernier chapitre (chapitre 4) intitulé : *Jeux de vérité, enjeux culturels et politiques de la médicalisation de la déviance* nous procédons à une analyse qualitative des arguments qui justifient l'alternative médicamenteuse. Il s'agit là de revenir sur l'idée que l'efficacité biologique d'une molécule ne suffit pas à expliquer son succès social, et que pour s'imposer comme légitime (surtout lorsqu'il s'agit de prodiguer des traitements chimiques à des enfants) cette substance se doit de trouver un terrain idéologique particulièrement favorable. Reprenant l'idée que la médication des enfants diagnostiqués hyperactifs est un révélateur « du temps présent » et qu'elle dépend des *raisons* et des *enjeux* sociaux qui la justifient, ce chapitre fait le point sur les arguments susceptibles de juguler les craintes et les incertitudes qui subsistent à l'égard du traitement.

Dans l'ensemble, cette étude fournit un certain nombre d'explications au développement d'une psychopharmacologie infantile et à la manière dont cette dernière imprègne, en les modifiant, les dispositifs cliniques de l'inadaptation. L'analyse de cette problématique de

---

47 Préfacé par Walo Hutmacher, ce mémoire de diplôme de sociologie (effectué à Genève), a été publié dans les cahiers de la section des Sciences de l'Education (Université de Genève), en décembre 1998, et sous le titre : *Un psychologue dans l'école, la construction sociale d'un rôle professionnel et ses enjeux.*

48 Kaufmann J.C. parle « d'entretiens compréhensifs » (Kaufmann, 1996). Les interviews – par définition ouverts - effectués ici ont porté sur l'expérience personnelle (directes ou indirectes) des interviewés en *matière* d'hyperactivité, la définition qu'ils donnent au trouble, les procédures de repérages, les critères d'évaluation ou de diagnostic, les traitements envisagés, les modes de justification, l'explication de l'augmentation apparente des enfants déclarés hyperactifs, les relations entretenues avec les différents agents intervenants dans ces procédures, les résultats attendus, la médiatisation de la controverse.

49 Au départ, et dans le projet de thèse, le volet entretiens devait être plus important qu'il ne l'a été finalement. Le fait d'avoir commencé à travailler sur un matériel écrit a finalement réorienté cet objectif du fait de la masse importante de données déjà à disposition. J'ai donc restreint le volet entretiens formels (car en réalité je n'ai jamais cessé de discuter de manière informelle avec des gens de tous bords) au strict minimum, c'est-à-dire aux présidents d'associations de parents surtout et à une responsable SMP qui, placée sous secret professionnelle, m'a d'emblée annoncé la couleur officielle de son discours et promis une unité de son au sein de l'institution, je n'ai donc pas insisté de ce côté-là.

l'hyperactivité et l'indéniable succès des explications neurobiologiques des comportements (au détriment des approches psycho-dynamiques ou sociologiques) conduit, nous l'aurons compris, au constat d'une médicalisation de l'inadaptation. Ce constat méritait une discussion sur l'articulation et la hiérarchisation des savoirs traitant de l'humain. C'est donc dans une perspective de sociologie des sciences qu'une réflexion ouverte est menée, en guise de conclusion, sur les liens qu'entretiennent (ou non) les sciences de la vie, et les sciences humaines ou sociales, dans le but d'émettre quelques hypothèses sur les conséquences sociales, et les enjeux politiques de leurs résultats.

Il est temps de rentrer dans le vif du sujet et pour cela, un discours emblématique sur l'hyperactivité infantile a été choisi. Il s'agit du discours du Dr Haenggeli, neuro-pédiatre à Genève, réputé être un spécialiste de la question, qui s'exprime dans une conférence publique organisée en mars 2003. Ce discours, qui m'est parvenu tardivement (en fin de travail, puisque j'étais alors en phase de rédaction) semblait tellement paradigmatique de la manière dont la controverse sur le sujet est médiatisée, du prétendu consensus qui s'est établi entre spécialistes et des réponses aux questions restant en suspend qu'il est apparu intéressant de l'utiliser tel quel, et *a posteriori*, pour une entrée en matière *illustrative* du type de discours qui a fait l'objet d'analyse dans ce travail : un discours médical, légitime et vulgarisé, laissant entrevoir les enjeux du débat.

## Situation emblématique

Mars 2000, l'Association HYPSOS (Hyperactif, SOS) déplore, par le biais de son site Internet, que la problématique de l'hyperactivité infantile, TDAH (T*rouble Déficit d'Attention / Hyperactivité*) n'est pas à l'affiche de la *Semaine Internationale du Cerveau à Genève*[50]. Trois ans après, son vœu se réalise : une conférence publique est organisée sur le sujet dans ce cadre scientifiquement prestigieux (conférence intitulée : le cerveau en ébullition). Dans un auditoire plein à craquer, trois spécialistes (un neuropédiatre, un psychiatre et un psychologue) présentent l'état de la question selon leur domaine. L'animateur du débat reconnaît qu'il est exceptionnel qu'un sujet aussi médiatique soit abordé dans un tel cadre. Le Dr C.-A. Haenggeli, médecin-adjoint, responsable du Service de neuropédiatrie de l'Hôpital des enfants, et chargé de cours à la faculté de médecine de Genève est présenté comme un spécialiste en matière *d'Hyperactivité infantile*. C'est donc lui qui aura l'honneur d'introduire cette problématique « qui nous préoccupe beaucoup, qui nous fascine beaucoup, qui nous épuise aussi beaucoup » et de clarifier les termes du débat.

En préambule, il précise : « être actif, c'est certainement très bien, être très actif, je crois que c'est super, être trop actif, ça peut de temps à autre, quand même déranger, être hyperactif, ça veut dire être actif sans arrêt, sans pouvoir arrêter dans différentes situations (…) et à un degré important, cela pose des problèmes aussi bien pour l'enfant que pour son entourage ». Ce neuropédiatre pose que l'hyperactivité, « c'est au fond un degré d'hyperactivité pathologique, exagéré ». Il explique que les causes de l'hyperactivité sont variées et multiples : il distingue les affections psychiatriques, les maladies somatiques (syndromes malformatifs et anomalies génétiques, retard mental…), les problèmes psycho-sociaux (anxiété) « et il existe le fameux trouble de l'attention avec hyperactivité, le THADA, le TDAH, qui est un ensemble très particulier dont un des phénomènes est l'hyperactivité ». Annonçant qu'il ne connaît pas les trois premiers types qu'il vient d'énumérer, il s'autoproclame spécialiste de cette dernière catégorie : « puisque » son équipe a vu ces dernières années plus de 800 familles dont l'enfant était adressé pour une suspicion de syndrome THADA[51]. « Donc, je pense que nous avons une expertise dans cette affection, ce trouble, cette origine d'hyperactivité et pas les autres, c'est donc de ce THADA dont j'aimerais vous parler ». Plus tard, dans le débat, il admet qu'il est compliqué voire impossible de distinguer clairement les différents facteurs à l'origine du symptôme, mais continue à utiliser cette distinction comme si elle existait *réellement*, arguant - chaque fois qu'il est mis au pied du mur ou ne peut pas répondre à une question – que cela dépasse la définition du syndrome THADA et n'est plus de son domaine. Le Dr Haenggeli se propose de parler du THADA, de ce que « l'on sait actuellement » et de conclure sur les interrogations « qui ne sont pas résolues ».

« Actuellement il y a un consensus, c'est-à-dire que le THADA est un syndrome reconnu et défini, il a des critères diagnostics qui sont publiés depuis fort longtemps (…) Il y a des études épidémiologiques qui nous montrent que c'est un problème qui n'est pas négligeable puisque 3 à 5 % de tous les enfants qui sont en âge scolaire sont atteints à des degrés variables ».
« Nous savons que les garçons sont plus fréquemment atteints que les filles, du moins nous le croyons »

---

50 La semaine du 13 au 19 mars était intitulée "semaine du cerveau" : dommage que la pathologie TDAH n'ait pas été intégrée dans cette intéressante tentative de vulgarisation des neurosciences, alors même que les preuves de dysfonctionnements cérébraux structurels ou biochimiques (nouveau) sont bien présents et auraient mérité plus d'échos. [News.HYPSOS.21.10.00 : 23]

51 THADA est l'abréviation du Trouble Hyperactivité avec Déficit d'Attention, ancienne appellation du Trouble Déficit d'Attention / Hyperactivité : TDAH, plus actuelle, mais moins facile à prononcer.

« Nous savons que les éléments-clé de la problématique sont le déficit d'attention, l'hyperactivité et l'impulsivité »
« Nous savons que c'est une affection qui débute très tôt, donc même à l'âge pré-scolaire, même si la majorité des enfants nous sont adressés quand ils sont à l'école, parce que c'est à l'école que ça se révèle le plus facilement »
« Nous savons que c'est une affection qui a une évolution plutôt chronique, c'est-à-dire, c'est pas quelque chose qui est transitoire mais qui dure des années, voire pratiquement une vie »
« Nous savons que ça touche des enfants dans différentes situations (…) et nous savons que le degré de cette hyperactivité qui est liée au THADA est tel, qu'elle pose souci pour l'enfant qu'elle pose des problèmes à la famille et qu'elle pose des problèmes à l'école »

Une fois ces premières assertions proclamées, ce neuropédiatre s'arrête sur une diapositive qu'il estime extrêmement importante : « Les enfants avec le THADA, bien sûr ils sont dans le collimateur, bien sûr ils ont un problème, parfois majeur, mais ce sont des enfants extraordinaires et je crois qu'il faut absolument s'attarder là-dessus : ce sont des enfants intelligents, c'est parfois des enfants surdoués, nous avons l'habitude de faire toujours des évaluations psychologiques et de faire une liste et c'est pas inhabituel d'avoir un enfant qui est en échec scolaire et qui a un QI à 120 ou 130, parfois c'est des surdoués, parfois c'est aussi des génies, c'est pas pour rien que toutes ces personnes étaient apparemment des hyperactifs, des THADA, ils ont souvent une très bonne mémoire, ils sont curieux, ils ont une passion, ils sont créatifs, ils sont plein de projets, ils ont souvent des dons artistiques ( ?) et ils ont une très grande sensibilité, particulièrement pour l'injustice, donc beaucoup, beaucoup de qualités ».
« Mais malgré toutes ces qualités et ces capacités qui sont excellentes, ces enfants ont d'énormes problèmes : pourquoi ? parce qu'ils sont peu attentifs, ils sont distraits, ils n'écoutent pas, ils sont souvent décrits comme étant dans la lune, ils ne terminent pas les travaux, bougent beaucoup, dérangent en classe, parlent fort, n'attendent pas leur tour, agissent sans réfléchir, sont maladroits, écrivent mal, oublient leurs affaires (…) passent d'une activité à l'autre et changent très facilement d'humeur »
« Le THADA fait des ravages, alors ça, c'est malheureusement vrai et c'est vrai dans beaucoup de famille, c'est une affection qui ne passe pas inaperçue, ça pose problème à l'enfant, ça pose des conflits entre l'enfant, ses frères et sœurs, ses parents, entre les parents etc. Donc les conflits, les bagarres sont fréquentes, les punitions, ça ne sert à rien de les punir parce qu'ils recommencent tout de suite, ils ne peuvent pas faire autrement. Donc ils sont facilement exclus, il y a l'échec scolaire, il y a une perte d'estime chez ces enfants, ils ont le sentiment d'être nuls, il y en a qui dépriment, il y en a qui ne veulent plus vivre, y en a qui ne veulent plus aller à la maison, un manque de confiance totale, ils sont isolés, déprimés, c'est une grande souffrance pas seulement pour les enfants, pour les parents aussi. Désespoir. Et puis très souvent dans ces familles, il y a des disputes familiales, des papas qui disparaissent, des séparations, des divorces »

« Un autre consensus qui est maintenant bien établi par différentes études qui ont été pratiquées ces dernières années, les causes se précisent : donc nous savons actuellement que le THADA est héréditaire. Ça ne fait plus de doutes, les études familiales, les études d'enfants adoptés, les études d'enfants jumeaux etc. tout nous permet de dire que c'est une affection qui a une certaine hérédité. »
« Nous savons que plusieurs gènes sont impliqués, il y en a 2 ou 3 qui ont été identifiés, il y en a d'autres qui ont été identifiés mais ça demande confirmation, mais il y a plusieurs gènes, qui quand ils sont présents chez une personne, augmentent la susceptibilité d'être atteint par le THADA »
« Nous pensons, et il y a beaucoup d'éléments qui convergent dans cette direction que le problème est au niveau neurobiologique, au niveau cérébral et que dans certains circuits neuro-cérébraux il y a une activité insuffisante de certains neurotransmetteurs. Euh ça peut être une anomalie de synthèse, c'est-à-dire les différents neurotransmetteurs ne sont pas synthétisés en quantité nécessaire. Ça peut être un problème de transport, comme dessiné

ici, avec des wagonnets qui sont vides ou ne sont pas plein comme ils devraient l'être. Ça peut être un problème de récepteur, c'est-à-dire la molécule ne peut pas accéder au récepteur parce que le récepteur est mal construit (…) Le transmetteur qui est dans le collimateur, dont on parle le plus, c'est la dopamine, mais nous savons maintenant que c'est pas seulement la dopamine, c'est l'adrénaline, noradrénaline, sérotonine, qui peuvent jouer un rôle »
« Et nous savons aussi que le THADA est évidemment modulé par l'entourage, c'est-à-dire que la situation familiale, la situation scolaire, la situation de l'enfant etc. tout ceci va jouer un rôle énorme sur comment se présente le tout »
« Nous savons maintenant qu'il y a des différences, alors ces différences on les trouve dans les imageries, par IRM, donc anatomiquement. Les enfants avec le THADA ont des particularités au niveau cérébral que les enfants sans THADA n'ont pas. Nous savons qu'il y a des différences métaboliques qu'on peut étudier, il y a des différences de débit sanguin dans certains territoires, on peut faire des éléctro-encéphalogrammes, on voit des différences d'activités. Quand on étudie les structures du sommeil, vous savez que beaucoup d'enfants avec ce problème ont des anomalies du sommeil, on peut le confirmer. Quand on fait des ( ?), quant on fait des examens neuro-psychologiques et quand on étudie les gènes, donc il y a des différences qui ont été bien documentées et qui montrent qu'il y a vraiment quelque chose de / je dirais de congénital au niveau cérébral qui chez ces enfants est différent »

« Autre acquis : qui est extrêmement important (…) très, très fréquemment, chez au moins un tiers des enfants, d'autres troubles sont associés au THADA. Il faut les connaître et il faut les chercher. Un des plus fréquent, c'est le trouble de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, ceci est extrêmement important parce que ça nécessite une prise en charge spécifique. Maladie des tics, fréquemment associée, les troubles obsessionnels compulsifs, les troubles des conduites, les troubles anxieux-dépressifs. Donc ça montre bien que le pédiatre n'est pas suffisant pour aider ces enfants, on a besoin du psychologue, on a besoin du pédo-psychiatre, on a besoin des logopédistes. Il faut étudier les éventuels pathologies associées pour pouvoir les prendre en charge »

« Donc l'évaluation est automatiquement / et nous sommes très, très, très farouches pour que ces enfants aient / même si ça fait perdre un peu de temps, parfois quelques semaines, parfois un ou deux mois / aient une évaluation multidisciplinaire et qu'on ne fasse pas des diagnostics hâtifs et qu'on ne prenne pas des décisions thérapeutiques, scolaires, médicamenteuses, rapidement. Donc il faut faire le tour du problème et les partenaires dans cette évaluation multidisciplinaire, ce sont les parents, les enseignants, le pédiatre qui connaît l'enfant depuis la naissance, éventuellement le neuropédiatre, le psychologue, pédo-psychiatre, neuropsychologue, logopédiste, on a besoin de beaucoup de monde, on n'a pas besoin de tout le monde pour tous les enfants, mais en fonction de ce qu'on trouve, on doit ajouter d'autres évaluations »
« Autant l'évaluation de ces enfants est multidisciplinaire, autant la prise en charge est multidisciplinaire. C'est-à-dire on doit prendre des mesures à domicile, on doit prendre des mesures à l'école, donc il faut informer les enseignants, il y a des conseils qu'on peut leur donner, je ne sais pas si vous avez vu le dernier journal des enseignants – l'éducateur – il y a des dizaines de pages avec des conseils pour les instituteurs. Il faut éventuellement une logopédie, si il y a un trouble de l'apprentissage de la lecture, une psychomotricité si l'enfant est trop maladroit, un soutien psychothérapeutique pour certains, un traitement médicamenteux qui doit être en bas de la liste, quand tout ça est mis en route, et puis éventuellement si les parents le désirent, des traitements alternatifs dont on va peut-être parler par la suite »

« Donc ça, c'est un peu le consensus et je crois que la majorité des gens qui s'occupent de ces enfants acceptent maintenant un peu ce tableau que je viens de brosser de cette

affection. Mais il reste quand même beaucoup de questions et d'interrogations. Donc le travail continue »
« D'une part, on est frappé, ceux qui voient beaucoup d'enfants avec le TDAH, de s'apercevoir qu'il y a des formes légères, il y a des formes sévères ; chez certains enfants c'est plutôt : déficit d'attention, chez d'autres c'est plutôt : hyperactivité-impulsivité ; des fois ça commence plus tard, vers 6,7,8 ans, chez certains enfants ça commence *in utero.* Donc il y a des différences cliniques ; il y a des sévérités variables, il y a différents sous-types : vous savez qu'en général on fait 3 sous-types : le trouble mixte, le trouble déficit d'attention, ça c'est surtout les filles, le trouble impulsivité-hyperactivité, qui sont plutôt des garçons. Ensuite on a un spectre tout à fait varié, associé, chez un grand nombre de ces enfants, là aussi des différences qu'il faut chercher. On sait que très probablement ces variations sont dues à des gènes différents qui sont touchés, c'est-à-dire un spectre d'anomalies génétiques qui varient d'un enfant à l'autre. Mais vous savez aussi que malheureusement il n'existe pas de tests biologiques, on aimerait bien en avoir un et quel que soit / on dit c'est ça, c'est ça, c'est ça, parce que ça nous permettrait aussi d'être beaucoup plus ciblé ensuite dans notre approche thérapeutique, ce qui n'est pas le cas actuellement ».
« Les médicaments, ça c'est un grand sujet, vous savez que nous n'avons que très peu de médicaments, il y en a un qui est le plus utilisé, mais ces médicaments ne sont pas très spécifiques, c'est-à-dire qui correspond / on donne le même médicament à des enfants qui au fond ont un tableau clinique qui est très, très varié. Vous savez que tous ces médicaments ont des effets secondaires, mais ça je pense qu'il n'existe pas de médicaments qui n'ont pas d'effets secondaires. Heureusement que pour ce problème les effets secondaires sont mineurs, il n'y en a pas à long terme. Nous avons beaucoup de problèmes, parce que les boîtes pharmaceutiques ne veulent pas nous donner ce que nous aimerions avoir, c'est-à-dire quelque chose qu'on donne le matin et qui fasse toute la journée et … Maintenant on est obligé de donner le matin, puis de nouveau à midi, et l'après-midi, donc on a des hauts et des bas et pour ces enfants, ces hauts et ces bas sont tout à fait catastrophiques. Et puis, vous savez, on va peut-être en parler après dans la discussion, il y a des nouvelles molécules, aux Etats-Unis, il y a des choses beaucoup plus intéressantes, il y a des médicaments qui font toute la journée, il y a des molécules qui sont beaucoup plus ciblées, il y a maintenant un médicament qui n'est absolument pas dans le groupe de ce qu'on appelle les amphétamines ou les stupéfiants euh que nous n'avons pas, donc pourquoi on ne l'a pas ? qu'on donne une fois par jour, il n'a pas d'effets secondaires, il est aussi efficaces. Donc les pharmaciens euh les boîtes pharmaceutiques ne nous aident pas beaucoup »
« Il y a toujours et ceci est aussi un sujet à controverse, des prises en charge qui sont très discutables. Qu'est-ce qu'on fait avec les enfants petits (…) euh est-ce qu'on a le droit de donner des médicaments aux enfants en dessous de 6 ans ? moi c'est… moi je dis « non », mais certains vous diront : c'est tôt qu'il faut commencer, prendre le problème à la base, etc. »
« Un autre problème en dehors de l'âge petit, c'est les adolescents. Enormément de problèmes de prise en charge pour les adolescents, surtout ceux qu'on diagnostique à cet âge, qui ont un vécu énorme, qui ont plein de problèmes sur leurs épaules, là : extrêmement difficile, donc moi, personnellement, je ne sais pas très bien quoi faire. Les jeunes adultes aussi, problématique : qu'est-ce qu'on fait avec les jeunes adultes ? »
« Et puis il reste toujours la place des traitements alternatifs qui existent et qui, anecdotique ment, donnent l'effica / montrent une efficacité chez certains, mais quand on fait des études comparatives, on n'arrive pas à le prouver, mais néanmoins il existe des régimes qui aident certains et pas d'autres, mais on ne comprend pas très bien »
« Je termine par ce petit appel : il faut vraiment être à l'écoute de ces enfants, ces enfants souffrent, leur famille souffre, donc il faut les écouter, c'est une grosse problématique pour certains, il faut écouter les enfants, il faut écouter les familles touchées, il faut établir un dialogue avec les différents partenaires, les écoles et ceci est encore nécessaire aujourd'hui, même si le consensus est établi et je terminerai par ce que disent les enfants : « ne me détestez pas, aidez-moi » et je crois que c'est très important qu'on (… ?) se tienne la main ».

L’animateur du débat précise alors que le Dr Haenggeli a écrit un ouvrage de vulgarisation, illustré par le dessinateur Pécub et ajoute : « je crois qu’il est vraiment à recommander pour tous ceux qui souhaitent relire les réflexions du Dr Haenggeli. C’était donc l’avis du pédiatre-neurologue ».

# Partie I : succes medical d'un trouble et son traitement

## Chap 1. Construction médicale de l'entité THADA

D'un point de vue théorique, nous posons que la question de l'hyperactivité est un objet socialement et historiquement construit et situé, ce qui conduit à affirmer qu'il est impertinent d'étudier l'apport (culturel ou symbolique) des théories qui le définissent sans tenir compte de leur insertion structurelle. Il s'agit donc d'aborder la problématique de l'enfant hyperactif et son traitement comme un ensemble de discours et de pratiques en cours d'institutionnalisation (jamais achevée et toujours fluctuante) s'inscrivant dans un processus de désignation de savoirs et de pratiques légitimes. La perspective adoptée ici, vise à articuler l'existence objective de cet objet historiquement construit (impliquant des conditions de possibilités plus ou moins formellement instituées) et son ancrage subjectif (croyances, reconnaissance, intériorisation, valorisation, assimilation ou distanciation, vécu émotionnel). Comprendre le développement des discours sur l'hyperactivité et les modes d'intervention qui l'accompagnent implique donc de se pencher sur les conditions d'émergence et d'objectivation d'un tel syndrome. Dans une perspective socio-historique, nous interrogeons dans ce chapitre la manière dont s'est construite, au niveau médical, cette entité nosologique, et tentons de dégager les changements conceptuels, diagnostics, pronostics, thérapeutiques qui l'ont affectés.

Partant du postulat que l'histoire des pathologies mentales est étroitement liée à celle de leur prise en charge, nous tenterons de mettre en exergue l'ensemble des structures qui s'organisent autour des individus *inadaptés*, les enjeux de positionnement des professionnels qui les encadrent, leur reconnaissance par les pouvoirs publics et le système de santé qui se met en place. Cette perspective, qui postule que l'histoire des sciences (ici les sciences de la vie et les sciences humaines) est avant tout une histoire sociale, rejoint, on l'aura compris, celle de nombreux auteurs qui ont contribué à développer la sociologie de la connaissance et des sciences (Berger & Luckmann, Foucault, Bourdieu, Callon, Latour).

### Dualisme cartésien et scission disciplinaires

Historiquement, la psychiatrie s'est définie en référence à des champs de connaissances (médecine, philosophie, psychologie, sociologie) parfois antagonistes dans leur manière de considérer la maladie mentale. Le dualisme cartésien du corps et de l'esprit qui n'a cessé de structurer tout au long du XX$^{e}$ siècle, le champ des sciences humaines et des sciences de la vie, provoque également des scissions à l'intérieur des disciplines. La psychiatrie occidentale (puisque c'est elle qui nous intéresse ici) continue d'être divisée autour du débat sur l'inné et l'acquis, malgré les volontés proclamées d'articulation des dimensions organiques et psychologiques.

De manière grossière, partant de ce dualisme, deux grandes écoles de pensées se développent dès le début du XX$^{e}$ siècle : l'approche psychanalytique et la psychiatrie dite scientifique. Ces deux courants se distinguent très globalement sur les points suivants (qui sont des tendances) : alors que la première met l'accent sur *l'acquis* (l'apprentissage, le processus de construction de soi, les interactions), la seconde se focalise plutôt sur *l'inné* (le support biogénétique et neuro-chimique d'un phénomène psychique) ; alors que la première tente, de manière plus incertaine, de cerner les *processus*, la seconde met en lumière des *états* ; alors que la première s'intéresse à l'aspect subjectif du problème (éléments

symboliques[52] et/ou inconscients, réactions), la seconde recherche sa dimension objective ; alors que la première connaît aujourd'hui un déclin[53] - discréditée par le scientisme et l'empressement vis-à-vis du changement qui caractérisent nos sociétés contemporaines - la seconde bénéficie d'une légitimation scientifique forte, accentuée par les progrès psychopharmacologiques.

Certains auteurs estiment que cette scission théorique trouve aujourd'hui son pendant géographique, distinguant la psychiatrie anglo-saxonne (plus organiciste) et la psychiatrie francophone (d'obédience psycho-dynamique). Si cette assertion se vérifie lorsqu'on parle de tendance générale, elle paraît trop caricaturale dès lors que l'on considère la configuration psychiatrique mondiale et locale d'un point de vue dynamique et historique. En effet, bien que de manière plus ou moins dominante selon les périodes et les pays, la découverte freudienne de l'inconscient a eu, par exemple, un écho mondial dans la première moitié du XX$^{e}$ siècle ; il en va de même avec le mouvement anti-psychiatrique[54] qui marquera dans la deuxième moitié du siècle tant la psychiatrie anglo-saxonne que la francophone, en bousculant les conceptions trop déterministes des troubles mentaux et les effets stigmatisants des interventions psychiatriques. Par ailleurs, les efforts d'éminents psychiatres comme Wallon au début du siècle, Piaget, Ey ou Ajuriaguerra, Cyrulnik plus récemment, qui ont œuvré pour une articulation dialectique des approches physiques et psychiques ne doivent pas être oubliés. Néanmoins force est de constater que d'un point de vue théorique, ces auteurs font exception et que dans l'ensemble, cette intégration des savoirs reste faible. Par ailleurs, contrairement à ce que l'on pourrait penser, et contrairement aux proclamations officielles en apparence consensuelles, nous posons l'hypothèse que les progrès des neurosciences et les découvertes psychopharmacologiques ont contribué à creuser la scission séculaire du champ psychiatrique, au lieu de favoriser l'articulation dialectique entre les supports neurologiques et les dimensions psychosociales de la pensée et des comportements. Adoptant un modèle épistémologique issu des sciences de la nature, la psychiatrie aspire à passer sa pratique clinique au crible de la preuve scientifique. C'est d'ailleurs cette épreuve critique initiée notamment par Karl Popper, qui contribue au déclin de la psychanalyse à qui l'on a reproché de fonctionner comme une idéologie, jetant par là le bébé de l'efficacité symbolique et relationnelle avec l'eau du bain objectivement non validé.

En nous appuyant sur la théorie éliasienne du changement social, nous postulons que l'interaction entre ces paradigmes, les rapports de force institutionnels et les influences mutuelles confèrent une dynamique singulière au champ psychiatrique et à sa position dans le champ social plus large. La composition de ces courants théoriques distincts est un enjeu primordial de la structuration du champ psychiatrique infantile et un des moteurs majeurs de sa dynamique. À cela s'ajoutent des traditions institutionnelles et des politiques de santé publique qui divergent fortement selon les contextes nationaux[55] et expliquent en partie, les différences locales.

Les psychopathologies - et l'hyperactivité en particulier – continuent aujourd'hui encore d'être appréhendées de manière divergente selon que les spécialistes se réclament d'un courant de pensée ou d'un autre. Contrairement aux apparences consensuelles et aux

---

52 Ne nous méprenons pas : la sociologue que je suis défend l'idée que l'univers symbolique même le plus intimement ancré est avant tout culturel et collectif. Le terme de subjectif désigne plus le fait d'être incorporé, vécu, agi et ressenti par l'individu que quelque chose d'idiosyncrasique.

53 Le combat mené par E. Roudinesco, psychanalyste française, à la fin des années 90 est révélateur de ce déclin de la psychanalyse.

54 Dans le chapitre consacré à l'histoire de la psychiatrie, Ey H, Bernard P., Brisset C. évoquent d'ailleurs une certaine « continuité entre la psychanalyse et l'anti-psychiatrie » (1978, *Manuel de Psychiatrie,* Paris, Masson, 61).

55 L'ancrage institutionnel et l'influence théorique de la psychanalyse (qui ne constitue d'ailleurs pas une école homogène) n'ont pas du tout connu un développement analogue en France et aux USA, par exemple.

affirmations d'unanimité de certains des représentants du champ psychiatrique, les connaissances en *matière* de psychiatrie infantile ne se sont pas stabilisées. L'histoire de cette pathologie est particulièrement révélatrice de la dynamique du champ psychiatrique qui oscille depuis la fin du XIX[e] siècle entre le pôle organiciste et la théorie psychologique. Parce qu'il s'agit de divergences fondamentales, la controverse sur le sujet risque de ne pas s'épuiser de sitôt. La psychanalyse, par exemple, qui a déplacé la question de la maladie vers la problématique du malade (du sujet) et qui considère avec défiance les classifications psychopathologiques fermées, reste sceptique à l'égard de cette entité diagnostique. Parallèlement, nous verrons que depuis une vingtaine d'année, l'Association de Psychiatrie Américaine mène une massive entreprise de catégorisation[56], cristallisée dans le fameux *Manuel statistique et diagnostic des troubles mentaux* (DSM), devenue une référence incontournable sur la scène psychiatrique. Ce tournant classificatoire s'est (ré)amorcé dans les années 60 aux Etats-Unis, à la suite et en réaction au mouvement anti-psychiatrique et *socio-psychiatrique*[57] qui a sinon été jusqu'à dissoudre le concept même de maladie mentale, a du moins renforcé la prise en compte de facteurs contextuels, relationnels et affectifs dans le développement du sujet.

Puisqu'il n'est pas lieu de refaire ici l'histoire de la psychiatrie, nous nous contenterons d'évoquer certaines particularités de la psychiatrie infantile, de manière à poser quelques éléments des conditions d'émergence de cette pathologie et de son traitement, et surtout les enjeux de connaissances et de pouvoir qui sont à l'origine de son expansion.

## *Dispositifs éducatifs et psychiatrie de l'enfance*

Au XIX[e], le « traitement de l'enfance » organisé de manière peu systématique connaît un certain nombre de réalisations auprès des sourds-muets, des aveugles et des enfants abandonnés. Dès ses prémisses, la psychiatrie de l'enfant semble se fixer une mission implicite qui est celle de corriger, de cacher et de traiter tout ce qui peut aliéner l'Enfance telle qu'on se la représente aux différentes époques.

Sans entrer dans les détails des dispositifs éducatifs du début du XX[e], on relèvera que l'émergence de la psychiatrie infantile et son évolution sont fortement soumises « aux

---

56 On attribue généralement à Pinel (aliéniste du début XIXe) la paternité des classifications modernes des maladies mentales. Son élève Esquirol, qui soutient une thèse en 1805 (*Les passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de l'aliénation mentale*), modifie en 1838 dans son *Traité des maladies mentales,* dans le but de distinguer les maladies chroniques des pathologies transitoires. C'est lui qui amorce une conception aujourd'hui toujours présente privilégiant l'hérédité en psychiatrie infantile, et qui organisera – avec Pinel – l'assistance psychiatrique française marquée par la pratique de l'internement des malades. Au tournant du XX[e] siècle le psychiatre allemand, Kraepelin va profondément influencer la psychiatrie européenne en imposant une classification nosologique fondée sur des critères essentiellement évolutifs et en insistant sur la nature « endogène » (l'organogenèse) des aliénations mentales. Ainsi l'aliéné est clairement un malade, qu'il faut isoler définitivement de la société pour la protéger. Alors qu'Esquirol avait institué l'internement des malades psychiatriques, Kraepelin (1856-1926) l'entérine d'une dimension temporelle définitive. Né la même année que Freud (qui lui, s'intéressera à la relation et à la signification intersubjective du symptôme) Kraepelin défend une psychiatre essentiellement médicale et normative. Pour lui, les symptômes de l'aliéné sont le signe d'un processus morbide organique qui ne peut que faire l'objet d'une étude anatomo-clinique. Nous le verrons, il semble que ses idées dominent à nouveau le diagnostic et le pronostic en médecine mentale.
En Amérique, la première tentative de recensement officiel date de 1840, elle contenait l'enregistrement d'une catégorie unique (« idiotie/aliénation »). Lors du recensement de 1880, on distinguait 7 catégories : la manie, la mélancolie, la monomanie, la parésie, la démence , la dipsomanie, et l'épilepsie. « Aux Etats-Unis, l'impulsion initiale pour développer une classification troubles mentaux a été la nécessité de collecter des informations statistiques (…) En 1917, le Comité des Statistiques de l'Association américaine de psychiatrie conjointement avec la Commission nationale d'hygiène mentale, a établi un plan qui (…) restait encore essentiellement une classification statistique » (Historique DSM-IV, XXIII).

57 Sullivan H. S., 1892 – 1949, fondateur de la revue *Psychiatry* et auteur de nombreux travaux de socio-psychiatrie psychanalytique.

exigences d'une société qui impose une vision de l'Enfance » (Benoit, Klein, 2000, 16[58]) ; vision de l'enfance mouvante, de plus en plus idéalisée, qu'il faut protéger de toute défiguration et non plus s'atteler uniquement à dresser. Les moyens pour le faire se modifient : « on ira de l'éducation au renfermement, de la psychopédagogie curative à la correction des délinquants, de la guidance infantile à la psychanalyse, de la thérapie relationnelle à la prise de médicaments, tout en constituant chaque fois des catégorisations ou des classifications qui se veulent opératoires dans un champ limité, mais ne peuvent finalement pas vraiment constituer une science » (Benoit, Klein, 2000, 16). « On comprend que de façon insidieuse, au nom de l'Enfance, cette utopie, on réduise l'enfant, cette réalité, jusqu'à le neutraliser, voire l'annihiler, la psychiatrie de l'Enfant ne constituant d'ailleurs qu'une stratégie parmi bien d'autres » (Benoit, Klein, 2000. 26). Au début du XX$^{e}$ siècle la psychiatrie infantile se caractérise par l'enfermement asilaire et les traitements chimiques encore à leurs balbutiements restent marginaux dans la palette des thérapies appliquées. Tel est le destin des cas sévères ; quant aux troubles du comportement légers, « il semble que les excentricités des enfants aient été tolérées, avec indulgence ou irritation selon les cas ; les seuls enfants suffisamment déviants pour attirer l'attention sur un plan psychopathologique étaient les débiles (Itard et Segin), les dangereux (Haslam et Esquirol), les épileptiques (Griesinger), les bizarres (Wier, Baddeley, Voisin) et même ceux-là échappaient en partie à la psychiatrie, dans la mesure où leur bizarrerie entrait plus ou moins dans un schéma recevable à l'époque où ils vivaient » (Duche, 1990, 15[59]).

L'extension de l'instruction obligatoire (dans la deuxième moitié du XIX$^{e}$ siècle) aiguise l'intérêt vis-à-vis des enfants présentant des difficultés d'intégration dans ce nouveau système d'éducation. La psychiatrie de l'Enfance (comme idéologie sociale) est étroitement liée à l'évolution des préceptes pédagogiques et aux dispositifs éducatifs : *ce qui fait problème* est indissociable d'un contexte structurel et culturel donné. Comme le montre l'historienne M.T. Brancaccio dans sa thèse sur l'hyperactivité infantile, les premières catégories médicales des *troubles du comportement* infantiles se dessinent à la fin du XIX. A cette époque, dans de nombreux travaux, l'anormalité infantile faisait l'objet de préoccupations médicales[60], mais la psychiatrie infantile n'était pas encore institutionnalisée comme discipline autonome.

Ajuriaguerra fixe la naissance de la psychiatrie infantile en 1900. Heuyer dans son *Introduction à la psychiatrie infantile* (1966) estime qu'elle a émergé 25 ans plus tard. Duché, dans *Histoire de la psychiatrie de l'enfant*, estime que « dans le champ de la pratique, 1922 marque l'essor des cliniques de guidance infantile, et 1924, la naissance de l'Association d'Orthopsychiatrie (American Association of Orthopsychiatry), véritables structures de l'évolution en psychiatrie infantile » (1990, 19)[61]. Les origines du développement de la pédopsychiatrie sont différemment relatées et attribuées selon les perspectives historiques.

On ne peut dissocier l'histoire de la psychiatrie infantile, la mise en place de l'obligation scolaire et le travail d'éminents éducateurs et psychopédagogues comme Binet et Claparède, l'influence des constitionnalistes, mais aussi des classificateurs comme Kraepelin, celle de pédagogues spécialisés (Pestalozzi, Fröbel (CH), Montessori, Rogers), de psychologues du développement (Wallon, Piaget, Erickson, Vygotsky) et celle de la psychanalyse qui viendra modifier radicalement l'approche des troubles mentaux chez

---

58 G. Benoit, J.-P. Klein, *Histoire contemporaine de la psychiatrie de l'enfant,* PUF, que sais-je, 2000.

59 M.Stone, « Child Psychiatry before Twenthieth Century » *International Journal of Child Psychotherapy,* Cité par Duche D.J. 1990. *Histoire de la psychiatrie de l'enfant,* PUF : Paris, 15.

60 Quelques exemples d'écrits spécifiques sur l'enfant : « la folie chez les enfants » (Moreau de Tours, 1888) les « troubles mentaux de l'enfant » (Manheimer 1899) « des déficients mentaux », des « idiots » (Bourneville, 1905), « Les Enfants anormaux » (Binet & Simon, 1907), « le développement de l'enfant (Collin,1914), les « enfants turbulents » (Wallon 1925).

61 Duché D.J., 1990. *Histoire de la psychiatrie de l'enfant,* PUF : Paris, 19.

l'enfant, en prônant l'exploration biographique et la signification des symptômes des jeunes patients. Le mouvement d'hygiène mentale[62], le souci de prévention de la folie et de la délinquance, l'intérêt grandissant pour la psychométrie exhortent également à une vigilance plus grande vis-à-vis des problèmes comportementaux et émotionnels de l'enfant. Leur interprétation se déplacera de la notion de maladie, à celle d'inadaptation, en passant par les concepts d'anomalie, de débilité, d'idiotie, d'imbécillité, d'indisciplinarité, de dysfonctionnement, d'anormalité et de trouble psychique.

C'est toute une série de courants psycho-pédagogiques qui se développent en parallèle et viennent compléter le courant qui domine la psychologie des années 20 aux années 60 : le behaviorisme. Cette école dont les figures de proue sont Pavlov (1849-1936) en Russie, Watson (1878-1958) et Skinner (1904-1990) aux USA, envisage les comportements humains comme le produit d'un conditionnement que l'on peut étudier de manière objective à partir des réactions extériorisées du sujet. Le courant behavioriste qui place le comportement au centre des préoccupations psychologiques sera si puissant dans les pays anglo-saxons, que la psychologie a longtemps été assimilée à la science du comportement (*Behavioral Science*). Parallèlement, la psychanalyse[63] prolonge ses investigations chez l'enfant avec A. Freud, M. Klein, D. Winnicot, F. Dolto. En se basant sur le corpus théorique des pulsions et de l'inconscient, elle propose une méthode d'analyse particulière, susceptible de décoder les symptômes pathologiques des enfants dont l'expression ne passe pas forcément par la parole, dans le but de leur donner une signification symbolique.

Dans la première moitié du siècle, deux grandes institutions sont responsables de la prise en charge des enfants : l'école publique laïque et l'hôpital psychiatrique. La première, devenue obligatoire, se charge de l'éducation des *normaux* ; les enfants inadaptés, eux, sont orientés vers l'hôpital psychiatrique. Il faudra que l'idée d'éducabilité de cette tranche de la population s'impose et qu'elle ne se limite pas à la seule possibilité d'un suivi scolaire ordinaire, pour que des dispositifs intermédiaires d'éducations spécialisées soient mis en place de manière systématique. L'attitude répressive qui a dominé le XIXe siècle et conduit à la mise en place des maisons de correction s'adoucit progressivement (Foucault, 1975[64]). Les institutions éducatives et les tribunaux pour mineurs qui émergent témoignent d'une attitude d'individualisation des peines et de la transformation de la punition en activité thérapeutique, pouvant s'exercer sous la forme d'un traitement ambulatoire, ou d'un placement en institution. C. Launay[65] estime que « tout le mouvement de la 'neuropsychiatrie infantile' est né de la nécessité de modifier et de comprendre ; d'abord modifier lorsqu'on s'adresse aux enfants déficients mentaux, comprendre lorsqu'il s'agit des délinquants juvéniles » (Benoit, Klein, 2000, 13).

Alexander (1972), dans un chapitre intitulé « développements en psychiatrie de l'enfant »[66], évoque l'impulsion fournie par les réformes éducatives « qui ont montré l'éducabilité des retardés mentaux », le mouvement d'hygiène mentale et de guidance infantile, ainsi que l'attention portée aux enfants délinquants. Pour Postel et Quétel « c'est autour de ce groupe

---

62 " L'hygiène mentale comprise comme étude des moyens pour réaliser une adaptation plus facile et surtout plus harmonieuse de l'individu au milieu est la science des périodes historiques de transition " [49] (Ajuriaguerra De J. Diatkine R., Lebovici S., 1958, *La psychiatrie de l'enfant*. Paris : PUF, 204).

63 " La psychanalyse a apporté une contribution décisive à ces recherches et ses postulats psycho-dynamiques font désormais partie intégrante des concepts de base de la psychologie et de la psychopathologie de l'âge évolutif " . La psychanalyse infantile " cherche à intégrer les données de l'expérience psychanalytique avec celles du développement neurobiologique de l'enfant "[54] (Ajuriaguerra De J. Diatkine R., Lebovici S., 1958, *La psychiatrie de l'enfant*. Paris : PUF, 205).

64 Foucault M. 1975, *Surveiller et Punir,* Paris : Gallimard.

65 Launay C. « Psychiatrie infantile » in Porot A., 1985, *Manuel alphabétique de psychiatrie clinique et thérapeutique,* Paris : Presse Universitaire de France.

66 Alexander F.G., (trad. 1972) *Histoire de la psychiatrie : pensée et pratique psychiatriques de la préhistoire à nos jours,* Paris, Colin.

protéiforme de *l'enfance en danger* que sont créées des consultations de guidance infantile, de conseil, de dépistage, d'orientation médico-pédagogique, matrices des futurs Offices publics d'hygiène sociale de l'immédiat après-guerre (1947). Parallèlement, on assiste à la multiplication d'internats puis d'externats pour enfants dits caractériels et, dans le même sens, à la fondation des premiers centres médico-psycho-pédagogiques. C'est également à cette époque qu'à Paris est créée la première chaire de Neuropsychiatrie Infantile (1948), dont le premier titulaire fut tout naturellement Heuyer » (Postel, Quétel, 1983, 515)[67]. En 1943, l' « Early infantile autism » aux USA délimite le domaine de la psychiatrie de l'enfant aux « troubles graves de la personnalité où il s'agira de découvrir et de classer de nouvelles formes et de s'attacher à la recherche des causes organiques » (Benoit, Klein, 2000, 10)[68], prémisses de l'orientation générale que prendra depuis le développement de la psychiatrie américaine[69].

En France, la première revue française de neuropsychiatrie infantile est créée en 1952, dont la ligne est fortement marquée par la pensée de Heuyer, qui défendait une perspective scientifique de la psychiatrie, tout en affichant une certaine tolérance à l'égard des discours psychanalytiques, notamment sur le sujet de l'instabilité infantile. A cette époque, des associations de parents[70] militent avec l'aide de certains psychiatres contre les hôpitaux psychiatriques, considérés comme des guettos asilaires.

La question de la prévention s'est progressivement infiltrée au cœur de la psychiatrie infantile : alors qu'à la fin des années 50, les auteurs de la psychiatrie de l'enfant[71] estiment que l'idée de prévention des maladies mentales de l'adulte est trop hypothétique pour retenir " un tel argument de façon formelle " du moins dans le cas des psychoses, moins d'une décennie plus tard, Ajuriaguerra (éminent psychiatre genevois qui terminera sa carrière à Paris), dans son *Manuel de psychiatrie de l'enfant* (Paris, Masson, 1974 (2e ed.)), montre que des études prévisionnelles ont été effectuées dans le but d'établir des « *score de prévisions sociales* permettant un dépistage précoce des futurs délinquants. » (977). « La conduite à tenir face au délinquant juvénile se transforme en même temps qu'évolue l'attitude de la société vis-à-vis de la criminalité en général et de la notion de responsabilité de l'enfant ou de l'adolescent en cas d'activité délinquante » (Ibid.).

L'approche de la psychiatrie de l'enfant semble prendre - selon les auteurs qui retracent son parcours - deux voies : « l'une, la plus fréquente, consiste à intégrer à partir du XIXe (…) les travaux qui ont trait à l' « Enfance anormale », mêlant les progrès de la pédagogie et de la psychologie avec l'apparition de la psychanalyse, dans le dessein de décrire une progression vers la constitution actuelle d'une science : la psychiatrie infantile » (Benoit, Klein, 2000, 18[72]). « L'autre (…) est celle d'une prise de parti assez radicale : T. Gineste en arrive à délimiter la psychiatrie de l'enfant aux psychoses et à l'autisme, ne voyant dans le reste que les bruits de l'accessoire ; C. Launay désire confier la plupart des troubles de l'enfant au psychologue, laissant à la psychiatrie de l'enfant le domaine des psychoses »

---

67 Postel J., Quétel C. (ss dir.), 1983, *Nouvelle Histoire de la Psychiatrie,* Toulouse, Privat.

68 G. Benoit, J.-P. Klein, *Histoire contemporaine de la psychiatrie de l'enfant,* PUF, que sais-je, 2000

69 Ebaugh F.G., « Neuropsychiatric Sequelae of Acute Epidemic Encephalitis in Children », *American Journal of Diseases of Children*, 1923, 25, 89-97.
Lapouse R., and Monk M.A., « An Epidemiologic Study of Behavior Characteristics in Children » *American Journal of Public Health*, 1958, 48, 1134-1144.
Laufer M.W. and others, « Hyperkinetic Impulse Disorder in Children's Behavior Problems » *Psychosomatic Medicine,* 1957, 19, 38-49.
Schulman J.L., Reisman J.M., « An Objective Measure of Hyperactivity » *American Journal of Mental Deficiency,* 1959, 64, 455-456.

70 On peut voir dans cette lutte en faveur des déficients mentaux profonds (souvent mongoliens) l'origine de la mobilisation parentale organisée et légitime autour de l'enfance inadaptée.

71 Ajuriaguerra, Diatkine, Lebovici S., *La psychiatrie de l'enfant*. PUF Paris, 1958/1959

72 G. Benoit, J.-P. Klein, 2000, *Histoire contemporaine de la psychiatrie de l'enfant,* PUF, que sais-je : Paris.

(ibid.19). Le mouvement dit *d'hygiène mentale*, par exemple, dont le projet est non seulement pédagogique mais aussi préventif, est, dès son émergence, tiraillé entre des influences diverses, parfois opposées : d'un côté sous l'influence de la neuropsychiatrie et des découvertes psychopharmaceutiques on assiste à une forte médicalisation des affections mentales ; d'un autre côté, la psychologie génétique (J.Piaget) et l'émergence de la psychanalyse d'enfant ne cessent de façonner notre vision de l'enfance.

Nous retiendrons de ces quelques éléments, que c'est au milieu du XX$^{e}$ siècle que l'autonomisation de la psychiatrie infantile à l'égard de la psychiatrie générale (adulte) se formalise mais que ses objets d'investigation se dessinent bien avant[73]. La définition même de l'enfance *inadaptée* qui est étroitement liée à l'obligation scolaire dépend de la dynamique des dispositifs de prise en charge et des orientations théoriques qui sous-tendent leurs pratiques[74]. Nous aurons l'occasion de voir qu'à la suite de la tendance à sortir du cursus normal les enfants inadaptés s'amorce l'importation au sein de l'école *ordinaire* des modèles issus de l'expérience médico-éducative qui permettent de désigner voire de traiter des enfants considérés comme suffisamment intelligents pour être intégré. Une chose est certaine : au cours du XX$^{e}$ siècle, le spectre des interventions psychiatriques ne cesse de s'élargir. Une matrice culturelle déjà ancienne, mais dorénavant savamment conceptualisée[75], se cristallise autour des variables d'anormalité, de délinquance et de pauvreté. (Pinel et Zafiropoulos, 1983, 82). La psychiatrie médicale s'offre l'horizon de l'inadaptation sociale, de la délinquance[76] et plus récemment de la *souffrance psychique* dans son acceptation la plus large. Les divergences de conception psychopathologique ont un effet direct sur la définition de la population infantile susceptible d'être diagnostiquée et soignée en conséquence et ceci est d'autant plus vrai que la palette des thérapies à disposition s'est élargie et diversifiée.

Au cours du processus de professionnalisation des « métiers de l'humain » (des activités certifiées et rémunérées qu'exercent les uns pour s'occuper des autres, que ce soit dans le domaine de la santé ou de l'éducation) de nouveaux domaines de spécialisation apparaissent qui s'approprient des champs d'investigations spécifiques et définissent de plus en plus précisément des populations-cibles. Nous verrons que la concurrence entre psychiatres-médecins et psychologues est toujours d'actualité et qu'elle est non seulement sous-tendue par des politiques différentes, mais également par des définitions divergentes de la pathologie.

---

73 Comme le résument Ajuriaguerra, Diatkine et Lebovici : « Historiquement, la psychiatrie infantile surgit et se développe par trois impulsions principales qui se sont présentées dans des époques différentes : 1. La nécessité d'étude et de rééducation de l'oligophrène dans ses différentes formes et selon la gravité et, plus tard, aussi de l'épileptique. 2. Le problème de la délinquance des mineurs qui s'est aggravé après la première et la deuxième guerre mondiale. 3. Et, en dernier lieu, avec l'extension de l'hygiène mentale et infantile et, en conséquence, la généralisation du problème de l'assistance, les diagnostics et le traitement des aspects multiformes de désadaptation au milieu et des troubles affectifs. " [39] (Ajuriaguerra De J. Diatkine R., Lebovici S., 1958, *La psychiatrie de l'enfant*. Paris : PUF, 202-203).

74 « A côté des débiles légers des classes de perfectionnement et des « relégués » vers les services de gardiennage de l'asile, se constituent de nouvelles catégories définissables par leur prise en charge institutionnelles (inadaptés des C.P.P et des Instituts Médico-Pédagogiques) hétérogènes du point de vue des discours savants qui les constituent et (…) hétérogènes par leurs compositions sociales » (Pinel P. & Zafiropoulos M., 1983, *Un siècle d'échecs scolaires, 1882-1982,* Paris, Ed. Ouvrières 78).

75 « dans le mixage entre différents corpus d'interprétation empruntant à la psychologie génétique, la psychométrie, la psychanalyse, voire la génétique et la sociologie » (Pinel et Zafiropoulos, 1983, 82).

76 Le lien entre les syndromes psychiatriques et la délinquance a une longue histoire (voir Foucault). Heuyer G., par exemple, publiait en 1914 un ouvrage intitulé : « Enfants anormaux et délinquants juvéniles, nécessité de l'examen psychiatrique ». 55 ans plus tard, le titre d'un nouveau livre montre que ce lien n'a pas énormément évolué : « La délinquance juvénile : étude psychiatrique » (1969), ouvrage qui suivait de peu celui sur « Les troubles mentaux » dont le sous-titre suppose ce lien d'évidence (quasi interchangeable) : « Etude criminologique » (PUF : Paris, 1968).

La présentation schématique des différentes tendances à laquelle nous venons de procéder manque de rigueur historique. Son but était de montrer que le champ de la psychiatrie de l'enfant est complexe, qu'il n'a jamais cessé d'être traversé par des écoles de pensées diverses et plus ou moins antagonistes. Malgré son autonomisation progressive (apparente), la psychiatrie infantile influence et est influencée par le système institutionnel éducatif et médical qui à la fois la sollicite et la stimule, tout en la limitant et l'orientant. Ce retour quelque peu sommaire sur l'automisation progressive d'un pan spécifique de la psychiatrie consacré à l'enfance permet également de tracer dans ses grandes lignes ce qui le distingue de la psychiatrie des adultes.

### *Distinction avec la psychiatrie des adultes*

A la fin des années 60, J. de Ajuriaguerra qui affirme alors que « la psychiatrie infantile est considérée comme une science indépendante » déplore qu'elle ait été « trop longtemps adulto-morphique » (Ajuriaguerra, 1967[77], 3). Il relève une différence fondamentale entre la psychiatrie de l'enfant et celle de l'adulte, en raison de l'incertitude des manifestations symptomatiques : « Davantage que chez l'adulte, nous nous trouvons chez l'enfant face à des incertitudes nosographiques. Sujet en évolution, l'enfant est mouvant dans ses structures et labile dans ses manifestations ; il en est de même en pathologie » (Ajuriaguerra, 1967, 3). Koupernik, dans le même ouvrage, donne deux raisons à l'institutionnalisation de la psychiatrie infantile : « En premier lieu, elle a la charge, sinon le pouvoir, de *prévenir*, que ce soit dans le domaine somatique (qu'elle partage avec la Pédiatrie), ou dans le domaine de la relation. En deuxième lieu, l'enfant n'est pas, dans la relation malade-médecin, un interlocuteur à part entière. Il est nanti d'un tuteur responsable (…). La relation devient triangulaire » (Ajuriaguerra (ss dir), 1967, 13). Nous reviendrons plus loin sur la question de la prévention[78] qui est avancée ici, qui se pose avec force dans la décision de prescrire un psychotrope aux enfants diagnostiqués hyperactifs. Une autre différence non négligeable entre la psychiatrie adulte et la psychiatrie infantile que relève avec justesse Koubernik est que « contrairement à l'adulte, il (l'enfant) ne souffre que rarement de son symptôme (…) Bien souvent, ce qu'on considère de l'extérieur comme un symptôme morbide n'est qu'une réaction saine, en tout cas naturelle (nous pensons au cas de ces enfants qu'on accuse d'être « nerveux », « instables » et qui ne sont que normalement turbulents). Enfin, dans certains cas, l'enfant tire de son comportement un bénéfice secondaire et il est illusoire de compter sur sa collaboration. Il peut également se révolter contre la chimiothérapie parce que le fait de devoir être traité signifie pour lui qu'on le classe parmi les malades mentaux » (Koubernik, in Ajuriaguerra, 1967, 27). D'où le risque d'avoir affaire à des effets placebo négatifs. Par ailleurs, « l'action bénéfique d'un médicament (…) peut créer une situation nouvelle (…) qui sera mal acceptée par l'entourage ». (ibid.). Nous verrons à quel point ce lien indissociable entre l'entourage et l'enfant est présent dans le cas de l'hyperactivité infantile, puisque ce sont généralement les plaintes des adultes (enseignants et/ou parents) et non celles des enfants qui conduisent à consulter, à diagnostiquer, à traiter. Ainsi, le patient – en psychiatre infantile – n'est pas l'instigateur de la plainte et de la consultation. La souffrance énoncée comme motif de consultation est plus souvent celle des adultes (dépassés, impuissants, épuisés ou déprimés) qui entourent l'enfant. Cet état de fait justifie non seulement la démarche adoptée dans ce travail qui se base uniquement sur une analyse des discours adultes concernant un

---

77 Ajuriaguerra de J., et al. 1967, *Le choix thérapeutique en psychiatrie infantile*, Paris. Masson.

78 Concernant la prévention : - la prévention primaire vise à éviter l'éclosion de la maladie – la prévention secondaire a pour but d'éviter qu'une maladie déclarée n'évolue, faute de traitement vers la constitution de séquelles définitives – la prévention tertiaire : cherche à limiter les conséquences d'un état pathologique caractérisé. Dans le cas de l'hyperactivité infantile, ces trois niveaux de prévention sont inextricablement mêlés, et la cible de la prévention est plus l'exclusion sociale, conséquence de l'expression des symptômes, que la maladie elle-même. Dans son *Manuel de psychiatrie de l'enfant,* Ajuriaguerra affirme que « la psychiatrie infantile est autant une science curative qu'une science préventive » (Paris, Masson, 1974, 686).

problème infantile ; elle justifie également une perspective sociologique susceptible d'interroger les normes et les seuils de tolérance collectivement admis qui sont à l'origine de la définition en termes de pathologie et des dispositifs de prises en charge de ces enfants *qui font problème*.

### Symptômes et comportements

Le symptôme, en psychiatrie, est considéré comme un signe de souffrance, d'angoisse, ou de dysfonctionnement. Il constitue un indice extérieur d'un trouble bien souvent caché. L'art du diagnostic consiste à repérer, recenser ces signes visibles et, en les attribuant à une origine commune, de reconnaître derrière ces symptômes identifiables une catégorie pathologique susceptible d'être traitée, donc connue de l'observateur. Une pathologie ne peut être diagnostiquée que parce qu'elle fait partie du système de référence du médecin qui la diagnostique[79]. Elle suppose une codification des symptômes commune et reconnue que recensent les classifications diagnostiques. Certains psychiatres – comme Ajuriaguerra – ne nient pas l'effet du *nominalisme*, qui fait qu'en nommant la maladie, le médecin « lui donne une forme médicale qui peut retentir sur son présent et son futur » (Ajuriaguerra, 1967, 8). Ce même auteur ajoute que « le choix d'une thérapeutique est un moment crucial dans le développement de la maladie non pas seulement par les modifications qu'elle doit entraîner mais par la position qu'on prend » (Ajuriaguerra, 1967, 9) et cette position dépend de la connaissance étiologique ou pathogénique du trouble, qui dans le cas de l'hyperactivité infantile n'est de loin pas résolue (mais cette non-résolution, nous le verrons, est une forme de solution ou du moins correspond à une prise de position épistémologique).

Le symptôme ne se limite pas à une conduite extériorisée : une attitude, une fonction cognitive, un état émotionnel ou une impression subjective peuvent également être considérés comme symptomatiques. Le comportement est toutefois l'expression la plus visible d'un état intérieur. L'attention que les psychologues et les psychiatres lui portent dépend pour beaucoup de l'école dont ils se revendiquent.

En psychologie et en psychiatrie infantile, le comportement du sujet qui est le symptôme le plus accessible, le plus visible pour les observateurs extérieurs, a toujours constitué le noyau des critères de repérage. Et ce pour deux raisons : premièrement, les enfants qui ne partagent pas exactement le même langage que les adultes ont tendance à agir pour exprimer leurs états intérieurs ; deuxièmement, ce qui est problématique pour les adultes et qu'ils considèrent comme symptomatique ne l'est pas forcément pour les enfants. Un comportement qui fait problème, qui est différent, et qui est susceptible d'être l'objet d'un diagnostique psychiatrique est généralement un comportement inhabituel, inacceptable, déviant, excessif ou déficitaire. Pour le sociologue, et la plupart des psychologues, les comportements sont le fruit d'un apprentissage : les behavioristes parlent de conditionnement, les psychologues de développement ou d'acquisition, les sociologues de socialisation et d'éducation. Affirmer qu'un individu « souffre » ou « est atteint » d'un trouble du comportement fait l'objet d'interprétations et de prises en charge différentes selon la perspective théorique adoptée. En fonction de la signification donnée au symptôme, le choix thérapeutique peut en effet considérablement différer (Rey-Bellet, in Ajuriaguerra, 1967, 8) – et inversement.

Dans son chapitre sur « L'enfant, l'adolescent et la société », par exemple, Ajuriaguerra au tournant des années 70, aborde les troubles du comportement et du caractère dans le cadre de l'enfance inadaptée. Sous la dénomination « trouble du comportement », il place :

---

79 « Le pouvoir apparent de diagnostic que possède le clinicien chevronné peut n'être pas autre chose que du déjà vu » (P. Skrabanek, J. McCormick, 1997 (1989) *Idées folles, idées fausses en médecine,* Paris, Od.Jacob, Opus. 81).

l'« enfance irrégulière », les « enfants caractériels », désignés parfois sous le terme d'« enfants difficiles » (de G. Amado). Chombart de Lauwe use du vocable « enfants inadaptés ». Les troubles du comportement sont présents dans la plupart des psychoses infantiles, comme ils peuvent l'être dans des troubles tout à fait anodins. Le manque de politesse, les contacts superficiels, l'attitude discordante, les réactions parfois agressives, les comportements phobiques ou obsessionnels sont des exemples de troubles du comportement recensés en psychiatrie infantile à la fin des années 60.

Les symptômes tracent une frontière sur une continuité entre comportement normal et anormal, entre comportements tolérables et comportements intolérables. « L'expression symptomatique peut être normale à un niveau donné et devenir pathologique à un autre niveau. C'est la forme générale de la désorganisation plus que le symptôme lui-même qui prend une forme significative à l'intérieur de la constellation syndromique (…) Un symptôme ou un comportement ne pourra pas être considéré comme pathologique par rapport à un niveau d'évolution, à la situation présente et au système de motivation. La maladie elle-même ne peut pas être considérée comme une simple entité (…) Elle vient s'insérer dans un processus. On ne peut pas la formuler suivant une conception parasitaire, elle s'infiltre dans l'histoire de l'individu et souvent elle n'est que l'expression de sa perspective historique » affirme J. de Ajuriaguerra en 1967[80]. Les états déficitaires sont condamnés à l'ambiguïté entre un retard d'évolution et une progression retardée, qui pose la question du pronostic. « Ce qui compte pour nous, c'est de savoir quel est le potentiel réel ou jusqu'à quel point une potentialité virtuelle peut être mobilisable » (Ajuriaguerra, 1967, 8).

Dans cette continuité entre le normal et le pathologique, l'articulation entre syndrome et expression symptomatique est sujet à controverse. L'exemple de la place attribuée au comportement agité est à cet égard révélateur, car elle n'a cessé de fluctuer et est loin d'avoir trouvé une position stable au sein du syndrome. L'agitation motrice et le déficit d'attention sont-ils des symptômes d'une pathologie plus large[81] (troubles de l'humeur, dépression, anxiété, psychose, etc.) ou constituent-ils un syndrome à part entière ? La circonscription théorique des troubles infantiles n'a jamais cessé d'être sujet à controverse. Malgré un soit-disant consensus actuellement établit autour de l'entité TDAH (*Trouble Déficit d'Attention / Hyperactivité*), nous verrons que la question de la comorbidité (les troubles associés au trouble) est toujours d'actualité, même si le Manuel statistique et diagnostique américain (DSM) et sa singulière épistémique qui s'est imposé sur la scène de la psychiatrie mondiale depuis une vingtaine d'années, tend à invalider l'assertion suivante : « Le symptôme a très mauvaise presse en psychiatrie infantile. Tout d'abord, il n'a guère en lui-même de valeur nosologique » (Ajuriaguerra, 1967, 37).

La volonté de généraliser les pratiques de dépistage des « *enfants déficients intellectuels et caractériels* » qui ne peuvent profiter pleinement de l'enseignement primaire est devenue un leitmotiv de la psychiatrie infantile. De parts et d'autres, les préoccupations se déplacent aux cas minimes et les interrogations sur le développement normal de l'enfant se généralisent. De manière générale, nous verrons que l'intérêt des psychiatres et des psychologues se cantonne de moins en moins aux seuls cas pathologiques sévères. Progressivement, avec l'instauration de l'obligation scolaire généralisée, l'émergence de la psychanalyse d'enfants, l'institutionnalisation de la pédopsychiatre, le mouvement d'hygiène mentale, le développement de nouvelles pédagogies, le concept d'enfance *inadaptée* a remplacé celui

80 Ajuriaguerra de J., et al. 1967, *Le choix thérapeutique en psychiatrie infantile*, Paris. Masson. 4.

81 Le titre de l'article de Laufer et al. publié en 1957, « Hyperkinetic Impulse Disorders in Children's Behavior Problems » montre effectivement que l'Hyperactivité est considéré comme symptôme d'un problème plus large de comportement de l'enfant.

d'enfance *anormale*[82]. Désormais, même le risque d'inadaptation (l'éventualité anticipée) est susceptible de mobiliser l'attention de professionnels et les enfants scolarisés dits *normaux* deviennent l'objet d'études et d'investigation sans précédent. La volonté de connaître le développement normal vient se greffer sur l'investigation des cas pathologiques, et ces centres d'intérêt ne cesseront depuis de se nourrir mutuellement. Le brouillage des frontières entre normalité et pathologie établit un rapport dialectique plus ou moins orienté selon les époques et les écoles de pensée : étudier le pathologique pour cerner par la négative le normal ou à l'inverse définir la normalité pour distinguer l'anormalité.

Rappelons une fois encore que les comportements *inadéquats* considérés comme symptomatiques en psychiatrie infantile sont indissociablement liés au seuil de tolérance des adultes et à la définition socialement mouvante de *ce qui fait problème*. Depuis toujours et dans toutes les sociétés, l'inadaptation fait l'objet d'interprétations sociales, morales, et politiques (au sens large) ; au cours du XX$^{e}$ siècle la psychiatrie a fait sien ce domaine d'investigation, et contribué à le modeler au gré des courants de pensée qui divisent cette discipline. N'oublions pas toutefois que l'inadaptation, et plus encore la déviance ont été aussi des objets de sociologie. Définie comme une inadéquation entre un individu et un environnement social, des approches polarisées et complémentaires se sont partagées cette problématique, durant tout le XX$^{e}$ siècle : d'un côté la psycho-psychiatrie prend l'individu comme point de départ du processus d'inadaptation, de l'autre la sociologie l'interroge sous l'angle du contexte social. La *nature* de l'inadaptation comportementale, sa définition théorique, sont révélateurs des rapports de force fluctuant selon les périodes entre ces disciplines concurrentes. Nous verrons que la problématique de l'hyperactivité infantile suggère le triomphe des sciences de la vie (neuro-médicales) au détriment des sciences sociales et humaines. C'est du moins l'hypothèse qui sera développée en conclusion de ce travail. Revenons sur l'émergence du problème de l'instabilité infantile et son interprétation comme inadaptation comportementale.

## L'instabilité comme problème pathologique

Les éléments sommaires jusqu'ici évoqués, qui font partie des conditions d'objectivation des psychopathologies infantiles, devraient nous permettre de mieux comprendre comment l'hyperactivité infantile a pu progressivement émerger et se profiler au gré des conceptions théoriques pour devenir aujourd'hui la psychopathologie infantile la plus fréquemment diagnostiquée et traitée. Ayant compris que la définition des troubles psychiques infantiles met en jeu des éléments divers touchant à la vision de l'Enfance, aux marges mouvantes de l'éducabilité, aux systèmes pédagogiques et thérapeutiques en place, aux moyens d'action à disposition, aux normes et aux attentes sociales, à l'interprétation des symptômes etc., c'est avec une grande précaution que nous mettrons en perspective les définitions historiques du problème.

Nous allons voir que si les symptômes constitutifs de ce trouble ont depuis longtemps été observés par des spécialistes et catégorisés sous des dénominations différentes, la manière de les regrouper, de pondérer leur gravité, de les expliquer et d'agir *en conséquence* s'est passablement modifiée ces dernières décennies. Les troubles comportementaux des enfants ont été au cœur des préoccupations de la plupart des psycho-pédagogues depuis l'instauration de la scolarité obligatoire, mais leur prise en charge a fait l'objet de mesures diverses. Tant la manière de problématiser la question que le type d'intervention qu'elle engendre ne vont pas de soi. Le regard diachronique mis en œuvre ici ne va pas seulement permettre de mettre en évidence l'obsolescence des critères diagnostiques ; il va surtout

82 « Dans l'état actuel des choses, le centre de gravité de la psychiatrie s'est déplacé de la *Psychiatrie lourde* (celle des formes classiques de l'aliénation) à la *Psychiatrie légère* (celle des réactions névrotiques) » (Ey H, Bernard P., Brisset C., 1978, *Manuel de Psychiatrie,* Paris, Masson, 61).

nous autoriser à dégager (au-delà des oscillations ou des permanences les plus visibles) l'orientation générale des changements, notamment le déplacement et l'extension de la population concernée et la définition dominante (mais partiale) de la nature du problème qui s'impose actuellement.

## *Tableaux cliniques de la fin du XIX aux années 1960*

Dès la fin du XIX$^{e}$, on trouve des descriptions cliniques qui s'apparentent à celles aujourd'hui admise comme constitutive de l'entité nosologique TDAH. Certaines d'entre elles semblent avoir pris a posteriori une importance fondatrice. L'exemple d'un conte écrit par Hoffmann au milieu du XIX$^{e}$ siècle : *Philippe-qui-gigote* est souvent évoqué par ceux qui souhaitent montrer que cette pathologie est ancienne. Dans les manuels de psychiatrie, on trouve également des descriptions notamment chez Bourneville, philanthrope, qui en 1905, s'est intéressé aux instables, dans *Le développement de l'intelligence* ; chez Demoor, qui en 1901 apparentait l'hyperactivité à une véritable « chorée mentale » ; chez Still, pédiatre du King's College Hospital de Londres, qui dans une présentation sur « les conditions psychiques anormales chez l'enfant » évoque en termes de violence, de méchanceté gratuite, de tendance destructrice, de mépris de l'autorité, et d'indifférence aux autres, des caractéristiques que l'on attribuerait aujourd'hui – dans un vocabulaire moins moraliste - à des cas sévères de TDAH (*Lancet*, 1902, 36, 861-867). Globalement, les recensions du début du XX$^{e}$ qui font état d'une instabilité motrice infantile recherchent des stigmates héréditaires et véhiculent l'idée d'un déficit du contrôle moral sous-tendu par une théorie de la dégénérescence, voire comme chez Ribot, l'idée d'une inhibition de la volonté à l'origine des comportements anormaux. L'exemple de Kraepelin ci-dessous, qui date de 1907, compare les « instables » aux « criminels nés » et déplore que le traitement reste limité « puisque l'affection représente une forme de dégénérescence ». Il évoque des mesures éducatives, le sanatorium, l'abstinence totale d'alcool comme solution possible.

> « Like the born criminals the unstable present great susceptibility to temptations, distaste for work, superficial intellectual work, lack of foresight, selfishness, and are often enough impelled to criminal careers. » (Kraepelin Emil, Clinical Psychiatry, 1907 (1981) Scolars' Facsimiles & Reprints Delmar, New York., p.525).
> « Treatment. Since this disease represents a form of degeneracy, the treatment is limited. The value of educational measures in individual cases, such as afforded by a strict regimen in the performance of duties and development of physical capacity of work, depends on the severity of the disturbance. »
> « In later years sanitarium life may be helpful, where it is possible to remove all sorts of morbid inhibitions and to direct employment »
> « Unfortunately, the patients rarely possess sufficient determination to submit to compulsion for any length of time. In some cases total abstinence from alcohol causes great improvement. Under favorable circumstances it is sufficient if one is able to protect the patients against relapses for some time » (Kraepelin Emil, (1856-1926), Clinical Psychiatry, 1907 (1981) Scolars' Facsimiles & Reprints Delmar, New York., p.526)

M.T. Branccacio, historienne, qui a consacré sa thèse à l'émergence de l'hyperactivité infantile, a étudié en détail les premières catégories médicales qui se sont dessinées autour des comportements impulsifs, agités et inattentifs. Elle montre que ces symptômes comportementaux ont fait l'objet d'une attention médicale dès le moment où ces enfants qui présentaient une intelligence apparemment *normale*[83] mais une incapacité à se conformer aux standards et au rythme scolaires, ont commencé à ébranler la mission de civilisation populaire que s'était donnée l'instruction publique obligatoire qui ne pouvait se contenter de les exclure. A Genève, la situation est analogue :

> « En instaurant le principe de l'obligation, l'institution scolaire s'impose de prendre en charge tous les enfants, y compris ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas se soumettre à ses normes. Or ces enfants

83 Parler d'intelligence normale entretient probablement certains anachronismes. N'oublions pas en effet que le concept d'intelligence a lui-même été redéfini au gré des nécessités institutionnelles et des outils d'évaluation à disposition.

> risquent de perturber les classes. Pourtant on ne peut les évincer de l'enseignement public, en vertu même de l'obligation scolaire. La nécessité de créer des classes spéciales est exprimée en 1878 déjà dans le projet de loi modifiant certains chapitres de la loi sur l'instruction publique de 1872. (…) Le projet de loi prévoyait donc de créer des classes spéciales : « Il peut être créé, pour les élèves des écoles publiques dont l'indiscipline entraverait la marche de l'enseignement, des classes spéciales. Le département seul prononce l'envoi des enfants dans ces classes » (Article 61 du projet de loi sur l'instruction publique, Mémorial du 7 février 1885). Les classes spéciales étaient donc destinées à isoler les indisciplinés incorrigibles, les petits meneurs et perturbateurs entraînant parfois toute une classe à l'insoumission » (N. Delay-Malherbe, 1982, 91-92)[84].
>
> « Un article du règlement sur l'instruction primaire du 3 juillet 1888 limite l'accès de certains enfants à l'école : « Aucun enfant reconnu idiot, sourd-muet, aveugle ou atteint d'une maladie contagieuse ou repoussante ne peut être reçu dans les écoles primaires ». Ces enfants n'étaient pas scolarisés. Ils étaient refoulés vers l'Hôpital cantonal ou l'hospice des aliénés. Les premières classes spéciales destinées à tous les enfants dont les enseignants ne savent que faire (indisciplinés, cancres, handicapés légers, etc.) ont été ouvertes en 1898. Bien que ces règlements dessinent le contour d'une intervention médico-pédagogique, ils n'ont pas constitué un levier suffisant pour créer dès ce moment un tel service » (Ibid. 93)

Si Genève est précurseur en matière d'éducation spécialisée, la généralisation des dispositifs de prise en charge a mis du temps à s'instituer en Europe. Rappelons qu'à la fin du XIX$^{e}$, les enfants qui échappaient au contrôle parental étaient placés en maison de redressement ou à l'hôpital, ce qui revenait à leur assigner l'état d'incurable. L'obligation scolaire et ses limites exacerbent donc le recours aux médecins et le développement de catégories diagnostiques susceptibles de désigner les conduites qui font scolairement problème. « Les figures de *l'instable* et de l'arriéré sont donc l'expression dans le registre psychopathologique de deux formes différentes de « ratés » de la pédagogie en tant que technique d'inculcation d'un modèle culturel » (Pinell & Zafiropoulos, 1983, 37). Issues des investigations médicales, ces nouvelles figures de *l'indisciplinarité* scolaire prennent initialement forme dans le registre des pathologies physiologiques. Il n'est pas rare de constater que dans certaines descriptions cliniques, les symptômes problématiques et l'appartenance à la classe populaire sont mis sur le même plan que des critères diagnostics. En établissant des barèmes de normalité, les classifications s'affinent en fonction des mesures de prises en charge. En France, par exemple, Bourneville propose une nomenclature des pathologies infantiles qui distingue d'un côté l'idiotie absolue ou profonde censée conduire l'enfant concerné à l'asile, et de l'autre les formes d'imbécillité et l'instabilité mentale que l'on peut rencontrer dans le cadre scolaire. Au tournant du XX$^{e}$ siècle, les campagnes de détection des anormaux se multiplient ainsi que les tentatives d'institutionnalisation de dispositifs intermédiaires (entre l'asile et l'école) destinés aux enfants anormaux, pervers ou amoraux, mais éducables (De Sanctis en Italie suivi de son assistante M.Montessori, Bourneville en France, etc.).

Ces mesures et ces tentatives aboutissent ici et là à la mise en place de classes spéciales gérées par des médecins. Le dysfonctionnement organique et les postulats physiologiques posent les jalons des principaux cadres de références et d'interprétation des comportements impulsifs, hyperactifs, instables ou moralement déficients[85] à cette époque. La recherche de stigmates physiques pour le repérage fait l'objet de divers travaux. La théorie darwiniste engendre, en France par exemple, l'idée de la dégénérescence (inversion du processus d'évolution), qui postule que le contrôle moral est une fonction organique et que les déficients moraux ont une constitution morale défectueuse, indépendante des aptitudes intellectuelle. M.T. Brancaccio montre qu'à cette époque, les théories héréditaires, environnementales[86] et évolutionnistes se renforcent mutuellement. Alors que *l'arriéré* donne aussi peu de prise au conditionnement moral que *l'instable*, ce dernier apparaît comme

---

84 N. Delay-Malherbe, *Enfance protégée, familles encadrées, Matériaux pour une histoire des services officiels de protection de l'enfance à Genève*, Cahiers du Service de la Recherche Sociologique, N. 16, juin 1982.

85 M.T. Brancaccio montre que le Dr Still, qui occupe en Angleterre la première chaire de maladie de l'enfance, publie dans le *Lancet* en 1902 ses conférences sur « the moral deficiency ».

86 Des travaux s'attellent à montrer que la dégénerescence des parents (alcoolisme, délinquance) est fréquente chez ces enfants.

particulièrement dérangeant et insupportable dans l'ordre scolaire du fait de son indiscipline motrice et verbale. Voici, par exemple, la description que font, en France, A. Binet et Th. Simon de l'instable, en 1907.

> « Ils ont le caractère irritable, le corps toujours en mouvement, ils sont réfractaires à la discipline ordinaire (…) Ils sont turbulents, bavards, incapables d'attention… ils témoignent de méchanceté vis-à-vis de leurs camarades et d'indiscipline vis-à-vis du maître… Le principal ressort de l'instable, c'est la gamme des penchants égoïstes » (Binet & Simon, *Les Enfants anormaux*, Paris, 1907, 8).

Relevons tout d'abord que Binet, qui dirigeait alors une commission d'étude sur l'enfance anormale, cherchait à remanier les classifications nosologiques des aliénistes (qui distinguaient pour la plupart 3 types d'arriération : *l'idiot*, *l'imbécile* et le *débile*) dans le but de développer une psychologie au service de la pédagogie, instaurant du même coup l'idée d'une éducabilité de ces enfants *anormaux* (jusqu'ici considérés comme incurables). Ce pédagogue - connu aujourd'hui pour ses travaux de psychométrie, prémisses des célèbres échelles de QI - a placé au cœur de son ordination des déficiences mentales, l'intelligence. Cette dernière va dès lors opérer « comme le maître d'œuvre des différentes facultés dont dispose l'esprit (attention, mémoire, imagination, jugement pour parvenir à la réalisation des buts). Dans cette opération elle leur donne une direction dont la finalité est l'adaptation » (Pinell & Zafiropoulos, 1983, 50). Ainsi se déploie une réorganisation des théories sur la déficience mentale qui, instaurant une continuité théorique entre normalité et anormalité, donne un caractère central aux notions d'adaptation et d'écart à la norme (conçue dès lors comme une moyenne)[87]. Le danger que peut présenter une telle proximité entre le simple ignorant et le *y* est alors écarté par l'expertise psychométrique qui se voit assigner l'objectif pratique de les distinguer, objectif qui s'accompagnera bien vite de la mise à l'écart scolaire de l'inadapté dans le but de lui offrir des structures d'encadrement pédagogique particulières. Cette conceptualisation de l'anormal - inintelligent mais éducable - donne une impulsion au développement de *l'Education spéciale* et aboutit à la mise en place de dispositifs institutionnels de prise en charge : les classes de perfectionnement (loi de 1909 en France) et les classes d'adaptation, ainsi qu'à l'émergence de nouveaux acteurs : les psychopédagogues.

L'opinion générale au début du siècle estimait en effet qu'il était préférable d'éloigner les instables de l'école ordinaire, G. Paul-Boncour (proche de Bourneville) deviendra d'ailleurs directeur de la première institution d'enfants instables et anormaux. En France, « quand la commission interministérielle chargée de préparer la loi de 1909, recense les différents types d'enfants anormaux, elle dénombre cinq catégories : les sourds-muets, les aveugles, les *anormaux médicaux*, les *instables* et les *arriérés* » (Pinell et Zafiropoulos, 1983, 20). Même si à cette époque les catégorisations ne sont de loin pas homogènes et peuvent fortement fluctuer selon les auteurs, le problème de l'instabilité motrice et mentale commence à être massivement reconnu. Les efforts pour isoler le syndrome comme entité spécifique témoignent d'un déplacement du regard médical de l'asile vers l'école, nous dit M.T. Brancaccio. Pinell et Zafiropoulos dans *Un siècle d'échecs scolaires* (1882-1982) relèvent eux aussi que l'émergence du problème de l'inadaptation infantile et la mise en place d'une psychologie clinique et expérimentale sont étroitement liées à la mise en pratique de l'obligation scolaire. S'instaure dès lors un phénomène qui ne cessera de s'accentuer au fil du siècle de superposition des préceptes éducatifs et des critères psychiatriques, phénomène qui non seulement brouille la frontière entre normalité et pathologie, mais contribue également à donner une caution psycho-médicale aux normes sociales. Comme le remarquent Pinell et Zafiropoulos à propos du concept d'intelligence chez Binet, « faire de la capacité d'adaptation au milieu social, évaluée en fonction d'un système normatif lui-même social, la traduction de l'efficience d'une faculté naturelle (Binet parle de « l'intelligence naturelle » des individus) suppose du même coup la « naturalité » du système normatif, soit

---

87 Au-delà de cette idée novatrice d'une continuité de l'(a)normalité, le titre de l'ouvrage de Binet et Simon : *Les enfants anormaux* révèle que ces enfants instables n'étaient pas *encore* considéré comme normaux.

dans le cas de l'écolier, celle des normes scolaires » (Pinell & Zafiropoulos, 1983, 50). Nous aurons l'occasion de constater que dans le cas de l'hyperactivité infantile, le processus de *naturalisation* des normes scolaires par le biais de troubles du comportement est plus que jamais à l'œuvre. Mais restons-en pour le moment aux recensions historiques qui s'apparentent au trouble *Déficit d'Attention / Hyperactivité* [TDA/H], tel qu'il est aujourd'hui défini.

Les symptômes d'agitation motrice étaient décrits sous des terminologies diverses. Certains parlent de « débilité motrice », « dysharmonie » (Paul-Boncour), « anormalité de caractère » (De Sanctis), « hyperkinésie » (Claude, 1910[88]), « turbulence » (Wallon, 1925), « instabilité » (Heuyer, Abramson, 1940). Côté anglophone se développent les termes de « Behavior Disorders » (Childers, 1935), « Hyperkinésie » (Eisenberg & Conners 1957), « Mimimal Brain Dysfunction » (Clements, 1966). Suite à l'épidémie d'encéphalite de 1917-1918, en Europe, de nombreux tableaux cliniques décrivent des symptômes comportementaux, une certaine impulsivité et des difficultés d'activité motrice, chez des enfants atteints de ce qu'on considère alors comme le signe d'un « brain damage » ou « minimal brain injury ». Von Economo en Italie, Wallon en France, Homburger et Gourévitch en Allemagne, Paterson et Spece en Angleterre étudièrent, après la première guerre mondiale, les « séquelles de l'encéphalite épidémique » chez l'enfant. Les observations psychiatriques d'alors révèlent que la plupart des handicaps sévères, tels que l'épilepsie, la déficience mentale ou la paralysie cérébrale présentent également chez les enfants des problèmes de comportements et d'agitation. Toutes ces études médicales amorcent l'idée qu'à l'origine des troubles du comportement et de l'inadaptation, il y a une lésion organique, une atteinte frontale, ou une séquelle neurologique[89]. La détermination organiciste de l'inadaptation restera ancrée jusque dans les années 30, malgré l'abandon progressif de l'hypothèse d'une analogie entre épidémie encéphalite et instabilité.

Si, à l'appel des autorités scolaires, le corps médical a investi le problème des comportements des écoliers, les instituteurs se montrent au début du XX$^{e}$ siècle peu coopératifs et peu perméables aux catégorisations médicales. Issus, pour nombre d'entre eux, des couches populaires, les enseignants résistent à l'idée que les « enfants pervertis » ou les « instables » sont pathologiquement atteints. Des récits du début du siècle - étudiés par M.T. Brancaccio - montrent que l'introduction de classes spéciales s'accompagne de véritables campagnes menées auprès des enseignants pour qu'ils acceptent de signaler les enfants, et qu'ils cessent d'ignorer les nouvelles catégories médicales[90]. A la résistance des enseignants s'ajoute le développement - en parallèle des investigations médicales - de la psychologie qui s'intéresse également dès la fin du XIX$^{e}$ siècle aux écoliers mais réfute les théories organicistes qui ont jusqu'ici dominés les tableaux cliniques des *indisciplinés* scolaires. Les nouveaux psychopédagogues s'en prennent à l'institution médicale et s'attèlent à distinguer les inadaptés *organiques* et les inadaptés issus d'une éducation déficiente ; les anormaux médicaux qui nécessitent une prise en charge médicale, des anormaux d'écoles (*bizarres* ou *instables*) qui requièrent un traitement psycho-pédagogique. Binet lui-même mettra le doigt sur la difficulté diagnostique à différencier ces troubles en fonction des facteurs étiologiques qui sont en réalité étroitement intriqués, ce qui ne l'empêchera pas d'essayer d'établir une frontière claire entre les champs d'intervention du médecin et du psychologue. L'autre difficulté diagnostique alors débattue concerne le seuil de l'anormalité et la distinction entre les « rebelles » et les « instables ».

---

88 Selon Corraze J., Albaret J.M., *L'enfant agité et distrait,* Paris, Expansion scientifique française, 1996, [36].

89 « Les descriptions de l'après-guerre de 1914 furent très influencées par le tableau neurologique de l'encéphalite épidémique » (De Ajuriaguerra J., Diatkine R., Lebovici S., *La psychiatrie de l'enfant*. PUF Paris, 1958/1959. [127])

90 M.T. Brancaccio relate l'exemple d'une solution trouvée en Grande-Bretagne pour canaliser le problème : celle de nommer un médecin comme inspecteur d'école.

La première guerre mondiale et les drames psycho-somatiques qu'elle engendre amorce le déclin des théories constitutionnalistes (ou organicistes) et le succès grandissant des théories environnementales (psychologiques et psychanalytiques). Les catégorisations, les traitements et les prises en charges se modifient en conséquence : on voit apparaître des catégories psychologiques comme l'enfant « nerveux », « désadapté », « difficile ». Selon M.T. Brancaccio, en Angleterre, la catégorie du « désordre de caractère » vient remplacer celles de l' « instabilité », de la « déficience morale » et de la « perversion ». Heuyer, en France (qui n'est pourtant pas réputé pour être un adepte de la psychanalyse), parle de « réaction d'opposition infantile » - terme révélateur d'une vision psycho-dynamique – tout en continuant par ailleurs ses recherches sur les caractéristiques physiologiques de l'instabilité. La découverte de l'encéphalogramme ne donnera pourtant pas de résultats satisfaisants, malgré les espérances des constitutionnalistes qui souhaitaient que la technique validerait leurs hypothèses physiologiques. L'entre-deux guerre s'avère être fortement marqué par le succès du paradigme psychologique au détriment des conceptions organicistes qui restent admises comme *ultime* diagnostic susceptible d'être posé après que toutes les autres hypothèses aient été exclues[91]. Sous l'influence de la psychanalyse, l'attention se déplace vers les troubles émotionnels, l'organisation pulsionnelle, les facteurs traumatiques. La bourgeoisie, soucieuse de prodiguer une *bonne* éducation à ses descendants, se tourne vers la psychanalyse et les explications psychologiques et contribue au succès de ce courant.

La liste serait longue si l'on voulait juxtaposer les multiples descriptions qui entre 1930 et 1960 font état des symptômes d'instabilité motrice, d'agitation, d'impulsivité, ou d'inattention. Nos recherches sur les antécédents descriptifs de ce trouble infantile conduisent à un foisonnement hétéroclite de discours qui chacun à leur manière nomment, décrivent et interprètent ces symptômes comportementaux. Pour reprendre les exemples relatés par M.T Brancaccio : En 1927 Kramer et Pollinow estiment que les symptômes de l' Hyperkinesisches Syndrom régressent avec le temps. En 1934, Kahn et Cohn, insistent sur l'idée de dommage cérébral à propos de leur *Organic driverness*. En 1940, Strauss & Werner étendent l'idée que les normaux peuvent également être atteint d'un dommage cérébral (« Strauss syndrom »). En France, au début des années 50 la définition du Dr Male qui cherche à définir les contours de *l'instabilité* est révélatrice de l'hésitation à regrouper les symptômes dans une entité isolée : « l'instabilité, dans la majorité des cas, est plutôt due à un trouble génétique du développement psychomoteur (…). Le débile mental est souvent un instable (…). Il est des cas innombrables en milieu scolaire de faux débiles. Les instables sont bien des arriérés intellectuels, mais leurs tests présentent une physionomie particulière : le test est dispersé (…), par ailleurs, l'instabilité peut être le point de départ de la névrose » (Male, 1952[92]). Au cours des années 50, l'anormalité fonctionnelle tend à supplanter l'idée d'une anormalité structurelle (ou constitutionnelle)[93]. Plus besoin dès lors de donner une raison physiologique au trouble mental pour le prendre en charge de manière médicale. « On peut, cependant, accepter, affirme Ajuriaguerra en 1967, qu'un sujet présentant une organisation anatomique normale puisse présenter, pour des raisons de désorganisation fonctionnelle, un manque (…) qui le place au même niveau que ceux qui présentent une atteinte lésionnelle précise » (Ajuriaguerra, 1967, 8). Parallèlement les explications psychanalytiques investissent le problème de l'instabilité infantile, en témoigne la description du même Dr Male (1952) : « L'instable est souvent un sujet qui a eu des échecs dans le domaine affectif (…) : influence des mères névrotiques sur leur nourrisson (…), maladresse

91 Nous verrons qu'aujourd'hui les spécialistes de l'hyperactivité tendent à inverser cette hiérarchie des priorité entre hypothèse neurologique et hypothèse environnementale.

92 Male Dr., 1952, « L'enfant instable » in *Les conférences de l'Ecole du parents et des éducateurs,* 4 février 1952, 14-20.

93 « Il est évident que c'est la réalisation fonctionnelle et les capacité nouvelles de réalisation qui sont (…) investies et non l'organe ou le système anatomique considéré d'un point de vue statique » (Ajuriaguerra de J., & al., 1967, *Le choix thérapeutique en psychiatrie infantile.* Paris, Masson, 6).

éducative dans l'apprentissage de la propreté (…), fautes éducatives pendant la phase œdipienne »[94]. Entre 1930 et 1960, les recherches biologiques continuent, mais sont marginales, en regard des théories psychologiques qui s'emparent du problème de l'instabilité, désormais conceptualisée selon une logique psycho-dynamique. A la fin des années 60, la balance entre la conception psychologique et l'approche neurobiologique se *re-désequilibre* progressivement en faveur de cette dernière. Annonciateur institutionnel du déclin de la perspective psychologique, relevons qu'après la première guerre mondiale, *l'Association Américaine Médico-Psychologique* change de nom et devient le *Comité des Statistiques de l'Association Américaine de Psychiatrie* qui établit alors un plan pour une classification statistique nationale d'hygiène mentale (le futur DSM-I, publié en 1952).

Pour éviter de nous perdre dans les méandres de l'histoire de ce trouble psychique – méandres déjà finement explorées, dans sa thèse, par M.T. Brancaccio - nous nous contenterons d'évoquer encore *l'histoire convenue* de ce trouble, c'est-à-dire la construction des références passées qui font foi aujourd'hui et sont systématiquement rappelées par ceux qui se targuent d'être des spécialistes en matière d'hyperactivité infantile (et qui ne sont pas des historiens).

Il est intéressant en effet de noter que ceux qui actuellement s'auto-proclament spécialistes en la matière, et prônent l'usage des médicaments ont un rapport tout à fait orienté à l'histoire de cette psychopathologie. De la même manière qu'un consensus s'est progressivement instauré sur le sujet – consensus que nous analyserons plus loin – les références au passé qui sont convoquées dans les discours pour justifier par la tradition les conceptions et les pratiques actuelles, sont partielles mais univoques. Les auteurs français par exemple comme Binet, Wallon ou Abramson ne sont pour ainsi dire jamais évoqués, alors que leur description pourraient tout à fait nourrir les considérations actuelles. Ainsi, un accord semble s'être établi sur les références historiques – pour l'essentiel anglo-saxonnes[95] – auxquelles *il convient* de faire appel : parmi elles, le psychiatre américain Bradley arrive en première position, notamment parce qu'on lui attribue la paternité d'un essai d'administration d'amphétamines à des enfants et le constat d'un effet positif sur leur comportement. Cet exemple, sur lequel nous allons revenir, permet d'avancer l'hypothèse, que nous développerons, selon laquelle la partialité historique est en grande partie orientée vers les explications neuro-physiologiques du problème et plus exactement vers la justification du traitement médicamenteux. Dans les discours actuels sur l'hyperactivité, le passé est un élément-clé de légitimation des pratiques, et comme les américains ont dans les années 60 et 70 beaucoup investi le sujet – notamment pour évaluer les effets médicamenteux - les études menées dans ces années-là sont majoritairement brandies pour justifier la validité du trouble. Ainsi, il y a « histoire et histoire » de cette psychopathologie : l'histoire *effective* qui a été étudiée à partir des dossiers psychiatriques par des historiens rigoureux comme M.T. Brancaccio, et l'histoire *convenue*, reconstruites par des spécialistes dans le but de justifier les pratiques actuelles en recourant aux connaissances passées ; histoire que l'on retrouve dans la plupart des manuels et ouvrages de vulgarisation qui sont publiés sur l'hyperactivité infantile.

Les cadres théoriques qui ont servi les classifications étant hétérogènes, il est aisé de trouver dans les mises en perspective diachronique autant d'éléments prouvant la permanence des tableaux cliniques que de données révélatrices des changements profonds qui ont affectés les catégories psychiatriques. Trois exemples ci-dessous, de référence interprétée du passé qui mettent l'accent d'une part sur l'abandon progressif des

---

94 Male Dr., 1952, « L'enfant instable » in *Les conférences de l'Ecole du parents et des éducateurs,* 4 février 1952, 14-20.

95 Dans les pays francophones, les nouveaux spécialistes de l'hyperactivité infantile, bien souvent partisan de la Ritaline, s'appuient également sur ces références anglo-saxonnes. La partialité du rapport à l'histoire n'est donc pas due à des questions linguistiques.

considérations étiologiques, d'autre part sur l'isolement du syndrome et le déplacement de la question du degré de gravité, et finalement sur le simple changement terminologique. Kaplan, dans son célèbre *Synopsis de psychiatrie*, estime que « dans les années 1960, [le trouble qui regroupait] un groupe hétérogène d'enfants présentant une mauvaise coordination, des difficultés d'apprentissage et une labilité émotionnelle, mais sans anomalie neurologique spécifique, était décrit comme souffrant de lésion cérébrale mineure. » (Kaplan, 1998, 1468[96]). Autre exemple de comparaison diachronique : « Aujourd'hui, "l'hyperkinésie" de l'enfant renvoie aux "déficits de l'attention avec hyperactivité motrice" ou " attention deficit disorder" (ADD), ce qui sous-entend l'absence de troubles profonds de la personnalité, alors que dans la plupart des études anciennes (comme celles de Hunt 1956, et Freedman et coll 1955), l'hyperkinésie ne semble n'être qu'un symptôme au sein d'une structure psychologique perturbée, plus souvent de type psychotique, expliquant alors en partie les résultats bénéfiques des neuroleptiques, ou bien encore un symptôme associé à des séquelles d'encéphalite, d'intoxication ou de traumatisme crânien (d'où le terme anglo-saxon " minimal brain dysfunction ") »[97] (Dollfus, Petit, 1988,26). Troisième exemple : le terme d'hyperkinésie fut introduit par Eisenberg (1957) tandis que Clements (1966) développait la notion de *Minimal Brain Dysfonction* pour expliquer les troubles psychomoteurs, d'apprentissage et de Comportement présentés par certains enfants d'intelligence normale[98].

Devant la pléthore des descriptions nosologiques, le *National Institut of Health* américain organise, en 1966, une conférence de consensus avec l'espoir de clarifier la définition et l'usage des multiples terminologies. On décide de retenir deux syndromes dont la symptomatologie est proche mais qui se distinguent d'un point de vue étiologique : le *Minimal Brain Disorder* désignera les troubles du comportement d'origine organique et l'*Hyperkinetic reaction* les troubles liés à des facteurs psycho-développementaux. Cette distinction basée sur une différence étiologique subsistera dans la nouvelle version de la *Classification Statistique et Diagnostique des Troubles Mentaux,* publiée en 1968 (DSM-II) par l'Association de Psychiatrie Américaine, sur laquelle nous reviendrons plus loin.

Depuis la fin les années 60, la population d'enfants hyperactifs s'est considérablement élargie aux Etats-Unis et ce trouble infantile fait couler beaucoup d'encre en témoignent les nombreux articles américains publiés à cette époque sur le « minimal brain disorder », « l'hyperkinetic » et « l'hyperactiv syndrom ». A cette époque, la psychiatrie américaine amorce un virage déterminant, bien que discret, qu'il est important de saisir car son développement va mondialement modifier la psychiatrie et parce que ce tournant pose les bases épistémologiques et théoriques sur lesquelles l'hyperactivité infantile va désormais se développer. L'analyse des fondements du DSM (*Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux*) nous permettra de saisir ce mouvement et la manière dont il s'est cristallisé dans une nomenclature qui sert aujourd'hui de référence mondialement reconnue.

En conclusion, nous pouvons dire que si, dans la première moitié du XX$^{e}$ siècle, les tableaux cliniques faisaient état de « dysfonctionnements hyperkinétiques », l'administration directe d'un médicament pour *raisons comportementales* n'était pas – on l'aura compris - encore d'usage, et la population concernée par cette solution thérapeutique n'était pas la même. Le panorama des différentes conceptions de l'instabilité émergeant dans la première moitié du XX$^{e}$ siècle, montre que schématiquement, les divergences majeures tiennent à la manière d'intégrer ou d'isoler ces symptômes d'agitation, d'impulsivité et d'inattention, au fait de les

---

96 Kaplan H.I. & Sadock B.J. *Synopsis de Psychiatrie. Médicaments en psychiatrie*. Guide de poche. Trad. et adapt. Franç. B. Granger. Masson, 1998 (extrait traduit, modifié et adapté à partir du chap. 8 " Biological therapies " in Synopsis of Psychiatry, 8e édition). [22]

97 Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988.

98 Site Coridys. Hopital neurologique de Lyon. O.Revol, D.Gérard, P. Fourneret. H. Descombes, R.de Villard. " L'enfant hyperactif : approche thérapeutique ;place du Méthylphénidate (Ritaline)", consulté en 2000 [30].

attribuer à des anomalies physiologiques ou à des dysfonctionnements d'ordre affectif et relationnel, à la politique de prise en charge et à la sévérité des cas diagnostiqués. S'il existe aujourd'hui des cas similaires à ceux qui étaient à cette époque diagnostiqués comme *instables* ou *hyperkinétiques,* le gros des troupes hyperactives est de nos jours occupé par des enfants qui semblent moins gravement affectés.

Au-delà des divergences de définitions, il s'agit désormais de comprendre l'élasticité de cette pathologie, c'est-à-dire comprendre comment cette catégorie diagnostique a pu s'étendre au point de concerner, dit-on aujourd'hui, près de 5 % des enfants d'âge scolaire. C'est bel et bien cette élasticité qui fait l'objet de notre analyse, c'est-à-dire la *propagation* de cette psychopathologie (son succès médical et social), *l'élargissement* de la population diagnostiquée et la *multiplication* des prises en charge médicalisées, et non la description des cas pathologiques gravement atteints qui ont toujours existé et existeront toujours. Notre intérêt porte donc essentiellement sur cette marge de plus en plus étendue de *normalité mal adaptée,* sur laquelle se déposent des diagnostics psychiatriques qui n'excluent pas désormais l'idée de normalité. La frontière entre la normalité et la pathologie[99] se déplace et crée des sortes de territoires médicalement occupés, bandes hybrides et incertaines investies de nos jours dans une perspective de prévention. Il est donc temps de focaliser notre attention sur l'histoire récente du *déficit d'attention / hyperactivité*.

## *Histoire récente de l'hyperactivité infantile*

Dans les années 70, alors que la psychiatrie américaine organise le remaniement massif de son manuel diagnostique dont elle souhaite « améliorer l'usage clinique », en Europe, une certaine résistance à l'égard de cette démarche de classification s'instaure. Ajuriaguerra qui en 1970 évoque le DSM-II, avoue sa perplexité au sujet des *behaviors disorders* de l'enfant *:*

> « On intègre dans cette catégorie des désordres (du comportement chez l'enfant), survenant dans l'enfance et l'adolescence, qui sont plus stables, intériorisés et résistant aux traitements que les "perturbations situationnelles transitoires", mais moins que les psychoses, les névroses et les désordres de la personnalité. Cette stabilité intermédiaire est attribuée à la fluidité plus grande de tout comportement à cet âge. Il s'agit donc d'une solution de facilité face à notre perplexité devant des comportements encore mal structurés et considérés comme labiles. Le grand danger réside dans la tendance à se satisfaire d'un tel diagnostic sans s'occuper de la dynamique conflictuelle toujours présente » (Manuel de Psychiatrie de l'enfant, Masson, Paris, 1970, p. 935).

La psychiatrie française reste par ailleurs sceptique sur le fait d'isoler des syndromes qui peuvent être étroitement liés. Là encore, Ajuriaguerra témoigne de ce scepticisme, lorsqu'il interroge la description de la manie faite par Porot et se demande « s'il ne s'agissait pas d'une instabilité psychomotrice particulièrement intense et durable (…) s'il existe une frontière étanche entre l'hypomanie chronique et l'instabilité psychomotrice » (Manuel de Psychiatrie de l'enfant, Masson, Paris, 1970, p. 707).

Ce scepticisme à l'égard de la démarche d'étiquetage qui est récurrent dans les approches dites *psycho-dynamiques* s'estompera petit à petit – nous le verrons - pour devenir aujourd'hui singulièrement effacé. Dans les années 70 et 80, le débat est néanmoins d'actualité. Il porte principalement sur les principes qui président la sélection des symptômes et l'isolement des entités diagnostiques, ainsi que sur les divergences étiologiques. La grande différence qui se profile dans les descriptions psycho-dynamiques francophones et qui les distingue de la démarche pragmatique de recension « objective » entreprise par l'Association de Psychiatrie Américaine, concerne la tentative d'explication causale du problème. Embarrassée par l'impossibilité de vérifier les hypothèses neurobiologiques qui entourent - et légitiment - les troubles du comportement, ainsi que par ses vaines tentatives

---

99 On assiste peut-être aussi au déplacement de la frontière entre l'enfant et l'adulte ?

de distinguer des entités différentes pour les troubles d'origines organiques et ceux d'origine psycho-sociale, l'APA décide dans les années 70 de se débarrasser des considérations étiologiques qui divisent le champ de la psychiatrie. Sous prétexte d'améliorer les connaissances en psychiatre en cherchant à intégrer les différentes écoles de pensées, l'APA tente pour cela de révoquer toute explication suggérant une cause. Certaines descriptions francophones s'attellent, elles, au contraire, à étudier les facteurs psycho-relationnels qui pourraient être à l'origine du trouble, comme on le voit dans la description qu'Ajuriaguerra propose des *exaltés* – qui n'est pas sans rappeler celle de l'hyperactif :

> « Selon nous, certains enfants peuvent présenter des états presque permanents d'exaltation avec logorrhée, familiarité, fuite des idées, instabilité psychomotrice, impression de toute-puissance, expression d'idées fantasmatiques et de grandeur, négation de toute angoisse. Malgré un potentiel bon sinon supérieur, leur scolarisation est déficiente et les désordres se manifestent sur le plan des fonctions instrumentales. On trouve souvent chez ces enfants des antécédents d'abandonnisme et, dans la toute première enfance, d'énormes manifestations d'avidité non satisfaite ainsi que des épisodes d'anxiété soit manifeste, soit camouflée sous la forme de troubles du sommeil ou de terreurs nocturnes » (Manuel de Psychiatrie de l'enfant, Masson, Paris, 1970, p. 706).

Les deux différences majeures qui se sont dessinées tout au long du siècle vont donc structurer la controverse des années 70-80, autour du trouble de l'hyperactivité[100] : d'un côté une conception développementale, que l'on vient d'illustrer, inspirée des théories psycho-dynamiques, de l'autre une vision comportementaliste qui se veut purement empiriste et exempte de considérations étiologiques, mais qui « suggère qu'un type de symptôme (l'activité motrice) est plus important que les autres ». [Review of Psychiatry, 1989[101]]. Alors que la première conception persistera jusqu'à la fin des années 90 à considérer l'hyperactivité comme un symptôme *secondaire*, peu spécifique, difficilement isolable comme entité diagnostique à part entière, et ne se limitant pas aux seules considérations neurobiologiques, la seconde va au contraire s'emparer du problème en le délimitant clairement et en l'érigeant comme priorité diagnostique.

L'analyse historique des discours confirme le fait que la recension de ce problème n'est pas nouvelle, même si les changements terminologiques et conceptuels compliquent la comparaison historique[102]. Ce qui est *nouveau* en Europe, et qui contribue à raviver la controverse séculaire sur l'inné et l'acquis ou sur l'étiologie du trouble, c'est le fait non seulement de traiter ces enfants grâce à un psychostimulant efficace, mais également d'avoir élargi la population susceptible d'en bénéficier. En effet, depuis les années 60, on assiste à l'extension du champ d'investigation de la psychiatrie et de la population traitée : désormais, le spectre des enfants susceptibles de faire l'objet d'une intervention psycho-médicale ou psychiatrique n'est plus circonscrit aux cas sévères et tend à se généraliser.

---

100 Cette divergence n'est pas nouvelle, comme le signalent Kirk et Kutchins : « Alors que Freud s'intéressait à l'étiologie dynamique des troubles mentaux, Kraepelin consacra sa carrière à les classer, les répertorier et les décrire en tant qu'entités distinctes. Les efforts descriptifs de Kraepelin sont à la base de l'approche actuelle d'identification des troubles mentaux. Bien que ses livres soient aujourd'hui démodés et rarement lus (…) c'est son approche qui domine la psychiatrie moderne et qui éclipse les travaux de Freud, sinon sa renommée » (Kirk & Kutchins, 1998, « Aimez-vous le DSM ? » p.25). Le DSM-III est emprunt de doxa kraepelienne.

101 Review of Psychiatry. American Psychiatric Press : ed. Tesman A., Hales R.E., Frances A.J., 1989, Section II Child Psychiatry. Chap. 7 « Attention Deficit Hyperactivity Disorder » by D.P. Cantwell, G.L. Hanna, Washington, 134-161 [17].

102 Selon *Index Medicus 2000,* qui recense les maladies et leur appellation dans la littérature médicale : *Attention Deficit Disorder with hyperactivity* (F3.550.150.150) est le terme d'usage depuis 1984. Il a remplacé *Hyperkinetic syndrome* (1981-1983) qui lui, a pris la place de *Minimal Brain Dysfonction* (1973-1980). Ce dernier a remplacé le « *Minimal Brain Damage »* dont nous avons parlé plus haut, qui est abandonné faute de pouvoir prouver l'origine organique des troubles du comportement. Dans la littérature anglo-saxonne, le terme de « *Minimal Brain Disorder »* subsiste toutefois jusque dans les années 80 et il arrive qu'il soit encore usité.

### *Découvertes psychopharmacologiques*

Le développement des classifications diagnostiques et leur uniformisation progressive n'est pas seulement le fruit d'une dynamique de rapport de force entre des écoles de pensées psycho-médicales antagonistes, il est également activé par certaines découvertes psychopharmacologiques qui conduisent à des redéfinitions nosologiques. Au cours des années 50, la gestion des médicaments entre dans ce que D. Healy appelle « l'ère de la régulation administrative »[103]. Face aux découvertes psychopharmacologiques et à l'invention de produits « miracles », les craintes concernant leurs effets secondaires augmentent : les cliniciens n'ayant pas d'autres références que la littérature promotionnelle des laboratoires, commencent à se méfier. Avant de revenir sur cette question à propos de l'indication de la Ritaline pour le trouble de l'hyperactivité infantile, évoquons le développement de cette régulation administrative des psychotropes[104] qui participe de l'instauration d'une frontière légale entre une consommation licite (*parce que* contrôlée médicalement) de substances et une consommation illicite et abusive.

L'amélioration des performances engendrée par ces nouvelles substances n'est acceptable, dans nos sociétés, qu'à condition que se mette parallèlement en place un processus de régulation et de légitimation de leur usage : d'un côté une administration légitime, médicalement assistée, lorsque qu'elle pallie un handicap, un manque, un déficit ou une pathologie ; de l'autre, une consommation illégitime lorsqu'elle poursuit le seul confort, l'amélioration de soi, le décuplement de son potentiel, l'intérêt purement subjectif (le plaisir, le bien-être) ou lorsqu'elle est imposée à un sujet indépendamment de sa volonté, dans le but de manipuler son esprit[105]. La modification du sujet par des produits chimiques est socialement tolérable dans la mesure où cette frontière est garantie par une autorité de contrôle reconnue et légitime (en l'occurrence, dans nos sociétés : des instances officielles de contrôle du marché des médicaments et un corps médical qui distribue ces substances de manière ciblée, médicalement justifiée). Nous aurons l'occasion de voir combien cette limite est ambiguë avec un produit comme la Ritaline et cette ambiguïté concourt au développement d'une rhétorique particulière autour de la question du déficit que nous analyserons plus loin. Pour le moment, et en suivant la chronologie fixée dans ce chapitre, il s'agit simplement de rappeler que des dispositifs de contrôle se sont rapidement avérés nécessaires pour réguler l'amélioration des techniques artificielles de modification de l'humain. C'est ainsi que se mettent en place des procédures d'évaluation susceptibles d'apprécier les effets des molécules[106], procédures qui accéléreront l'élaboration de tests diagnostics et autres questionnaires d'évaluation, pour certains toujours d'actualité aujourd'hui.

---

103 Healy D. 2002*, le temps des anti-dépresseurs,* Paris, Les empêcheurs de tourner en rond, Seuil.

104 Aux Etats-Unis, le devoir de spécification des principaux ingrédients date de la loi de 1906. En 1938 la *Food and Drug Administration* interdit la mise sur le marché de toute préparation qui n'a pas démontré sa non-toxicité. En 1951, un nouvel amendement donne à la FDA le pouvoir de décider quels médicaments ne pourront être délivrés sans ordonnance (dans le but notamment de contrôler des substances pouvant entraîner des toxico-dépendances comme la cocaïne et les narcotiques). Au cours des années 50, la plupart des pays occidentaux suivront cet amendement. Ce développement administratif participe à la création d'un complexe médico-pharmaceutique puissant. C'est dans un contexte marqué par l'importance de la science devenue marchandise que se développe un lobby pour la recherche de psychotropes.

105 Rappelons que durant la deuxième guerre mondiale, des quantités impressionnantes d'amphétamines ont été fournies par les autorités militaires allemandes, anglaises, américaines, japonaises à leur troupes pour augmenter la vigilance, l'activité cérébrale et l'endurance physique de leurs soldats. Les cris d'alarmes concernant l'utilisation de ces drogues se sont rapidement faits entendre et les gouvernements après avoir eux-mêmes délivré ces substances ont dû rapidement décréter leur interdiction. On le voit la frontière entre un usage légitime de psychostimulants et une interdiction officielle ne s'est pas dessinée de manière linéaire au cours du temps. (Voir : Meyer C., 1985, *Brève histoire des drogues et médicaments de l'esprit.* Albi, Erès, 82. [Hist.Medic.Esprit.Meyers. 1985 : 51 - 54 ]).

106 Skinner, par exemple behavioriste américain réputé, participe, à la fin des années 50, à l'élaboration de tests thérapeutiques susceptible d'étudier les effets de la caféine et des amphétamines.

La régulation de l'usage des médicaments à l'intention des enfants provient aussi des alarmes tirées par les cliniciens qui comme Eisenberg en 1964[107] dénoncent par exemple le fait d'administrer des produits sans connaître leur propriété pharmacologique, ni avoir de recul concernant leur toxicité, et rappellent la nécessité d'une prise en charge psychologique malgré le recours aux médicaments.

S'instaure parallèlement, aux Etats-Unis, un système de santé publique qui exige que toute prescription de médicament s'accompagne d'un diagnostic établi. Cette nécessité administrative et la découverte de nouveaux psychotropes va donner l'impulsion à une importante entreprise de recensement et de catégorisation des troubles psychiques que va mener l'Association de Psychiatrie Américaine (APA) ; entreprise qui aboutira à la refonte complète du DSM (*Manuel Statistique et Diagnostique des Troubles Mentaux*) en 1980 et son imposition sur la scène de la psychiatrie mondiale. Selon Healy, le développement de la psychopharmacologie a réussi à unifier sous sa bannière les approches théoriques et empiriques de la médecine (Healy, 2002, 173). Dans le domaine de la psychiatrie, ce système va accélérer le processus de segmentation des états morbides en entités isolées et catégorisées dans des manuels diagnostiques destinés aux cliniciens. Le cas de l'hyperactivité infantile est un exemple du développement progressif de troubles psychiques différenciés ayant comme caractéristique essentielle de coïncider avec une action médicamenteuse spécifique[108].

Il est temps de discuter l'élaboration des classifications qui servent aujourd'hui de référence aux prescripteurs de Ritaline et la sédimentation progressive du trouble pour lequel elle est prescrite aujourd'hui.

## Principales classifications psychiatriques

Nous l'avons vu, le paysage théorique de la psychiatrie infantile est complexe. Néanmoins trois principales classifications des troubles mentaux dominent aujourd'hui la scène de la psychiatrie mondiale : la *Classification Internationale des Troubles mentaux et des Troubles du Comportement* de l'OMS (CIM / ICD), le *Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux* (DSM, produit par l'Association de Psychiatrie Américaine [APA]), *La Classification Officielle Française des Troubles Mentaux* qui, elle, est beaucoup moins diffusées. Ces trois nomenclatures n'ont pas évolué de manière indépendante et un effort de correspondance est fourni de part et d'autre. Cette interdépendance n'est pas pour autant symétrique et le sens des influences s'est modifié depuis les années 70. La *Classification Française des Troubles Mentaux* étant rarement convoquée comme référence en matière d'hyperactivité[109], nous nous focaliserons essentiellement sur les deux autres classifications.

La Classification Internationale des Maladies (CIM-6), publiée par l'OMS, en 1952, comprend pour la première fois une section consacrée aux troubles mentaux. Cette section était inspirée par la nomenclature américaine élaborée par l'Administration des Vétérans de la seconde Guerre Mondiale dans le but de permettre la prise en charge des soldats

---

107 Eisenberg L. 1964, « Role of Drugs in Treating Disturbed Children » *Children,* vol.1, n.5, 167-173. Notons au passage qu'Eisenberg et Conners défendaient dans une publication de 1962 le concept de « Minimal Brain Disorder » à propos des comportements d'inattention et d'agitation motrice.

108 A propos de la dépression, voir Ehrenberg A., 1998, *La fatigue d'être soi,* Paris, O.Jacob ; Healy D., 2002 (1997) *Le temps des antidépresseurs,* Paris, Les empêcheurs de tourner en rond, Seuil. « Les essais contrôlés et le monopole de la prescription accordée aux médecins ont donc puissamment renforcé les modèles catégoriels et médicaux de la maladie psychiatrique aux dépens de ses modèles dimensionnels » (Healy, 2002, 161).

109 Il faut dire que dans la classification française, l'*hyperkinésie, instabilité psycho-motrice,* est placée sous la rubrique 6 des *Troubles des fonctions instrumentales,* qui regroupe les catégories secondaires ou complémentaires aux autres diagnostics, des catégories « sans références étio-pathogéniques ».

consultants en ambulatoire pour des troubles psychophysiologiques ou de la personnalité. « La CIM-6 (…) comprenait 10 catégories pour les psychoses, 9 pour les psychonévroses et 7 pour les troubles de la personnalité, du comportement et de l'intelligence » (Historique DSM-IV, XXIII). La même année (1952), le DMS-I est publié, en tant que variante de la CIM-6, basé sur la perspective psychodynamique qui dominait à cette époque le champ de la psychiatrie américaine. Ce manuel « contenait un lexique avec les descriptions des catégories diagnostiques et a été le premier manuel officiel des troubles mentaux à se centrer sur l'utilité clinique. L'usage du terme *réaction* tout au long du DSM-I reflétait les opinions psychobiologiques d'Adolph Meyer qui pensait que les troubles mentaux représentaient les réactions de la personnalité à des facteurs psychologiques, sociaux, biologiques » (Historique DSM-IV, 1996 (FR), XXIV). Cette précision de l'APA confirme l'assertion énoncée plus haut à propos de l'hyperactivité infantile : au milieu du siècle, la psychiatrie américaine était dominée par une perspective psychodynamique[110] qui triomphait alors « sur l'ancienne nosologie institutionnelle à dominante organique » (Kirk & Kutchins, 1998[111], 324).

Le DSM-I dénombrait 106 pathologies mentales. A notre connaissance, le syndrome hyperkinétique n'était pas recensé comme entité autonome dans le DSM-I qui d'ailleurs ne contenait pas de section spécifique aux troubles infantiles.

Alors qu'en 1966, l'OMS approuve la huitième édition de la CIM (qui entrera en vigueur en 1967), l'Association de Psychiatrie Américaine (APA) décide d'aligner sa nomenclature sur celle de l'OMS et remanie le DSM en publiant une deuxième version en 1968. Lors de l'élaboration de la deuxième version (DSM-II, 1968) le souci de coïncider avec la section sur les troubles de la santé mentale de la CIM (OMS) – qui contenait alors 163 troubles – a fortement influencé son élaboration et la réorganisation des catégories n'a donné lieu qu'à très peu de justifications de la part des experts (Kirk & Kutchins, 1998, 324)[112]. Cette entreprise est restée confinée à une poignée de spécialistes (une dizaine de personnes) et n'a pas fait l'objet d'une grande publicité. Il faut dire qu'à cette époque ce type de manuel diagnostic et statistique avait une audience modeste, et était élaboré « pour refléter l'opinion des psychiatres, pas pour la produire. Il n'était pas conçu comme un instrument de changement » (Kirk & Kutchins, 1998, 326), ce qui sera précisément le projet de la refonte complète du DSM-III.

Jusqu'à la fin des années 60, ces classifications très générales qui encourageaient d'ailleurs les diagnostics multiples n'étaient pas d'un grand usage pour les cliniciens et ne constituaient pas un enjeu théorique majeur pour les psychiatres de l'époque[113]. Elles étaient avant tout envisagées dans le but de développer la recherche épidémiologique[114]. Il faudra

---

110 Voir Grob G.N. (1991) Origins of DSM-I : a study in appearance and reality. *American Journal of Psychiatry,* 148, (4),p. 421-431.

111 Kirk, Kutchins, 1998, *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine*, Les empêcheurs de penser en rond, Seuil : Paris, 324.

112 « La décision de lui donner un successeur, le DSM-II, était justifiée en premier lieu par la nécessité d'aligner la nosologie des Etats-Unis sur la Classification Internationale des Maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (…) de sorte que (…) la CIM a fortement influencé la révision du DSM-I » « Selon les critères de l'époque, remanier le DSM-I constituait un processus relativement simple et confidentiel » (Kirk & Kutchins, 1998, 324).

113 « En tant qu'ouvrage de référence mineur, le DSM-II n'avait que peu d'importance pour les cliniciens et ne constituait pas à leurs yeux un sujet de controverse » (Kirk & Kutchins, 1998, 327).

114 L'épidémiologie : « est un raisonnement et une méthode propres au travail objectif en médecine et dans d'autres sciences de la santé, appliqués à la description des phénomènes de santé, à l'explication de leur étiologie et à la recherche des méthodes d'intervention les plus efficaces ». (Epidémiologie. Universalis).
L'épidémiologie *descriptive* est une branche de la médecine qui décrit la répartition des phénomènes morbides et leur variation dans le temps ou selon les contextes, en s'appuyant sur les lois de la statistique probabiliste. L'épidémiologie *analytique* formule des hypothèses étiologiques et dégage des facteurs de risque (Encyclopédie Universalis).

attendre que se développent des études épidémiologiques étendues visant par exemple à comparer de manière internationale les taux d'incidence pathologique, ainsi que la mise en place de procédures de contrôle et d'évaluation thérapeutique systématiques, pour que la référence à ce type de classifications se généralise. Quoiqu'il en soit, la deuxième version du DSM, conçue comme « une mise à jour et une réorganisation pragmatique des catégories plutôt que comme une refonte radicale » (Kirk & Kutchins, 1998, 325) diffère sensiblement de son prédécesseur sur les points suivants : d'une part, tout en restant fidèle à la tradition psychodynamique[115], le terme de « réaction » est largement abandonné. « Ce retrait ne devait pas être considéré comme une approbation de la manière kraepelinienne[116] de penser. L'intention du comité de l'APA était plutôt d'éviter l'emploi de termes suggérant une étiologie là où elle était encore douteuse » (Kirk & Kutchins, 1998, 325). D'autre part, le manuel encourage (ce qui ne sera plus le cas après) l'usage de diagnostics multiples pour un seul patient (Kirk & Kutchins, 1998, 61).

Parmi les 182 catégories retenues dans la deuxième version du DSM[117] qui ne contient pas encore de section spécifique aux troubles de l'enfance, on trouve une rubrique intitulée « désordres du comportement chez l'enfant ». Si le terme de réaction est largement abandonné dans cette classification[118], il subsiste dans la dénomination du syndrome qui nous intéresse : « The hyperkinetic reaction of childhood ». Ce manuel reprend à son compte les conclusions de la Conférence de Consensus organisée par le NIM de 1966 qui distinguaient deux catégories basées sur une étiologie présumée différente, bien que présentant la même symptomatologie. Ainsi on trouve dans le DSM-II : le terme *d'Hyperkinetic reaction of childhood* réservé aux symptômes d'origine psychologique et celui de *Minimal Brain Dysfunction* pour le syndrome supposé d'origine organique. La symptomatologie de ce dernier est équivalente à celle de *l'Hyperkinetic reaction* et même si le déficit d'attention n'apparaît pas dans l'intitulé, il est d'ores et déjà précisé que les enfants peuvent faire preuve de « normoactivity or hypoactivity » et pas seulement *d'hyperkinésie*. Le lien entre les deux dimensions symptomatiques du syndrome est entériné dans ce manuel : d'un côté l'hyperactivité, l'agitation et la distraction ; de l'autre la faible capacité attention. Le DSM-II précise que ce tableau clinique peut diminuer avec l'âge[119].

A cette époque, il faut le répéter, le DSM n'était pas aussi diffusé que ne le sera le DSM-III et ses versions suivantes. Il ne constituait pas encore une référence centrale pour les praticiens de la santé mentale, ni le guide diagnostic par excellence des prescripteurs de psychotropes. Sa mise en place poursuivait plus une visée épidémiologique qu'un usage clinique. Entre 1968 et 1980 – date de publication du DSM-III - de nombreuses études sont effectuées, de

---

115 En témoigne l'usage de la notion de névrose que le DSM-II divise en 10 catégories distinctes : Névrose d'angoisse ; névrose hystérique, type dissociatif ; névrose hystérique, type conversion ; névrose phobique ; névrose obsessionnelle compulsive ; névrose dépressive ; névrose neurasthénique ; névrose de dépersonnalisation ; névrose hypocondriaque ; autres névroses ; névroses non spécifiées. Alors qu'en France, à cette époque, les névroses se déclinent sous trois rubriques : névrose hystérique, névrose phobique, névrose obsessionnelle. (voir note de bas de page dans: Chiland C., *L'enfant de six ans et son avenir. Etude psychopathologique*, PUF : Paris, 1971, 162).

116 Emil Kraepelin est un psychiatre allemand (1856-1926), qui « a marqué profondément la psychiatrie européenne en imposant une classification nosologique des maladies mentales ». Le système d'enfermement kraepelien a gardé la réputation de son caractère répressif, ses conceptions purement organicistes, voire anatomiques, excluent les éléments relationnels et la recherche d'une éventuelle signification intersubjective du symptôme. Kraepelin est considéré comme le dernier représentant d'une psychiatrie essentiellement médicale et normative (Universalis, Kraepelin).

117 Le DSM-II (1968) comprend 150 pages et était à l'époque vendu 3,5 dollars. Cette remarque se doit d'être mise en perspective avec le DSM-IV, publié 26 ans plus tard, qui comprend un milliers de pages et coûte environ 90 dollars.

118 L'éviction d'une conception « réactive » de la pathologie mentale n'est de loin pas anodine : elle autorise l'isolement des syndromes, ainsi que leur description en termes d'état (non de processus dynamique et relationnel). Elle met le contexte d'expression des symptômes entre parenthèse, et enfoui dans les profondeurs de l'impensé les facteurs sociaux et interactifs en jeu dans la définition de l'inadaptation.

119 [Agité&distrait.Corraze : 57]

moins en moins focalisées sur l'étiologie des troubles du comportements et de plus en plus sur l'évaluation des effets des médicaments. Critiqué pour son manque de fiabilité[120], et n'étant défendue par aucune autorité scientifique, le DSM-II a laissé le champ libre à la constitution d'un groupe de travail sous l'égide de l'APA[121], au milieu des années 70, mû par la volonté d'innover et d'uniformiser les références diagnostiques, dans le but de maximiser les possibilités de recherches. L'Association de Psychiatrie Américaine amorce durant cette période un tournant déterminant dans l'histoire de la psychiatrie contemporaine. La refonte complète du DSM poursuit une visée scientifique et politique qu'il est important de saisir car c'est à partir des années 80 et dans ce cadre théorique que la catégorie de l'hyperactivité infantile va désormais prendre racine.

## *Dynamique distinctive et légitimatrice. Changements conceptuels.*

Poursuivant l'ambition de mener des études épidémiologiques de grandes échelles, et d'uniformiser les critères diagnostics, l'APA décrète dans les années 70 que le problème de la fiabilité des entités nosologique est désormais central. L'élaboration d'une classification fiable, qui puisse réduire l'incertitude des décisions diagnostiques, constitue le cœur du projet de l'APA mais aussi celui de la CIM-8 qui connaît de nombreuses imperfections en ce qui concerne les maladies mentales. Les critères d'évaluation qui conduiront à l'élaboration de la CIM-9 ont été en effet d'apprécier : (1) la fiabilité de ce système (le degré de consensus entre spécialistes dans la formulation du diagnostic, l'évaluation des divers symptômes, les recommandations thérapeutiques et le pronostic) ; (2) le besoin d'informations pour classer les troubles ; (3) l'utilisation en pratique courante ; (4) la valeur des catégories et leur discrimination (différentiation et démonstration empirique de leur validité) ; (5) la comparaison avec d'autres modèles (pour montrer la supériorité de ce système de classification) ; (6) les considérations statistiques. (Rutter M., Shaffer D., Shepherd M., 1975, 13-15). Le terme de « névrose », « qui, pour certains psychiatres, a des implications étiologiques » (Rutter & al. 1975, 68) est remplacé dans la section des troubles infantiles par le concept de « trouble affectif ». Pour éluder le problème des « troubles réactionnels », la CIM-9 (1975) remplace ce concept à la réputation psychodynamique par la notion de « troubles situationnels ». Certaines réflexions relatées dans le rapport de Rutter (mandaté par l'OMS) montrent que le choix des rubriques retenues pour la CIM-9 tient compte de la nomenclature américaine[122] dans la discussion des nouvelles catégories. Mais la réciproque est aussi vraie : le psychiatre américain Spitzer qui est à la tête de la refonte du DSM, souhaite que les travaux menés sur le DSM-III soient coordonnés avec ceux de la CIM-9 « étant donné que la CIM était le manuel officiel de référence des troubles médicaux et psychiatriques et qu'elle était utilisée par les compagnies d'assurances dans le calcul des remboursements et dans la tenue de leurs dossiers » (Kirk & Kutchins, 1998, 186). C'est la reconnaissance même du DSM-III qui est en jeu dans cette coordination. Mais cette influence mutuelle conduit à un calendrier politique pour le moins ambigu puisque les modifications importantes apportées au DMS-III (qui ne sera publié qu'en 1980) ont été

120 Spitzer R. L., Fleiss J.L., 1974, « A re-analysis of the reliability of psychiatric diagnosis » *in British Journal of Psychiatry,* 125, 341-347.

121 « Lorsque le groupe de travail du DSM-III paracheva son travail en 1980, son effectif comprenait quinze psychiatres et quatre conseillers » (Kirk & Kutchins) soigneusement choisis par Spitzer qui présidait cette entreprise ; aucun des membres n'était d'obédience psychanalytique.

122 Quelques exemples de l'évocation des références de l'APA dans les travaux menés sous l'égide de l'OMS : « Le manuel de l'American Psychiatric Association range la *réaction de fuite* dans une subdivision séparée, mais cette disposition a été critiquée et les participants à notre étude se sont montrés indécis sur le point de savoir si elle devait être maintenue (...) cette rubrique ne semble pas présenter d'unité conceptuelle et, comme le note le manuel de l'American Psychiatric Association, lorsque ce comportement est anormal, il peut être classé sous le titre "délinquance de groupe" (…) La rubrique *délinquance de groupe* a été mise en discussion, mais mérite d'être maintenue "en raison de son usage très répandu - par exemple dans le manuel de l'American Psychiatric Association" » (Rutter M., Shaffer D., Shepherd M., 1975, *Classification multi-axiale des troubles psychiatriques de l'enfant évaluation d'une proposition.* OMS. Genève. 1975. 70).

antérieures à celles de la CIM-9 (publiée en 1975 et mise en œuvre en 1978), c'est-à-dire antérieures aux épreuves de terrain qui les ont justifiées. Il est possible que les décisions empressées (du coup peu scrupuleuses) de l'APA aient été prises prématurément (c'est-à-dire avant les épreuves de terrain) dans le but de pouvoir influencer la nomenclature de l'OMS. L'adaptation à la nomenclature de l'OMS constitue l'argument officiel des révisions successives du DSM, argument qui a pourtant été maintes fois contredit par des déclarations, comme celle qui figure dans le DSM-III lui-même : « Dans de nombreux cas, la classification conceptuelle des troubles est propre au DSM-III et ne suit pas la classification de ces mêmes troubles dans la CIM-9 » (Spitzer R.L. et al., 1980, 371[123]). L'élaboration du DSM-III tout en arguant vouloir s'aligner sur la nomenclature de l'OMS, cherche à s'en distinguer en la dépassant et finit par s'autoproclamer comme premier instrument diagnostique fiable à l'intention des praticiens[124], reléguant la CIM-9 au rôle de récolteur de données épidémiologiques générales. Cette dernière sera d'ailleurs remaniée : « Au vue de l'insatisfaction générale en médecine concernant le manque de spécificité de la CIM-9, il fut décidé de la modifier pour son utilisation aux Etats-Unis, ce qui a conduit à la CIM-9-MC » (pour *Modification Clinique*) ». (Historique DSM-IV, 1996 (FR), XXIV).

Ce jeu d'interdépendance entre les classifications s'accentuera à chaque révision du DSM, et les rapports de force ou d'influence semblent s'être renversés en faveur de l'APA. Kirk et Kutchins (1998) décrivent les contradictions qui ont rythmé l'élaboration de ces deux classifications[125]. La publication de la dernière version du DSM-IV, en 1994, qui s'auto-proclame *version internationale*[126], récupère en quelque sorte l'usage de la CIM[127]. Non seulement on apprend que les experts de l'une et l'autre nomenclature ont travaillé en étroite collaboration « aboutissant ainsi à une grande influence mutuelle » permettant « de diminuer les différences de formulation entre les deux systèmes » (« Historique » in DSM-IV (FR), 1996, XXVII), mais on découvre également que l'APA a « revu » et « ré analysé » les travaux effectués par l'OMS : « Les projets cliniques et de recherche de la CIM-10 ont été soigneusement revus par les groupes de travail du DSM-IV et ils ont fourni une matière importante pour les revues de la littérature et les réanalyses de données » (Historique DSM-IV, XXVII). On peut notamment relever une disproportion d'informations fournies dans chacune de ces classifications suggérant que la CIM serait moins précise et élaborée que le DSM : en effet, alors que la première est un manuel de 336 pages, le DSM-IV en contient plus de 1000. L'entreprise américaine est si massive, et la publicité des catégories nouvelles si soigneusement élaborée que nul ne peut l'ignorer et une hiérarchisation implicite se dessine. Le DSM constitue un véritable paradigme des nouvelles orientations de la psychiatrie, et l'APA une puissance théorico-politique incontournable. D'ailleurs les prescripteurs de psychotropes font plus souvent référence au DSM qu'à la CIM. Certains prétendent même que la CIM-11 sera purement et simplement une ratification par l'OMS du DSM-V.

---

123 Spitzer R.L.,, Hyler J., William J.B.W., 1980, Appendice C : « Annoted comparative listing of DSM-II and DSM-III » in American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manuel of mental disorders* (3e ed.) Washington DC

124 « Le DSM-III fut développé quant à lui avec un but supplémentaire (à ceux de la CIM) : celui de fournir une nomenclature médicale pour les cliniciens et les chercheurs ». (Historique DSM-IV, XXIV)

125 « Certains observateurs furent frappés par l'hypocrisie qui consistait à justifier la mise en chantier du DSM-IV en arguant du calendrier de la CIM-10 (Kendell, 1991). La préparation de la CIM-10 était largement avancée *avant* que les membres du Groupe de travail du DSM-IV ne se soient jamais rencontrés (…) Il est trompeur de laisser entendre que leurs réalisations soient liées ». (Kirk & Kutchins, 1998, 338).

126 La page de garde du DSM-IV contient en sous-titre : « version internationale avec les Codes CIM-10 ».

127 On peut lire en effet, dans sa préface : « La *Version internationale du DSM-IV* a été publiée afin de faciliter l'utilisation du manuel dans les pays ayant adopté la CIM-10 comme système officiel d'encodage et d'enregistrement des maladies (…) Pour les pays utilisant encore la CIM-9 comme système officiel d'encodage, l'annexe G (DSM-IV) reprend la classification du DSM-IV avec les codes CIM-9 (idem pour la CIM-9-MC) (…) les chercheurs intéressés par les différences entre les Critères diagnostiques pour la recherche de la CIM-10 et ceux du DSM-IV trouveront dans le texte une description des correspondances, avec les critères diagnostiques pour la recherche de la CIM-10 » (Préface à la version internationale du DSM-IV).

Dans les années 70, le projet de l'APA visait à réhabiliter l'image de la psychiatrie comme discipline scientifique, image alors passablement discréditée par le courant antipsychiatrique qui dénonçait avec vigueur l'enfermement asilaire et émettait de sérieux doutes sur la validité des critères diagnostiques alors d'usage[128]. L'enjeu était de taille puisqu'il s'agissait de faire reconnaître sa pratique comme spécialité médicale à part entière[129], d'être consignée dans le système de protection sociale qui se mettait en place et de s'assurer une position légitime dans la mouvance des structures institutionnelles du moment. Il faut rappeler que l'élaboration d'un tel manuel de classification a fortement été stimulée par la politique de santé publique, telle qu'elle s'est établie aux Etats-Unis (qui a abouti aujourd'hui au "Management Care") : en effet, parce qu'il oblige les médecins à assigner un diagnostic justifiant toute ordonnance, ce système assurantiel a fortement encouragé l'élaboration de ces nomenclatures nosologiques, susceptibles de fournir une légitimité à la *souffrance psychique* et à sa prise en charge.

Faisons le point sur la manière dont s'est imposée sur la scène psychiatrique mondiale, cette perspective classificatoire. La compréhension du système d'argumentation qui fonde la légitimité du DSM et l'analyse des principes épistémologiques et politiques qui ont présidé son élaboration constitue la prochaine étape de notre analyse. Ce développement est important lorsque l'on sait que depuis 1980, ce manuel diagnostic offre un cadre théorique solide sur lequel s'est cristallisé la définition du trouble de l'hyperactivité infantile et qu'il fait l'l'font partie intégrante des conditions de possibilité de l'administration d'un produit comme la Ritaline aux enfants présentant des « troubles hyperkinétiques ».

## *Principes épistémologiques et politiques du DSM*

Poursuivant sa volonté d'uniformiser le cadre de référence psychiatrique des cliniciens, des épidémiologues et des prescripteurs de médicaments, dans le dernier quart du XX$^{e}$ siècle l'APA se lance donc dans cette entreprise massive de validation statistique des entités diagnostiques retenues. Kirk et Kutchins proposent une brillante analyse - critique - du triomphe de cette entreprise de classification des troubles mentaux menée par l'APA qui a œuvré pour la refonte complète et la diffusion massive du DSM-III (1980) et ses versions suivantes (DSM-III-R, 1987, DSM-IV, 1994). Satisfaite, l'APA estimera d'ailleurs que le DSM-III (1980) est d'une meilleure fiabilité et d'un meilleur usage clinique que la classification internationale de l'OMS (CIM-9)[130].

Les groupes de travail de l'APA procèdent à des remaniements conceptuels importants, en faisant par exemple disparaître « l'hystérie » (la remplaçant par les « troubles somatoformes », l' « amnésie psychogène », les « troubles dissociatifs »), la « personnalité histrionique » supplante la « personnalité hystérique » et les névroses sont évincées[131], la neurasthénie (diagnostic le plus utilisé dans le reste du monde) est également éliminée.

---

128 Thomas Szasz (formé à la psychanalyse) fut un critique acharné de la théorie et de la pratique psychiatriques dans les années soixante. Il soutenait que les critères de définition des « maladies mentales » ne sont pas médicaux, mais sociaux et éthiques. Ses attaques ont semé le trouble dans le champ de la santé mentale parce qu'elles touchaient au rapprochement fragile de la psychiatrie et de la médecine et menaçaient les fondements intellectuels et politiques de la profession psychiatriques (Kirk & Kutchins, 1998, 50-51).

129 Le DSM-III était applaudi par certains comme « une réaffirmation significative de l'identité médicale de la psychiatrie et de son appartenance à la médecine scientifique » (Kirk & Kutchins, 1998, 222). Ce processus n'a pas été sans susciter des résistances de la part des milieux psychologiques (ibid. 177 et 188)

130 « La CIM-9 n'incluait pas de critères diagnostiques ou de système multiaxial en grande partie parce que la fonction de ce système international était de délimiter des catégories pour faciliter la collecte des statistiques de base sur la santé » (Historique DSM-IV, XXIV)

131 Voir sur cette question, le livre d'A. Ehrenberg, *La fatigue d'être soi,* Paris : Od. Jacob, 1998.

L'état de « stress post-traumatique » apparaît pour la première fois[132]. Le DSM-III se targue d'être la première classification *critérisée*[133], quantitative et non qualitative[134] ; elle multiplie également le nombre de syndromes en fragmentant les anciennes entités nosologiques. Comparé à son prédécesseur, le DSM-III est 4 fois plus épais (il contient désormais 265 troubles, c'est-à-dire 1/3 de plus que dans le DSM-II), et est vendu plus de dix fois son prix. La liste des personnes ayant collaboré (plus ou moins activement) à son élaboration est longue et donne d'emblée l'impression d'être face « à une entreprise de grande envergure (…) bénéficiant d'une large adhésion » (Kirk & Kutchins, 1998, 197).

Arrêtons-nous sur les enjeux épistémologiques et théoriques du DSM, révélateurs d'une attitude politique (*démocratico-libérale*) de l'APA, qui s'inscrit bien dans *l'air du temps*.

### De la validité à la fiabilité

L'effort de concordance diagnostique entre les praticiens constituant un argument-clé de la refonte du DSM-III, la fiabilité des diagnostics est érigée comme étant au centre des préoccupations de l'APA. Or cette centration se fait au détriment du débat sur la validité des catégories retenues dans le manuel. Kirk & Kutchins proposent une analyse du processus qui a détourné le questionnement sur la validité des concepts psychiatriques[135] pour le borner à la question de la fiabilité des catégories construites (ce que les épidémiologistes appellent la "fidélité interjuges") : « à la différence du premier (le problème de la validité), le problème de la fiabilité, pouvait être traité plus facilement, ce qui le rendait moins menaçant pour la profession. De même, ses solutions semblaient plus aisées et ne requéraient pas de connaissances solides de l'étiologie, du traitement ou du pronostic » (Kirk & Kutchins, 1998, 66). Le problème de la fiabilité qui constitue une faiblesse visible du DSM-II par exemple offrait trop de prises aux critiques. Dès lors, dans les années 70, la plupart des efforts vont se concentrer sur ce « souci de cohérence entre les diagnostics établis par plusieurs cliniciens sur un même patient » (ibid. 67) qui constitue plus un problème technique touchant

---

132 Cette catégorie permet notamment la prise en charge des rescapés du Vietnam, ces soldats, figures de l'honneur national, qui rentrent dans de piteux états, et qui doivent pouvoir bénéficier d'un diagnostic assurant la reconnaissance de leur souffrance par la protection sociale et garantissant le remboursement de leurs soins.

133 « La notion de "critères de diagnostic" (…) est une expression de l'appel fait à ce qu'on a appelé l'opérationalisation et à la quantification pour améliorer la définition des catégories et spécialement leur fidélité interjuges, donc leur communicabilité » (Pichot p., Guelfi J.-D. *DSM-III devant la psychopathologie française,* in « DSM-III et psychiatrie française » sous la direction de P.Pichot, Masson, Paris, 1984, p.5). Conception dérivée de la psychologie différentielle développée depuis Galton en GB, aux USA (tests et échelles d'appréciation), Clérambault, Binet en France (instruments de quantification d'une dimension psychologique en clinique), Kraepelin (All.) Kirk et Kutchins ne sont pas les seuls à estimer que « l'ombre kraepelienne, grandissante, se projette sur le (…) DSM-III » (Kirk & Kutchins, 1998, 24-26).

134 Voir : Lefevre 1983. Test. Classiff.CAB-DSM-III. Pour le clinicien, l'aspect quantitatif du DMS-III est déconcertant : il met en oeuvre une méthodologie binaire, définissant les symptômes, en termes de tout ou rien. « On compte de façon assez arbitraire les signes pour affirmer un syndrome ». « Quant à la subjectivité que l'on peut prétendre éliminer, elle persiste naturellement dans le choix des quantités » (T. Tremine, J.P. Lauzel, P.Tuffet, P. Jonquet, P. Anguera, *DSM-III : L'agnosticisme : une religion ?* in « DSM-III et psychiatrie française » sous la direction de P.Pichot, Masson, Paris, 1984, pp.99-102).

135 « Jamais le problème de la validité n'a soulevé autant de passion que lors des débats enflammés du début des années 70 sur le statut psychiatrique de l'homosexualité, décrite comme un trouble mental dans le DSM-II (Bayer, 1981) » (Kirk & Kutchins, 1998, 64). Si le débat sur la validité de la catégorie *Homosexuel* a eu lieu, c'est parce que des groupes de pression puissants ont soulevé cette épineuse question. Dans le cas de l'hyperactivité infantile, nous verrons que les principaux détracteurs de ce diagnostic psychiatrique et de son traitement sont trop *sectaires* pour que leur questionnement soit considéré comme légitime. Seul le Dr Breggin, lui-même psychiatre, critique à l'égard du diagnostic et des traitements médicamenteux semble avoir su se faire entendre (l'ANAE), en publiant notamment des ouvrages sur le sujet, même s'il reste fortement décrié aux USA. Breggin comme l'Eglise de scientologie qualifie de conspiration, la coopération entre les agences gouvernementales de la santé (ex. les campagnes menées par l'APA) et les industries pharmaceutiques. Il dénonce le financement par les laboratoires de journaux et de revues médicales à large diffusion, dont l'écho est massif.
Voir Breggin P., 1991, *Toxic psychiatry,* New-York, St. Martin's Press.

aux critères de décision diagnostique qu'un problème épistémologique complexe comme l'est la question de la validité des entités nosologiques. Les efforts menés pour améliorer la concordance entre diagnostiqueurs, associés à ceux visant la définition des indications thérapeutiques et des psychotropes vont monopoliser les investigations psychiatriques jusqu'à la publication du DSM-III (1980). Des tests sur la fiabilité des catégories diagnostiques (notamment l'indice du kappa[136]) sont mis en place dans des *épreuves de terrain*, dans le but de promulguer qu'elles sont « nettement meilleures » que celles du DSM-II, ce qui en réalité n'est pas si évident (Kirk & Kutchins, 1998).

Dans le but d'améliorer la fiabilité des diagnostics psychiatriques, les critères de reconnaissance des troubles se limitent de plus en plus à des symptômes comportementaux, facilement observables, voire mesurables grâce aux outils psychométriques (tests, questionnaires standardisés, échelles d'évaluation) que les chercheurs – souvent membres de l'APA - développent parallèlement. Sous prétexte d'objectivité et de simplification empiriste, les critères retenus se focalisent sur les troubles comportementaux, censés être décelables par tout un chacun (notamment par les pédiatres ou les généralistes qui ne sont pas des spécialistes en psychiatrie mais qui sont susceptibles de prescrire les psychotropes pour lesquels un diagnostic doit être posé). Cette simplification descriptive s'est accompagnée de procédures de validation statistiques complexes qui déjouent tout questionnement sur validité des critères retenus. Un ensemble de calculs extrêmement techniques réservés aux spécialistes[137], des protocoles formalisés d'entretien et des questionnaires structurés sont soigneusement élaborés, qui ont pour effet de détourner le problème du fond au profit de la forme. Dans ce processus, « les sujets ne sont pas traités individuellement : les agrégats deviennent essentiels au fur et à mesure qu'on se sert de technologies statistiques. Des procédures statistiques issues de l'agronomie ou de la bio-métrique sont incorporées, souvent sous formes de boîtes noires ; les psychologues qui utilisent les tests n'ont souvent qu'une idée très vague de la rationalité qui les sous-tend. Il y a eu des méta-expérimentations au cours desquelles on demanda à des psychologues pleinement accrédités de définir ce qu'est un niveau de pertinence ; seule une minorité fut capable de donner des réponses méthodologiquement sensées » (Hacking, 2001, *Entre science et réalité*, 79). Ainsi, indépendamment du caractère plus ou moins *sensé* de la démarche, petit à petit, la concordance diagnostique supplante la question de la validité des entités diagnostiques.

Sceptiques vis-à-vis de la rhétorique triomphante qui a médiatisé la sortie du DSM-III, Kirk et Kutchins reprennent les données des études de fiabilité qui ont fondé ce succès sur un socle d'apparence scientifique. Enumérant les biais méthodologiques et les interprétations abusives qui ont conduit certains auteurs du manuel à déclarer que le problème de la fiabilité était « résolu » et que « le DSM-III constituait une « grande réalisation scientifique » (Klerman, 1984, cité par Kirk & Kutchins, 1998, 259), Kirk et Kutchins montrent que ce triomphe est dû à *l'art de l'annonce*, ainsi qu'à l'autorité des annonceurs et non pas aux résultats scientifiques des études effectuées qui ne sont aucunement satisfaisants et qui n'ont servi qu'à tromper le monde et donner l'illusion d'une entreprise scientifique sérieuse.

> « La seule chose qui puisse être affirmée au sujet des épreuves de terrain est qu'elles sont à peu près vides de sens. Sans même tenir compte des finesses statistiques comme la sensibilité, la spécificité et la

136 L'introduction du coefficient Kappa « défini comme une estimation objective de la concordance observée non imputable au hasard » (Kirk & Kutchins, 1998, 81) apporte une illusoire résolution statistique à la question de la fiabilité diagnostique, dorénavant trop complexe pour que les cliniciens puissent la questionner : « le problème de la fiabilité ne relevait plus du public et allait se nicher dans l'intimité des laboratoires de recherche psychiatrique » ((Kirk & Kutchins, 1998, 86)

137 Ce processus n'est pas sans rappeler les constats de Foucault, dans *Naissance de la clinique :*« Toutes [les notions (…) où on peut reconnaître le calcul d'erreur, l'écart, les limites, la valeur moyenne] indiquent que la visibilité du champ médical prend une structure statistique et que la médecine se donne pour champ perceptif non plus un jardin d'espèces, mais un domaine d'événements. » (Foucault, *Naissance de la clinique,* 1994 (1963), p.102).

> prévalence, toute généralisation des études du DSM-III est hasardeuse. Le manque de données sur la plupart des diagnostics spécifiques et le faible nombre de cas de certaines classes donnent à penser que les proclamations victorieuses qui furent faites à propos de la fiabilité étaient, au mieux, prématurées. La conjonction dans les épreuves de terrain était encore plus problématique » (Kirk & Kutchins, 1998, 257).

Cette illusion a quoiqu'il en soit permis de mettre à distance le questionnement sur les fondements conceptuels (et politiques) des définitions pathologiques et d'affirmer la légitimité de la classification. D'ailleurs, après avoir été proclamé satisfaisant, cet effort de légitimation scientifique des entités diagnostiques par la démonstration de leur *fiabilité* s'estompera progressivement et la question deviendra tout à fait secondaire. « La "résolution" du problème posé par la fiabilité fut un jalon remarquable dans l'évolution de la psychiatrie américaine. Pendant au moins vingt ans, la fiabilité avait été le symbole de la scientificité défaillante de la psychiatrie et avait servi de paratonnerre dans certaines controverses politiques. Désormais on l'avait décrochée et rangée au magasin des accessoires » (Kirk & Kutchins, 1998, 230). Ainsi s'épuise au cours des années 80 cette rhétorique de *fiabilisation* diagnostique, mais la griffe scientifique dont elle s'était parée perdure ainsi que l'appareillage d'évaluation diagnostique, susceptible de conduire les décisions des cliniciens de manière univoque et de les contrôler. En effet, la centration sur la nécessaire concordance entre praticiens n'a pas seulement fourni un vernis statistique qui renforce la légitimité des entités, elle a aussi présidé l'élaboration d'un type de description détaillée et simplifiée de symptômes visibles ainsi que des procédures standardisées de récoltes d'informations. « Si les psychiatres ne pouvaient se mettre d'accord sur la maladie dont souffrait un patient, comment l'auraient-ils pu sur le pronostic ou le traitement ? Nommer les maladies de manière fiable était le premier pas raisonnable à faire pour développer la connaissance et maintenir les sceptiques à distance » (Kirk & Kutchins, 1998, 355). Les critères descriptifs (qui avaient initialement été mis en place pour la recherche épidémiologique) et les protocoles d'entretiens ciblés ne cessent donc de se développer dans le but de formaliser la récolte d'informations et de canaliser la décision du diagnostiqueur (et donc de prendre place sur le terrain de la clinique). Le projet d'objectivation de la psychiatrie américaine a instauré un système d'outillages spécifique, qui a l'avantage de réguler et d'orienter la pratique clinique des psychiatres mais aussi des psychologues et des assistants sociaux, des travailleurs de la santé mentale[138]. Ainsi une valeur démocratique forte est véhiculée dans cette tentative de standardisation du diagnostique, celle qui consiste à contrôler la subjectivité des évaluateurs, de manière à ce qu'ils apprécient, catégorisent et traitent égalitairement leurs patients.

Finalement, cet embrouillamini de la fiabilité a permis l'essentiel : que le DSM soit utilisé par les professionnels, de manière à entériner la pertinence des entités grâce à une nécessité pratique.

> « La validité et la fiabilité des étiquettes diagnostiques ne sont que des points de détail tant que la plupart des psychiatres acceptent de les utiliser et qu'aucun groupe concerné ne déclenche de controverse publique à leur sujet. (…) Dans ce libre marché des diagnostics, on entend peu d'appels en faveur de la mise en place de mécanismes de vérification indépendants ou de la conduite d'études externes. » (Kirk & Kutchins, 1998, 300)

### Consensualisme

Mettre les sceptiques à distance, et assurer la concordance diagnostique entre praticiens signifiait donc jouer la carte du consensus interne, ce qui n'était pas donné d'avance. Nous n'avons cessé de le répéter, les professionnels de la santé mentale ne constituent pas un

---

138 Le terme de psychiatre n'apparaît d'ailleurs jamais dans le DSM-IV, qui se destine à l'ensemble plus large des professionnels de la santé mentale, dont la pratique manque bien souvent de crédibilité scientifique. Le DSM, se propose donc de leur offrir un instrument technique et rationnel de renommée, tout en s'imposant comme guide rigoureux des choix de l'intervention thérapeutique, à l'ensemble des *cliniciens.*

corps homogène, et les écoles de pensées sont multiples. L'acceptation par une majorité de psychiatres d'obédiences diverses d'une grille classificatoire générale impliquait l'amendement (faute de résolution) d'une question épineuse qui a l'ancestrale réputation de séparer les visions de la pathologie mentale : l'insoluble question de l'origine des troubles mentaux. Les auteurs du DSM-III se sont rapidement aperçus qu'il devenait nécessaire d'abandonner le problème de l'étiologie pour maximiser l'adhésion d'une majorité de cliniciens.

> « L'approche choisie par le DSM-III est athéorique en ce qui concerne l'étiologie et la psychopathologie… » car « l'inclusion de théories étiologiques serait un obstacle à l'utilisation du manuel par des cliniciens d'orientations théoriques diverses » (Spitzer R., préface du DSM-III).

L'étiologie qui traditionnellement structurait les classifications des maladies mentales a donc été rayée du débat. Dans le cas de l'hyperactivité, cet abandon de la question étiologique conduit à la disparition de la distinction entre *Minimal Brain Dysfunction* et *Hyperkinetic Reaction*, dont on a vu qu'elle était la solution retenue depuis la Conférence de Consensus de 1966). Désormais le recensement des catégories diagnostiques est indépendant des éventuelles causes de la pathologie.

L'APA adopte donc, dès la fin des années 70, une position de dépassement des polémiques et des clivages qui polarisent la psychiatrie. Elle se présente comme *a-idéologique* et prétend que les groupes de travail qui œuvrent à l'élaboration des catégories du DSM, comprennent des membres des diverses écoles de pensées. En réalité ces représentants sont drastiquement sélectionnés[139], notamment en fonction de leur adhésion au principe d'uniformisation théorico-pratique. Kirk et Kutchins donnent des exemples de psychiatres (notamment des psychanalystes) qui ont été évincés des groupes de travail du fait probablement de leurs objections ou résistances. Quelles que soient ses stratégies de sélection, l'APA présente une image très *helvétique* de son organisation interne et des procédures de décision : neutralité et consensus sont les maîtres-mots de l'association qui en réalité occupera une position de plus en plus hégémonique (pour ne pas parler de totalitarisme) dans le champ de la psychiatrie.

En guise de résistance à l'entreprise de médicalisation des troubles mentaux, Kirk et Kutchins relatent par exemple la tentative de l'Association de *Psychologie* Américaine de publier sa propre nomenclature nosologique, tentative vite découragée par l'Association de *Psychiatrie* Américaine qui prévint le président de l'Association des psychologues « qu'il ne convaincrait pas les psychiatres et qu'il était vain de s'y essayer. Le débat n'avait rien à voir avec la science ou l'examen des données », bref, concluent Kirk et Kutchins : « L'affirmation selon laquelle le DSM-III était fondé sur des données empiriques ne s'étendait pas à la définition de base du trouble mental » (Kirk & Kutchins, 1998, 194).

Depuis les années 80, l'APA a monopolisé la majorité des études menées et publiées dans le domaine et constitue un obstacle à la diffusion des recherches indépendantes. Les résultats qui infirment ou invalident cet empire théorico-pratique sont systématiquement récupérés, censurés ou discrédités par les représentants de l'APA dont la renommée n'est plus à faire. L'éviction de l'interrogation étiologique est devenue le leitmotiv d'une épistémologie singulière : celle de la « neutralité évolutive », qui répond à une ambition progressiste (pour ne pas parler d'évolutionnisme).

---

139 L'analyse effectuée par Kirk et Kutchin dans *Aimez-vous le DSM, le triomphe de la psychiatrie américaine*, ainsi que celle proposée par R. Rechtman dans son séminaire *Ethnicisation de la psychiatrie* (EHESS 2000-2001) montrent par exemple que la capacité de l'APA à intégrer ses opposants dans les groupes de travail du DSM, vise plus à désamorcer la critique d'une orientation théorique partiale qu'à leur offrir la possibilité effective de faire valoir leur point de vue critique.

Si l'idée de neutralité descriptive, comme celle de fiabilité, qui ont pour effet de multiplier les catégories psychiatriques et d'accélérer leur obsolescence, s'imposent et excluent un débat de fond, c'est aussi parce qu'elle s'accompagne d'arguments ayant un fort écho dans nos sociétés *démocratiques* : le neutralisme, l'objectivité et l'idéal de tolérance. Il faut dire que l'argument fondateur de l'entreprise diagnostique du DSM-III est précisément celui de s'affranchir de la connotation péjorative des étiquettes[140] et de poser une expertise neutre ; argument qui justifie du même coup l'élargissement de la nomenclature nosologique, et son insaisissable volatilité et qui explique en partie la banalisation du vocabulaire psychiatrique.

**Problème cliniquement, moralement et socialement significatifs**

La psychiatrie dite *scientifique* qui se développe aux Etats-Unis dans le dernier quart du XX$^{e}$ siècle est persuadée et proclame haut et fort que son entreprise de classification des troubles mentaux poursuit les objectifs suivant : la dé-stigmatisation de la maladie mentale, la défense des démunis ou des marginaux et ses efforts pour les faire reconnaître par le système de protection sociale en vigueur, ainsi que sa volonté d'éviter le préjudice social d'une intervention psychiatrique. Tout en cherchant à réhabiliter l'image de la psychiatrie ternie par le mouvement de l'anti-psychiatrie, l'APA récupère – avec une modérée tiédeur (pour ne pas parler de démagogie) - une critique issue de ce mouvement : la dénonciation de la stigmatisation diagnostique et psychiatrique[141]. Non sans paradoxe, le nouveau pan de la psychiatrie américaine s'attèle donc à classifier, catégoriser, discriminer les troubles mentaux, tout en reprenant à son compte le combat contre la stigmatisation des troubles mentaux (pour la souffrance psychique *normale*), ce qui aboutit, indépendamment de la question de la dé-stigmatisation, à la banalisation du vocabulaire psychiatrique ou à une certaine volatilité des étiquettes diagnostiques[142].

D'un point de vue théorique, l'effort mené pour se débarrasser des conceptions péjoratives de la psychopathologie aboutit par exemple à la disparition – dans le DSM-III (1980) - de la notion de maladie, au profit de celle de *trouble mental*, moins connotée et moins stigmatisante[143]. La notion de trouble contribue à brouiller les frontières entre pathologie et normalité. Ce choix conceptuel révèle à la fois une tendance à « normaliser » le pathologique (l'argument de la *dé-stigmatisation* et d'une prise en charge psychiatrique des individus normaux pour aider leur (ré)intégration) et à pathologiser le normal (nous verrons en effet que la médicalisation des problèmes fournit une légitimité non négligeable à la

---

140 « Spitzer répondait à la critique selon laquelle le DSM-III contribuait aux effets négatifs de l'étiquetage en remarquant que le manuel identifiait des troubles, pas des personnes » (Kirk & Kutchins « Aimez-vous le DSM ? », 1998, p.310). En se présentant comme défenseur des démunis, des marginaux, la nouvelle psychiatrie américaine se montre anti-répressive et peut donner l'impression de mener le même combat que l'anti-psychiatrie.

141 D'un certain côté, on pourrait même faire l'hypothèse que les opposants de la psychiatrie classique qui, dans les années 60, ont dénoncé les effets négatifs de l'étiquetage psychiatrique (labelling theory) ont paradoxalement nourrit la dynamique qui a conduit au renforcement de la psychiatrie classificatoire. Cette suggestion qui s'appuie sur la théorie des champs et des rapports de force dynamisant une configuration mériterait d'autant plus d'être développée qu'elle est socialement difficile à accepter car elle suggère un lien entre des camps déclarés ennemis que l'on préfère généralement opposer.

142 Ex. l'hystérie contrairement aux apparences, n'a pas été éliminée, mais elle est reconvertie sous les catégories de personnalité multiple, d'amnésie psychogène et de personnalité hystrionique, qui ont l'avantage de faire disparaître la mauvaise intentionnalité, la dimension sexuelle et le particularisme féminin associé à l'hystérie. Voir : Hacking I. 1998, *L'âme réécrite, Etude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire*, Les empêcheurs de tourner en rond, Luisant.

143 La révision de la CIM-8 est sous-tendue par le même souci, en témoigne le débat relaté par Rutter et ses collègues au sujet du « trouble de la conduite », terme plus acceptable que la notion de « conduite anormale » : « La notion de *conduite anormale*, en l'absence de tout acte délictueux (quoique le glossaire signale explicitement qu'il n'y a pas lieu de réserver ce terme aux perturbations entraînant des actes délictueux) déplaît à certains participants à l'étude. Il a été estimé que le terme plus général de trouble de la conduite ne possède pas cette connotation » (Rutter M., Shaffer D., Shepherd M., 1975, 69)

plainte ou à la souffrance invoquée). Brouiller les frontières ne veut pas dire les faire tomber : parler de « trouble » comme de « désordre », de « dysfonctionnement » ou de « déficit » convoque par la négative l'idéal d'un état psychique stable, normal, et fonctionnel. Le « credo néo-kraepelien » qui sous-tend l'élaboration du DSM-III et ses versions successives, postule en effet qu'« il existe une limite entre le normal et le pathologique » (Kirk & Kutchins, 1998, 92), même si cette frontière peut fluctuer. En effet, « créer un "trouble mental" suppose de bien spécifier les singularités de ces comportements et donc de tracer une ligne de démarcation là où, habituellement, normal et anormal se confondent » (Kirk & Kutchins, 1998, 323). Dans l'introduction du DSM-IV, on peut lire que la définition du trouble mental des versions antérieures (DSM-III et DSM-III-R) est reprise « parce qu'elle est aussi utile que n'importe quelle autre définition et elle nous a aidé à choisir quelles affections, à la limite entre la normalité et la pathologie, devraient être incluses dans le DSM-IV. Dans le DSM-IV, chaque trouble mental est conçu comme un modèle ou un syndrome comportemental ou psychologique cliniquement significatif, survenant chez un individu et associé à une détresse concomitante (p.ex. symptôme de souffrance) ou à un handicap (p.ex. altération d'un ou plusieurs domaines du fonctionnement) ou à un risque significativement élevé de décès, de souffrance, de handicap ou de perte importante de liberté. (…) Quelle qu'en soit la cause originelle, il doit être considéré comme la manifestation d'un dysfonctionnement comportemental psychologique ou biologique de l'individu » (DSM-IV, 1996, « Introduction » XXVIII).

> " Enfin, une tâche va s'imposer : les troubles mentaux constituent une infirmité surtout s'ils s'installent dans la chronicité. Il conviendrait donc de créer un axe spécial qui inclut l'évaluation du handicap qu'ils entraînent : c'est une tâche à laquelle doit contribuer le CTNERHI " (VIII) [Misès R. " Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent ". CTNERHI. Paris. 1992.(2e Ed.) [63]]

Cette définition ouverte du trouble mental ne s'est évidemment pas imposée sans susciter des réactions, notamment (1) sur le fait d'affirmer que la psychiatrie est une branche de la médecine comme les autres[144], (2) sur le fait que ce concept flou et la multiplication des catégories diagnostiques entraînent une augmentation des cas déclarés « atteints de troubles », et (3) sur le fait que certains diagnostics peuvent être facteur de discrimination à l'égard de certaines catégories de la population (les femmes notamment). La validité de certains syndromes recensés a parfois été mise à mal par des groupes de pression organisés et reconnus (le combat des homosexuels est à cet égard emblématique). Mais bon nombre de controverses ont également été étouffées ou récupérées à plus ou moins bon escient. Au bout du compte, « l'APA peut décréter 'trouble mental' n'importe quel comportement sans aucune restriction, si ce ne sont les éventuelles protestations publiques. (…) Les changements permanents apportés au répertoire des catégories diagnostiques témoignent de cette fluidité (…) Il n'y a pas de limite à ces changements, hormis les négociations au sein de l'APA et le souhait de la profession d'échapper à la risée du public. » (Kirk & Kutchins, 1998, 300). Or la « risée du public » est rare lorsque l'on parle d'un diagnostic médical, bardé de l'idée de souffrance psychique qui atteste d'une certaine gravité. La *souffrance psychique* s'est en effet imposée progressivement comme l'élément discriminant (et brouillant) le pathologique du non pathologique, et fonctionne comme l'horizon de justification des décrets diagnostiques et des interventions thérapeutiques[145]. L'important n'est plus tant de savoir si l'individu consultant est *réellement malad*e, ni de débattre la validité des catégories nosologiques utilisées pour désigner son *mal-être*,

---

144 Un article de Spitzer (qui mène la révision du DSM-II) et d'Endicott « The proposed Definition of Medical and Psychiatric Disorders for DSM-III » Paper presented at the annual meeting of the American Psychiatric Association, 1976, affirme que « les troubles mentaux sont un sous-ensemble des troubles médicaux » (4). Cette affirmation fera monter au créneau les associations de psychologues qui rappelle que la plupart des catégories diagnostiques n'ont pas d'étiologie organique connue et sont la conséquence « d'expériences de vie » qui ne permettent pas de les considérer comme « troubles médicaux » (Kirk & Kutchins, 1998, 188-189).

145 La CIM-10 (1992, version française), précise que le terme de « trouble », bien que peu précis, indique « la présence d'un ensemble de symptômes et de comportements cliniquement identifiables, associés, dans la plupart des cas, à un sentiment de détresse et à une perturbation du fonctionnement personnel » (CIM, 1992, 4).

l'important est de prendre en compte sa plainte et tenter de soulager sa souffrance. Si l'on pense que Magendie[146], au milieu du XIX$^{e}$, affirmait que "la souffrance des gens n'intéresse pas la science", on réalise l'ampleur du changement qui s'opère : l'élargissement inédit du champ d'investigation de la psychiatrie, à qui l'on assigne dorénavant le rôle de s'occuper de ce que Rechtman appelle "les avatars de la normalité souffrante".

Toute la nomenclature du DSM-III est basée sur la volonté d'énumérer des souffrances ou des dysfonctionnements plus ou moins banals, de les nommer et de leur fournir une signification clinique. Si la frontière entre le normal et le pathologique est brouillée dans ce processus et que la définition des troubles ne cesse de fluctuer, c'est parce qu'elles se déplacent au gré des inadaptations ou des difficultés sociales. En intégrant dans ses catégories nosologiques des éléments extérieurs (des normes sociales, un ordre moral, des problèmes liés aux conditions scolaires et à la vie urbaine), le champ de la psychiatrie d'un côté répond à une demande sociale qui dépasse de loin la question médicale, et de l'autre contribue à réifier l'(in)adaptation sociale. Parce qu'il fonde toute sa classification sur cette idée qu'une souffrance, un trouble ou un problème sont reconnus comme *cliniquement significatifs* lorsqu'il y a "altération du fonctionnement social ou professionnel" (DSM-IV, 1996, 8)[147], le DSM contribue à entériner une confusion (déjà dénoncée dans les années 70) : celle qui superpose et finit par confondre *handicap social* et *handicap psychiatrique*. Ce processus instaure un rapport d'évidence entre l'inadaptation sociale - conceptualisée comme "gêne fonctionnelle" -, le trouble psychiatrique et la souffrance psychique[148], et ce rapport d'évidence garantit que l'évaluation du problème « et en particulier l'appréciation du fonctionnement de la personne relèvent par essence du jugement clinique fin » (DSM-IV, 1996, 8).

L'élargissement de la gamme de services thérapeutiques remboursables est un des enjeux de la recension médicale d'un ensemble de problèmes sociaux. Les avantages politiques pour la psychiatrie sont de deux ordres, selon Kirk et Kutchins que nous préférons citer malgré la longueur de la citation : « D'abord, si un nombre croissant de personnes souffrent d'un trouble mental identifiable, les professions de la santé mentale peuvent demander que les moyens affectés à la recherche et au traitement correspondants soient plus importants. L'accroissement du domaine d'action permet de revendiquer avec plus de force, légitimité et soutien. Ensuite, une liste de troubles mentaux qui comprennent tout et n'importe quoi (…) constitue un support idéologique qui permet d'identifier un pot-pourri de comportements dysfonctionnels ou disqualifiés comme autant de troubles médicaux, plutôt que comme des formes variées de déviance sociale. Cette tendance à médicaliser la déviance a une longue histoire (Conrad & Schneider, 1980). Les décisions diagnostiques prises au jour le jour dans les institutions de santé mentale pour des raisons de remboursement des soins institutionnalisent ce processus de médicalisation d'une manière difficilement réversible » (Kirk & Kutchins, 1998, 384).

---

146 F. Magendie (1783 –1855) est un médecin français, pionnier de la physiologie expérimentale. S'intéressant à l'action des substances chimiques sur la moelle épinière, il sera le promoteur de l'étude expérimentale des médicaments (entre autres les toxiques et l'anesthésie), à l'origine de la pharmacologie. Cette illustration est empruntée à A. Ehrenberg.

147 Les caractéristiques diagnostiques d'un « trouble de l'adaptation » sont révélatrices d'un raisonnement sur la « significativité » qui pourrait être qualifié de tautologique : il s'agit « soit une souffrance marquée, plus importante que celle qui était attendue compte tenu de la nature du facteur de stress, soit une altération *significative* du fonctionnement social ou professionnel (scolaire) qui indiquent que la réaction est cliniquement *significative* » (DSM-IV, 1996, 733, *souligné* par moi).

148 Comme nous aurons l'occasion de le voir plus loin, ce lien direct et systématique est à notre avis étroitement lié à un ordre moral et à une politique de la responsabilité (cristallisés dans la figure du malade, ou du *normal neuropsychologiquement troublé*), propres aux sociétés démocratiques contemporaines. En effet, derrière ce rapport d'évidence, se profile une manière singulière de considérer l'individu dont le comportement considéré comme *inadapté* altère l'intégration, qui se *doit* de souffrir de son comportement pour ne pas être perçu comme responsable.

On perçoit l'ambivalence de cette psychiatrie classificatoire qui cherche à la fois à fournir une légitimité à des souffrances psychiques *ordinaires* leur assurant une prise en charge adéquate, reconnue et remboursée par les assurances, qui travaille à banaliser la péjoration des étiquettes psychiatriques, qui fournit un vernis objectiviste et une couleur scientifique aux professionnels de la santé mentale, et qui du même coup élargit son spectre d'investigation, récupère une clientèle nouvelle (les « normaux souffrants ») et endosse le rôle d'expert dans la plupart des domaines de la vie sociale.

Ainsi, l'épinglage des normes sociales (par définition changeantes) et leur objectivation dans des catégories psychiatriques flexibles, étant considéré comme le résultat d'un recensement pragmatique des problèmes socialement énoncés, désamorce la critique du caractère arbitraire des critères nosologiques. La prétendue neutralité empiriste justifie la flexibilité de la nomenclature qui ne cesse, nous allons le voir, d'être panachée de progressisme : le DSM se présente comme le résultat synthétique de toutes les connaissances accumulées, tout en prétendant s'être débarrassé des considérations théoriques pouvant faire dissension (notamment l'interrogation sur l'étiologie des troubles recensés).

La conséquence majeure de cette superposition des normes psychiatriques et des données contextuelles est que la teinte sociale des normes de comportement s'estompe au profit de leur *psychologisation*, ce qui n'est pas sans effets sur le type de prise en charge mis en place, puisqu'une traduction médicale d'un dysfonctionnement social engendre une intervention tout à fait différente qu'une conception sociale (et/ou psychodynamique). Comme nous allons le voir, au sujet de l'hyperactivité infantile, il semble que le raisonnement par la *pathologie* offre, de nos jours, une marge d'action plus grande qu'une vision psycho-sociologique de l'inadaptation (apparemment embourbée dans un profond fatalisme). Ce processus de médicalisation procède d'un mouvement dialectique entre la norme psychiatrique (qui subjectivise le seuil de tolérance socialement établi et le renforce en le naturalisant) et la norme sociale (qui fait fluctuer la catégorisation nosologique). Ce glissement du social au psychiatrique participe de la redéfinition des cadres de la subjectivité et de la normalité, et n'est pas indépendant de conditions politiques de possibilité.

L'entité nosologique apparaît donc comme un indicateur sociologique à double titre (correspondant à deux moments de sa constitution) : lors de l'élaboration des nomenclatures psychiatriques, on assiste à un processus d'intégration et d'objectivation d'un ensemble de normes produites à l'extérieur de ce champ psychiatrique (en cela, une analyse sémiologique des symptômes peut nous informer sur le seuil mouvant et arbitraire de la normalité); puis dans un deuxième temps, ces normes dès lors *individualisée* et *naturalisées*[149], que l'autorité psychiatrique a dotées d'un label médical et scientifique, sont réintroduites dans le monde social (il s'agit de voir comment, et à quel escient).

L'adaptation des catégories psychiatriques en fonction des changements sociaux justifie les remaniements catégoriels et leur multiplication au gré des nouvelles versions du DSM, qui, « couvrant des domaines toujours plus larges du comportement social et découpant les grandes catégories reconnues en troubles toujours plus restreints » (Kirk & Kutchins, 1998, 322), participent à l'extension discrète du champ d'investigation de la psychiatrie qui ne se limite plus à la maladie mentale, mais prend désormais en charge la *santé mentale des*

---

149 Dans la définition du *trouble mental* que propose le DSM-IV, il est une remarque qui suggère assez explicitement ce processus de naturalisation et d'individualisation du problème : « Ni un comportement déviant (p.ex. politique, religieux ou sexuel) ni des conflits existant essentiellement entre l'individu et la société ne sont des troubles mentaux, sauf si la déviance ou le conflit est le symptôme d'un dysfonctionnement chez l'individu considéré » (DSM, 1996, XXVIII). La CIM-10, quant à elle, précise que les symptômes ou les « comportements cliniquement identifiables (sont) associés, dans la plupart des cas, à un sentiment de détresse et à une perturbation du *fonctionnement personnel.* Selon la définition donnée ici, une conduite sociale déviante ou conflictuelle, non accompagnée du perturbation du fonctionnement personnel, ne doit pas être considérée comme un trouble mental » (CIM-10, 4).

*normaux souffrants*. « Une des raisons de ces incessantes propositions de nouveaux troubles est que les critères diagnostiques de quantité d'entre eux décrivent des comportements ou des expériences relativement banals dans la population » (Kirk & Kutchins, 1998, 322).

Résumons donc nos propos : compte-tenu du système de santé public américain susmentionné, l'argument fondateur de l'entreprise diagnostique menée par l'APA visant l'élargissement de la nomenclature classificatoire est précisément de s'affranchir de la connotation péjorative des étiquettes psychiatriques. Ainsi l'entreprise de recension des problèmes par l'APA estime chercher à faire reconnaître comme cliniquement significatif les difficultés d'adaptation des individus de manière à assurer leur prise en charge, tout en dé-stigmatisant ce processus de catégorisation psychiatrique. Le spectre des problèmes pris en compte dans cette démarche de classification diagnostique s'élargit, l'idée étant d'englober toutes les formes de difficultés entravant le fonctionnement social, scolaire ou familial favorable. On comprend dans ces conditions ce mouvement de superposition des normes psychiatriques et des normes sociales, ainsi que la multiplication d'entités nosologiques volatiles.

D'un point de vue théorique, la validité de ces syndromes remaniés procède d'une logique empiriste basée sur l'observation des comportements, les effets thérapeutiques (des médiaments en particulier) et la définition des populations susceptibles d'en bénéficier. Les catégories nosologiques qui émergent ou se redessinent au fur et à mesure des nouvelles versions du DSM, sont considérées par les auteurs, et bon nombre de ses lecteurs, comme étant le produit d'une démarche purement descriptive (l'observation neutre de symptômes), débarrassée de considérations étiologiques. Cette apparente objectivité pragmatique vient justifier la multiplication et la modification des entités nosologiques (Kirk et Kutchin parlent d'une *obsolescence programmée* des catégories diagnostiques). La mouvance de ces catégories ne serait qu'un pur reflet des plaintes enregistrées et des souffrances exprimées, qui elles-mêmes se modifient dans le temps et en fonction des contextes sociaux.

## Empirisme a-théorique

Elaguant l'interrogation sur la réalité des éléments qui ne font pas l'objet d'un consensus le DSM limite, dans ce manuel, les critères de reconnaissance des psychopathologies à des symptômes comportementaux, facilement observables, voire mesurables par des outils psychométriques (tests, questionnaires standardisés, échelles d'évaluation) développés parallèlement.

Cette illusoire tentative de neutralisation de l'étiquetage psychiatrique que poursuit l'APA s'appuie sur un argument épistémologique majeur – tout aussi illusoire – avancé par les auteurs du DSM-III : l'empirisme *pur* de leur approche et un soi-disant consensus généralisé qui suffirait à se débarrasser de tout soubassement théorique (souvent dénoncé comme idéologique dans les cas de la psychanalyse et plus généralement des sciences humaines). En s'amendant - soi-disant - de toute prétention théorique, l'idéal universaliste de la connaissance scientifique est, dans ce processus, remplacé par un réalisme relativiste, qui ne risque pas d'être accusé de nihilisme – comme l'est parfois le constructivisme en sociologie - parce que cette psychiatrie classificatoire pose le cadre d'une action thérapeutique efficace.

Cette apparente neutralité épistémologique est un leurre. Contrairement aux affirmations des représentants de l'APA, la construction des syndromes recensés dans le DSM n'est pas neutre. La décision de regrouper certains symptômes, de les isoler en entité autonome, de hiérarchiser *ce qui fait problème* et de suggérer des priorités diagnostiques n'est pas

innocent, et il s'agit-là d'une construction conceptuelle et théorique partiale[150]. Il est aisé de montrer que tous les critères diagnostiques dépendent « d'un contexte social général, de circonstances particulières et d'un jugement subjectif. Le problème n'est ni l'imperfection ni l'imprécision éventuelles de ces critères diagnostiques spécifiques mais bien que quasi tous, quel que soit le trouble considéré, font appel à un degré considérable de subjectivité et d'inférence et que, par conséquent, alors qu'ils étaient considérés comme l'innovation majeure du DSM-III qui allait rendre le diagnostic plus objectif et techniquement rationnel, ils ne réussissent pas à éliminer la subjectivité du diagnostic psychiatrique » (kirk & Kutchins, 1998, 359). La manière de constituer des troubles *spécifiques* permettant des diagnostics différenciés – car le DSM-III, contrairement à son prédécesseur, prône une telle politique diagnostique - ne va pas de soi. Dans le cas particulier de l'hyperactivité infantile, nous tenterons de dégager les logiques qui ont présidé cette sélection symptomatique et l'instauration d'une frontière floue et mouvante mais effective entre normalité et anormalité. Par ailleurs, le DSM pose des jalons *comportementalistes* qui réduisent considérablement la connaissance du sujet et de son état psychique. Le postulat qui consiste à ne tenir compte que des symptômes visibles (donc facilement observables par les diagnostiqueurs) et socialement problématiques aiguille considérablement le choix des symptômes retenus.

Ainsi, contrairement à *l'athéorisme* revendiqué par les auteurs, qu'ils décrètent comme équivalent d'une approche purement empiriste, c'est en réalité, dans un esprit positiviste et selon une perspective essentiellement *behavioriste (comportementalisme*) que se trame cette nomenclature classificatoire des troubles mentaux. Des psychiatres français, dans les années 80, reconnaissent que ce prétendu *athéorisme descriptif* du DSM-III est « à l'opposé d'un abord structural qui vise à reconnaître les effets d'une structure dans un tableau clinique donné » (Tremine T., & al. 1984, 102[151]) ce qui a pour effet d'isoler les symptômes de leur contexte d'émergence ou d'expression[152], et cette perspective n'est pas innocente d'un point de vue théorique. D'ailleurs ces mêmes auteurs préviennent qu'« à force de se vouloir athéorique, il [le DSM-III] s'intéresse fatalement aux symptômes de surface, c'est-à-dire aux comportements (…) A ce titre le DSM-III nous évoque la neutralité politique et le risque qu'elle encourt de se retrouver constamment du pouvoir établi » (Tremine T. & al., 1984, 102).

Les jeux de vérité qui s'exercent dans le champ psychiatrique puisent leur légitimité dans un consensus pragmatique (une harmonie illusoire, amputée de toute divergence) qui bénéficie de l'efficacité pratique de leur impact, en l'occurrence thérapeutique[153], et qui a intégré l'idée du changement progressiste sans s'embarrasser de la digestion de l'histoire (celle du sujet, et celle des savoirs). Nous aurons l'occasion de constater, à propos de l'hyperactivité infantile, que cet édifice conceptuel à la fois souple et rigoureux, permet en fait l'instauration d'une politique de la prise en charge médicale clairement orientée. Cette politique basée sur « un principe philosophique suivant lequel l'efficacité définirait la vérité » (Pichot & Guelfi,

---

150 Le fait par exemple de considérer que les principaux symptômes de l'hyperactivité infantile, à savoir l'agitation, le déficit d'attention et l'impulsivité sont distincts d'une dépression masquée ou d'une réaction anxieuse, ne peut en aucun cas être considéré comme *purement empirique*.

151 Tremine T., Lauzel J.P., Tuffet P., Jonquet P., Anguera P., 1984, « DSM-III : L'agnosticisme : une religion ? » in *DSM-III et psychiatrie française* sous la direction de Pichot P., Paris, Masson, 99-102.

152 Un exemple de l'idéal de recherche visé par certains chercheurs qui finit par nier la réalité censée être étudiée : « L'idéal serait bien sûr de mener une véritable étude prenant en compte toutes les stimulations de l'enfant sous prescription de Ritaline® sans que son contexte même de vie ne subisse de variations. Impossible donc d'un point de vue éthique. Il existe bien des mises en place de "fenêtre thérapeutique" où le médicament est stoppé ou remplacé par un placebo durant une période. Mais l'enfant est toujours soumis aux stimuli de son cadre de vie. Peut-être qu'un partenariat défini d'observation entre parents, médecin, enseignant, éducateur dans le suivi d'un enfant amènerait certaines réponses à nos questions ». [AVTES.Romandie : 176 - 177 ]

153 Prise en charge *adéquate,* entendue de plus en plus comme une aide *économique* à l'intégration (grâce aux interventions ambulatoires) et non pas une politique de stigmatisation ou d'exclusion (reproche majeur qui était fait à la psychiatrie classique). Nous verrons en effet que la construction des catégories nosologiques est étroitement liée à l'économie politique des prises en charge cliniques.

1984[154], 4) diffuse le principe de la rentabilité économique qui, en plus de présider les intérêts des industries pharmaceutiques, tend à infiltrer la logique thérapeutique.

La volatilité des constructions nosologiques ne doit en effet pas faire oublier que leurs conséquences cliniques et thérapeutiques sont bien réelles[155]. La légèreté avec laquelle les remaniements conceptuels sont accueillis (flexibilité diachronique) détonne parfois avec la lourdeur des traitements qui sont mis en route dont les effets sont durables voire déterminants. Derrière cette rhétorique prétendue pragmatique et ouverte, de puissants processus de réification des problèmes sont à l'œuvre, qui offrent un cadre de légitimation aux interventions médicales qui ont des conséquences réelles. Le fait de superposer l'expression des symptômes et la définition des psychopathologies crée par exemple une confusion qui confine essentiellement la prise en charge thérapeutique au traitement palliatif, c'est-à-dire au fait de se contenter de la réduction des symptômes sans chercher à s'attaquer aux causes du problème.

### Progressisme

La publication du DSM-III était d'ores et déjà décrite par ses auteurs comme un simple « arrêt sur image », destiné à évoluer. Paradoxalement, l'idée d'un « arrêt sur image » le mettait à l'abri de nombreuses critiques (Kirk & Kutchin 1998, 227), notamment celle d'avoir dû procéder à de nombreux et profonds remaniements de la nomenclature quelques années à peine après la sortie du DSM-III qui s'était pourtant présenté comme extrêmement fiable et avant-gardiste[156].

> « Le DSM-III révéla un bon nombre de contradictions dans le système et d'exemples dans lesquels les critères n'étaient pas tout à fait clairs. C'est pour ces raisons que l'Association de Psychiatrie Américaine désigna un groupe de travail pour la révision du DSM-III qui pratiqua les corrections et les révisions conduisant à la publication du DSM-III-R en 1987 » (Historique DSM-IV, XXIV).

Alors que la réactualisation trop fréquente des catégories diagnostiques aurait pu d'une part exacerber la controverse sur la validité et d'autre part ébranler sérieusement la concordance entre les cliniciens qui doivent dès lors remettre régulièrement à jour leurs critères diagnostiques (rappelons que la fiabilité était le soi-disant souci numéro un des concepteurs du DSM-III), cette volatilité des catégories n'apparaît pas du tout comme embarrassante. Au contraire, elle nourrit une dynamique progressiste qui la distingue des écoles de pensées actuellement taxées de conservatisme comme la psychanalyse.

La volatilité prétendument progressiste des entités diagnostiques rend impossible le retour sur le passé ou la comparaison historique[157] : éléments temporels qui ne sont précisément évoqués que pour témoigner des progrès en cours, de l'expérience acquise, ou pour les ré-interpréter à la faveur de l'entreprise de l'APA, mais jamais pour reconnaître les erreurs

---

154 Pichot P., Guelfi J.-D. « DSM-III devant la psychopathologie française », in *DSM-III et psychiatrie française* sous la direction de P.Pichot, Paris, Masson, 1984.

155 Kirk et Kutchins parlent de « libre marché des diagnostics » (1998, 300) et d'une « obsolescence programmée (…) appliquée au commerce du diagnostic psychiatrique » (1998, 335) qui n'est pas sans rapporter des bénéfices économiques substantiels à l'APA.

156 Le DSM-III-R sortira en 1987, et le DSM-IV en 1994. Les études mises en place en vue de ces remaniements successifs ont été lancées quelques mois après la sortie de la version précédente. Elles étaient donc clairement planifiées et il est vrai que cette obsolescence programmée détonne avec le discours progressiste, triomphant et assuré qui publicise la mise sur le marché des nouvelles versions du manuel.

157 Elle devrait aussi rendre obsolète la reprise d'études antérieures basées sur des critères différents, la comparaison et la réinterprétation de leur résultat auxquelles procèdent l'APA pour justifier ses remaniements.

commises ou les effets pervers de cette logique[158]. La volatilité des troubles répertoriés dans le DSM déroute l'établissement de comparaisons diachroniques, ou la constitution d'une référence durable et reconnue basée sur d'autres postulats (vision de l'humain). On assiste dès lors à une sorte de fuite en avant qui éloigne de plus en plus le débat des questions de fond (notamment sur la validité des catégories). « Elaborer un manuel en perpétuel mouvement présente l'avantage stratégique de rendre plus difficile la tâche des opposants » (Kirk et Kutchins, 1998, 331). La rhétorique progressiste et l'autorité des portes-parole médicaux *gobe* toute critique émergente, non pas en l'ignorant a priori mais en donnant l'impression de l'avoir systématiquement intégrée et résolue.

Dans ce sens, la politique de l'APA et l'imposition massive du DSM dans le champ psychiatrique sont à nos yeux révélateurs d'une certaine gestion du changement et d'un rapport au temps segmenté, qui évite une quelconque mise en question, tout en donnant l'illusion d'une maîtrise neutre et rationnelle. La doxa progressiste qui sous-tend l'élaboration du DSM, l'ampleur de l'entreprise, l'apparence consensuelle et l'autorité de ses représentants permet à la fois d'annoncer la volatilité de l'objet et de lui donner une couleur scientifique. L'instabilité de la nomenclature psychiatrique, revendiquée par les concepteurs eux-mêmes, rend impossible le débat sur la validité des troubles, et obsolète l'interrogation sur la maladie mentale. Elle désamorce toute possibilité de critique, ce qui a pour effet de provoquer une sorte de *fatalisme évolutionniste*, qui se distingue du *fatalisme traditionnel* dans ses motifs mais pas dans ses effets puisqu'il conduit également à l'assujettissement des pratiques à des constructions non maîtrisées (pour ceux qui n'ont prise ni sur les procédures de décision, ni sur l'assignation des frontières de l'(a)normalité).

En fait, c'est avec la fierté déterminée des avant-gardistes, et avec l'autorité acquise au fil du temps, que l'innovation catégorielle proposée par l'APA est chaque fois présentée et accueillie. Les décennies se succédant, la propagande triomphante du DSM s'est solidement institutionnalisée, et a construit un édifice conceptuel flexible (toujours en mouvement) mais quasi-inébranlable : il devient de plus en plus inconcevable de mettre en cause un système de classification qui a acquis, malgré l'énormité de ses failles, une telle autorité. Les 25 ans qui se sont en effet écoulés depuis la 3$^{e}$ version du DSM ont fourni à ce dispositif un « pouvoir de type traditionnel » (Weber) qui renforce son « autorité rationnelle ». Fort de ce crédit temporel, ce système ajoute à son prestige l'atout de l'innovation et du progressisme[159] qui lui permet également de taxer d'ancestrales ou d'obscurantistes les critiques qui lui sont faites. Il y a 10 ans encore, il était de bon ton dans les pays européens d'adopter une attitude condescendante à l'égard de ce manuel. Aujourd'hui les détracteurs sont de plus en plus perçus comme des réactionnaires peu constructifs et ringards.

Nous aurons l'occasion de voir combien la légitimité de cet empire théorico-pratique a été renforcée par le développement de service de soins et de prestations thérapeutiques, par le pouvoir des firmes pharmacologiques et par un système économique et culturel néo-libéral. Sur le marché des services cliniques, ce progressisme assure également la vente de ce manuel qui coûte de plus en plus cher et se présente toujours plus catégoriquement comme un incontournable. L'extension du champ de la santé mentale permet de justifier la flexibilité des nomenclatures diagnostiques, et de déjouer les critiques concernant ces fluctuations constantes. L'apparition ou la disparition des catégories au gré des nouvelles versions du DSM est généralement justifiée par la volonté d'ajuster la liste des problèmes recensés à la gamme de services thérapeutiques existant, et/ou de leur faire bénéficier d'un remboursement par les caisses maladies. Le DSM serait donc une adaptation théorique au

---

158 « L'affirmation d'un progrès passe souvent par le dénigrement du passé et par sa réinterprétation afin de le présenter comme moins satisfaisant qu'il n'avait paru l'être alors. (…) Nous nous glorifions de nos lumières actuelles en décriant nos croyances d'hier » (Kirk & Kutchins, 1998, 103).

159 L'innovation et le changement sont des atouts dans une société comme la nôtre qui valorise le progrès et la nouveauté et dénonce les déterminismes temporels, contraires à l'idéal libéraliste.

marché des services de soins et des interventions thérapeutiques qui s'instituent (Kirk & Kutchins, 1998, 386) dans un processus de rétroaction ou de va et vient entre offre et demande.

Si cet effort de « standardisation évolutive » a su s'imposer de manière aussi massive malgré la fragilité de ses fondements, et malgré le réductionnisme théorique dont elle fait preuve, et si l'extension du champ d'investigation de la psychiatrie a finalement suscité peu d'opposition, c'est pour des raisons diverses. Les principales ont trait, à mon avis, à l'établissement d'une rhétorique forte qui met en avant des valeurs qui ont cour dans nos sociétés démocratiques contemporaines (l'égalitarisme et l'objectivité de l'évaluation diagnostique, le consensus apparemment harmonieux des évaluateurs, l'innovation progressiste des critères d'évaluation). Il faut dire que cette prétendue neutralité est fondée sur un argument moral fort : la nécessité de reconnaître et de prendre en charge la souffrance psychique.

**Extension marketing**

L'entreprise menée par l'Association de Psychiatrie Américaine (l'APA) pour la refonte complète du DSM, n'est pas restée confinée outre-atlantique : ses innombrables productions, qui ont acquis la primauté théorique dans le domaine de la *psychiatrie scientifique*, s'imposent de manière hégémonique sur la scène internationale (l'APA est aujourd'hui détentrice de la majorité des revues de psychiatrie mondialement reconnues), à tel point que – nous l'avons vu - le DSM tend à prendre la place de la classification des troubles mentaux de l'OMS.

Au début des années 90, des dispositifs puissants ont été mis en place pour préparer la sortie du DSM-IV. Des groupes d'environ 5 experts ont été soigneusement sélectionnés pour les 13 sections du manuel, à qui il a été recommandé « de se comporter comme des experts de consensus et non comme des partisans inconditionnels d'une idée préconçue. De plus, les groupes de travail avaient à respecter une procédure de travail reposant sur un système formel d'arguments déterminants » (DSM-IV, Introduction, XXI). Les comptes rendus de ces groupes de travail étaient ensuite « révisés par 50 à 100 conseillers, sélectionnés en fonction de leur expertise dans la clinique ou la recherche et représentant différentes disciplines, formations et modes de prise en charge clinique » (DSM-IV, Introduction, XXII). Kirk et Kutchins laissent entendre que la sélection des spécialistes, comme des publications, ne s'est pas faite de manière aussi ouverte que cela n'y paraît, et que les objets de discussions étaient eux aussi rigoureusement cadrés. La publication des débats qui ont eu lieu, dans des revues de renommées (détenues par l'APA), mettait en scène les critiques potentielles et donnait l'impression d'un exercice ouvert et démocratique. Bénéficiant de sa renommée, cette vaste organisation avait les moyens de préparer le succès de ce nouvel instrument diagnostique qu'elle présente comme un incontournable[160]. Des milliers de pages annexes au DSM-IV ont été publiées comme complément au manuel justifiant les décisions prises par les comités d'experts. Le *Sourcebook* (publié en 4 tomes) par exemple s'attèle à justifier le

160 « Le DSM-IV doit pouvoir être utilisé dans toutes les situations (…) c'est un outil nécessaire pour collecter et communiquer des statistiques de santé qui soient précises. » (Introduction DSM-IV, XXI). « Des échanges d'informations ont également été possibles grâce à la distribution d'un bulletin semestriel (le *DSM-IV Update*), la publication régulière d'une colonne sur le DSM-IV dans *Hospital and Community Psychiatry,* des présentations fréquentes dans les conférences nationales et internationales et de nombreux articles de journaux » ((DSM-IV, Introduction, XXII). « 2 ans avant la publication du DSM-IV, la Task Force a publié et distribué largement le *DSM-IV Options Book* ». « Le DSM-IV Sourcebook, publié en cinq volumes, est conçu pour fournir des références complètes et pratiques concernant les justifications cliniques et de recherche des diverses décisions prises par la Task Force et les groupes de travail » (Historique DSM-IV, XXVII). « La participation de nombreux experts internationaux a assuré la mise à disposition du plus grand pool d'information qui pourrait être applicable à toutes les cultures » ((DSM-IV, Introduction, XXII). Nombreux liens « avec plus de 60 organisations et associations intéressées par le développement du DSM-IV » (dont l'OMS) (DSM-IV, Introduction, XXII).

choix des critères retenus dans le DSM-IV et les changements qui ont été apportés. De manière générale, la démonstration (pas toujours fournie) conduit à la conclusion que les nouveautés « have better empirical support », bien que la discussion soit très abstraite (théorique) et qu'à aucun moment elle ne se base sur une analyse clinique de cas d'enfants. Les auteurs (qui sont des chercheurs plus que des cliniciens) procèdent par sélection d'études déjà effectuées qu'ils réinterprètent à la lumière de leur interrogation et de leurs intérêts. Contrairement à la neutralité proclamée, la partialité des auteurs saute aux yeux lorsqu'on lit ce pavé (qui par ailleurs est difficile d'accès et probablement peu consulté ; sorte d'ouvrage de procès-verbaux synthétisé, au-delà de son contenu, sa présence massive puisqu'il fait des milliers de pages, suffit à légitimer l'entreprise du DSM-IV). Des résultats hypothétiques d'études considérées comme valables, sont présentés comme des affirmations catégoriques au service de l'argumentation. Finalement chaque fois que les doutes subsistent les auteurs suggèrent la poursuite d'investigations et d'épreuves de terrain tout en maintenant, « jusqu'à preuve du contraire », les bases théoriques incertaines qui serviront d'ailleurs de fondement pour les investigations futures. Bref, après plus de 20 ans d'investigations orientées, de publications et de conférences, le débat sur les fondements de ces investigations et la validité des entités diagnostiques est perçu comme n'ayant plus lieu d'être[161]. On peut régulièrement lire dans les revues scientifiques destinées au grand public des énoncés du genre : « le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention a désormais statut de réalité » (Science & Vie, mars n.222, 2003, 121).

Les moyens mis en œuvre par l'APA pour diffuser ses principes de visions et de divisions des psychopathologies poursuivent un objectif élargi qui ne se limite plus à la recherche et à la récolte de données épidémiologiques. Ils visent également la clinique et se proposent d'être un outil de formation des professionnels de la santé mentale : « L'utilité et la crédibilité du DSM-IV nécessitent qu'il se focalise sur la clinique, la recherche et l'enseignement et qu'il repose sur des bases empiriques solides. Notre principale priorité a été de fournir un guide utile aux cliniciens (…) un autre but était de faciliter la recherche, et d'améliorer la communication entre chercheurs et cliniciens. Nous n'avons pas oublié que le DSM-IV doit être utile pour la collecte d'informations cliniques et comme outil éducatif dans l'enseignement de la psychopathologie » (Introduction DSM-IV, XXI).

Kirk & Kutchins relèvent avec pertinence qu'aucune des révisions des nomenclatures nosologiques n'a été requise par les praticiens eux-mêmes. Ce sont bels et bien des chercheurs théoriciens à la tête de l'APA qui ont orchestré et imposé ce puissant système technico-rationnel qui va modifier profondément le champ de la santé mentale aux USA, et dans les pays occidentaux. Conçu au départ comme instrument épidémiologique le DMS a donc élargi sa mission et l'APA son ambition, en tentant de faire de ce manuel un outil pour la formation des cliniciens. Cette stratégie de propagation qui passe par la formation des praticiens (les nouveaux-venus dans le champ) est le meilleur moyen d'étouffer les théories concurrentes et d'imposer à moyen terme « sa vérité » comme référence première en matière de psychopathologie. Reprenons à notre compte les observations faites par Kirk & Kutchins : « primo, aucune des révisions n'a été stimulée par des cliniciens praticiens demandeurs d'un nouveau système de classification. Secundo, chaque révision s'est montrée plus longue à réaliser, plus sophistiquée et politiquement plus complexe. Tertio, les

---

161 « For exemple, a number of European investigators have argued that evidence for the validity of ADHD is limited to a rater severe or pervasive type of the disorder (…). Despite this controversy, an extensive body of literature derive from longitudinal follow-up studies (…), treatment studies (…), psychosocial and developmental correlates (…) and family-genetic studies of male probants (…) and female probants (…) supports the concurrent and predictive validity of the broad conceptualization of ADHD as proposed in DSM-III and DSM-III-R » (SourceBook, chap.9, 147).
Les ouvrages de vulgarisation s'appuient généralement sur l'officialisation de cette entité pour insister sur le fait qu'il "y a suffisamment d'arguments pour affirmer l'existence d'une entité autonome, présente chez l'enfant, associant au moins un trouble de l'attention et une agitation " (Corraze J., Albaret J.M., 1996, *L'enfant agité et distrait*, Expansion scientifique française : Paris, 20 [63 - 64])

nombreux changements effectués lors de chaque révision sont, implicitement ou explicitement, justifiés par l'amélioration de la crédibilité scientifique qu'ils peuvent apporter au système de classification, malgré une base scientifique souvent contestable. Enfin, le processus de révision commence inévitablement par une attaque du système en cours (…) et se termine par l'affirmation de la supériorité du nouveau. » (Kirk & Kutchins, 1998, 61).

Ce procédé de diffusion massive et immédiate, ainsi que l'impression de transparence qu'il donne est considéré par les auteurs du DSM, comme son innovation majeure[162]. En réalité, Kirk et Kutchins démontrent qu'il s'agit d'une mascarade, sorte de *comedia democratica*, qui se blinde derrière un semblant de débat ouvert, mais met sous silence la manière dont sont sélectionnés ceux qui ont le droit d'intervenir, la manière dont sont réellement traitées (le plus souvent évincées) les critiques ou les objections, et la manière dont sont choisis les objets qu'il est *intéressant* de discuter. Loin d'avoir résolu les questions de fond concernant sa démarche de classification, mais en donnant l'illusion d'une certaine ouverture au débat et aux opinions publiques, l'APA se dédouane du reproche de l'autorité disciplinaire et se lave les mains de la responsabilité décisionnelle.

En vingt ans, cette classification est devenue la référence des administrations de santé publique, des firmes pharmaceutiques, des institutions de soins, et des systèmes de formation. Les cliniciens n'ont d'autres choix, s'ils veulent que leur pratique soit reconnue comme légitime, de s'adapter à ces changements référentiels qui ne sont plus – comme ce fut le cas jusqu'à la troisième version du DSM – une simple formalité de langage et de désignation.

Sortie de ses laboratoires, la psychologie expérimentale s'est jointe à la médecine pour produire ces nouveaux outils conceptuels et initier des recherches de grandes envergures. Difficile d'y résister, même si la validité du DSM ne fait pas l'objet d'un consensus. Que l'on soit pour ou contre, le DSM est devenu un étalon incontournable, à partir duquel les cliniciens sont désormais enjoints de se positionner. Bien que les opposants et autres critiques de cette nomenclature nosologique restent nombreux et qu'ils occupent parfois d'éminentes positions, force est de constater que le DSM constitue la source de légitimation la plus fréquemment évoquée par ceux qui usent aujourd'hui de la notion d'hyperactivité infantile, et par ceux qui prescrivent de la Ritaline (psychiatres, médecins généralistes, pédiatres).

Après avoir brossé le tableau théorique dans lequel s'est cristallisée la définition devenue courante de la psychopathologie connue sous le terme d'hyperactivité infantile, il est temps de se pencher sur le contenu de cette définition. Compte-tenu du fait que le DSM constitue aujourd'hui la référence par excellence des prescripteurs de Ritaline, nous analyserons la sédimentation progressive de cet ensemble de symptômes dans ce manuel (et effleurerons son pendant international, l'ICD/CIM)[163].

---

162 « Il nous est apparu que l'innovation majeure du DSM-IV reposait, non pas sur certains changements spécifiques de contenu, mais plutôt sur le côté systématique et explicite du procédé selon lequel il a été construit et documenté. Plus que toute autre nomenclature concernant les troubles mentaux, le DSM-IV est fondé sur des arguments empiriques » ((DSM-IV, Introduction, XXII). Là encore, il semble que la forme (le vernis) semblent plus important que le fond, le contenu, les enjeux fondamentaux de l'entreprise.

163 Cette focalisation sur les principales classifications ne se justifie pas uniquement par leur position dominante. Les éléments que nous pouvons dégager de cette analyse diachronique se retrouvant dans la plupart des discours qui se disent *avertis* sur le problème, il s'agit-là aussi d'une question d'économie de travail. Nous nous permettrons parfois de faire appel à des données qui sortent à strictement parler du cadre du DSM ou de la CIM dans le but de mettre en perspective de manière plus évidente les changements qui ont affecté la conception de ce problème psychiatrique et la manière dont ils sont utilisés par les praticiens.

# Cristallisation de l'entité diagnostique dans le DSM

## Les troubles de l'enfance

Après avoir posé le cadre théorique et structurel des classifications diagnostiques qui constituent actuellement la référence officielle et légitime des discours sur l'hyperactivité, nous pourrons mieux comprendre la logique qui préside l'élaboration récente et les changements qui ont affecté cette catégorie diagnostique. Le but de ce chapitre est d'analyser les discours spécialisés, en nous penchant sur les critères psychiatriques et les processus de définition, de classification et de signification (Aronowitz, 1999) de l'hyperactivité infantile. Ainsi l'accent est mis sur les processus d'objectivation du syndrome, d'articulation des symptômes, de suggestion étiologique, de justification thérapeutique, de légitimation scientifique, d'argumentation explicative, d'estimation de la prévalence, ainsi que sur les enjeux sociaux de la construction d'un savoir médical (logique du champ psychiatrique, politique de santé publique).

Revenons donc plus précisément sur le développement des catégories diagnostiques spécifiques à l'enfance qui est au cœur des travaux menés par l'APA et par l'OMS au cours des années 70.

Les troubles de l'enfance sont en effet un des domaines où le nombre des catégories diagnostiques augmente le plus dans le DSM-III (32 nouveaux troubles dans la section « Petite enfance, enfance et adolescences », parmi lesquels : le Trouble Déficitaire de l'Attention, le trouble des conduites, de la lecture, du calcul, et le trouble expressif du langage). Ils constituent les « principales nouveautés diagnostiques » (Kirk & Kutchins, 1999, 199), alors même que des figures éminentes de la psychiatrie de l'enfant, d'orientation psychanalytique sont rayés des débats sous prétexte de n'être pas suffisamment impliqués dans cette entreprise de classification[164].

### *De la CIM-8 à la CIM-10/ ICD-10*

L'étude de 1975 effectuée par Rutter sous l'égide de l'OMS est révélatrice de la coordination qui se tisse entre l'APA et l'OMS (nous l'avons vu plus haut) mais également des questionnements de l'époque, notamment à propos de l'hyperactivité infantile. C'est en effet sur les conseils de Rutter et ses collègues[165] que la CIM-9 (1975) intégrera une section spécifique consacrée aux troubles psychologiques de l'enfant, arguant que la rubrique (308) « troubles du comportement chez l'enfant » de la CIM-8 (1967) était trop vague et méritait une différenciation plus poussée[166], en fonction des groupements des symptômes, de la

---

164 On l'a vu plus haut, Kirk & Kutchins décrivent quelques « exemples de l'exclusion, hors du Groupe de travail du DSM-III et de ses sous-comité, des psychanalystes, des minorités et des autres participants potentiels qui auraient pu y faire pénétrer des points de vue différents (…). Bien que le DSM-III aligne des centaines de noms de collaborateurs, le contrôle minutieux de leur mode de participation a fortement influencé le produit final » (1998, 173).

165 Rutter M., Shaffer D., Shepherd M., 1975, *Classification multi-axiale des troubles psychiatriques de l'enfant évaluation d'une proposition.* OMS. Genève. 1975. [13] Voir également Rutter M. et al. " A tri-axial classification of mental disorders in childhood. J. of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 10. 41-61. 1969). Rutter M. qui est mandaté par l'OMS pour ces travaux est membre de l'Association de Psychiatrie Américaine.

166 « La majorité des psychopathologies infantiles (58 % dans notre étude) ont été réunies sous le numéro 308 (trouble du comportement chez l'enfant). Cette rubrique est particulièrement défectueuse car elle ne permet pas de distinguer entre des troubles qui ne se ressemblent ni par la symptomatologie ni par la pathogénie ni par leur mode de terminaison (…) Elle [la rubrique 308] est également peu satisfaisante du fait que les termes d'inclusion

répartition selon le sexe, de la réponse aux traitements[167], du pronostic, de la situation environnementale (Rutter & al. 1975, 68). On peut lire, par exemple, dans ce rapport le regret du fait que la CIM-8 « ne permet pas de distinguer (...le) "syndrome hyperkinétique" qui est inclus dans le code 308 embrassant tous les " troubles du comportement" de l'enfant » (Rutter & al. 1975, 63). Rutter propose de sortir le *trouble hyperkinétique* de la rubrique *troubles du comportement* pour le placer sous la catégorie des *troubles du développement* et suggère de réserver un code particulier pour ce trouble. La discussion sur l'isolement de cette entité diagnostique et sa dénomination entraîne une concertation à propos de l'importance et de l'articulation des symptômes constitutifs de ce syndrome, sur laquelle il est intéressant de se pencher, parce qu'elle annonce des tendances qui ne cesseront de s'accentuer depuis 25 ans.

Arguant que le déficit d'attention est un symptôme plus durable que l'hyperkinésie (l'agitation motrice) qui, elle, diminue fréquemment avec l'âge, Rutter rappelle le caractère central du déficit d'attention et regrette que ce symptôme n'apparaisse pas dans la dénomination du trouble.

> « L'inclusion d'un code réservé au syndrome " hyperkinétique " a généralement été estimée utile. Cependant, son nom et sa définition soulèvent tous deux des difficultés. L'hyperkinésie figure habituellement dans la dénomination de cette affection, mais l'on sait que la suractivité observée chez le jeune enfant diminue fréquemment avec l'âge et peut être remplacée par une sous-activité à l'adolescence. En conséquence, il semble nécessaire d'éviter que l'hyperactivité constitue un élément essentiel de la définition. (…) La difficulté de fournir une attention prolongée et la distractibilité semblent moins spécifiquement liées à l'âge, et certains participants ont estimé que ces caractères pourraient en dernière analyse s'avérer être les éléments centraux de cet état » (Rutter & al. 1975, 70).

Le pronostic du trouble et la durabilité des symptômes interviennent comme critères de définition et annoncent une tendance sur laquelle nous reviendrons qui tend à chroniciser le trouble.

Après avoir suggéré un changement de *label*, les auteurs de ce rapport reconnaissent qu'il est « peu souhaitable à ce stade de changer le nom de l'affection » (ibid.), mais revendiquent une subdivision en 2 types : « une forme *hyperactive* et une autre *forme »* (ibid.). La CIM-9 (1975) intégrera finalement sous le code 314 : *Syndrome d'instabilité de l'enfance (syndrome hyperkinétique de l'enfance)* des sous-types plutôt liés à la comorbidité qu'à l'articulation des symptômes : 314.0 *Perturbation simple de l'activité et de l'attention,* 314.1 *Instabilité avec retard du développement,* 314.2 *Troubles de la conduite liés à l'instabilité,* 314.8 *Autres,* 314.9 *Sans précision.* Il faudra attendre la CIM-9-MC de 1979[168], pour voir apparaître clairement la distinction symptomatologique : 314.0 *Trouble déficitaire de l'attention :* 314.00, *Sans mention d'hyperactivité,* et 314.01 *Avec hyperactivité* (les autres sous-codes ne changent pas).

L'évocation de problèmes de comorbidité qui s'ensuit dans le rapport de Rutter cherche à justifier l'isolement et le fait de ranger le *syndrome d'hyperkinésie* sous la rubrique des *troubles du développement*. L'idée de placer l'hyperactivité sous la catégorie des syndromes *cérébraux organiques non psychotiques* ou de l'englober avec d'autres troubles du

---

comprennent des sujets tels que la "masturbation", que la plupart des pédo-psychiatres considèrent comme normale et dénuée de toute importance psychiatrique » (Rutter & al. 1975, 63). Dans la CIM-8, organisée selon 3 grandes rubriques : les "psychoses" (290-299), les "névroses", et les "troubles de la personnalité et autres troubles mentaux non psychotiques" (300-309), "l'arriération mentale" (310-315) et les "Troubles du comportement chez l'enfant" sont classés sous la rubrique des névroses.

167 Les dispositifs thérapeutiques jouent un rôle dans le classement des pathologies en témoigne la remarque suivante qui cherche à justifier une séparation des entités diagnostiques : "si ce codage (*autisme* sous *schizophrénie*) a pu correspondre autrefois à la pratique clinique, il n'en est plus ainsi en raison du fait que ces deux états sont totalement distincts" (Rutter & al. 1975, 64)

168 Classification Internationale des Maladies, Modification Clinique, Neuvième Révision (CIM-9-MC), Genève, Commission sur les activités professionnelles et hospitalières, E.Bros, A. Arbor.

développement fréquemment associés (des difficultés de parole, de langage, d'activité motrice et de perception) est écartée car « beaucoup d'enfants hyperkinétiques ne présentent pas de retard du développement ni d'atteinte cérébrale organique, et pour cette raison, l'une et l'autre alternative ont paru inadmissible. » (Rutter & al. 1975, 71). « Une autre possibilité serait de classer l'affection avec les troubles de la conduite, parce que de telles perturbations accompagnent fréquemment l'hyperkinésie. Mais cette combinaison, elle aussi, est loin d'être universelle et en raison des éléments organiques et des facteurs liés au développement que l'on trouve associés chez de nombreux enfants hyperkinétiques, elle a semblé suffisamment différente des autres troubles de la conduite pour ne pas trouver sa place ici. » (Ibid.). Finalement, comparé à son prédécesseur, la CIM-9 intégrera une dizaine de nouvelles catégories diagnostiques (à 3 chiffres) dont quelques une pouvant concerner l'enfance comme les *Psychoses spécifiques de l'enfance* (code 299), *Troubles de l'adaptation* (309), *Troubles de l'affectivité spécifiques de l'enfance et de l'adolescence* (313), les *Retards spécifiques du développement* (315), le *Syndrome d'instabilité de l'enfance* (314). Ce dernier fait partie des troubles « considérablement remanié » de la classification[169].

La classification issue de la Conférence de Consensus de 1966, qui distinguait le trouble d'origine organique du trouble d'origine psychologique (le *Minimal Brain Dysfunction [MBD]* d'un côté, et l'*hyperkinétic reaction)* est dissipée dans le rapport de Rutter, du fait de la difficulté à répondre à cette différence étiologique. La remarque ci-dessous est révélatrice du tournant théorique évoqué plus haut à propos de l'APA, qui consiste à écarter la réflexion sur l'étiologie des troubles comme critère de classification.

> « Une autre solution consisterait à distinguer les troubles de l'hyperkinésie selon qu'ils sont ou non dus à des lésions organiques cérébrales. Toutefois cette distinction ne saurait être sûre, et la question n'est pas résolue de savoir jusqu'à quel point les variétés "organiques" et "autres" du trouble hyperkinétique diffèrent sous le rapport de l'évolution clinique et de la réponse au traitement » (Rutter & al. 1975, 71).

On devine derrière ces arguments que le principe de classement qui se profile consiste à définir des entités diagnostiques (un regroupement de symptômes) *minimales* (le plus petit dénominateur commun). Nous aurons l'occasion de voir que cette logique de catégorisation ne va pas de soi. Le rapport de Rutter s'attelle plus à défendre ou affirmer la pertinence du classement proposé[170] qu'à véritablement la démontrer. La conclusion est claire, elle confirme le regroupement des symptômes et l'autonomisation d'une entité pathologique spécifique :

> « Pour toutes ces raisons, la meilleure attitude a paru être de placer simplement le trouble hyperkinétique dans une rubrique séparée à 3 chiffres. Afin de tenir compte de la variété des manifestations cliniques du syndrome, il est possible d'utiliser une subdivision à quatre chiffres » (Rutter & al. 1975, 71[171]).

La nouvelle version de la *Classification Internationale des Troubles Mentaux* de l'OMS (CIM-9-MC) tiendra compte des suggestions de Rutter, qui apparemment se rapprochent des modifications que l'APA promet d'apporter (en 1975) à la prochaine du DSM (qui sortira en 1980). La CIM-10, publiée en 1992 (version Française), qui change son système de code, modifie légèrement les « Troubles survenant spécifiquement dans l'enfance » (CIM-10,

---

169 Jugement émis par l'APA qui publie dans le DSM-III-R une annexe (E) réservée aux troubles mentaux dans la CIM-9 et la CIM-9-III.

170 En 1975, Rutter propose un axe « syndrome psychiatrique clinique » comprenant : 1. les troubles de l'adaptation ; 2. les troubles spécifiques du développement qui englobent : 2.1 troubles hyperkinétiques, 2.2 troubles de la parole et du langage, 2.3. autres troubles spécifiques de l'apprentissage, 2.4. maladresse anormale (dyspraxie…) 2.5. Enurésie, 2.6. Encoprésie, 2.7. Tics, 2.8. Bégaiement ; 3. conduite anormale 4. troubles névrotiques, 5. psychoses (…) 6. troubles de la personnalité, 7. troubles « psychosomatiques », 8. autres syndromes cliniques (démence, Gilles de la Tourette, anorexie mentale…).

171 2.1. Syndrome " hyperkinétique " de l'enfant. .0 Simple perturbation de l'activité ou de l'attention, -1 Hyperkinésie avec retard du développement, -2 Conduite anormale avec troubles hyperkinétiques, -8 Autre précisée, -9 Non précisée.

1992, 15) et ajoute « en dépit de la nature mixte du trouble » dans la section F8 *Troubles du développement psychologique,* un diagnostic « particulièrement utile sur le plan pratique »: « l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4) » (CIM-1992, 15). Elle élargit par ailleurs par rapport à la CIM-9 « la définition du trouble hyperkinétique » (F-90) (classé dans la section F9 : *Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance ou à l'adolescence*) (CIM-1992, 15), catégorie correspondant à celle du TDAH du DSM-IV. Le *Trouble hyperkinétique* (F-90) de la CIM-10 contient les 4 sous types suivants :

F90.0 Perturbation de l'activité et de l'attention
F90.1 Trouble hyperkinétique et trouble des conduites
F90.8 Autres troubles hyperkinétiques
F90.9 Trouble hyperkinétique, sans précision.

Ainsi la dernière classification internationale des troubles mentaux de l'OMS distingue deux catégories de symptômes hyperkinétiques, en fonction de la présence (F-84) ou non (F-90) d'un retard mental associé, c'est-à-dire - sommairement - en fonction du niveau du QI des enfants hyperactifs. Pour l'OMS, un double diagnostic *hyperkinétique* subsiste donc, qui n'est plus désormais basé sur une différence étiologique supposée, mais sur le niveau intellectuel de l'enfant *instable* et son potentiel de développement. Le paragraphe ci-dessous révèle que l'argument du traitement médicamenteux est avancé pour justifier cette distinction diagnostique. Plus exactement, cette description précise que le QI permet de distinguer les cas sévères d'enfants hyperkinétiques classés sous F-84, pour qui les stimulants ne sont pas efficaces, des enfants hyperkinétiques d'intelligence normale classés sous F-90, susceptibles de bénéficier de l'effet des psychostimulants. Relevons donc d'ores et déjà - même si le traitement médicamenteux sera l'objet du prochain chapitre - que la catégorie des « troubles hyperkinétiques » de la CIM et le traitement par psychostimulants qui lui est potentiellement associée s'adresse avant tout à des enfants d'intelligence normale.

> « Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés. Trouble mal défini dont la validité nosologique reste incertaine. Cette catégorie est incluse ici parce qu'il est démontré que les enfants ayant un retard mental sévère (QI inférieur à 50), associé à une hyperactivité importante et à une perturbation majeure de l'attention, présentent souvent des comportements stéréotypés. Chez ces enfants, les médicaments stimulants sont habituellement inefficaces (contrairement à ce qu'on observe chez les enfants ayant un QI normal) et peuvent provoquer une réaction dysphorique sévère (accompagnée parfois d'un ralentissement psychomoteur). A l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité (évolution inhabituelle chez les enfants hyperkinétiques d'intelligence normale). (…) On ne sait pas encore dans quelle mesure le syndrome comportemental est la conséquence du retard mental ou d'une lésion cérébrale organique. On ne sait pas non plus comment classer les troubles associant un retard mental léger et un syndrome hyperkinétique ; en attendant, ils ont été inclus sous F90.-. » (CIM-10, 1992)

Cette remarque frappe car l'évocation d'éléments thérapeutiques et plus encore médicamenteux est extrêmement rare dans ce manuel (unique à notre connaissance). Cette exception constitue en partie la preuve que l'efficacité des stimulants joue un rôle important dans la manière dont s'est constituée l'entité pathologique, dans son autonomisation et dans l'organisation des symptômes qui la constituent et ce, tant dans la CIM que dans le DSM.

Notons, avant de revenir sur le manuel de l'Association de Psychiatrie Américaine (qui a fortement influencé l'élaboration de la CIM-10), que la CIM contient une description beaucoup moins détaillée que le DSM, description suivie de « Directives pour le diagnostic » et de quelques précisions sur les sous-types, mais les principales caractéristiques ne sont pas recensées sous formes d'items comme dans le DSM.

## *Du DSM-III au DSM-IV en passant par le DSM-III-R*

Une comparaison diachronique des dernières versions du DSM (et des arguments avancés par les auteurs) nous aidera à formuler quelques hypothèses sur les raisons qui ont conduit à isoler le trouble « déficit de l'attention / hyperactivité », à le répertorier et à le définir progressivement de la sorte (DSM-IV). Ainsi nous restreindrons ce chapitre à la construction de l'entité nosologique aujourd'hui officiellement reconnue comme référence, à l'objectivation du syndrome, à sa définition symptomatique, à sa légitimation scientifique, et à l'établissement depuis 25 ans de données épidémiologiques sur le sujet.

### *Organisation du DSM*

La classification du DSM-III innove en isolant les troubles qui commencent généralement durant l'enfance et l'adolescence des autres troubles de la classification générale (qui peuvent aussi débuter avant l'âge adulte). Le tableau suivant résume cette nouvelle catégorisation, les différents syndromes retenus dans cette section (1$^{er}$ colonne) et leurs déclinaisons (2$^{e}$ colonne). En gras, figurent les trois troubles (l'*Hyperactivité avec déficit de l'attention* ; le *Trouble des conduites ;* le *Trouble oppositionnel avec provocation*) qui, dans le DSM III-R, seront regroupés sous une nouvelle rubrique intitulée *(Troubles) Comportements perturbateurs*.

***Troubles commençant généralement durant l'enfance et l'adolescence, DSM-III.***

| | |
|---|---|
| Retard mental | Léger; modéré ; grave; profond |
| Troubles déficitaires de l'attention | Avec hyperactivité ; sans hyperactivité ; de type résiduel |
| Troubles des conduites | 4 types selon 2 axes (socialisé versus mal socialisé, et agressif versus non agressif) et un 5e: trouble atypique des conduites. |
| Troubles anxieux de l'enfance ou de l'adolescence | Angoisse de séparation; évitement; hyperanxiété. |
| Autres troubles de l'enfance et de l'adolescence | Trouble réactionnel de l'attachement de la petite enfance; trouble schizoïde; mutisme électif; trouble oppositionnel; trouble de l'identité (adolescence). |
| Troubles de l'alimentation | Anorexie mentale; boulimie, pica, mérycisme de la petite enfance, troubles atypique. |
| Troubles: mouvements stéréotypés | Tics transitoires, moteur chronique, atypique; maladie de Gilles de la Tourette; mouvements stéréotypés atypiques. |
| Autres troubles avec manifestations physiques | Bégaiement; énursie fonctionnelle; encoprsie fonctionnelle; somnambulisme; terreurs nocturnes. |
| Troubles globaux du développement | Autisme (complet ou stade résiduel); trouble global du développement (complet ou stade rsiduel); trouble global atypique du développement. |
| Troubles spécifiques du développement | Troubles de l'acquisition de la lecture, de l'arithmtique, du langage (expressif et réceptif), de l'articulation; trouble spécifique du développement (mixte ou atypique). |

Cet exemple montre que l'on assiste à un changement des catégories faîtières, au fur et à mesure des nouvelles versions du DSM. Dans le DSM-III-R, le « trouble hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) » est classé au même niveau que le « trouble oppositionnel avec provocation » et le « trouble des conduites » sous la rubrique « comportements

perturbateurs »[172], alors que nous venons de le voir, ces trois troubles faisaient partie, dans le DSM-III, d'une catégorie générale : « Other Disorder of Infancy, Childhood, or Adolescence ». Le DSM-IV modifiera l'intitulé de la rubrique (englobant toujours les trois mêmes catégories) qui deviendra « déficit de l'attention et comportement perturbateur ». Le complément apporté à cette catégorie faîtière par l'ajout du symptôme « déficit d'attention » est - selon le *Sourcebook* – plus précis, parce que le diagnostic TDA/H type « inattention prédominante » posé lorsque l'enfant présente peu ou pas de symptômes d'agitation motrice et d'impulsivité (appelé dans le DSM-III-R « Trouble déficitaire de l'attention non différencié ») ne perturbe pas forcément l'entourage[173]. Ces modifications annoncent une focalisation de plus en plus importante et explicite sur la question du déficit d'attention.

Le DSM-IV reprend globalement, en la complétant, la structure de présentation courante des syndromes recensés dans ses versions précédentes : même si elle se présente comme logique, la complexité de l'organisation du manuel le rend au premier abord peu accessible. Les syndromes – numérotés selon les codes de l'APA et comprenant entre parenthèses la numérotion de l'ICD/CIM-10 - sont classés par section. La première section est intitulée : « Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence ». Cette section comprend les rubriques suivantes : « retard mental », « troubles des apprentissages », « trouble des habiletés motrices », « troubles de la communication », « troubles envahissants du développement » (notamment les troubles autistiques), « troubles : déficit de l'attention et comportement perturbateur », « troubles de l'alimentation et troubles des conduites alimentaires de la première ou de la deuxième enfance », « tics », « troubles du contrôle sphinctérien », « autres troubles de la première enfance ou de la deuxième enfance ou de l'adolescence » (qui comprend l'« anxiété de séparation », le « mutisme sélectif », « le trouble réactionnel de l'attachement », les « mouvements stéréotypés » et une catégorie résiduelle correspondant aux 2 catégories de la CIM-10 : « troubles comportementaux et émotionnels » ou « trouble du développement psychologique sans précision »).

***« Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence ». Selon le DSM-IV (1996, FR)***

| | |
|---|---|
| Retard mental | Retard mental léger, moyen, grave et profond, sévérité non spécifiée. |
| Troubles des apprentissages | Trouble de la lecture, du calcul, de l'expression écrite, des apprentissages non spécifiés |
| Trouble des habiletés motrices | Trouble de l'acquisition de la coordination |
| Troubles de la communication | Trouble du langage de type expressif, ou mixte: réceptif-expressif, trouble phonologique, bégaiement, trouble de la communication non spécifié. |
| Troubles envahissants du développement | Troubles autistiques, syndrome de Rett, Trouble désintégration de l'enfance, syndrome dAsperger, Trouble envahissant du développement non spécifié. |
| Troubles: déficit de l'attention et comportement perturbateur | Trouble: déficit de l'attention / hyperactivité (type inattention prédominante, type hyperactivité-impulsivité prédominante, type mixte); trouble des conduites; trouble oppositionnel avec provocation. |

172 « Des études ont montré, à la fois dans des échantillons cliniques que dans la population générale, que les symptômes de ces troubles sont étroitement corrélés » (DSM-III-R, 1989 FR, 54).

173 Dans le DSM-III-R, la rubrique « comportements perturbateurs » était caractérisée « par un comportement qui est socialement perturbateur et qui, souvent, affecte davantage l'entourage que le sujet lui-même (…) Dans la littérature, les comportements traduisant ces troubles ont été qualifiés de « passages à l'acte ». » (DSM-III-R, 1989 FR, 54). Aucune précision concernant la catégorie faîtière n'est fournie dans le DSM-IV.

| | |
|---|---|
| Troubles de l'alimentation et troubles des conduites alimentaires de la première ou de la deuxième enfance | Pica, Mérycisme, Trouble de l'alimentation de la première ou de la deuxième enfance |
| Tics | Syndrome de Gilles de la Tourette, Trouble tic moteur ou vocal chronique, Trouble tic transitoire, et non spcifi. |
| Troubles du contrôle sphinctérien | Troubles du contrle sphinctrien, Encoprsie, Enursie. |
| Autres troubles de la première enfance ou de la deuxième enfance ou de l'adolescence | Trouble anxiété de séparation; mutisme sélectif; trouble réactionnel de l'attachement; trouble mouvements stéréotypés, trouble de la première, de la deuxième enfance ou de l'adolescence non spécifié. |

Précisons encore que le DSM-IV exclut de sa catégorisation des troubles pouvant nécessiter une consultation, mais qui « ne sont pas définis comme des troubles mentaux (p.ex., Problèmes relationnels, Problèmes liés à des sévices ou à des carences de soins, Deuil, Fonctionnement intellectuel limite, Problème scolaire, Comportement antisocial de l'enfant ou de l'adolescent, Problème d'identité) » (1996, Fr, 45). Si la logique de discrimination des troubles qui préside cette catégorisation est évidente pour certains syndromes, elle l'est beaucoup moins lorsqu'il s'agit de comprendre l'ordonnancement des troubles du comportement et des troubles émotionnels. Chaque nouvelle version du DSM effectue un découpage différent de la nosologie, de sorte qu'il n'est pas aisé de s'y retrouver (une sous-catégorie devenant une catégorie-noyau ou inversement, la nomination des catégories étant également modifiée parfois), comme si les auteurs cherchaient délibérément à brouiller les *cartes* diagnostiques à chaque nouvelle version de leur manuel.

### *Dénomination du trouble*

La première question concernant l'évolution du trouble a trait au regroupement des symptômes qui le constituent et à leur hiérarchisation au sein de l'entité diagnostique. Au cours des années 70, le problème de l'inattention s'est progressivement imposé comme central, au détriment de l'instabilité motrice. La simple mise en perspective des intitulés du syndrome dans les différentes versions du DSM est révélatrice de ce changement de priorité entre l'instabilité motrice et mentale (les dates sont celles de chaque première édition, en anglais du DSM) :

> DSM-II (1968) : « Réaction hyperkinétique»
> DSM-III (1980) : « Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité »
> DSM-III-R (1987) : Trouble « Hyperactivité avec déficit de l'attention » [THADA]
> DSM-IV (1994) : « Trouble : déficit de l'attention / hyperactivité » [TDA/H]

Alors que la CIM a gardé le terme d'*hyperkinésie* dans son intitulé, malgré les hésitations de Rutter qui reconnaissait l'importance de l'inattention, le DSM-III change la dénomination du trouble de manière à signifier que le noyau du problème est constitué par le symptôme d'inattention, le syndrome pouvant se présenter avec ou sans hyperactivité (et de type résiduel). Dans sa version révisée du DSM, (DSM-III-R, 1987), l'APA, ré-inverse les priorités en mettant en avant l'instabilité motrice (la plus visible et la moins discutable).

> " Hyperactivity has been renamed Attention Deficit Disorder, as if to suggest that there is a central and abiding deficit in those brain mechanisms that focus or modulate attention. However what is attention ? Attention span, freedom from distractibility, search and scanning, selective attention, vigilance, concentration ? " (Coll. " Attention Deficit Disorder (Identification, course and rationale) ". Ed. L.M.Bloomingdale. N.Y. 1985. XV) [ADD.Ouvr.collectif.85 : 37]

Durant quelques années, c'est donc l'instabilité motrice qui sera mise en exergue (en apparence du moins, car l'attention subsiste comme noyau du syndrome pour les

spécialistes), avant de redevenir, dans le DSM-IV, le trouble : « Déficit de l'attention / hyperactivité »[174].

> « Relecting research at the time that suggested that attention problems were central to the disorder, it was renamed attention-deficit disorder with hyperactivity required the presence of symptoms from three domains : inattention, impulsivity, and hyperactivity » (Sourcebook, Intro section II, 97).

La dénomination de l'entité diagnostique et les changements qui l'affectent témoigne des débats en cours et de l'instabilité de la définition de la pathologie. Nous reviendrons sur les débats concernant l'articulation des symptômes d'inattention et ceux d'hyperkinésie.

## *Définitions critérisées et sous-types diagnostiques*

Proposant une définition *critérisée* des syndromes retenus*,* le DSM-III innove, en énumérant un certain nombre d'items devant être présents pour que le diagnostic du *trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité* puisse être posé. Dans la version de 1980, les items se répartissent selon les trois domaines symptomatiques (l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité), dans chacun desquels un minimum de symptômes doivent être présents : 3 critères nécessaires pour l'inattention, trois pour l'impulsivité et deux pour l'hyperactivité.

Dans la deuxième moitié des années 80, le DSM-III-R procède à d'importants remaniements en proposant un index des symptômes permettant selon les auteurs, une « meilleure discrimination entre ce trouble, et ses collatéraux : le trouble des conduites et le trouble oppositionnel avec provocation » (DSM-III-R, 1989, FR, 459) (qui font partie de la même rubrique des « comportements perturbateurs »). Les deux sous-types du trouble, présents dans le DSM-III : « avec ou sans hyperactivité » disparaissent, mais une sous-rubrique correspondante est maintenue dans le DSM-III-R appelée « trouble déficitaire de l'attention indifférencié », qui permet le diagnostic d'un déficit d'attention sans hyperactivité. Malgré ce sous-type, l'APA affirme alors que le « 'trouble déficitaire de l'attention sans hyperactivité' n'était presque jamais fait en clinique. Cette catégorie ne semble donc pas indispensable d'autant plus que les critères pour l'hyperactivité avec déficit de l'attention ont été révisés et élargis » (DSM-III-R, 1989, FR, 459). Nous verrons que les arguments inverses justifieront les modifications apportées quelques années plus tard pour la sortie du DSM-IV.

Une autre rubrique « trouble : hyperactivité avec déficit de l'attention, état résiduel » apparaît dans la version de 1987, et est utilisable lorsque l'hyperactivité persiste à l'âge adulte. (DSM-III-R, 1989 FR (1987), 459). On peut faire l'hypothèse que cette nécessité émerge à ce moment, parce que les cas d'enfants diagnostiqués selon les critères du DSM-III commencent progressivement à devenir adulte et que, malgré les traitements mis en place, et malgré la diminution « naturelle » de l'hyperkinésie, certains symptômes (notamment l'inattention) restent présents à l'âge adulte.

Le choix des symptômes et le nombre minimum d'items requis dans le DSM-III-R sont basés « sur les résultats d'une étude sur le terrain chez plusieurs centaines d'enfants » (DSM-III-R, 1989, (1987), 459). Une des grandes nouveautés du DSM-III-R réside dans le fait qu'il regroupe les trois domaines symptomatiques (inattention, impulsivité, hyperactivité) en une liste unique de 14 items et requiert que 8 critères minimums soient présents pour pouvoir poser le diagnostique THADA (voir encadré).

---

174 Alors que cette inversion terminologique des symptômes est très claire dans l'annexe D du DSM-III-R « Inventaire commenté comparant le DSM-III et le DSM-III-R », le SourceBook du DSM-IV n'évoque pas systématiquement ce changement de priorité et affirme que la catégorie du DSM-III-R était « attention-deficit hyperactivity disorder ». Par ailleurs, il faut savoir que DSM-III-R, qui priorise l'hyperactivité et associe secondairement le trouble de l'attention, réserve toutefois sous la notion de « Trouble déficitaire de l'attention non différencié » la possibilité de présenter une instabilité mentale sans signes d'impulsivité et d'hyperactivité.

(1) Agite souvent ses mains et ses pieds ou se tortille sur sa chaise (chez les adolescents, ce signe peut se limiter à un sentiment subjectif d'agitation). (*2 a* et *2 c* in DSM-IV)
(2) A du mal à rester assis quand on le lui demande (*2 b* in DSM-IV)
(3) Est facilement distrait par des stimuli externes (*1 h* in DSM IV)
(4) A du mal à attendre son tour dans les jeux ou les situations de groupe (*2 h* in DSM-IV)
(5) Se précipite souvent pour répondre aux questions sans attendre qu'on ait terminé de les poser (*2 g* in DSM-IV)
(6) A du mal à se conformer aux directives venant d'autrui (non dû à un comportement oppositionnel ou à un manque de compréhension), p.ex. ne finit pas les corvées (*1 d* in DSM-IV)
(7) A du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux (*1 b* in DSM-IV)
(8) Passe souvent d'une activité inachevée à une autre (*1 d complément)*
(9) A du mal à jouer en silence (*2 d* in DSM-IV)
(10) Parle souvent trop (*2 f* in DSM-IV)
(11) Interrompt souvent autrui ou impose sa présence (p.ex. : fait irruption dans les jeux d'autres enfants) (*2 i* in DSM-IV)
(12) A souvent l'air de ne pas écouter ce qu'on lui dit (*1 c* in DSM-IV)
(13) Perd souvent des objets nécessaires à son travail ou à ses activités à l'école ou à la maison (p.ex : jouets, crayons, livres, devoirs) (*1 g* in DSM-IV)
(14) Se lance souvent dans des activités physiques dangereuses sans tenir compte des conséquences possibles (et non pour l'amour du risque), p..ex. : traverse la rue sans regarder (*2c* et *2e* in DSM-IV)

DSM-III-R (1987, 1989 pour la version française)
(*parenthèses comparatives avec DSM-IV ajoutées par moi)*

La liste unique des critères permet le diagnostic sans qu'aucun symptôme particulier ne soit obligatoire (DSM-III-R, 1989 Fr, 459). Notons que la proximité de certains critères limite la diversité de cette liste : il est aisé d'imaginer par exemple que la réponse positive à un des items entraîne inévitablement la présence d'autres items proches sur le fond et que les 8 critères sur 14 sont vite atteints. Nous reviendrons plus loin sur la signification des items retenus.

Ce mélange des items en une liste unique suscitera un certain nombre de critiques. Si la liste unique a l'avantage d'augmenter la fiabilité du syndrome, (c'est du moins l'affirmation des auteurs du DSM-III-R), elle est moins apte à poser le diagnostic auprès des enfants préscolaires ou des adolescents et des jeunes adultes. La définition du DSM-III-R s'avère être plus spécifique et étroite que celle du DSM-III, estime K. McBurnett[175]. D'autres questions de ce type vont conduire à élaborer, selon le principe d'une « meilleure capacité de discrimination », une nouvelle grille de critères diagnostiques dans le DSM-IV. Les items retenus pour cela vont se multiplier et s'affiner et la séparation des domaines symptomatiques sera rétablie.

> « A single list deprives the system of the mnémonique and heuristic value of multiple subgroups of symptoms and decreases the emphasis on impairment in multiple areas of psychopathology » (Sourcebook, chap. 8., 112).

Arguant que le regroupement des items selon les domaines symptomatiques (inattention, impulsivité, hyperactivité) correspond mieux aux constats empiriques, qu'il permet la distinction entre un déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, et réduit l'hétérogénéité symptomatique des cas recensés, le DSM-IV propose un listing en deux parties : d'un côté les items permettant d'évaluer l'inattention, de l'autre ceux concernant l'hyperactivité-impulsivité.

Durant les quelques années qui séparent le DSM-III-R, du DSM-IV l'organisation des items a donc changé. Certains n'ont fait l'objet que de légères modifications (regroupement ou re-formulation) d'autres qui ne figuraient pas dans le DSM-III-R ont été repris du DSM-III, finalement de nouveaux critères apparaissent. On assiste à la fois à une multiplication des

175 K. McBurnett est un membre de l'APA, auteur du chapitre 8 du *Sourcebook DSM-IV.*

critères (apparemment plus précis), à un élargissement du spectre de définition (un nombre plus important d'enfants peut être concerné par le diagnostic) et une plus grande capacité de discrimination (la définition est plus spécifique et permettrait une meilleure distinction avec d'autres troubles associés, les sous-types permettraient de différencier des groupes d'enfants selon des symptomatologies spécifiques).

Pour chacun des syndromes répertoriés dans le DSM-IV, une description *critérisée* est fournie, complétée d'une description détaillée des caractéristiques. La présentation du trouble qui nous intéresse s'organise de la manière suivante : figure tout d'abord une description des « caractéristiques diagnostiques » et une présentation des sous-types, suivie de certaines indications concernant les procédures d'enregistrement et d'un paragraphe intitulé : « caractéristiques et troubles associés » qui évoque d'une part des indices de reconnaissance ne faisant pas directement partie des critères diagnostiques, d'autre part les liens éventuels avec les troubles les plus fréquemment associés et finalement la suggestion d'examens complémentaires. Une rubrique « caractéristiques liées à la culture, à l'âge et au sexe » évoque d'éventuelles variations cliniques. La « prévalence », l'« évolution » et les « aspects familiaux » sont alors discutés, suivis du « diagnostic différentiel ». La présentation se termine sur la « correspondance avec les critères diagnostiques pour la recherche de la CIM-10 » et - comme pour toutes les entités nosologiques - un encadré résumant les principaux items diagnostics. Par rapport au DSM-III-R, le DSM-IV multiplie le nombre de ces items.

Commençons par résumer ci-dessous les principales caractéristiques du trouble DA/H, telles qu'elles sont formulées dans le DSM-IV.

> « La caractéristique essentielle du Trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité est un mode persistant d''inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité » entraînant une « gêne fonctionnelle ». « Il faut qu'un nombre minimum de symptômes (…) aient été présents avant l'âge de 7 ans, bien que dans beaucoup de cas, le diagnostic ne soit porté que plusieurs années après leur apparition » (DSM-IV, 1996 FR, 93).
> Selon le DSM-IV, les caractéristiques diagnostiques du THADA peuvent être résumées comme suit: « les sujets atteints de déficit de l'attention/hyperactivité peuvent se montrer incapables de prêter attention aux détails, ou faire des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires ou autres tâches. (…) travail brouillon et accompli sans soin ni réflexion préalable (…) manque d'attention (…) souvent ils donnent l'impression d'avoir l'esprit ailleurs et de ne pas écouter (…) changement fréquent d'activité (…) mauvaise organisation du travail ou des activités (…) l'effort intellectuel vécu souvent comme déplaisant (…) manière de travailler souvent désordonnée (…) se laissent facilement distraire par des choses sans importance (…) oublis fréquents (…) changements fréquents de sujet de conversation (...) bougeotte (…) incapacité à rester assi quand il le faudrait (…) le fait de courir ou de grimper partout, dans des situations où cela est inapproprié (…) touchent à tout (…) parlent excessivement, font trop de bruit (…) impatience, difficulté à attendre de répondre (…) difficulté à attendre son tour (…) tendance fréquente à interrompre les autres (…faire) des commentaires quand on ne leur en demande pas, n'écoutent pas les consignes (…) imposent leur présence (…) touchent à ce qu'ils ne devraient pas, et font le pitre dans leur entourage ». Le sujet agit parfois de manière insouciante et périlleuse. « Les manifestations comportementales du trouble apparaissent habituellement dans de multiples contextes », mais diffèrent généralement selon les environnements. « les symptômes ont plutôt tendance à survenir lorsque le sujet est dans une situation de groupe » (DSM-IV, 1996 FR, 93-94).

DSM-IV (1994, 1996 FR), 93-95

Le DSM-IV fournit également des caractéristiques associées, qui ne font pas partie des items comportementaux mais qui décrivent en quelque sorte des aspects de la personnalité du sujet TDA/H, dont il est précisé qu'ils peuvent varier avec l'âge. Ces caractéristiques incluent : « une faible tolérance à la frustration, des accès de colère, de l'autoritarisme, de l'entêtement, une insistance fréquente et excessive à ce que les demandes soient satisfaites, une labilité de l'humeur, une démoralisation, une dysphorie, des réactions de rejet de la part des autres, une faible estime de soi » (DSM-IV, 1996 FR, 96).

Bien que la symptomatologie du trouble fasse état de 3 types d'instabilité - le déficit d'attention (instabilité mentale ou cognitive), l'hyperactivité (instabilité motrice), l'impulsivité (instabilité émotionnelle) - le DSM-IV regroupe, nous l'avons dit, deux domaines de symptômes : d'un côté, l'inattention qui est devenue centrale et peut désormais, à elle seule, définir un sous-type diagnostique : « Déficit d'attention /hyperactivité, type inattention prédominante ». De l'autre côté, les items pour l'hyperactivité et l'impulsivité ont été regroupés et peuvent également, si l'inattention n'est pas présente, constituer un sous-type : « déficit de l'attention/ hyperactivité, type hyperactivité-impulsivité prédominante ». Un troisième sous-type mixte existe lorsque les critères sont remplis dans les deux domaines. L'apparition de ces trois sous-types dans le DSM-IV a remplacé les « critères de sévérité»[176] qui figuraient dans le DSM-III-R.

Le *sourcebook* consacre une bonne partie de son chapitre 8 « AD/H Disorder : A Review of Diagnosis Issues » à démontrer (selon une analyse factorielle basée sur le regroupement et la réinterprétation de données provenant de la revue de la littérature et sélectionnées selon « the Boolean logic ») que la division des critères diagnostics en 2 domaines de symptômes et non en 3 est d'une plus grande pertinence statistique et permet un meilleur usage clinique. Notons à ce propos, que les revues de la littérature et les études complémentaires effectuées pour justifier les remaniements apportés dans le DSM-IV sont méthodologiquement discutables. D'une part, le choix des données est effectué de manière douteuse, puisque les sources « jugées non pertinentes ont été écartées de l'analyse », et n'ont été retenues que celles qui se basent sur les critères du DSM.

> « The retrieved abstracts were reviewed, and those not judged pertinent were discarded (…) Papers were reviewed only if the reported a factor analysis of items designed to represent DSM-III or DSM-III-R symptôme lists. The extensive literature on the factor structure of several rating scales that do not closely approximate the symptom lists was therefore not included » (Sourcebook, chap.8, 116)

D'autre part, la pertinence de l'analyse effectuée est très discutable puisque seule une analyse factorielle des mots-clé issus des résumés des articles a été effectuée. Cette fragilité méthodologique sert toutefois une argumentation et des conclusions qui justifient les modifications apportées à la définition du trouble. Reprenons, pour illustrer cela, le débat concernant la distinction des deux sous-types du déficit d'attention : avec ou sans hyperactivité.

### *Construction des sous-types TDA avec ou sans H*

Le débat sur l'articulation des symptômes d'instabilité motrice (l'hyperactivité) et mentale (le déficit d'attention) n'est pas nouveau. Dès le milieu des années 70, des psychiatres revendiquent la possibilité d'un diagnostic « défaut d'attention sans hyperactivité » qui corresponde aux observations empiriques[177] qui, elles, ont déjà mis en évidence le caractère central (et parfois isolé) de l'inattention. Ces considérations ont conduit les auteurs du DSM-III à préciser la description symptomatologique de la *réaction hyperkinétique* (rappelons que c'était alors la terminologie retenue dans le DSM-II).

La distinction par l'APA au sein de la même entité de deux sous-groupes de symptômes mérite qu'on s'y arrête. Relevons au préalable que l'OMS n'a pas retenu le « trouble déficitaire de l'attention », dans la CIM-10 même si « d'un point de vue comportemental, il est clair que les difficultés d'attention constituent une caractéristique essentielle de ces

---

176 Dans le DSM-III-R, la gravité d'un trouble est évaluée selon les critères de « léger » « moyen » ou « grave » qui tiennent compte « du nombre et de l'intensité des signes et symptômes du trouble ainsi que de l'altération du fonctionnement social et professionnel qui en résultent » (DSM-III-R)

177 « In response to observations that attention probles nearly always accompany this disorder (e.g. Douglas and Peters, 1979) the disorder was renamed attention-deficit disorder with hyperactivity in DSM-III » (*Sourcebook DSM,* chap.8, 112).

syndromes hyperkinétiques » (CIM-10, 1992, 234). Les auteurs refusent délibérément d'utiliser le terme de « trouble déficitaire de l'attention », arguant : « (1) il implique une connaissance des processus psychologiques en cause, ce qui n'est pas encore le cas et (2) il incite à inclure dans cette catégorie diagnostique des enfants sujets à des préoccupations anxieuses, ou des rêveurs apathiques, dont les difficultés sont probablement de nature différente » (CIM-10. 1992, Masson, 234). La CIM-10 inclut donc comme symptôme – non comme syndrome - « une perturbation de l'attention » (décrite comme un « manque de persévérance et une inattention excessive par rapport à l'âge et au Q.I. »). En abandonnant, par rapport à sa version précédente les sous-types du *Trouble déficitaire de l'attention* (314.00, *Sans mention d'hyperactivité,* et 314.01 *Avec hyperactivité*), et en gardant uniquement la terminologie *Trouble hyperkinétique,* la CIM-10 n'évolue pas dans le même sens que le DSM, sur cette question de l'articulation des symptômes d'inattention et d'agitation motrice. Ainsi, malgré la volonté proclamée de rapprochement entre le DSM et la CIM, les dernières versions de l'une et l'autre classification témoignent d'une divergence notable, du point de vue de l'organisation des symptômes. Alors que la CIM-10 exige que la perturbation de l'attention et l'activité excessive soient « simultanément présentes », le DSM défend justement la possibilité de diagnostics séparés et travaille à centraliser l'inattention dans la définition du trouble.

Après avoir justifié dans son chapitre 8, que la distinction des caractéristiques diagnostiques en deux domaines (inattention d'un côté et hyperactivité-impulsivité de l'autre) est plus pertinente que la liste unique (du DSM-III-R) d'une part, et que la séparation en 3 domaines d'autre part, le *sourcebook* consacre un chapitre complet (chap. 10) à la légitimation du diagnostic « déficit d'attention sans hyperactivité » (en anglais : *attention-deficit disorder without hyperactivity* [ADD/WO]), rendu désormais possible grâce à la nouvelle organisation des items. Le DSM-III-R ayant éliminé le regroupement des caractéristiques diagnostiques par symptômes (tout en proposant une catégorie correspondante intitulée « undifferenciated ADD »), les auteurs du DSM-IV justifient sa réintroduction pour 3 raisons : (1) la catégorie « indifférenciée » tend à décourager le diagnostic ; (2) un diagnostic spécifique d'inattention est légitime ; (3) le risque d'amalgame du diagnostic « indifférencié » qui pourrait suggérer que les inattentifs souffrent également d'hyperactivité. Une « cluster analysis » effectuée à partir de mots-clé issus d'études existantes montre que la séparation des critères en deux dimensions symptomatiques est consistante (« taxometric evidence »), mais que cela n'implique pas la constitution de deux syndromes distincts. On le voit ci-dessous, l'argument pour maintenir dans un syndrome unique les deux dimensions est notamment le « besoin de traitement » (sous-entendu d'un même traitement) des déficitaires d'attention et des hyperactifs.

> « the identification of two dimensions does not necessarily imply that there are two syndromes of ADD ; all children who are judged to be in need of treatment could be deviant on both dimensions. Fortunately, this issue has been adresse using the technique of cluster analysis » (Source book, chap. 10, 172).

Une évaluation des corrélations entre ces deux dimensions et d'autres facteurs est alors effectuée (distinction clinique des deux catégories : ADD/WO et ADD/H). Une des conclusion montre par exemple que les sujets ADD/H font preuve de déficits cognitifs, de problèmes moteurs fins, d'une faible réponse au changement de routine, d'une faible estime de soi et d'un comportement anti-social croissant. Les enfants inattentifs sans hyperactivité [ADD/WO], qui présentent aussi des déficits cognitifs et une faible estime d'eux-mêmes, n'exhibent pas, eux, d'impulsivité, d'« instractibility » ou de comportements antisociaux croissants (*Sourcebook,* chap. 10, 175). Ces constats, qui paraissent évidents, servent à « justifier » à la fois la distinction symptomatique et le maintien de l'unité du syndrome. Des études sur les relations entre pairs *permettent de conclure* – selon les auteurs du sourcebook - que les deux types d'enfants (déficitaires d'attention et hyperactifs) sont plutôt impopulaires aux yeux de leurs camarades, mais que la forme d'impopularité est différente : les premiers étant mal-aimés du fait de leur retrait social, les seconds du fait de leur comportement actif. (Sourcebook, chap.10, 177). Un autre argument en faveur de l'unité du

syndrome est puisé dans les études sur le degré de « sous-réussite » scolaire (« academic underachievement »[178]) qui montrent que ce risque est plus élevé tant pour les enfants hyperactifs que pour les inattentifs. D'autres études sur le fonctionnement neuropsychologique et cognitif (par le biais de tests sur la rapidité visuelle) sont brièvement relatées, qui montrent quelques différences de résultats mais aboutissent à la conclusion que ces différences ne sont pas significatives.

Finalement, c'est l'effet du médicament qui constituera l'argument déterminant de cette discussion sur la validité du diagnostic « déficit d'attention sans hyperactivité » comme sous type de l'entité diagnostique TDAH, et ce, malgré la rareté des études sur le sujet.

> « One of the more pervasive arguments that could be made for the validity of differentiating ADD into two types of disorders would be differential responses to treatment. Given the wide acceptance of stimulant medication and the large amount of research on its efficacity in treating ADD/H, it is not surprising that initial attemps to test the differential response to treatment of the types of ADD have focused on the response to stimulants. However, only four studies have described the use of stimulant medication with children with ADD/WO, and only one of these provided data directly comparing the response of children with ADD/H with that of children with ADD/WO. » (Source book, chap.10, 182).

Après une présentation sommaire des quelques résultats existants (issus d'études effectuées sur des échantillons allant de 10 à 40 enfants ADD/WO) les auteurs concluent que ces enfants « sans hyperactivité » mais ayant un défaut d'attention, pourraient répondre aussi favorablement à une médication par psychostimulant que les cas hyperkinésiques (à un dosage peut-être plus faible).

> « Taken together, these studies suggest that children with ADD/WO may respond favorably to stimulant medication in much the same manner as children with ADD/H, although perhaps at lower dosages » (Sourcebook, chap.10, 183).

Ces arguments confirment une fois encore une des hypothèses centrales dans ce travail, sur laquelle nous reviendrons : l'usage du médicament et son efficacité qui constitue un enjeu thérapeutique et économique important a contribué et contribue encore à la construction nosologique du trouble, c'est-à-dire à sa définition diagnostique récente.

La justification des sous-types diagnostiques du DSM-IV du *sourcebook* conclue donc sur la « clear evidence » empirique que des enfants présentant des difficultés d'attention mais pas d'hyperactivité motrice « are maladjusted in some aspects of their development, most often in social and academic areas » (*Sourcebook,* chap.10, 184). Les études suggèrent une différence cliniquement significative entre le ADD/WO et le ADHD, les deux types présentant un déficit social (impopularité) avec leurs pairs, et un déficit dans leur performance scolaire ou leur succès académique. Les auteurs du chapitre 10 du *Sourcebook* ajoutent que « malheureusement », les deux domaines qui pourraient être d'une grande importance pour tester la validité des deux sous-types ADD, à savoir le traitement et le pronostic à long terme, n'ont pas fait l'objet de beaucoup d'études empiriques. Ainsi « longitudinal and treatment studies of children with ADD/WO particularly in comparison with children with ADD/H are clearly a priority for the future » (*Sourcebook*, chap.10, 184). De telles études impliquent que des traitements (en l'occurrence médicamenteux) soient prescrits à des enfants qui présentent un déficit d'attention mais pas d'hyperactivité. Cet exemple de démonstration effectuée par l'APA et relatée dans son *sourcebook,* illustre le type de raisonnement qui préside les changements de la nomenclature diagnostique, qui s'appuie plus sur une logique statistique, (une reconstitution théorique et synthétique de données issues de recherches déjà effectuées) que sur une approche clinique, d'étude de cas concrets.

---

178 « Academic underachievement is typically defined as achievement in at least one academic area that is *significantly below that predicted* by a child's age and overall intelligence » (*Sourcebook*, chap. 10, 177, *souligné par moi*).

L'issue de ces débats et des changements qui s'ensuivent ne sont pas sans conséquences pratiques, notamment dans le fait que la population concernée par le diagnostic s'élargit. Le sourcebook reconnaît que les changements apportés aux critères diagnostiques du DSM-IV notamment la distinction des domaines symptomatiques (l'inattention d'un côté et l'hyperactivité-impulsivité de l'autre) augmentent la flexibilité du syndrome, ou plutôt son applicabilité aux différentes tranches d'âge et aux différences de sexe.

Nous verrons plus loin que la promotion du diagnostique *déficit d'attention sans hyperactivité* permet de rééquilibrer par exemple la prévalence du trouble en fonction du sexe, ou plus exactement d'augmenter la proportion de filles diagnostiquées, qui sont par *nature* (ou plutôt *par culture)* plus dociles, se manifestent moins par des comportements moteurs ou une agitation physique et présentent donc moins de symptômes les plus visibles et les plus perturbateurs de la pathologie. Faire connaître et diffuser un diagnostic axé sur le trouble de l'attention sans hyperactivité aurait l'avantage – selon les auteurs du DSM – de favoriser le repérage des filles qui, même si elles dérangent moins pourraient elles-aussi bénéficier d'une prise en charge (ou d'un traitement) à condition évidemment d'être diagnostiquées. La mise en évidence plus claire de ce sous-type insiste sur le fait que les symptômes d'inattention sont moins visibles que ceux d'hyperactivité et qu'il serait dommage de passer à côté d'un diagnostic et de ne pas remarquer « qu'un problème spécifique de déficit de l'attention est responsable des mauvaises performances du sujet » (DSM-IV, Cas cliniques, 1997 FR, 15).

## *Comorbidité*

Le débat sur la comorbidité (présence simultanée de deux pathologies) constitue un enjeu majeur de la légitimité diagnostique, et de son isolement. Voyons comment les auteurs du DSM règlent le problème de la comorbidité du TDAH avec des troubles associés qui pourrait ébranler la légitimité de l'isolement du trouble (révéler que ses contours sont arbitraires).

> « The development of a conceptual model for understanding the high rate of comorbidity in ADHD is complicated by controversy regarding the validity of ADHD itself as a distinct clinical entity » (Sourcebook, chap.9, 146).
> « les données actuelles plaident en faveur de l'individualisation d'un ensemble de troubles dont l'hyperkinésie est le problème central » (CIM-10, 1992, Masson, 234).

L'enjeu est d'autant plus crutial, qu'avec le TDAH, les taux de comorbidité sont élevés, bien que variés, notamment avec les troubles suivants : trouble des conduites, troubles oppositionnel avec provocation (qui font partie tous les deux de la même section que le TDAH : « troubles : déficit d'attention et comportement perturbateur »), troubles de l'humeur, notamment dépression majeur, troubles anxieux[179], troubles de la personnalité borderline ou antisociale (qui ne sont pas spécifiques à l'enfance), troubles des apprentissages, retard mental, syndrome de Gilles de la Tourette.

Le problème de la comorbidité entre TDAH et troubles des apprentissages est difficile à établir mais la distinction est importante d'un point de vue thérapeutique. Les études menées s'attellent à trouver une différence[180] car « The identification of these differences may have major clinical and educational signifiance, because the two disorders require different intervention approaches » (*Sourcebook*, chap.9, 154). En même temps, concluent les auteurs du *sourcebook*, il n'y aurait pas de grande différence, du point de vue de l'impulsivité

179 « L'anxiété voire la dépression, peuvent également s'ajouter au tableau » (Science & Vie, mars n.222, 2003, 121).

180 Ce constat a l'air d'étonner les auteurs du *sourcebook* qui semblent avoir oublié que les symptômes sont étroitement liés aux normes scolaires et que le diagnostic TDAH est posé précisément lorsque l'échec scolaire menace.

et de la réponse aux stimulants, entre les enfants DA/H et les enfants DA/H associé à un trouble des apprentissages :

> « Ackerman et al. also failed to find difference between ADHD + learning disabilities versus ADHD children on measures of impulsivity and response to stimulants ». (*Sourcebook*, chap.9, 154)

Nous allons voir que l'argument du traitement médicamenteux est également utilisé pour justifier le fait de ne pas regrouper le syndrome du DA/H et le trouble des conduites, qui pourtant sont souvent associés.

> « Proponents of this position to the similarities between children with ADHD and children with conduct disorder frequently reported in studies of correlates, outcome, and treatment responses » (*Sourcebook*, chap. 9, 149).

La comorbidité entre le TDAH et le trouble des conduites toucherait 30 à 50 % des enfants diagnostiqués. Ce constat a amené les chercheurs à interroger la dissociabilité de ces 2 troubles, pour savoir s'il faut les regrouper ou non. Ceux qui considèrent ces troubles comme *indistinguables*, pointent la proximité des symptômes, ainsi qu'un manque de différence significative entre les enfants présentant ces deux troubles dans les facteurs psychosociaux, neuro-développementaux, et périnataux. On le voit, dans ce débat (relaté dans le *Sourcebook*, mais pas dans le DSM) la question étiologique apparaît sporadiquement, de même que les critères thérapeutiques. Ceux qui pensent que ces 2 troubles sont et doivent rester indépendants auront gain de cause dans ce débat, parce qu'ils montrent que le devenir de ces enfants présentant des troubles associés est bien souvent pire[181] que celui des enfants seulement TDAH. Ces défenseurs de la différenciation des syndromes arguent que les études sur les facteurs familiaux prédisposants ne sont pas les mêmes : les parents présentant des comportements anti-sociaux et alcooliques sont associés aux enfants ayant des troubles des conduites et moins aux enfants ADHD[182]. On voit apparaître ici un raisonnement qui tient compte du contexte familial, considéré comme facteur influençant le comportement de l'enfant.

Les études qui montrent que la réponse aux stimulants améliore les symptômes TDAH chez les sujets TDAH avec ou sans trouble de la conduite associé, ne suffisent pas à regrouper les deux troubles, et donc ne résolvent pas le débat mais invitent à poser un double diagnostic en cas de comorbidité.

> « Although these two studies cannot help resolve the debate regarding the independence of ADHD and conduct disorder, they support the clinical relevance of diagnosing both ADHD and conduct disorder when the disorders co-occur (…) Data from treatment studies have thus far not resolved the debate » (*Sourcebook*, chap. 9 150).

L'issue de ce débat sera donc de garder deux entités distinctes, et de promouvoir un double diagnostic qui pourrait aider à déterminer un sous-groupe d'enfants (ceux qui présentent les deux troubles associés) dont le pronostic serait plus sérieux, dont les facteurs de risques « family-genetic » sont différents, et qui requiert une intervention thérapeutique compréhensive spécialisée (*Sourcebook*, chap. 9, 150).

---

181 Le trouble des conduites considéré comme ayant un « strong predictive power » de futurs problèmes psychiatriques, problèmes d'adaptation, personnalité anti-sociale, alcoolisme, criminalité. Les auteurs font l'hypothèse que les comportements délinquants et les abus de substance dans les études *longitudinales* de garçons hyperactifs seraient plus liés à un trouble de l'enfant anti-social plutôt qu'au syndrome ADHD lui-même. (*Sourcebook*, chap. 9, 150).

182 « Family studies have schown that childhood conduct disorder, and not ADHD, is associated with parental antisocial behaviors and alcoholism » (*Sourcebook*, chap.9, 149). Il faut relever que la rubrique « aspects familiaux » qui figure dans le DSM a été légèrement modifiée entre la version III-R et la version IV. En effet, la phrase : « parmi les membres de la famille, on pense que les troubles suivants sont sur-représentés : troubles spécifiques du développement, dépendance ou abus alcoolique, troubles des conduites et personnalité antisociale » (DSM-III-R, 1989 FR, 56) est devenue : « Certaines études suggèrent également une prévalence accrue de troubles de l'humeur, de troubles anxieux, de troubles des apprentissages, de troubles liés à une substance et de personnalité antisociale dans les familles de sujets ayant un DAH » (DSM-IV, 1996 FR, 98).

La classification internationale des troubles mentaux (CIM-10) reconnaît elle aussi que « le diagnostic différentiel avec les troubles des conduites est particulièrement difficile » (CIM-10, 1992, Masson, 236). Elle pose que le diagnostic hyperkinétique « a priorité sur celui de trouble des conduites », même si certains symptômes du premier sont fréquents dans le trouble des conduites et précise qu'il est possible de porter un double diagnostic lorsque cela est nécessaire, double diagnostic pour lequel elle réserve un code particulier (F-90.1 :« Trouble hyperkinétique et trouble des conduites »).

Le problème des diagnostics associés pose la question de la priorité du diagnostic de l'un ou l'autre syndrome. La CIM présente clairement sa hiérarchie des diagnostics.

> « Un autre problème se pose quand une hyperactivité et une inattention, relativement différentes de celles qui caractérisent un trouble hyperkinétique, surviennent en tant que symptômes d'un trouble anxieux ou dépressif. Ainsi, l'agitation typique d'un trouble dépressif agité ne doit pas faire porter un diagnostic de trouble hyperkinétique. Si les critères d'un trouble anxieux (F40.-, F41.-, F43.-, ou F93.-) sont réunis, on ne doit pas faire un diagnostic de trouble hyperkinétique, sauf si l'agitation s'accompagne d'autres symptômes en faveur d'un trouble hyperkinétique. De même, si les critères d'un trouble de l'humeur (F30-F39) sont réunis, on ne doit pas faire un diagnostic additionnel de trouble hyperkinétique sous prétexte qu'il existe des troubles de la concentration et une agition psychomotrice. Un double diagnostic n'est justifié que si le trouble hyperkinétique est manifestement présent séparément, ses symptômes étant indépendant du trouble de l'humeur » (CIM-10, 1992, Masson, 236). Ainsi la CIM-10 invite à exclure les diagnostiques suivants avant de poser celui d'hyperkinésie : Schizophrénie (F20.-) ; troubles anxieux (F41.- ou F93.0) ; troubles envahissants du développement (F84.-) troubles de l'humeur [affectifs] (F30-F39).

La hiérarchie des priorités n'est pas si clairement établie au sein du DSM. Il semble en fait que l'APA tente maladroitement de faire du diagnostic TDAH un diagnostic *minimum* ou *premier.* Nous reviendrons sur cette question à propos de l'analyse de la controverse genevoise.

La discussion présentée plus haut sur la comorbidité avec le trouble de la conduite est révélatrice du type de débat que relate le *Sourcebook*, qui tente de justifier l'articulation des syndromes[183] présentant des tableaux cliniques proches. En réalité, si tout est justifié, rien n'est réellement démontré. Les études présentées sont soigneusement choisies, et réinterprétées dans le sens des décisions prises. Par ailleurs, les principaux arguments sont bien souvent le fait d'hypothèses étiologiques et de considérations thérapeutiques que le DSM prétend pourtant ne pas aborder, ni résoudre.

Les suppositions pronostiques sont également au cœur de la discussion sur la comorbidité et sur l'isolement des entités diagnostiques susceptibles de définir des groupes à risque, comme le montre l'exemple qui suit. La comorbidité du TDAH et des troubles de l'humeur (dépressif ou autre) apparaît selon les études dans 15 à 75 % des cas. Certaines études ont montré que le risque est élevé de trouver des enfants TDAH chez les parents souffrants de troubles de l'humeur. Dès lors certains auteurs font l'hypothèse que le TDAH et la dépression majeure pourraient avoir une vulnérabilité familiale commune. Des calculs d'incidences probabilistes aboutissent à la conclusion d'un *génotype* commun et d'un *phénotype* divergent :

> « These findings are consistent with the hypothesis that attention-deficit disorder and major depressive disorder may represent a different expression of a same etiologic factors responsible for the manifestation of attention-deficit disorders ». (Sourcebook, chap. 9, 152).

---

183 Après avoir affirmé, qu'en terme de sévérité du tableau clinique, les données disponibles suggèrent que les enfants ADHD et trouble oppositionnel avec provocation pourraient constituer un groupe intermédiaire entre ceux affectés par l'ADHD seulement et ceux qui ont l'ADHD + conduct disorder, les auteurs concluent « These finding are consistant with hypothesis that oppositional defiant disorder may be a subsyndromal manifestation of conduct disorder » (Source book, chap. 9, 151)

La conclusion de ce paragraphe sur la comorbidité entre dépression des parents et hyperactivité des enfants qui pourrait donner de l'eau au moulin de l'interprétation psychodynamique[184] est étonnamment déterministe :

> « Thus, the co-occurrence of ADHD and a mood disorder is suggestive of a subpopulation of ADHD children at higher risk for greater psychiatric morbidity, disability (…) and perhaps suicide than other ADHD children and adolescents without such comorbidity » (Sourcebook, chap. 9, 152).

On le voit ici, les auteurs du DSM ne cherchent aucunement à comprendre la signification de telle ou telle corrélation, ni d'ailleurs l'éventuelle signification d'un comportement infantile émergeant dans un contexte spécifique. Certains constats susceptibles de faire émerger des hypothèses psycho-dynamiques *évidentes* (par exemple que l'hyperactivité d'un enfant pourrait être une réaction à une dépression de la mère ou simplement l'expression masquée d'un état dépressif de l'enfant[185]) sont figés à l'état purement descriptif.

> « Si la maladie peut entraîner une dépression chez l'enfant par perte de l'estime de soi devant l'incapacité à réussir à l'école, à répondre à ses propres attentes ou à celles de ses parents, il existe aussi une corrélation entre hyperactivité et troubles psychiatriques plus graves, ce qui justifie une prise en charge précoce : 23% des enfants hyperactifs ont ou développent une maniaco-dépression contre 2% de la population témoin. » [Medisite (FR). 2000. "Hyperactivité" [28].]

Toutefois, contrairement aux apparences, l'APA ne fait pas qu'établir des taux de corrélation entre la présence de troubles différents, et justifier, lorsque ces taux sont élevés le fait de maintenir des entités distinctes, il arrive que des hypothèses de causalité (sorte de hiérarchie dans l'apparition des syndromes) soient énoncées. Le manuel annexe du DSM-IV, « cas cliniques » postule par exemple certains liens de cause à effet entre les différents syndromes : le trouble DAH « survient souvent de manière concomitante avec d'autres troubles (notamment le trouble oppositionnel avec provocation, le trouble des conduites, les troubles des apprentissages et de la communication, les troubles thymiques et anxieux et l'abus de substances) *dont il favorise peut-être l'apparition* » (DSM-IV, Cas cliniques, 15, *souligné par moi*). Les exemples ci-dessous illustrent la récupération, dans le débat médiatique, de ces suggestions causales.

> « Il est nécessaire de faire le diagnostic différentiel entre le TDAH et des troubles psycho-affectifs, en particulier la dépression et l'anxiété qui peuvent provoquer des troubles moteurs et cognitifs, mais souvent anxiété et dépression sont des troubles secondaires au TDAH, l'enfant étant dans une situation de dévalorisation et d'impuissance permanente ». (Hypsos. Présentation TDAH. A. Carlsson. (Président d'Hypsos) [42])
> « Il peut y avoir une comorbidité avec d'autres troubles psychiatriques, tels que agressivité, dépression, troubles de l'humeur etc ... Mais la présence de ces troubles associés peuvent aussi n'être que la conséquence dans certains cas de l'hyperactivité ! Ils (troubles associés) ne sont alors que provoqués par le rejet social, le manque d'estime de soi et l'intolérance ! » (Présentation Hypsos, [113-114])

Dans le raisonnement des chercheurs-statisticiens (et non cliniciens), auteurs du *sourcebook*, l'individu *souffrant* ou *atteint* d'un trouble est en tant que sujet idiosyncrasique réactif à son environnement littéralement ignoré. C'est la construction de groupes et de populations homogènes d'un point de vue symptomatique, d'un point de vue thérapeutique, d'un point de vue pronostic, et si cela était possible étiologique, qui les intéresse avant tout.

> « From clinical perspective, subgroups of patients with ADHD and a comorbid disorder may respond differentially to specific therapeutic approaches » (*Sourcebook*, chap.9, 146).

---

184 D'autant que certains psychologues ou psychiatres d'obédience psychanalytique considèrent que les symptômes du TDAH pourrait souvent être chez les enfants le symptôme d'une dépression masquée ou une réaction de l'enfant à une dépression maternelle (l'enfant tenterait d'attirer l'attention de sa mère pour éviter quelle sombre dans son marasme). Il n'est pas anodin de constater que cette hypothèse n'est jamais évoquée – et encore moins étudiée - par l'APA.

185 « En effet, il faut savoir que la dépression est une cause classique et fréquente de syndrome d'hyperactivité motrice avec déficit de l'attention ». (Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant. 1996. P. Messerschmitt. Praticien hospitalier, Médecin-directeur de l'Unité de Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Trousseau. Paris, [97]).

Les études sur la comorbidité, loin de mettre en question comme on aurait pu le penser la validité des critères diagnostiques et l'isolement de l'entité TDAH, sont en effet considérées comme utiles pour la constitution de sous-populations spécifiques, « à risque ». Les facteurs de discrimination retenus comme pertinents – notamment les réponses pharmacologiques – conduisent les auteurs du DSM-IV à recommander le maintien de l'indépendance du diagnostic du TDAH, tout en valorisant les diagnostiques multiples (Sourcebook, chap.9, 156).

> « Although the resultant high level of comorbidity within ADHD may lead to problems in differential diagnosis, these difficulties are not likely to invalidate the diagnosis of ADHD. » (Sourcebook, chap.9, 156)

La comorbidité élevée du TDAH avec d'autres troubles est un argument incitatif à la poursuite des recherches sur le sujet, et sert une conclusion confortable : celle d'annoncer les éventuels changements qui pourraient être apportés à la prochaine version du DSM. Elle est également utile pour expliquer l'inconsistance (pour ne pas parler d'insignifiance) des résultats de recherche dans le domaine.

> « could help to revise and improve existing methods of classification » (Sourcebook, chap.9, 156)
> « ADHD often does not present as an isolated disorder, and comorbidities (coexisting conditions) may act as confounders in any research studies. This may account for some of the inconsistencies in research findings » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA. 1.2.).

Malgré les constantes modifications du DSM et la faiblesse de l'argumentation qui les justifie, la rhétorique qui entoure la publication de chaque nouvelle version la présente systématiquement comme une nomenclature ayant une plus grande pertinence que la version antérieure. Alors que la grille d'évaluation du THADA du DSM-III-R était considérée comme plus pertinente et plus fiable que la précédente, le retour à une structure plus proche du DSM-III n'empêche pas les auteurs du DSM-IV de la présenter comme innovante et progressiste. Avant de nous pencher sur les différences de fond, notons qu'entre le DSM-III-R (1987, Masson. FR. 1989) et le DSM-IV (1994, Masson. FR. 1996) le nombre de pages consacrées à ce syndrome a doublé, ce qui révèle un affinement (ou une plus grande insistance) des considérations permettant de poser le diagnostic du TDA/H et donne l'impression de connaissances plus étoffées que dans tout autre manuel.

La définition du trouble est basée sur une série de comportements socialement problématiques considérés comme des symptômes cliniquement significatifs dès lors qu'ils entraînent une « gêne fonctionnelle » ou une « altération du fonctionnement social » (Critères B, C, D)[186]. Comme « il peut être difficile de distinguer les symptômes du DA/H de comportements appropriés à l'âge chez des enfants actifs » (*normaux*), le DSM-IV précise que « pour avoir une valeur diagnostique, ces manifestations (symptomatiques) doivent entraîner une gêne dans au moins deux types d'environnements différents (Critère C) » (DSM-IV. 1996 FR, 95)[187]. Les comportements inadéquats recensés ici peuvent faire l'objet de variations notables selon le contexte dans lequel ils se manifestent, et selon l'âge de l'enfant. Il est aisé en effet de constater que la grande majorité des caractéristiques diagnostiques (ou items) qui définissent le TDAH dans le DSM, sont directement ou indirectement liées aux conditions de scolarité, à la sédentarité et au travail intellectuel :

---

186 Le diagnostic se fait habituellement pendant les années d'école primaire, quand les symptômes compromettent l'adaptation scolaire » (DSM-IV, 1996 FR, 98).

187 Un changement apparaît d'ailleurs entre la version III-R du DSM et la version IV qui *règle* différemment le problème de l'environnement dans lequel les symptômes *doivent* se manifester pour être cliniquement significatifs. Alors que la définition du THADA du DSM III-R estimait que « chez certains sujets, le trouble ne se manifeste que dans une situation donnée » (DSM III-R), et qu'elle décrivait trois types de situations : « en classe ou au travail ; à la maison ; avec les camarades », celle du DSM-IV considère que la « gêne fonctionnelle liée aux symptômes » doit se présenter au minimum dans « deux types d'environnements différents (p.ex. à l'école – ou au travail – et à la maison) ».

rester assis et calme, se concentrer sur une tâche, savoir organiser son travail, se conformer aux consignes, maîtriser son impulsivité, se tenir *bien* en classe, interagir harmonieusement dans les situations de groupes.

### ***Caractéristiques du DSM IV****. (DSM-IV, 1996 FR., 100-101)*

*A. Présence soit de (1), soit de (2):*

**(1)** six des symptômes suivants d'INATTENTION (ou plus) ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui est inadapté ou ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant:

**Inattention**

- **(a)** souvent, ne parvient pas à prêter attention aux détails, ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités
- **(b)** a souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux (7 in DSM-III-R)
- **(c)** semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement (12 in DSM-III-R)
- **(d)** souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles (cela n'est pas dû à un comportement d'opposition, ni à une incapacité à comprendre les consignes) (6 in DSM-III-R)
- **(e)** a souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités
- **(f)** souvent, évite, a en aversion, ou fait à contrecoeur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (comme le travail scolaire ou les devoirs à la maison)
- **(g)** perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (p.ex., jouets, cahiers de devoirs, crayons, livres ou outils) (13 in DSM-III-R)
- **(h)** souvent, se laisse facilement distraire par des stimulus externes (3 in DSM-III-R)
- **(i)** a des oublis fréquents dans la vie quotidienne

**(2)** six des symptômes suivants d'HYPERACTIVITE-IMPULSIVITE (ou plus) ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui est inadapté et ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant:

**Hyperactivité**

- **(a)** remue souvent les mains ou les pieds, ou se tortille sur son siège (A 1 in DSM-III-R)
- **(b)** se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis
- **(c)** souvent, court ou grimpe partout, dans des situations où cela est inapproprié (chez les adolescents ou les adultes, ce symptômes peut se limiter à un sentiment subjectif d'impatience motrice) (ev.14 in DSM-III-R)
- **(d)** a souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir (9 in DSM-III-R)
- **(e)** est souvent "sur la brèche" ou agit souvent comme s'il était "monté sur ressorts" (ev.14 in DSM-III-R)
- **(f)** parle souvent trop (10 in DSM-III-R)

**Impulsivité**

- **(g)** laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée (5 in DSM-III-R).
- **(h)** a souvent du mal à attendre son tour (2 h in DSM-III-R).
- **(i)** interrompt souvent les autres ou impose sa présence (p. ex., fait irruption dans les conversions ou dans les jeux) (11 in DSM-III-R)

*B. Certains des symptômes d'hyperactivité-impulsivité ou d'inattention ayant provoqué une gêne fonctionnelle étaient présents avant l'âge de 7 ans.*

*C. Présence d'un certain degré de gêne fonctionnelle liée aux symptômes dans deux, ou plus de deux types d'environnement différents (p. ex., à l'école - ou au travail- et à la maison).*

*D. On doit mettre clairement en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel.*

*E. Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'un trouble envahissant du développement, d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (p. ex., trouble thymique, trouble anxieux, trouble dissociatif ou trouble de la personnalité).= diagnostic différentiel.*

## *Seuil diagnostic flexible*

Les comportements recensés comme symptomatiques du TDAH étant étroitement liés aux normes scolaires, comment juger par exemple l'écart à la norme chez les jeunes enfants à peine scolarisés ? Or, la question de l'âge est traitée de manière confuse dans le DSM. Il est en effet admis que les caractéristiques du trouble varient « selon l'âge et le stade de développement du sujet » (DSM-IV, 96), et que « le diagnostic est particulièrement difficile à établir chez les enfants de moins de 4 ou 5 ans parce que leurs caractéristiques comportementales sont beaucoup plus variables que celles des enfants plus âgés et peuvent inclure des traits similaires aux symptômes du déficit de l'attention/hyperactivité. En outre, les symptômes d'inattention chez les enfants qui commencent à marcher ou les enfants d'âge préscolaire ne sont pas faciles à observer, car il est rare qu'on leur demande un effort d'attention soutenue » (DSM-IV, 97). Malgré ces truismes, il est admis comme critère diagnostic (C) que les symptômes « ayant provoqué une gêne fonctionnelle étaient présents avant l'âge de 7 ans » et il est précisé qu'« il faut être prudent avant de porter ce diagnostic au cours des premières années » (DSM-IV, 1996 FR, 95). Le diagnostic étant généralement posé lorsque les comportements de l'enfant font scolairement problème, cette condition conduit bien souvent à une ré-interprétation *a posteriori* - et à la lumière du diagnostic médical - des comportements de la prime enfance. Si la perceptibilité du trouble (des symptômes visibles) n'apparaît qu'au moment de la scolarisation, l'existence du trouble doit être antérieure.

La CIM-10 reconnaît également que le diagnostic d'hyperactivité est difficile à poser chez les enfants d'âge préscolaire.

> « l'hyperactivité est difficile à reconnaître avant le début de la scolarité en raison de variations normales importantes : seuls des écarts extrêmes doivent conduire à ce diagnostic chez un enfant d'âge préscolaire » (CIM-10, 1992, Masson, 235).

Comme il arrive que l'enfant présentant de tels symptômes se comporte de manière tout à fait adéquate dans certaines situations cadrées ou nouvelles, notamment dans le cabinet du clinicien, celui-ci fait appel à des *observateurs privilégiés* (qui sont bien souvent à l'origine de la plainte conduisant l'enfant en consultation) pour remplir les critères d'évaluation diagnostiques[188]. En effet, la plupart du temps, le clinicien base son diagnostique sur les observations faites par les membres de l'entourage de l'enfant (les parents, les enseignants) et récolte ces informations à partir de questionnaires standardisés ou d'échelles d'évaluation du comportement considérés comme statistiquement fiables (c'est-à-dire permettant la concordance entre les évaluateurs)[189].

---

188 « Diagnoses are often made in an inconsistent manner with children sometimes being overdiagnosed and sometimes being underdiagnosed. Some practitioners do not use structured parent questionnaires or rating scales or teacher or school input. There appears to be a « disconnect » between developmental or educational (school-based) assessments and health-related (médical practice-based) services. » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

189 Des tests de fiabilité ont montré que les évaluations divergent parfois passablement entre les enseignants et les parents, et que les résultats dépendent de la subjectivité et du seuil de tolérance des évaluateurs. Ces résultats n'empêchent pas que la fiabilité globale de ces échelles est considérée comme significative, et que ces questionnaires sont massivement utilisés dans la récolte d'informations nécessaires au diagnostic clinique et dans la majorité des recherches effectuées sur le sujet. « Nous avons aussi pour nous aider plusieurs tests bien standardisés qui mesurent la diminution de l'attention et de l'impulsivité, deux symptômes importants. Nos méthodes ne sont pas parfaites. Mais nous, médecins, ne sommes pas non plus parfaits. Et même si nous passions des jours entiers dans les classes ou autour des tables de cuisine, notre capacité d'observation ne serait pas meilleure que celle des professeurs ou des travailleurs sociaux ». [Site Elaine. Dr.Falardeau:172-174]

Pour juger de la gravité des symptômes et savoir si l'inadaptation comportementale est *normale* ou *pathologique*, le DSM précise que les symptômes doivent doivent persister « à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant » (DSM-IV)[190] et qu'ils provoquent une « altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel »[191]. Ces précisions augmentent la *flexibilité de l'application* du syndrome aux différents âges de la vie et dans différents contextes.

La proximité entre les comportements normaux d'enfants et les manifestations symptomatiques décrites ci-dessus a conduit les auteurs du DSM-IV à ajouter dans la majorité des descriptions caractéristiques du trouble, l'adverbe *souvent* (ou *fréquemment*). Selon le sourcebook, cet ajout permettrait une meilleure discrimination entre comportements normaux et pathologiques en évitant de recenser comme cliniquement significatif des comportements qui ne se manifestent qu'occasionnellement. Considérer que des comportements inadéquats qui sont *fréquents* ou qui apparaissent *souvent* sont des symptômes pathologiques revient à décréter qu'ils apparaissent *trop souvent*. Puisque les comportements recensés comme critères diagnostiques peuvent se manifester chez les enfants normaux, il s'agit de déceler, en comparant avec la moyenne (quantitative, de fréquence ou idéalisée), les excessifs et les déficitaires. L'écart à la norme se superpose donc aux manifestations comportementales *considérées* comme excessives (excès d'agitation ou d'impulsivité) ou déficitaire (déficit d'attention) et devient synonyme d'anormalité. Si l'ajout d'un adverbe comme « souvent » vise à améliorer la fiabilité statistique des critères diagnostiques, il prouve aussi que la pondération de la différence comportementale est aléatoire puisqu'elle dépend du seuil de tolérance des *observateurs privilégiés* qui remplissent des questionnaires d'évaluation diagnostique[192] et à qu'il revient de jauger de la fréquence du comportement, *normal* mais *excessif*.

L'APA a pris soin de publier en annexe du DSM-IV, un recueil de cas cliniques appelé : « DSM-IV, Cas clinique », dans le but d' « humaniser » le manuel diagnostic considéré comme une grille de lecture[193]. Cet ouvrage qui propose des illustrations « typiques » de chaque trouble recensé dans le DSM est destiné à la formation des cliniciens. Il permet d'acquérir grâce à l'exercice diagnostic, une certaine « expérience clinique » (fictive), et surtout d'exercer l'usage du DSM-IV. Dans son introduction, ce recueil évoque le fait que « de nombreuses entités (…) sont proches de la normalité » et renvoie au clinicien la responsabilité d'établir la limite entre la présence et l'absence d'un trouble mental : « le clinicien devra se fier à son jugement pour décider ce qui est « cliniquement significatifs » et devra tenir compte de l'environnement et de l'origine culturelle de la personne » (DSM-IV Cas Cliniques, 1997 FR, XI).

La liste des descriptions symptomatiques et leur pondération en terme de fréquence donne une coloration qualitative à l'évaluation diagnostique qui ne doit pas tromper : chacun des items requiert une réponse tranchée en termes de présence ou d'absence (oui ou non ;

---

190 Dans le DSM-III-R la formule était « si le comportement décrit est beaucoup plus fréquent que chez la plupart des sujets de même âge mental » (DSM-III-R, 1989 FR, 57).

191 Le critère ajouté dans le DSM-IV selon lequel les symptômes doivent être « inconsistent with developmental level » permet d'intégrer les variations comportementales liées à l'âge, sans mettre en question la validité de l'entité diagnostique. Cette formule remplace celle du DSM-III-R : « as developmentally inappropriate degrees of inattention, impulsiveness, and hyperactivity » (Source book, chap. 8, 114).

192 On sait combien le regard que les parents peuvent porter sur leur chérubin fait preuve de peu d'objectivité. De même les contraintes professionnelles de l'enseignant qui l'obligent à gérer les apprentissages de 25 enfants en même temps, en s'amendant de plus en plus de toute pédagogie disciplinaire, peuvent orienter leur seuil de tolérance.

193 L'idée d'humanisation est de nos jours plus noble que celle énoncée en introduction du *DSM-III-R Cas clinique* : « nous avons pris le parti de présenter des études de cas rédigées et *réduites à l'essentiel*, car notre expérience nous a appris que les habituels *compte rendus de cas* peuvent donner lieu à des discussions *sans grand intérêt, car encombrées d'une foule de détails inutiles* à l'établissement du diagnostic » (*DSM-III-R, Cas clinique*, 1991 FR, avant-propos, *souligné par moi*).

parfois selon une échelle de sévérité) qui ne permet pas vraiment la nuance. Les réponses à ce type de questionnaires ne tiennent absolument pas compte des différences comportementales en fonction des contextes. Pour le clinicien et l'évaluateur, l'aspect quantitatif du DMS-III met donc en oeuvre une méthodologie binaire (recensant les symptômes en termes de tout ou rien). « On compte de façon assez arbitraire les signes pour affirmer un syndrome (…) Quant à la subjectivité que l'on peut prétendre éliminer, elle persiste naturellement dans le choix des quantités ». (T. Tremine T, 1984, 100).

Ce qui frappe dans la description symptomatique du trouble, c'est le fait que le seuil de tolérance qui permet de fixer la frontière de l'excès ou du déficit sur une continuité entre normal et pathologique n'est jamais explicitement défini, même s'il est constamment évoqué. Si l'écart à la norme est en effet omniprésent du fait de la constante comparaison au *niveau de développement de l'enfant* pour un âge donné, celui-ci est supposé établi et connu, sans n'être pourtant jamais explicité. Cet indice de signification diagnostique, qui est supposé connu de tous les évaluateurs (cliniciens mais aussi parents et enseignants qui remplissent les échelles d'évaluation comportementales) a l'avantage de régler – du moins en apparence - le problème des variations comportementales en fonction de l'âge et *au-delà* des contextes relationnel s dans lesquel elles se manifestent.

On relèvera à cet égard que l'effort déjà prodigué dans le DSM-III-R pour élargir l'applicabilité du diagnostic aux adolescents et aux adultes, se prolonge dans la version IV. En effet, des compléments ont été ajoutés aux exemples proposés dans les critères diagnostiques de manière à ce qu'ils ne se limitent pas aux situations scolaires et évoquent également le travail professionnel.

> « an additional issue for ADHD is its application to adults (…). The DSM-III-R criteria for ADHD (…) made several reference to specifically childhood activities (e.g. play). (…) It has been proposed that DSM-IV revise DSM-III-R items to be more applicable across different ages and/or alter the diagnostic threshold for different ages » (Source Book, Intro Section II, 98).
> Le type avec inattention prédominante devient plus fréquent chez l'adolescent et l'adulte car les sujets tendent à acquérir un meilleur contrôle de leur niveau d'activité avec l'âge » (DSM-IV, Cas Cliniques, 1997 FR, 15).

Entre la focalisation sur le déficit d'attention qui s'estompe moins avec l'âge que les symptômes d'agitation motrice (construction du sous-type AD sans H), et le fait que les critères diagnostics deviennent de moins en moins spécifiques à l'enfance, il semble que les changements apportés à la définition tendent à perpétuer le diagnostic et permettent de pérenniser le traitement qui l'accompagne. Alors que les études présentent des résultats contradictoires sur le fait de savoir si les symptômes diminuent d'eux-mêmes avec l'âge (ou la maturité de l'enfant), l'isolement des symptômes, la flexibilité de l'étalon de comparaison (la correspondance avec le niveau de développement de l'enfant), le fait de mettre l'inattention au premier plan permettrait de contourner l'évolution des symptômes et de pérenniser le diagnostic. De plus en plus de spécialistes parlent d'ailleurs aujourd'hui de l'hyperactivité comme d'une affection chronique.

Dans l'ensemble, la flexibilité du diagnostic qui est recherchée au fil des modifications apportées à sa définition *théorique* révèle une volonté d'uniformiser en quelques sortes les variations des manifestations comportementales. On le voit à propos de l'âge des enfants, l'essentiel affirment les auteurs du *sourcebook* est de pouvoir identifier « the disorder with similar rates of sensitivity and specificity (…) and identifies similar proportions of children with similar degrees of impairment at different ages » (sourcebook, chap.8, 139).

Ce qui se profile derrière cet argument, c'est l'instauration d'un taux de prévalence *théorique* (*universel*, prétendument issu des données empiriques) qui règle le problème des variations liées non seulement à l'âge, mais aussi au sexe et au contexte culturel.

## *Prévalence*

Le calcul de la prévalence qui est au cœur des enquêtes épidémiologiques, mesure la fréquence de la maladie dans une population à un moment donné. Le DSM fournit pour chaque trouble recensé une estimation de ce taux qui, selon le DSM-IV « expose ce qui est connu en matière de prévalence instantanée, de prévalence sur la vie entière, d'incidence et de risque de survenue pendant l'existence. Si possible, cette information est fournie pour différents échantillons (p.ex. dans la population générale, dans le cadre des soins primaires, dans les consultations spécialisées de soins ambulatoires, en hospitalisation psychiatrique) » (DSM-IV, 1996, 10)[194].

Alors que le DSM-III-R estimait par rapport à la prévalence du THADA que «le trouble est fréquent et peut toucher jusqu'à 3% des enfants » (1989 FR, 56), le DSM-IV avance que ce taux se situe « entre 3 % et 5 % chez les enfants d'âge scolaire », ce qui révèle une augmentation des écoliers déclarés DA/H. Le DSM-IV précise par ailleurs que l'on « manque de données suffisantes pour déterminer sa prévalence à l'adolescence ou à l'âge adulte » (1996 FR, 98). Si l'on tient compte des changements qui ont été apportés à la définition diagnostique dans le but précisément de pouvoir recenser les personnes qui présentent à l'âge adulte une symptomatologie plus ou moins analogue ou essentiellement inattentive, on comprend que les données épidémiologiques n'existent pas encore. En effet - et c'est là un des atouts majeurs des classifications nosologiques - en proposant une définition commune et générale des troubles psychiatriques, elles permettent d'effectuer des évaluations d'envergure sur les taux d'incidence et de morbidité. Sans un accord minimum sur la définition des catégories diagnostiques, il est impossible de récolter ce type d'informations épidémiologiques. Toute modification des nomenclatures entraîne inévitablement des biais lorsqu'il s'agit de comparer des résultats épidémiologiques calculés sur la base de deux classifications différentes. Ayant introduit un nouveau sous-type diagnostique qui permet la recension des adolescents et des adultes TDAH, le DSM-IV ne peut simultanément évaluer le taux de personnes qui présentent cette symptomatologie[195].

Le DSM-IV estime par ailleurs dans son paragraphe intitulé « caractéristiques liées à la culture » qu'entre les différents pays occidentaux, les pourcentages enregistrés d'enfants diagnostiqués TDA/H varient « probablement davantage de différences dans les pratiques diagnostiques que de différences dans les tableaux symptomatiques ». Cette assertion qui permet d'universaliser le tableau clinique évince le rôle des facteurs contextuels dans la définition des symptômes tout en suggérant que l'évaluation dépend du regard de l'évaluateur (rappelons que la concordance entre cliniciens – ou fiabilité - est considérée comme bonne pour les critères du DSM). Dès lors, le problème ne serait donc plus tant d'améliorer ces critères, que de diffuser mondialement le DSM comme manuel de référence[196]. Ou pour dire les choses plus abruptement il s'agit de faire en sorte que la réalité, malgré ses variations culturelles évidentes, entre dans ce modèle théorique qui se veut universel, même s'il faut pour cela nier ou transformer en partie cette réalité (une

---

194 Selon le DSM-III-R la prévalence est « souvent exprimée comme étant la proportion d'adultes [ici d'enfants] qui, à un moment ou à un autre de leur vie, auront la perturbation qui répond aux critères du trouble. Ce mode de présentation a l'avantage d'être immédiatement compréhensible, mais il est hautement tributaire de l'âge de début et de la proportion relative des gens de la population qui ont atteint cet âge. Les données sont souvent exprimées sous la forme d'une fourchette de résultats issus de plusieurs études distinctes » (DSM-III-R, 23). On notera que le DSM-IV a enlevé l'assertion selon laquelle le pourcentage est « hautement tributaire de l'âge »…

195 Pour dire les choses schématiquement, on ne peut pas en même temps ouvrir une nouvelle catégorie théorique et estimer le nombre de personnes concernées par cette définition.

196 Comme le suggère le NIH : « The reported rate in some other countries is much lower. This indicates a need for better study of ADHD in different populations and better definition of the disorder » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA 1.3).

démarche qui pourrait être qualifiée d'idéologique et antithétique à toute posture prétendue scientifique qui donne le primat aux faits et non aux modèles théoriques).

Malgré les changements qui ont affecté les critères diagnostiques, et les biais épidémiologiques évidents qu'ils entraînent, et malgré des inégalités notables selon les contextes, la prévalence moyenne est une donnée maniée avec peu de précaution dans le cas du TDAH. Le chiffre de 3 à 5 %, présentés comme le fruit d'études approfondies (supposé refléter la réalité, grâce à une démarche inductive de récolte de données), s'impose tant dans les discours médiatiques[197] que dans les écrits spécialisés comme un étalon de référence théorique (déductif).

> « Alors elle (la pathologie) n'est pas du tout en plein essor, elle a toujours existé et … nous savons par d'innombrables statistiques qu'elle est relativement fréquente, donc c'est une infection *qui est censée toucher 3 à 5 % des enfants*, il y a même des statistiques qui disent que c'est plus, il y en a d'autres qui disent que c'est peut-être un peu moins mais *ça fait un joli collectif*, *donc* y en a / *pratiquement toutes les enseignantes en 1 année ou 2 dans leur classe ont 1 ou 2 enfants avec ce problème, et il faut le reconnaître* » [RSR, Haenggeli, 29.09.02, *souligné par moi*]

Une fois ces chiffres établis et recensés dans un manuel de description des critères diagnostiques, qui se veut d'usage international, ceux-ci viennent gommer les différences de prévalence internationales et nivellent à la hausse, c'est-à-dire à l'image du phénomène américain, l'incidence *effective* de ce trouble. Ainsi on trouve, en Europe, sur certains sites internet, des calculs basés sur ces pourcentages qui indiquent pour chaque région, le nombre *théorique* d'enfants qui *devraient être* hyperactifs, même si jusqu'à ce jour, ceux-ci n'ont été ni déclarés, ni diagnostiqués, ni recensés. La production d'un tel étalon n'est pas que théorique, car l'usage de ces chiffres a des conséquences bien réelles, comme le montre l'exemple ci-dessus. En effet, la plupart des spécialistes rappellent qu'un taux de 3 à 5% de la population scolaire signifie qu'environ un ou deux enfants par classe seraient concernés par ce problème. A force d'entendre ce type d'assertion, les enseignants qui n'auraient jamais rencontré et signalé un enfant hyperactif ne peuvent que s'interroger sur leur aptitude à les repérer, voire sur leur seuil de tolérance. Ainsi en décrétant de tels quotas, il est probable qu'on incite les agents éducatifs à y répondre et qu'on instaure une norme de signalement (signaler un enfant par classe par exemple, apparaît dès lors comme conforme à la norme), provoquant par là un phénomène sociologique connu sous le nom de théorème de Thomas (décrit en termes de *« prédiction créatrice »* ou *« prophétie auto-réalisatrice »*[198]) et qui montre qu'indépendamment de sa véracité, l'énonciation d'un phénomène produit des conséquences qui sont bien réelles.

> « La crainte que les stimulants soient surprescrits est infondée, Dr M. Weiss, psychiatre, la balaie du revers de la main dans un récent article "5 % des enfants de six à 18 ans souffrent de TDAH. Mais en Colombie-Britannique, seulement 0,8 % des enfants reçoivent des stimulants. Et le taux de traitement diminue à l'adolescence." En d'autres mots, environ 90 % des adolescents souffrant de TDAH ne sont pas traités. » (Hypsos. Quoi de neuf ? (site. modifié le 21/10/00) [47])

Pour les auteurs du DSM, la détermination globale de ces chiffres a l'avantage d'esquiver le problème des variations symptomatiques en lien avec l'âge ou le contexte d'émergence et d'évaluation. Comme le dit Foucault dans son histoire de la clinique, « les variations, dans l'expérience clinique, on ne les écarte pas, elles se répartissent d'elles-mêmes ; elles s'annulent dans la configuration générale, parce qu'elles s'intègrent au domaine de

---

197 Les variations évoquées se situent sur une fourchette de 1 % à 20 %. Pour donner un ordre d'idée, certains précisent que cela correspond à un (ou deux) enfant(s) par classe, voire calculent, à partir de la population d'enfants scolarisés dans un contexte, le nombre d'enfants qui seraient affectés par ce trouble. Il est aisé d'imaginer que cette estimation, qui semble plus déductive qu'inductive, qui fait l'objet d'un consensus, et qui est massivement diffusée, fonctionne comme une norme statistique de référence pour les enseignants, parents et professionnels psycho-médicaux.

198 Merton R., 1965 (1953) *Eléments de théorie et de méthode sociologique*, Plon : Paris, 140-145.

probabilité (…) l'anormal est encore une forme de régularité » (Foucault, *Naissance de la clinique,* 1994 (1963), p.102).

### *Courbe de Gauss*

Alors que le diagnostic TDAH fixe à un moment donné une frontière sur une ligne continue entre le normal et le pathologique en légitimant du même coup un certain seuil de tolérance (comme « cliniquement significatif »), le taux de prévalence est une manière de fixer quantitativement sur la courbe de la normalité de Gauss la proportion d'enfants qui peuvent être considérés comme pathologiquement atteints.

Le fait de fixer ce taux permet non seulement d'endiguer la controverse sur la dérive diagnostique (qui accuse les médecins de sur-diagnostiquer les écoliers[199]), cela permet également de faire de la question un problème de santé publique, et de revendiquer des financements de recherche sur le sujet lorsque le taux est suffisamment élevé. Le manuel *Cas Clinique* du *DSM-IV* en fait état : « Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité est répandu et pose un problème de santé publique significatif. Il s'agit d'un trouble qui est source de désagréments notables tant pour les sujets eux-mêmes, que pour leurs familles et leurs écoles » (DSM-IV, Cas Cliniques, 1997 FR, 16).

Depuis la publication du DSM-IV, les données épidémiologiques publiquement énoncées ne cessent d'augmenter, ce qui montre bien l'élasticité de la définition diagnostique.

> En Suisse, « La prévalence du THADA est estimée chez les enfants à 5%–10% [« Le syndrome psycho-organique infantile (SPO) », [Bulletin des médecins suisses 1999: 80; No 11, p. 663–669] étude citée in « Evolution du nombre de prescriptions de RITALINE ® (méthylphénidate) dans le canton de Neuchâtel entre 1996 et 2000. » Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290).
> « Selon les données les plus récentes, sa prévalence serait de 8 à 10 % des enfants scolarisés (selon l'AAP, mai 00) et toucherait plus de garçons que de filles (sexe ratio entre 3:1 et 9:1, diminuant avec l'âge), mais les filles TDAH sont aussi souvent plus difficiles à diagnostiquer, ayant moins de conduites oppositionnelles, d'hyperactivité et d'impulsivité » [Hypsos. Présentation TDAH. A Carlsson. (Président) [48]) .

Il faut savoir que les données épidémiologiques sur le TDAH font quasiment toutes état d'une différence de répartition importante selon le sexe de l'enfant. Le DSM-IV estime que la sur-représentation des garçons serait de 4 à 9 fois plus fréquemment diagnostiqués que les filles. Cette différence est présentée comme un donné dans le DSM et n'est accompagnée d'aucune explication. L'encadré que nous proposons en annexe qui propose un échantillon de discours sur cette question montre que ce mutisme laisse libre cours à des théories diverses, mais bien souvent d'ordre biologique, hormonale, génétiques [Annexe prévalence][200].

> « Les troubles hyperkinétiques sont beaucoup plus fréquents chez les garçons. Ils s'accompagnent souvent de difficultés de lecture (ou d'autres difficultés scolaires) » (CIM-10, 1992, Masson, 234).

La promotion du sous-type « déficit d'attention sans hyperactivité » permettrait, disent certains, d'équilibrer le sexe ratio en faveur des filles (et des plus « âgés ») qui présentent habituellement moins de symptômes d'agitation motrice que les garçons et sont donc moins fréquemment diagnostiquées, parce qu'elles dérangent moins.

---

199 . « Clinicians who diagnose this disorder have been criticized for merely taking a percentage of the normal population who have the most evidence of inattention and continuous activity and labeling them as having a disease ». (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA. 1.1.).

200 Le sexe a l'avantage d'être considéré comme un marqueur biologique qui permet une explication neuro-biologique de la variation de prévalence.

## *Exercice sémiologique*

Entre la version du DSM-III-R (1989 pour la version française) et le DSM-IV (1996 en français), les modifications qui ont trait à la présentation des caractéristiques sont souvent subtiles (nous venons de le voir avec l'ajout de l'adverbe *souvent*), mais ne sont pas le fait du hasard. La logique qui préside ces changements n'est pas toujours explicite et même l'argumentation officielle du *Sourcebook* est bien souvent mince voire obscure. Puisque ces nomenclatures psychiatriques mettent en scène des *seuils de tolérance*, nous pensons, à la manière d'Elias avec son analyse des manuels de savoir-vivre, que ces modifications discrètes témoignent d'un changement plus global de la manière de penser, d'exprimer et de problématiser les normes sociales. C'est donc à un exercice *sémiologique* que nous allons soumettre ici quelques-unes des micro-modifications qui ont affecté la formulation des caractéristiques diagnostiques (témoin d'une certaine *psychogenèse*), dans le but de faire quelques hypothèses sur l'orientation récente d'une *sociogenèse* plus générale. Ainsi, nous postulons que ces modifications subtiles qui semblent n'avoir trait qu'à la forme sont des révélateurs de changements de fond.

Dans la série 1. des items concernant l'« inattention » du DSM-IV, 6 items sur 9 font explicitement référence au travail, aux devoirs ou aux tâches scolaires. Pour que le diagnostic « trouble : déficit d'attention » puisse être posé, 6 des 9 critères diagnostiques doivent être présents depuis au moins 6 mois, « à un degré qui est inadapté et ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant » (DSM-IV, 1996 FR, 100). On relèvera que certains critères se ressemblent passablement, et cette proximité fait que la présence d'une caractéristique entraîne inévitablement celle des autres. On peut se demander dans ces conditions si la signification statistique de 6 critères sur 9 est réellement discriminante ? Par exemple, un enfant distrait, risque d'être d'emblée considéré comme remplissant 4 ou 5 critères proches : (a) souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie (…) ; (b) a souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux ; (h) souvent se laisse facilement distraire par des stimulus externes ; (i) a des oublis fréquents dans la vie quotidienne ; (g) perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités. De même, les critères (c) et (d) sont extrêmement proches : (c) semble souvent ne pas écouter ; (d) souvent, ne se conforme pas aux consignes.

Dans la catégorie (2) des symptômes d'hyperactivité-impulsivité, un enfant qui bouge beaucoup (qui a de l'énergie à revendre) a de fortes chances de répondre positivement à la majorité des critères d'hyperactivité : (a) remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège ; (b) se lève souvent en classe (…) ; (c) souvent cours ou grimpe partout ; (d) a souvent du mal à se tenir tranquille (…) ; (e) (…) agit souvent comme s'il était « monté sur ressorts ». Un enfant qui parle beaucoup risque également de répondre aux 4 derniers critères diagnostiques : (f) parle souvent trop ; (g) laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée ; (h) a souvent du mal à attendre son tour ; (i) interrompt souvent les autres ou impose sa présence. La multiplication des items apparaît alors comme un simple décuplement (quantitatif) de libellés décrivant la même chose.

Comparé à sa version précédente, le DSM-IV introduit quelques éléments nouveaux : le point (1. e), par exemple, a été ajouté : « a souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités ». On peut faire l'hypothèse que ce changement qui a trait à la définition du trouble est là encore lié au champ social plus large. L'aptitude à organiser son travail est au cœur de la culture, très en vogue, du *management*. Cette préoccupation a également infiltré les nouvelles pédagogies, et nombre de préceptes éducatifs défendent désormais l'idée qu'il ne s'agit plus d'apprendre des connaissances mais *d'apprendre à apprendre*, d'être autonome dans la gestion de ses activités, d'être capable de planifier, anticiper, entreprendre, organiser son travail. Ces petits changements (en l'occurrence l'ajout d'un item dans la définition d'une

psychopathologie) sont donc étroitement liés à la culture politico-économique et aux attentes du moment.

> " il s'agit d'un niveau d'activité élevé et qui n'est adapté ni aux exigences du milieu ni à celles de la réussite, elle est stérile, inefficace. On peut donc qualifier ce phénomène d'hyperactivité ou d'hyperkinétique » (p.17) [Agité&distrait.Corraze: 32-33]

La *concentration au travail* est également traitée de manière surprenante dans la définition du TDAH car elle tend à hypothéquer complètement le facteur *motivationnel*, alors que de nombreuses études psychologiques ont montré le rôle fondamental qu'il pouvait jouer dans les problèmes d'attention ou de concentration[201]. Sur ce point, la CIM, qui parle plutôt d'un « manque de persévérance » handicapant, et qui refuse d'isoler le « trouble déficitaire de l'attention », parce qu'on ne connaît pas « les processus psychologiques en cause » paraît plus rigoureuse ou scrupuleuse que le DSM, puisque celui-ci place explicitement le « déficit d'attention » au cœur de sa catégorie, et ignore les conditions psychologiques et contextuelles susceptibles de moduler le degré d'attention. Dès lors peu importe que l'activité de l'enfant le motive ou non, qu'il s'intéresse à tout à la fois ou à rien, le diagnostic d'inattention qualifie sa capacité de concentration de manière absolue (indépendamment du contexte et du type d'activité). En réalité, la définition du DSM est plus subtile que cela ; elle indique de manière plus ou moins explicite les domaines pour lesquels l'attention est importante (pour lesquels l'enfant *devrait* se concentrer, indépendamment de sa motivation).

Deux items retenus dans les caractéristiques du DSM sont à ce sujet révélateurs. Le point (1.a), qui a été ajouté dans le DSM-IV : « souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails, ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités », peut paraître paradoxal avec l'item (1. h) « souvent se laisse facilement distraire par des stimulus externes ». En fait, ces deux items sont cohérents si l'on tient compte de l'idée omniprésente dans le DSM, mais rarement discutée d'une hiérarchisation des sources d'attention en fonction de valeurs socialement admises. Ainsi, on peut lire entre les lignes qu'il est des centres d'intérêts légitimes (le travail scolaire) pour lesquels il est nécessaire d'être attentif aux détails et des sources d'attention illégitimes, *distractives,* qui détournent l'enfant de son travail (dès lors *l'attention* portée à ces stimuli externes est décrétée *inattention*)[202]. Il est probable que cette lecture entre les lignes ne soit pas nécessaire pour la plupart des utilisateurs du DSM. On peut postuler, comme l'a fait Elias à propos des manuels de savoir-vivre[203], que le fait de n'avoir pas besoin de préciser la nature des stimuli méritant une attention soutenue témoigne d'une adhésion commune largement admise et profondément ancrée à la norme scolastique. Il est toutefois possible que cet implicite normatif soit en fait de deux ordres : d'une part comme nous venons de le mentionner l'intériorisation de la nécessité scolaire et de l'importance de l'activité intellectuelle dans notre société sont suffisamment admis pour ne pas avoir à être rappelé ; d'autre part, compte tenu des principes épistémologiques sur lesquels se fonde l'entreprise du DSM, nous pouvons faire l'hypothèse que cette mise sous silence - pourtant *éloquente* - permet une flexibilité nosologique qui assure la subsistance des entités diagnostiques au-delà des variations normatives. Quoiqu'il en soit, rappelons une fois encore que, sociologiquement

---

201 L'idée d'une curiosité dispersée, ou d'un intérêt diffus est évoquée à propos des jeunes enfants : « Les très jeunes et les enfants d'âge préscolaire atteints de DA/H diffèrent des enfants normalement actifs parce qu'ils sont constamment en mouvement et s'intéressent à tout à la fois » (DSM-IV, 1996 FR, 94.

202 Emission de Jean-Luc Delarue, *ça se discute* (Le psychiatre invité donne l'exemple d'un stimulus secondaire : un papillon qui passe est susceptible de déconcentrer un enfant hyperactif ! Le papillon est un stimulus secondaire par rapport au travail scolaire et il n'est désormais plus légitime qu'un enfant se laisse happé par le passage d'un insecte.

203 Dans sa démarche d'analyse des manuels de savoir-vivre, Elias étudie ce qui est prescrit aux différentes époques, et ce qui ne l'est pas ou plus, par qui et pour quoi. Il montre que les « évidences », ces phénomènes en apparence insignifiants, n'ont plus forcément besoin d'être explicitement précisés, lorsqu'ils sont profondément ancrés dans les mentalités. Le raisonnement sociologique qui postule que les évidences « ne vont pas de soi » oblige cette lecture entre les lignes.

parlant, l'inattention « symptomatique » du TDAH ne va pas de soi et ne fait problème que dans une société qui valorise la pensée scolastique et le travail intellectuel.

Certaines descriptions révèlent qu'il est des registres de concentration qui ne comptent pas dans l'évaluation de la capacité d'attention. Par exemple, le fait d'être absorbé devant une émission de télévision ou de passer des heures devant un jeu vidéo ne *devrait* pas être le signe d'une attention prolongée.

> « My child can watch cartoons on television for a long time. Does this rule out ADHD? Children with ADHD are often able to keep their attention on the fast-paced world of cartoons and video games. If your child's attention stays glued to the screen for programs such as cartoons, suspect ADHD. Often, such children will keep their eyes on the screen, but will be constantly fidgeting their legs and arms. » [AmerAssocFamilyPhysician : 50 - 50 ]
> « In looking at the data, the specialist pays special attention to the child's behavior during noisy or unstructured situations, like parties, or during tasks that require sustained attention, like reading, working math problems, or playing a board game. Behavior during free play or while getting individual attention is given less importance in the evaluation. In such situations, most children with ADHD are able to control their behavior and perform well. » [Nat.Inst.Mental.Health : 288 - 289 ]

Autre exemple qui rappelle que la définition du TDA/H est liée à la valorisation d'une pensée scolastique et du travail intellectuel : L'item (1 f) n'existait pas dans le DSM-III-R : « souvent, évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (comme le travail scolaire ou les devoirs à la maison) ». Cette assertion insinue qu'il serait « normal » – et indiscutable - que les enfants affectionnent la scolarité et trouvent du plaisir dans les activités intellectuelles que leur propose l'école. Une fois encore, la norme à l'œuvre est convoquée par la négative ; une norme qui est singulièrement orientée. En effet, si l'on considère l'histoire de la scolarité obligatoire on pourrait au contraire dire qu'il est normal qu'une partie de la population scolaire présente une certaine aversion pour « l'effort mental soutenu » et qu'il est nécessaire de prévoir des dispositifs particuliers pour ces enfants. Le recours à l'histoire[204] aide à prendre conscience que la manière de désigner (et de traiter) les enfants qui font preuve d'une certaine répulsion pour les activités scolaires a changé avec le temps. On se souvient de la figure du « cancre » ou du « rêveur », de l'enfant « plus manuel que scolaire » ; on se souvient des « écoles ménagères », et des « apprentissages professionnels » qui dispensaient majoritairement des savoirs plus pratiques ou manuels, qu'intellectuels. Aujourd'hui, le trouble « déficit de l'attention » consigne l'idée qu'il est *normal* (et nécessaire) que tous les enfants soient motivés et intéressés par les activités intellectuelles, et que tous réussissent leur scolarité. On retrouve-là l'idéal de démocratisation des études et l'un de ses effets secondaires : l'uniformisation des exigences scolaire qui produit une frange d'*inattentifs,* considérés comme pathologiquement atteint.

Il faut savoir qu'en dehors des cas sévères d'enfants qui n'arrivent pas à suivre un cursus normal, une bonne partie des enfants diagnostiqués hyperactifs ont des capacités intellectuelles suffisantes (un QI moyen et parfois élevés) pour suivre le programme scolaire. Le diagnostic TDAH donne désormais une signification clinique à l'échec scolaire pour *raison comportementale* et le consigne comme trouble psychiatrique. Cette situation (qui, pour les sociologues, ne va pas de soi) semble faire partie de l'ordre des choses *naturelles* pour les auteurs du DSM-IV qui postulent, par exemple, une *anormalité* comportementale lorsque « les sujets évitent ou détestent » (DSM-IV, 94) les activités scolastiques.

---

204 Rappelons que l'instauration de l'école obligatoire date de la deuxième moitié du XIXe siècle.

## *De l'hétéro à l'auto-contrainte*

La comparaison des items du DSM-III-R et ceux du DSM-IV, conduit par ailleurs à constater que dans l'ensemble des caractéristiques diagnostiques du DSM, les termes connotés de manière péjorative ou négative, ainsi que ceux qui suggèrent l'intervention d'autrui ou une contrainte imposée de l'extérieur (*hétéro-contraintes*) ont été bannis et remplacés par une formule passive, plus neutre dans le DSM-IV. Par exemple, dans la description des « caractéristiques associées », le DSM-IV a remplacé les qualificatifs du DSM-III-R « mauvaise » estime de soi ou « mauvaise » tolérance à la frustration par l'adjectif, en apparence moins normatif, de « faible ». Les « crises de colère » sont devenues « accès de colère », formule également moins péjorative. Le critère (2) du DSM-III-R « a du mal à rester assis quand on le lui demande » est devenu dans le DSM-IV (b) du domaine *hyperactivité-impulsivité :* « se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis ». La formule passive « où il est supposé rester assis » à la place de celle, active, « quand on le lui demande » n'a pas la même signification. La nouvelle formulation en apparence plus neutre révèle une généralisation d'une attente sociale en réalité circonstanciée. On peut globalement observer que ce type de modifications neutralisantes ont pour effet d'accentuer l'imputation faite à l'auteur de l'action (en l'occurrence l'enfant). Ainsi cette tendance à euphémiser les formules descriptives, n'est pas aussi univoque qu'il n'y paraît. Dans le même ordre d'idée : « a du mal à se conformer aux directives venant d'autrui » (DSM-III-R, 1989 Fr., 56) est par exemple devenu dans le DSM-IV : « souvent, ne se conforme pas aux consignes ». Ces micro-changements en apparence anodins témoignent d'une certaine euphémisation – correspondant à l'air du temps - des éléments évoquant les exigences sociales, l'expression de la contrainte, les attentes provenant de l'extérieur, bref ce qu'Elias appelait les *hétéro-contraintes*. L'adoucissement de leur *expression* (manière de dire) ne signifie pas que ces contraintes se sont assouplies. Au contraire, ces critères de normalité, de même qu'une analyse des contenus des programmes scolaires montreraient plutôt une augmentation des exigences scolaires requises, ou du moins le fait qu'elles s'imposent de plus en plus précocement. Ce qui semble avoir changé par contre ce sont les modalités d'imposition des contraintes sociales et la manière de les évoquer. A l'inverse, les phénomènes d'auto-contrainte sont renforcés par les changements de formulation en apparence plus neutre.

Cette manière nouvelle de problématiser les processus de régulation des individus (ici le conditionnement des enfants aux comportements conformes) est emblématique d'un phénomène plus général de modification de l'exercice politique (Castel parle d'un système de régulation *post-disciplinaire*[205]). De manière sommaire, disons que l'idéologie libérale tend à hypothéquer *l'hétéro-contrainte* de manière équivoque, en l'interprétant bien souvent comme *auto-contrainte,* ce qui permet de faire croire que les conduites socialement requises sont l'expression de choix individuels. Dans le domaine de l'éducation, les discours sur l'autonomie de l'enfant sont révélateurs de cette tendance massive à attribuer la régulation des comportements ou le choix des activités à la liberté individuelle. Ainsi se généralise ce que les psychologues sociaux ont appelé l'attribution interne.

### Les enjeux moraux de l'attribution interne

Un autre exemple de cette tendance à octroyer l'origine d'un phénomène circonstancié à une qualité propre à l'individu concerne le fait de recenser comme « caractéristique associée » au trouble une situation qui échappe en partie à l'individu affecté par ce trouble : celle de mettre sur le même plan « des réactions de rejet de la part des autres» et « une démoralisation, une dysphorie (…) une faible estime de soi » (DSM-IV, 1996 FR, 96).

---

205 Castel R. 1981, *La gestion des risques,* Paris.

L'attribution interne, qui est une forme de « politique morale » (une manière de distribuer - plus ou moins explicitement - les responsabilités) ne signifie pas pour autant que la rhétorique médicale sur les troubles du comportement véhicule l'idée que le sujet affecté par ce trouble est responsable de ses actes. Nous aurons l'occasion de constater, au contraire, que le TDA/H est un *médiateur moral* subtil dans le sens où il met en scène un individu inadapté, sujet de son activité, mais souffrant, *donc* non responsable de son inadaptation. Le DSM-IV prévient par exemple (ce qui n'était pas le cas de son prédécesseur) qu'il faut se garder de considérer les comportements inadaptés de l'enfant comme étant intentionnels. La remarque suivante suggère en effet qu'il s'agit là d'une erreur d'interprétation : « Le manque d'application pour les tâches qui exigent un effort soutenu est souvent interprété par les autres comme une preuve de paresse, un refus des responsabilités ou un comportement d'opposition. Les relations familiales sont souvent empreintes de ressentiment et d'antagonisme, d'autant que les variations dans la symptomatologie du sujet font croire aux parents que la mauvaise conduite est délibérée » (DSM-III-R, 1989 FR, 55). Ces précisions incitent à la précaution d'interprétation à l'égard de toute forme d'attribution d'intentionnalité. On trouve, dans la CIM-10, le même genre de nuances obligeant à considérer les actes de ces enfants comme étant non délibérés : « Les enfants hyperkinétiques sont souvent imprudents et impulsifs, sujets aux accidents, et posent des problèmes de discipline du fait d'un manque de respect des règles, résultant plus d'une absence de réflexion que d'une opposition délibérée » (CIM-10, 1992, Masson, 234).

Ceci n'empêche pas que pour que le diagnostic puisse être posé, le clinicien, lui, est censé savoir arbitrer cette question, et qu'en tous les cas, il est autorisé à exercer ce jugement moral. C'est du moins ce que laisse entendre le DSM-IV, qui précise dans la description des caractéristiques du trouble : « Il faut que l'évitement soit dû aux difficultés attentionnelles du sujet et non à une attitude primaire d'opposition, bien qu'une telle attitude puisse ultérieurement se développer » (DSM-IV, 1996 FR, 94). Le clinicien se fait l'arbitre de cette inextricable question de l'intentionnalité (moteur mental de l'action d'un sujet responsable de ses actes).

On pourrait disserter longuement sur cette question de l'intentionnalité qui hante depuis la nuit des temps la philosophie et les sciences humaines. On le voit ici, la psychiatrie scientifique qui prétendait – sous prétexte d'empirisme pur et de scientificité - se débarrasser de la boîte noire de l'inconscient psychanalytique qui avait tenté de régler à sa manière cette question, se retrouve confrontée à cette question. Nous verrons que la focalisation sur le corps physiologique qui véhicule la figure du *malade,* victime de son trouble, tend à devenir la forme légitime de cette régulation morale des comportements (qui consiste à la fois à attribuer à l'individu l'origine de ses actions tout en le déresponsabilisant ou le dédouanant de toute intentionnalité). Nous avons évoqué ici l'enjeu moral (mais il y en a d'autres) de ces changements de formulation qui a conduit les écoliers « rêveurs » à devenir aujourd'hui des « déficitaires d'attention », et les « durs à cuire », ou « cancres résistants » (dont on a pu éventuellement penser qu'ils faisaient preuve de désobéissance) à être perçus comme des écoliers victimes d'un trouble psychiatrique. En voulant devenir une science médicale, la psychiatrie a élaboré une grille de lecture singulière des comportements déviants, capable de désigner le sujet de ses actes (donc l'auteur des conflits qu'ils engendrent) tout en affirmant simultanément que « ça n'est pas sa faute »[206].

206 La CIM-10 qui paraît plus nuancée que le DSM-IV n'échappe pas à l'attribution interne du problème lorsqu'elle réduit l'idée d'un "trouble réactionnel" à un problème "psychogène ou organique" (en témoigne les parenthèses) : « Un comportement hyperactif de début brutal chez un enfant d'âge scolaire résulte probablement d'un trouble réactionnel (psychogène ou organique), d'un état maniaque, d'une schizophrénie ou d'une maladie neurologique (par ex. un rhumatisme articulaire aigu). » (CIM-10, 1992, Masson, 236).

### *De la corrélation à la causalité, l'exemple du handicap*

L'étiquette psychiatrique permet de désigner un comportement inadapté comme étant une maladie ou un *handicap,* et ainsi de le prendre en charge de manière *positive*, c'est-à-dire en le soignant et non en le sanctionnant. Dans le DSM-III-R figurait une rubrique « Handicap » (supprimée comme rubrique autonome dans la version suivante) dans laquelle on pouvait lire : « Un certain degré de handicap du fonctionnement social et scolaire est fréquent ». Formule qui évoque le constat d'une corrélation entre le THADA et un dysfonctionnement social. Reprenant cette idée de handicap, la formule du DSM-IV affuble cette corrélation d'une relation causale : « dans sa forme la plus sévère, le trouble est très handicapant, *affectant* le fonctionnement social, familial et scolaire » (DSM-IV, 1996 Fr, 96, *souligné par moi*).

> « Un enfant agité ou inattentif ne nécessite pas de traitement (en particulier médicamenteux) s'il ne souffre pas d'un handicap cliniquement évident dans sa vie familiale, scolaire ou sociale. Ce principe primordial est clairement rappelé par les critères C et D du DSM-IV qui évitent les diagnostics par excès et la sur-prescription médicale » (85) (Fink S., « Les déficits de l'attention avec hyperactivité (THADA) : nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire » in A.N.A.E, 53-54, sept.-oct. 1999, 83-85).

Nous aurons l'occasion de constater que l'amalgame entre corrélation et causalité est omniprésent dans le raisonnement des chercheurs à l'origine de ces constructions nosologiques[207].

Le DSM fournit par exemple des indications sur les facteurs prédisposants : le DSM-III-R propose une rubrique intitulée « facteurs prédisposants » qui contient : « les anomalies du système nerveux central, comme les atteintes neurotoxiques, l'existence d'une infirmité motrice cérébrale, une épilepsie et d'autres troubles neurologiques sont probablement des facteurs prédisposants. Un environnement désorganisé ou chaotique et une carence affective ou de mauvais traitements peuvent, dans certains cas, constituer des facteurs prédisposants » (DSM-III-R, 1989 FR, 56). Le DSM-IV intègre cette rubrique sous « caractéristiques et troubles associés » et parle d' « antécédents » possibles : « de sévices ou de carence de soin pendant l'enfance, de placements familiaux multiples, de contacts avec des substances neurotoxiques (p.ex. saturnisme), de maladies infectieuses (p.ex. encéphalite), d'exposition médicamenteuse in utero, de faible poids de naissance ou de retard mental » (DSM-IV, 1996 FR, 96). On notera que le DSM-IV abolit la notion de « carence affective » dont le DSM-III-R fait usage, probablement trop suggestive et donnant une trop grande prise aux théories psycho-dynamiques qui interprètent les comportements infantiles comme des réactions psycho-affectives liées au contexte familial.

La manière dont sont évoqués les conflits familiaux dans le DSM-IV est également éloquente. Dans les *caractéristiques et troubles associés,* le manuel précise que « les résultats scolaires sont souvent perturbés et médiocres, *ce qui amène en général* des conflits avec la famille et les autorités scolaires » (DSM-IV. 1996 FR, 96, *souligné par moi*). La formule est claire : le trouble (déficit d'attention/hyperactivité) est considéré comme cause des dysfonctionnements et des conflits sociaux. Rappelons que les conceptions psycho-dynamiques, elles, auraient inversé la proposition, suggérant que les conflits ou les tensions avec la famille et/ou l'école peuvent provoquer des conduites perturbées. L'idée que les manifestations comportementales de l'enfant pourraient constituer une *réaction* à des situations conflictuelles ou à des difficultés relationnelles est systématiquement écartée dans la nomenclature du DSM (nous avons vu que le DSM-III a banni le terme de réaction au profit de la notion de trouble sous prétexte de s'amender des considérations étiologiques). On le voit, contrairement à l'athéorisme dont se revendique le DSM, des explications

---

207 Ce sophisme (« l'association confondue avec la cause ») décrit avec humour par P. Skrabanek et J. McCormick dans *Idées folles, idées fausses en médecine*, (Odile Jacob, 1997, 30-35) n'est pas anodin du point de vue des conséquences thérapeutiques.

causales se dessinent discrètement au gré des descriptions, jouant de la confusion théorique entre corrélation et causalité, et entre causes et conséquences. Un lien de causalité très clair est posé dans le DSM: c'est le *déficit* d'Attention/hyperactivité qui cause des *conflits* (non l'inverse), et ce lien deviendra le leitmotiv des promoteurs du TDAH et de son traitement.

A de nombreuses reprises, il est souligné que le « trouble » - cet ensemble de comportements recensés *parce que* socialement problématiques - constitue la cause des problèmes sociaux (qui sont précisément à l'origine du fait que les comportements sont considérés comme des symptômes).

> « Ces difficultés comportementales aboutissent à des troubles de l'apprentissage scolaire, des perturbations familiales, des troubles psychologiques secondaires chez l'enfant (perte de confiance en soi) et peuvent également être à la source d'accidents. » (C. C. Menache, D. K. Urion et Ch. A. Haenggeli : 1999, « Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre » in Médecine & Hygiène, 20 octobre 1999.[38])
> « If untreated, the disorder may interfere with educational and social development and predispose to psychiatric and other difficulties ». [British.Medic.Journ.05.98 : 20[208]]

Pour qui n'est pas acquis *à la cause* TDA/H, ce qui frappe, dans les discours des *convaincus*, c'est précisément que ce trouble n'est pas la conséquence d'une situation conflictuelle, mais la cause de tous les maux. C'est lui qui altère les relations de la socialisation primaire, c'est lui qui, du fait des désarrois qu'il occasionne, peut provoquer l'exclusion d'un enfant par ses camarades voire de sa famille par son entourage, ce qui engendre une mauvaise estime de soi, ou un état dépressif ; c'est lui qui cause les accidents physiques, c'est lui qui occasionne oublis et mauvais comportements scolaires, c'est lui qui est à l'origine de l'inadaptation, des échecs, et des phénomènes d'exclusion, c'est lui qui induit les conflits, les souffrances de la vie, les problèmes psychologiques.

> « ces enfants ont beaucoup de difficultés à s'intégrer et puis c'est au fond là que la première fois, les choses en général se gâtent parce que certains sont un peu agressifs c'est-à-dire ils veulent quelque chose puis ils le veulent tout de suite, donc si un autre enfant a un jouet qui leur plaît, ils le voudront puis ils iront le chercher, puis ils iront le chercher avec force, en bousculant les enfants, en leur arrachant des trucs, puis si l'enfant ne lâche pas, ben ça se termine par des coups, et des fois des morsures donc euh… dès qu'ils sont dans un groupe, dans les formes sévères, ils frappent. Pour vous dire que… au fond, il y a quelque chose de perturbant et de perturbé chez ces enfants … dès le départ et les choses se gâtent en général définitivement pour ces enfants au moment de l'école primaire » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « donc il y a une situation conflictuelle qui s'installe, qui peut être absolument dramatique pour l'enfant lui-même, exclu de tout, pour la famille, qui est dans le collimateur, et qui a des répercussions psychologiques absolument grave. Donc vous parliez de psychologie, nous / à mon avis, c'est un trouble qui amène automatiquement des problèmes psychologiques sévères. . - *J. Mais donc selon vous, Charles-Antoine Haenggeli, ces problèmes psychologiques sont la conséquence du trouble et non pas la cause* - H. Tout à fait, tout à fait - *J. Parce qu'on ne sait pas très bien dans quel sens poser les choses* - H. Non, je crois que tout le monde admet que c'est dans ce sens ! Il n'y a pas de doutes » [Haenggeli, RSR. 29.09.02[209]]
> « donc ils dérangent les autres et on les veut plus, on les veut plus. Donc les conflits sont inévitables, dus au problème. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Il apparaît clairement que les situations conflictuelles sont au cœur de ce qui fait problème dans ces descriptions. Or qui dit conflit, dit situation sociale, impliquant plusieurs protagonistes. Ce qui est troublant dans les discours sur l'hyperactivité, c'est cette manière singulière d'amputer la problématique pour la réduire au seul problème de l'enfant et l'interprétation unilatérale en termes de pathologie qui est systématiquement attribuée à l'enfant qui fait problème. Comme si, dans ces conflits, il était le seul protagoniste *responsable* du trouble. Dans les discours sur l'hyperactivité, la question de la responsabilité

---

208 Kewley Geoffrey D, 1998 : "Attention deficit hyperactivity disorder is underdiagnosed and undertreated in Britain" in *British Medical Journal* ; 316:1594-1596 (23 May)..

209 Ainsi, parce qu'il souhaite apaiser une situation de controverse déjà animée, ce neuropédiatre tente de noyer ces soupçons sous une chape théorique indéfectible, même s'il faut pour cela durcir le ton et réduire le point de vue : « tout le monde admet (…) il n'y a pas de doutes ».

partagée est éradiquée par l'idée même de pathologie pour se limiter à l'idée d'une causalité unilatérale : le déficit neuronal à l'origine de la déviance ou de l'inadaptation de celui qui ne fait pas lien et qui souffre de ses comportements antisociaux. Personne n'étant responsable de ce défaut physiologique, c'est la figure du « bon déviant » qui émerge.

> " Les difficultés d'intégration sociale correspondent à un ensemble de comportements qui entravent l'adaptation du sujet à différents milieux. On est conduit à supposer qu'il y a une défaillance dans les capacités sociales " (Corraze & Albaret, 1996, 80[210])

Ehrenberg, dans *la fatigue d'être soi,* évoque cette question de la responsabilité, comme enjeu de la dissociation paradigmatique entre conflit et déficit, qui dans les années 70, signe la disparition progressive de la névrose (pathologie du conflit) au profit de la dépression (pathologie de l'insuffisance). « S'il existe indubitablement un sujet de ses conflits, car le patient est considéré comme un agent, c'est beaucoup moins évident pour le déficit » (Ehrenberg, 1998, p.18). Ce glissement du conflit au déficit apparaît nettement au sujet de l'hyperactivité infantile. La construction des reportages télévisuels est à cet égard emblématique : dans leur grande majorité, ils commencent par mettre en scène des enfants ingérables, turbulents, épuisants, envahissants, en insistant sur leur caractère excessif. Ce sont les excès des symptômes les plus immédiatement perceptibles, ceux qui provoquent les plaintes de l'entourage, ceux qui irriguent le seuil de l'intolérable et conduisent à consulter qui sont mis en exergue au départ. A ces *excès* socialement dénoncés, les spécialistes offrent systématiquement une explication axée sur le *déficit* des circuits neurologiques qui pourrait être à l'origine de ces excès moteurs, et présentent un tableau clinique globalement *déficitaire.* Nous aurons l'occasion de revenir sur ce constat récurrent dans la rhétorique sur l'hyperactivité : le fait d'affubler du paradigme déficitaire le problème des conflits, de l'inadaptation, ou de l'excès.

## *Naturalisation de ce qui fait problème*

Tentons de mettre en lumière plus clairement le processus qui fonde la construction de l'entité diagnostique sur une tautologie, en réintégrant ce qui est dit de manière dissociée : d'une part, *c'est lorsque* les manifestations comportementales d'agitation, d'impulsivité et d'inattention – que l'on retrouve chez la plupart des enfants – ont des conséquences sociales problématiques (conflictuelles, menaçant l'enfant d'échec ou d'exclusion, provoquant des plaintes de l'entourage) que ces comportements s'apparentent à des symptômes et prennent une signification clinique permettant de poser le diagnostic TDA/H. D'autre part - dans un processus de passe-passe théorique et d'immédiateté - c'est *lorsque que* le diagnostic est posé que ces symptômes sont considérés comme étant la cause de ces problèmes sociaux. Ce sont donc les conséquences sociales – indirectes et variables, extérieures au sujet – qui fixent la frontière diagnostique entre normalité et anormalité et légitiment l'étiquetage psychiatrique. Or, dès que le diagnostic est posé (et que les comportements problématiques sont considérés comme symptomatiques du TDAH), les raisons sociales n'apparaissent plus comme des facteurs *à l'origine* du décret diagnostic mais comme la conséquence du trouble, qui une fois désigné, n'a plus besoin des raisons sociales qui l'ont fait précisément émerger pour exister. Le raisonnement est un peu compliqué, mais il illustre des processus maintes fois énoncés en sociologie : la *naturalisation,* la *réification,* le *nominalisme* ou *l'objectivation* de l'inadaptation sociale.

> « Par ces critères, des comportements enfantins courants et familiers sont transformés par la rhétorique scientifique en prétendus symptômes objectifs de trouble mental » (Kirk & Kutchins, 1998, 359).

Malgré une plus grande nuance émise par la CIM-10, qui adopte comme règle générale de ne pas utiliser le « retentissement sur le fonctionnement social » comme critère

---

210 Corraze J., Albaret J.M., *L'enfant agité et distrait,* Paris, Expansion scientifique française, 1996, [165].

diagnostique (CIM-10, 1992, 16), force est de constater que dans l'exemple ci-dessous elle n'échappe pas aux processus qui viennent d'être décrit et que les conséquences sociales des symptômes comportementaux font partie intégrante de la description du trouble :

> « Leurs relations avec les adultes se caractérisent souvent par un manque d'inhibition sociale, de réserve et de retenue. Ils sont mal acceptés par les autres enfants, ce qui peut les conduire à un isolement social » (CIM-10, 1992, Masson, 234).

Ces processus ont pour conséquence d'isoler un phénomène dont l'essence est précisément d'être relatif à d'autres. L'idée d'anormalité des enfants excessivement turbulents ou inattentifs ne se défend que relativement au décret d'une normalité (culturelle et arbitraire), c'est-à-dire relationnellement (par et dans le rapport à une situation, un contexte, un regard, une norme, des attentes). Or l'entité psychiatrique, une fois construite *conditionnellement* (indissociablement liée aux conditions et aux contextes d'émergence), est autonomisée dans un raisonnement qui l'ampute des critères de définition initiaux et relatifs qui lui ont donné sens. Ce processus de discrimination théorique et symbolique simplifie le raisonnement conditionnel pour ne retenir qu'une entité abusivement considérée comme constitutionnelle (témoin d'un *état interne* à l'enfant).

Ainsi isolé, il devient possible de postuler l'existence et la présence du trouble, même lorsque les symptômes qui le constituent ne se manifestent pas. Le DSM suggère en effet, que le trouble du déficit d'attention/hyperactivité pourrait être diagnostiqué même si l'enfant ne présente pas de symptômes d'inattention ou d'hyperactivité :

> « les manifestations cliniques peuvent être minimes, voire absentes, lorsque le sujet est sous stricte surveillance, lorsqu'il est dans un environnement nouveau ou absorbé par des tâches particulièrement intéressantes, dans les situations de tête-à-tête (p.ex. dans le cabinet du clinicien), ou encore lorsque bien se tenir va être récompensé de manière répétée » (DSM-IV, 1996 FR, 95)[211].
> « Many children with ADHD aren't hyperactive in the doctor's office. » [Amer Assoc Family Physician : 59]
> « on assiste parfois à la disparition transitoire de tous les symptômes d'hyperactivité, même chez un enfant souffrant réellement de THADA, lorsqu'il se trouve dans une situation où il interagit seul à seul avec un interlocuteur, comme par exemple dans le cabinet d'un médecin ». (Médecine & Hygiène, 20 octobre 1999. C. C. Menache, D. K. Urion et Ch. A. Haenggeli « Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre » 1194-2001)
> "nous avons mentionné qu'il fut un temps où l'on croyait que le DA-H disparaissait complètement avec la croissance et le développement. Au cours des quinze dernière années, des études (...) ont révélé qu'un bon nombre d'entre eux, environ 50 %, ne présentaient plus à l'adolescence, de difficultés à un degré suffisant pour permettre de maintenir leur diagnostic. Cela ne veut pas dire, cependant, que le problème avait complètement disparu, mais le développement de l'enfant l'avait mené au point où ses caractéristiques n'étaient plus hors-normes, alors qu'elles l'étaient au moment où le diagnostic avait été posé. Ceci est tout de même un aspect encourageant" (p.186-187) (Dr Claude Desjardins. "Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant". Quebecor. Quebec. 1992. [324])

Ce processus de réification permet donc d'admettre à la fois - sans que cela n'apparaisse comme une contradiction – que le trouble comportemental existe même si ses manifestations sont absentes (ci-dessus) et même si l'expression des symptômes varie en fonction des situations (ci-dessous) :

> « les symptômes s'aggravent dans les situations qui exigent une attention ou un effort intellectuel soutenu, ou celles qui manquent intrinsèquement d'attrait ou de nouveauté (p.ex. écouter les professeurs, faire son travail scolaire, écouter ou lire des documents longs, travailler à des tâches monotones et répétitives) » (DSM-IV. 1996 FR, 95).
> Le critère de décision pour jauger de l'hyperactivité « doit être une activité excessive par rapport à ce qu'on attend généralement d'un enfant du même âge et du même niveau intellectuel dans une situation donnée. Cette caractéristique comportementale est particulièrement évidente dans les situations structurées et organisées exigeant un bon contrôle de soi » (CIM-10, 1992, Masson, 235).

---

211 La formule du DSM-III-R était la suivante : « les signes du trouble peuvent être minimes ou absents quand le sujet est contrôlé de façon très stricte, ou soumis à des renforcements fréquents, ou encore lorsqu'il se trouve en situation nouvelle ou confronté à une seule personne (p.ex. être examiné dans le cabinet du médecin ou jouer à un jeu vidéo) » (DSM-III-R. 1989 FR, 54).

Prenons encore un ou deux exemples de descriptions de ces enfants, faites par un spécialiste qui dit avoir le souci de la vulgarisation et de la communication et qui puise ses références dans le DSM. Ces exemples sont emblématiques du schématisme et de l'étiquetage naturalisé.

> « Les enfants qui souffrent de ces affections ont des difficultés dans différents domaines et tout particulièrement quand ils sont en groupe, donc à l'école. C'est des enfants qui sont extrêmement facilement distraits, c'est des enfants qui sont souvent rêveurs, qui n'arrivent pas à écouter, qui n'arrivent pas à suivre les consignes et qui d'un autre côté sont des bougillons qui parlent beaucoup, qui parlent fort, qui gigotent sur leur chaise, qui se lèvent, qui vont se promener, et qui dérangent en classe. Donc ils ont des difficultés à suivre le programme et en même temps ils parasitent la classe, donc ils ont ce double problème.» [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « dès le départ et les choses se gâtent en général définitivement pour ces enfants au moment de l'école primaire, parce que là on demande en plus que l'enfant soit efficace, fasse son travail, apprenne à écrire, apprenne à lire et… suive comme les autres enfants et en plus qu'il garde une certaine discipline pour s'intégrer dans le groupe et ne pas déranger les autres dans leur travail, ce que ces enfants ne peuvent pas » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

## Médicalisation de la déviance

Le processus de réification des comportements inadéquats qui consiste à les décréter *symptômes pathologiques* permet de penser la question de l'inadaptation comportementale, tout en hypothéquant la *mise en question* de la normativité ou du seuil de tolérance à l'œuvre[212]. Non seulement ceux-ci sont variables selon les contextes culturels ou les groupes sociaux, mais les comportements des enfants jugés problématiques le sont aussi. En fait, l'idée d'inadaptation donc d'inadéquation entre un comportement individuel et des attentes contextuelles (temporellement scandée par sa correspondance avec des stades de développement -implicitement admis*)* consigne l'objectivation du concept de *fonctionnement social normal*. L'idée de « gêne fonctionnelle » opère comme seuil de normalité, qui varie donc selon les contextes et les attentes sociales. Rappelons que les symptômes retenus dans ce trouble sont avant tout problématiques pour l'entourage de l'enfant, plus que pour l'enfant. Ce sont les adultes qui sont les instigateurs de la plainte et qui sollicitent l'aide d'un clinicien. En eux-mêmes, les comportements d'agitation, d'impulsivité, d'inattention ne constituent pas une souffrance pour l'enfant, ils deviennent problématiques pour lui lorsque les conséquences sociales le sont.

Le processus de médicalisation de la déviance ou de l'inadaptation ne procède donc pas par une simple amputation des données contextuelles ou psycho-sociales, mais par leur récupération systématique dans la justification de l'entité pathologique. Le détournement d'une problématique socio-éducative au profit d'une traduction médicale du problème conduit à réifier les normes sociales en les *épinglant*[213] (recension des problèmes) et en leur donnant un vernis psychiatrique (qui à la fois les fixe comme des donnés *indiscutables*, leur fournit une caution prétendue scientifique, et légitime une intervention psycho-médicale).

Ce trouble infantile fait état de caractéristiques plutôt ordinaires et leur recension dans un manuel de psychiatrie peut frapper les sensibilités sociologiques. Les manuels de psychiatrie, qui décrètent une limite entre les comportements *normaux* d'agitation et ceux qui constituent des *symptômes* pathologiques devant être diagnostiqués et psycho-médicalement traités, mettent en scène à leur manière la question du seuil de tolérance.

---

212 Ce qui est hypothéqué ici, ce sont moins les facteurs sociaux et normatifs qui font partie intégrante de la définition diagnostique, que la possibilité même d'une mise en question de ces facteurs. Le questionnement sociologique se trouve donc exclu, de même qu'est ignoré le BA ba du savoir sociologique au sujet de la sociogenèse de l'économie comportementale et des fondements sociaux de la normalité.

213 Ce terme qui est emprunté à Richard Rechtman (cours EHESS, 2001) est pertinent car il contient à la fois l'idée de prélever une image, l'afficher et la rendre visible, et celle de fixer quelque chose (ou figer un processus). Elle rappelle l' « arrêt sur image » obligé des nomenclatures qui se prétendent purement empiriste.

L'analyse de ce processus de réification de l'(in)adaptation sociale montre qu'en intégrant dans ses catégories nosologiques des éléments extérieurs (des normes sociales, un ordre moral, des *problèmes* liés aux conditions scolaires et à la vie urbaine), le champ de la psychiatrie infantile répond à une demande sociale (mouvante) qui dépasse de loin la question médicale. Il ne s'agit pas de dire que la psychiatrie impose une normativité nouvelle et contraignante mais bien de constater qu'en intégrant un ensemble de normes sociales dans ses définitions nosologiques, elle re-codifie une plainte qui provient du champ social plus large, à qui elle donne en retour une caution médicale.

Dans ce processus, un certain seuil de tolérance s'institue progressivement et se généralise comme légitime. Pour le sociologue, la superposition des normes sociales et des catégories psychiatriques fait de l'entité diagnostique un indicateur à la fois éloquent et silencieux, en tous les cas précieux, de cette frontière implicite et variable mais effective entre le normal et l'anormal. Le point de vue sociologique adopté pour lire la construction nosologique cristallisée dans le DSM a tenté de mettre en évidence le fait que les manifestations comportementales qui varient selon le contexte d'interaction sont autant fonction des facteurs psycho-sociaux que d'un dysfonctionnement psychique. En toute logique[214], cette assertion devrait plutôt conduire à la mise en place de dispositifs de prise en charge susceptibles de réguler l'intériorisation des comportements (psycho-éducatifs) qu'à un traitement de type médicamenteux : ce qui semble être de moins en moins le cas. Le fait d'évincer, parce qu'elles font l'objet de discussions scientifiques non consensuelles, la recherche des causes de la souffrance et la compréhension du contexte d'émergence des troubles, impose une vision amputée de l'humain qui ignore bon nombre de savoirs pourtant établis en sciences humaines et sociales.

## *Hypothèse neurobiologique*

Le débat entre les partisans d'une perspective psychogénique et les promoteurs de l'origine neurobiologique est de nos jours présenté comme « dépassé ». L'affirmation du type : les fonctions psychiques « procèdent tout autant de facteurs neuro-biologiques qu'environnementaux », fonctionne comme une déclaration de principe sur la nature complexe des rapport entre nature et culture ou entre inné et acquis[215].

Pourtant il est rare que ce principe d'articulation des différents facteurs soit mis en œuvre de manière dialectique. Dans le cas du TDAH, cette affirmation s'accompagne bien souvent de justifications purement organiques :

> « On sait aujourd'hui que les développements des fonctions cognitives et psychiques sont indissociables : elles procèdent tout autant de facteurs neuro-biologiques qu'environnementaux. De fait, il est apparu que les enfants atteints de Thada avaient en partie les mêmes symptômes que les patients dont le cerveau était lésé dans la région frontale. Et depuis 10 ans, grâce aux nouvelles techniques d'imagerie cérébrale (…) l'hypothèse d'un dysfonctionnement des régions préfrontales a pu être largement étayées. On a ainsi mis en évidence une diminution relative du volume des régions préfrontales droites et de structures sous-corticales antérieures, en particulier le noyau caudé. Leur dysfonctionnement, ou le manque de maturation

214 Cette logique a trait au postulat de base de la sociologie qui consiste à « expliquer le social *par* et *dans* le social ».

215 Dans son dernier ouvrage, L'homme de vérité, (Odile Jacob, 2002) J.P.Changeux dans le chapitre "Epigenèse neuronale et évolution culturelle" insiste plus clairement "sur la marge de liberté dont dispose le cerveau par rapport aux gènes. Car, écrit-il, la formation des milliards de millions de synapses que comprend le cerveau adulte échappe dans une certaine mesure au contrôle des gènes. L'organisation neuronale dépendrait donc de l'activité spontanée du cerveau, ainsi que celle produite lors de son interaction avec l'environnement, et ferait appel à des processus de variation aléatoire et de sélection. La notion d' "épigenèse" replace ainsi le débat entre nature et culture dans une nouvelle perspective : s'il existe un programme fixé d'avance, son expression est variable, et surtout, les interactions avec l'environnement s'inscrivent très fortement dans la physiologie du cerveau" (Sciences Humaine, n.131., oct. 2002, 50).

> de certains réseaux de neurones (...) pourrait être à l'origine des principaux symptômes du Thada » (Science & Vie, mars n.222, 2003, 122).

Le développement de techniques comme l'imagerie cérébrale, la recherche sur le mode d'action des médicaments et de manière plus générale les progrès des neurosciences offrent un support concret aux hypothèses organiques.

> « des preuves fonctionnelles qu'on peut montrer, on peut montrer au niveau cérébral, par des imageries fonctionnelles qu'il y a des différences entre ces enfants et la population normale (…) certains circuits fonctionnent différemment et on peut le montrer… très sophistiqué on ne peut pas l'utiliser comme un test diagnostic, mais ça a été fait, et ça se montre. Et sur ces bases, les généticiens ont fait une liste au fond de gênes candidats euh parce que pour que la dopamine fonctionne, il faut qu'elle soit synthétisée, il faut qu'elle soit libérée, il faut qu'elle trouve son récepteur, il faut qu'elle soit réabsorbée pour une nouvelle action etc. donc là, il y a toute une série de gênes candidats impliqués » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « Les résultats d'études génétiques, d'études par imagerie cérébrale, de tests neurophysiologiques et des traitements médicamenteux parlent tous en faveur d'un défaut des circuits qui relient la partie antérieure, frontale, du cerveau et des groupes de neurones, appelés les noyaux de la base, circuits qui fonctionnent au moyen du neurotransmetteur appelé dopamine. Ces circuits nous permettent de planifier, d'organiser, d'exécuter et de contrôler un travail avec toute l'attention nécessaire et sans être distraits » [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 34]

Même dans des ouvrages dits de vulgarisation (en l'occurrence, *Toby et Lucy,* est une bande dessinée commentée par un neuropédiatre, destinée aux enfants et à leurs parents), le chapitre sur les données neuro-biologiques est nettement plus conséquent que les autres. Or, rappeler que la pensée et le psychisme ont un support biologique n'explique pas pour autant la complexité de leur fonctionnement. Cette matérialisation du fonctionnement psychique finit non sans paradoxe par devenir extrêmement abstraite et réductrice lorsqu'elle est censée décrire des comportements socialement situés qu'elle décontextualise. Le développement des théories neurobiologiques intensifie le processus de naturalisation et renchérit la révocation des facteurs environnementaux.

> « En fait, à l'heure actuelle, personne ne connaît la cause précise du problème. Cependant, tout fait penser qu'à la base, les enfants avec le THADA ont hérité un défaut qui empêche certains circuits cérébraux de fonctionner comme il faut. A n'en pas douter, les difficultés que ceci provoque sont modulées par d'autres facteurs, tels que l'entourage familial et scolaire de l'enfant, la présence ou non de problèmes psychologiques ou de troubles associés au THADA que nous discuterons plus loin. L'intolérance à certains aliments semble également pouvoir jouer un rôle. » [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 34]

Les preuves déclarées tangibles en faveur de l'hypothèse génétique laissent supposer que les facteurs psycho-sociaux susmentionnés sont finalement, aux yeux de ce neuropédiatre (dont le discours est emblématique des propos proclamés spécialisés en la matière), de simples contingences, secondaires, « intraitables », accidentelles, modulatrices. Malgré les démentis concernant cette hypothèse étiologique, la tendance dominante est celle d'une conception neurobiologique du trouble. La classification internationale des troubles mentaux reconnaît cette tendance :

> « La conception la plus répandue de l'origine de ces troubles fait jouer un rôle déterminant à des anomalies constitutionnelles, mais on ne leur connaît pas encore d'étiologie spécifique » (CIM-10, 1992, Masson, 234).

Par ailleurs la confiance progressiste qui dynamise la psychiatrie dite scientifique traduit cette ignorance comme un détail à résoudre, un savoir légèrement différé dont la preuve ne saurait tarder à être trouvée.

> « Le neurotransmetteur dopamine est la molécule qui transmet le message d'une cellule nerveuse à l'autre dans ces circuits. Elle est fabriquée et libérée par la première cellule nerveuse pour accéder à un site précis, le récepteur, situé dans la membrane de la 2$^{e}$ cellule. Lorsque le transmetteur est accroché au récepteur, la 2$^{e}$ cellule est activée. Après avoir fait son travail, la dopamine est décrochée de son récepteur et fait, à l'aide d'un transporteur, le chemin inverse pour se retrouver de retour dans la première cellule, bien emballée et prête pour un nouvel emploi. Nous savons aujourd'hui que chez certains enfants avec le THADA, le récepteur de la dopamine est mal construit, et la dopamine a des difficultés à y

> accéder. Chez d'autres enfants, c'est au contraire le transporteur qui enlève trop rapidement la dopamine. Chez d'autres encore, c'est la fabrication, ou synthèse, de la dopamine qui est insuffisante et les emballages n'en contiennent pas suffisamment. [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 36 - 38]
> « Même si les auteurs reconnaissent ne pas toujours trouver de lésion organique, l'existence de ces dernières constitue l'a priori théorique sur lequel est bâti le syndrome. De même que, sauf rares exceptions, il n'existe en général pas de relation causale directe entre un type de dysfonctionnement neurologique connu et un trouble du comportement précis, inversement il est pour le moins hasardeux, face à des troubles du comportement divers de supposer l'existence de lésions cérébrales même mineures » (p.417) [Marcelli D. 1996" Enfance et psychopathologie". 77]

Ces hypothèses, largement soutenues, nous le verrons dans le chapitre suivant, par les thérapies médicamenteuses, entérinent l'image d'une anomalie constitutionnelle, d'un défaut *de fabrication,* d'un dysfonctionnement mécanique, d'un déficit des circuits neuro-transmetteurs, bref d'un problème essentiellement organique, qui se doit d'être médicalement traité.

S'intéresser au corps, cette ultime *structure structurante*, est une manière de supplanter le social et la relation comme facteurs de détermination des comportements (in)adéquats. La tendance n'est pas nouvelle, mais il est étonnant qu'elle s'impose de la sorte, alors que dans le même temps, se multiplient les études (sociologiques, psycho-sociologiques, psycho-dynamiques) qui montrent combien cette vision est réductrice. L'argument de la scientificité des connaissances ne suffit pas à comprendre la manière dont se hiérarchise leur diffusion et leur écho sur la scène publique et politique.

Nous aurons l'occasion de revenir sur ces éléments d'analyse du succès des hypothèses neurobiologiques, qui deviendront encore plus concrets lorsque nous aurons évoqué les enjeux thérapeutiques du diagnostic TDAH, notamment les effets d'un médicament – la Ritaline – qui renforce ces processus de naturalisation et de médicalisation de l'inadaptation comportementale. Il est donc temps de se pencher sur les liens étroits mais discrets que cette définition diagnostique cristallisée dans le DSM entretient avec la solution médicamenteuse réputée efficace mais socialement controversée.

## L'enjeu thérapeutique de la construction du DSM

Nous le répétons, l'intérêt d'une nomenclature comme le DSM réside d'une part dans l'ouverture épidémiologique qu'elle permet, et d'autre part dans le débouché thérapeutique que le décret diagnostique autorise. Les exemples ci-dessous montrent que le type d'arguments avancé pour justifier le fait d'isoler un syndrome à partir d'une perspective comportementaliste et malgré la continuité entre le normal et le pathologique est lié à l'enjeu thérapeutique et la légitimité des traitements qui ont fait preuve de leur efficacité

> « This is not unique to ADHD as other médical diagnoses such as hypertension and hyperlipidemia, are continuous with the normal population, yet the utility of diagnosis and treatment have been proven » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA. 1.1).
> « The emphasis on classification and criteria is advocated as a way to bring psychiatry closer to medicine. Unfortunately, an over-emphasis on classification at the expense of observation will lead us even further from science than we are now. Taxonomy is not science, neither is technology, nor pharmaceutics. Science is a willingness to see beyond the limitations of current knowledge and construct new perspectives form observed data. Thus we believe a behavioral approach to psychopharmacology to be superior to a taxonomic approach. In fact most psychopharmacology (...) is behavioral » (p.XIV) [ADD.Ouvr.collectif.85 : 27 - 28 ]

Même si le DSM est pauvre en conseils thérapeutiques – *neutralisme* oblige – nous avons pu constater que le *sourcebook* tient compte des traitements possibles dans sa tentative de valider les décisions prise au sujet des constructions nosologiques. Un autre ouvrage publié par l'APA en annexe du DSM-IV (*DSM-IV Cas Clinique*) contient, lui, un certain nombre de

suggestions thérapeutiques. « En effet, toute l'importance d'un diagnostic valide réside dans son rôle dans l'élaboration du programme thérapeutique » (DSM-IV, Cas clinique, 1997 FR, IX)[216]. Dans ce manuel, on trouve la description d'un « garçon hyperactif en échec scolaire » ainsi que celle de « ma petite fille dans la lune » (ex. d'un déficit d'attention sans hyperactivité), descriptions suivies des critères diagnostiques du DSM-IV, d'un certain nombre de directives pour le diagnostic différentiel du TDAH, et d'un paragraphe consacré à la « démarche thérapeutique dans le TDAH », où l'on peut lire :

> « Le traitement du Trouble déficit de l'attention/Hyperactivité fait l'objet de controverses considérables et des pratiques thérapeutiques très variées coexistent. Il a été prouvé de manière répétée que les médicaments stimulants produisent des bénéfices significatifs en matière de focalisation de l'attention de régulation des niveaux d'activité et ils restent la principale modalité thérapeutique pour les sujets qui ont des symptômes très invalidants. Ces médicaments sont toutefois associés à des effets secondaires, notamment un risque de ralentissement de la croissance ; ils doivent être prescrits de façon judicieuse et utilisés sous une surveillance soigneuse. Diverses approches de formation des parents et des traitements cognitivo-comportementaux sont très prometteurs, employés avec, ou à la place des médicaments » (DSM-IV Cas Cliniques, 1997 FR, 16)

Au-delà des allusions issues du *Sourcebook* dont nous avons fait état, le paragraphe ci-dessus témoigne clairement des indications thérapeutiques que soutient l'APA. Non seulement l'alternative médicamenteuse est citée en premier, et prend le plus de place, mais c'est elle qui est également décrite avec le plus de certitude et de conviction. Le seul bémol apporté à cette efficace et « principale modalité thérapeutique » pour les cas sévères est le retard de croissance que peut entraîner un tel traitement. Il se trouve que cet effet secondaire est depuis quelques années passé aux oubliettes de la controverse après avoir été totalement banalisé par les médecins qui assurent que ce retard se rattrape de lui-même et qui proposent parfois des fenêtres thérapeutiques (arrêts sporadiques du traitement pendant les vacances scolaires par exemple) pouvant pallier ce problème. Bref, le seul élément ici évoqué qui pourrait être sujet à controverse est un effet secondaire qui précisément a été désamorcé et n'est plus tant un enjeu de la polémique.

## *DSM et ICD comme indication officielle de prescription de Ritaline*

L'analyse de l'histoire du DSM pose le cadre théorico-politique au sein duquel l'entité diagnostique de l'hyperactivité infantile pour laquelle la Ritaline est aujourd'hui indiquée a été construite et diffusée. Si la validité du DSM ne fait pas l'objet d'un consensus, celui-ci n'en demeure pas moins de nos jours, un étalon de référence incontournable (à partir duquel les praticiens se positionnent : pour ou contre). Quoique l'on en pense, force est de constater que le DSM est la source théorique de légitimation la plus évoquée par ceux qui usent du diagnostic d'hyperactivité et prescrivent de la Ritaline.

L'information médicale du Compendium Suisse des médicaments précise au sujet de l'indication pour la Ritaline que « *le diagnostic doit être posé selon les critères du DSM-IV ou ceux de la classification ICD-10* » (Compendium, 2000, 2151). Il n'est pas anodin de constater que ce manuel de recension de tous les médicaments sur le marché en Suisse (qui contient plusieurs milliers de pages) n'évoque qu'à 4 reprises le DSM : 2 fois pour l'indication du Xanax et du Xanax-retard[217], une fois pour un antipsychotique – le Risperdal

---

216 On trouve dans des ouvrages de vulgarisation le même type d'assertion : « Ce diagnostic, dont la finalité thérapeutique ne doit jamais être perdue de vue, implique une analyse précise de la symptomatologie et des différents contextes personnels et sociaux du sujet » (Corraze J., Albaret J.M., L'enfant agité et distrait, Expansion scientifique française : Paris, 1996, 172) [613]

217 L'indication comprend pour les deux molécules : « Etats de panique chroniques, graves, avec ou sans conduite phobique d'évitement, blocage ou diminution des attaques de panique chez les patients souffrant d'une agoraphobie associée à des accès de panique (d'après DSM-III-R, American Psychiatric Association).

Consta – destiné au traitement des troubles schizophréniques[218] et une fois pour la Ritaline, pour laquelle la référence est explicitement (pas entre parenthèses) requise pour le décret diagnostique. Quant à l'ICD-10 (CIM), dans l'ensemble du Compendium, elle n'est convoquée qu'une seule fois, à propos de la Ritaline et en complément de la référence au DSM-IV.

L'évocation du DSM pour la Ritaline dans ce très officiel dictionnaire des médicaments n'est pas seulement étonnante parce que ce type de référence est rare, mais aussi parce que le DSM, lui-même, ne comporte aucune suggestion thérapeutique explicite (puisqu'il se veut athéorique et s'est débarrassé des considérations étiologiques). Ainsi, on voit apparaître au grand jour un lien qui jusqu'il y a peu était moins officiel. Dans la version de 1999 du Compendium, le DSM-IV (qui existait déjà depuis quelques années) n'était pas encore explicitement introduit comme référence diagnostique pour la prescription de Ritaline. C'est seulement dans la version 2000 du Compendium que l'injonction susmentionnée (« *le diagnostic doit être posé selon les critères du DSM-IV ou ceux de la classification ICD-10* ») apparaît.

218 L'efficacité de Risperdal Consta (25 mg et 50 mg) pour traiter les troubles psychotiques (schizophrénie, troubles schizo-affectifs) a été démontrée lors d'une étude sur 12 semaines, contrôlée par placebo et menée chez des patients hospitalisés et en ambulatoire répondant aux critères de schizophrénie d'après le DSM-IV.

# Chap 2. Traitement medicamenteux

## 2.a. Découverte et diffusion d'un médicament efficace (la Ritaline) pour un trouble du comportement infantile.

Après avoir développé le tournant théorique qui s'est amorcé dans la psychiatrie américaine depuis les années 70 et qui a influencé mondialement l'histoire de cette discipline, et après avoir relaté la cristallisation récente de l'entité TDAH dans le célèbre manuel diagnostique américain, constituant aujourd'hui la source de légitimation la plus évoquée par ceux qui usent de la notion d'hyperactivité infantile, et par ceux qui prescrivent de la Ritaline, il est nécessaire de présenter l'histoire de ce traitement médicamenteux et de son indication pour les enfants diagnostiqués hyperactifs. Il est donc temps de se pencher sur la prise en charge thérapeutique des enfants diagnostiqués hyperactifs. Suivant une voie initiée par Ehrenberg dans son étude sur la dépression (1998), c'est par la molécule prescrite que nous allons maintenant aborder ce trouble aux contours flous. Dans le cadre de ce chapitre, nous nous intéresserons essentiellement à la détermination progressive de l'indication de la Ritaline pour le traitement du TDA/H. Sans ignorer le fait que l'enfant hyperactif est généralement pris en charge de manière *multimodale*[219], cette focalisation sur la chimiothérapie se justifie d'une part, parce que l'efficacité de la Ritaline paraît être un facteur explicatif important de l'évolution récente de cette catégorie nosologique, de son succès médical mais aussi social, et d'autre part, parce que ce produit est au cœur de la controverse médiatique sur le sujet qui nous intéresse ici.

L'objectif de cette partie est donc de comprendre l'émergence progressive de l'indication de la Ritaline pour le syndrome d'hyperactivité infantile, sa diffusion, l'augmentation incessante de ses ventes et son corollaire : l'élargissement de la population concernée par ce médicament. Les discours profanes et les arguments médicaux étant constamment mélangés dans la controverse sur l'hyperactivité infantile, nous mènerons en parallèle l'analyse du succès médical et social (symbolique, pratique, politique, économique) du produit. L'augmentation des ventes de Ritaline étant incessante depuis quelques décennies, nous tenterons de comprendre le triomphe de ses promoteurs (les *défenseurs* de l'alternative médicamenteuse) en analysant les réponses qu'ils apportent aux critiques ou aux craintes des opposants (les *détracteurs* de la solution chimique).

### *Premières amphétamines*

L'usage de substances susceptibles de modifier l'esprit et les comportements est probablement aussi ancien que l'humanité. La recherche de psychotropes remonte aux origines de la médecine mais « l'emploi scientifique et codifié des substances pharmaceutiques est amorcé véritablement au XIXe siècle avec l'extraction des principes actifs des plantes, précédant celle des hormones, et avec les premières synthèses, minérales puis organiques. La morphine et les autres alcaloïdes du pavot sont découverts à

---

219 Les types de prises en charge psychothérapeutiques de ces enfants sont multiples et diversifiés : thérapies comportementales, psychomotricité, orthophonie, aide psychologique familiale, conseils éducatifs à l'entourage (scolaire et familial), relaxation, exercices d'attention, biofeedback, techniques *d'auto-instruction* et de renforcement. Certains estiment par ailleurs qu'un régime alimentaire visant à éliminer les phosphates aurait fait ses preuves dans le traitement de l'hyperactivité. Il y aurait une étude à faire sur le développement de psychothérapies spécifiques pour des troubles du comportement spécifiques et les raisons *sociologiques* de ces options. Apparemment, depuis une ou deux décenies, des cliniciens se sont spécialisés dans la thérapie comportementale pour les enfants hyperactifs, démarche basée sur le *renforcement positif* et des *systèmes de récompense*. (Voir *Arte,* soirée thématique, sept. 03).

partir de 1816, la strychnine en 1818, la caféine en 1820, la cocaïne en 1855, l'éphédrine en 1885. Cette dernière découverte conduira, après celle de l'adrénaline en 1901, à la synthèse des amphétamines à partir de 1931 ». (Universalis, *Psychopharmacologie*). La Ritaline qui nous intéresse ici et qui est un dérivé d'amphétamine[220] trouve donc son origine dans ces années-là.

Les premières amphétamines ont été synthétisées au tout début des années 1930 (le premier *sympathomimétique* en 1935)[221]. Rapidement leur efficacité dans le traitement de la narcolepsie et des troubles dépressifs est appréciée. Egalement recensés sous le terme de *psychostimulants* (*psychotoniques* ou *amines de vigilance*), leur réputation provient de leur action stimulante sur l'activité intellectuelle, leur effet anorexigène, sympathomimétiques et leur action contre la fatigue et l'asthénie. Ces molécules connaîtront un engouement fulgurant à la fin des années 30 aux USA, au point d'être largement utilisées au sein des armées au début de la seconde Guerre Mondiale. Rapidement pourtant, le constat alarmant d'un risque de dépendance lancé par les médecins conduit à la limitation de leur usage puis au décret de prescription de ces stimulants. Dans les années 40, leur effet sur l'appétit, l'augmentation de la vigilance et l'amélioration des performances physiques étant largement admis[222], la prescription d'amphétamine s'est avérée indiquée en cas de régime amaigrissant, de narcolepsie, voire de compléments pour les sportifs. Aux USA, les amphétamines ont été passablement employées par les amateurs de régimes amaigrissants. Progressivement les inconvénients médicaux, effets secondaires physiques ou psychologiques ont été relevés[223] dans la littérature spécialisée. Malgré la proscription de ces substances en automédication (notamment leur usage pour surpasser des états de fatigue, ou améliorer ses performances intellectuelles dans des situations particulières, comme des examens scolaires), « on a assisté dans les années soixante à une véritable toxicomanie aux amphétamines avec tendance à la multiplication des doses et risque de véritables psychoses subaiguës et même chroniques, d'où le classement de ces substances au tableau B des substances vénéneuses, tout comme les morphiniques ». (Universalis ; *Psychopharmacologie).*

L'usage pour cure d'amaigrissement a progressivement disparu, probablement parce que son emploi comme thérapie de confort aurait pu facilement se répandre (surtout dans une société qui ne cesse de prôner la minceur). Cette remarque permet de rappeler que l'indication d'un médicament n'est pas uniquement liée à son efficacité mais aussi à une limitation morale, politique, culturelle de sa consommation. La publicité faite aux amphétamines n'a jamais cessé d'osciller entre l'éloge des bénéfices apportés par de telles molécules – propagande en faveur de leur usage lorsque les réticences sont nombreuses – et la menace de la dépendance ou le risque des effets secondaires (contre-publicité qui surgit lorsqu'il s'agit de limiter la consommation et de dénoncer les abus). Le décret médical trace la frontière entre une amélioration chimique de soi légitime et illégitime. Malgré ce cadre institué, l'usage répandu d'amphétamines suscite une levée des boucliers virulente : dénonciation des abus, risques d'effets secondaires, contre-indications, et méfaits sont

---

220 « Les amines de vigilance (nooanaleptiques), habituellement englobées sous le nom d'amphétamines, sont des psychotoniques définis par leur action de stimulation de la vigilance (avec insomnie) et de l'activité intellectuelle, par leur action contre la fatigue et contre l'asthénie, ainsi que par leurs effets sympathomimétiques et réducteurs de l'appétit. » (Universalis ; *Psychopharmacologie)*

221 Meyers C., 1985, *Brève histoire des drogues et médicaments de l'esprit*. Erès. Albi.

222 « Owing to their effect on the central nervous system, the amphetamines remove the feeling of fatigue, and produce an euphoric effect. Moreover, they have a depressent effect on the nerve centres which govern the appetite. » [ONU. Office for Drug Control. Bulletin 1967. "The barbiturates, tranquillizers, amphetamines and hallucinogens and their control in Switzerland". 15]

223 « En dehors de ces cas (médicaux) particuliers, elles ont beaucoup plus d'inconvénients que d'avantages. On sait les dangers que font courir aux amateurs d'amaigrissement l'emploi des amphétamines comme réducteurs d'appétit. Des états anxieux, dépressifs, voire de véritables troubles psychotiques peuvent survenir même chez des sujets qui n'y sont pas prédisposés, en apparence ». (Universalis ; *Psychopharmacologie).*

brandis. Les psychostimulants dont on a fait l'éloge pour leurs effets favorables sur des symptômes qui dépassent la raison médicale (nous verrons cela avec la Ritaline) deviennent soudainement redoutables lorsque leur usage se banalise. Les discours dominants sur un produit évoluent au gré de son succès social. La pondération des risques, des contre-indications et des effets secondaires dépend de l'objectif poursuivi : promouvoir une molécule ou au contraire limiter, ou contrôler sa consommation[224].

De manière un peu schématique, on peut dire que s'instaure au milieu du XX$^{e}$ siècle aux USA une sorte de tradition du psychostimulant qui n'aura pas d'équivalent en Europe, où la molécule est beaucoup plus taboue et son usage passablement dénoncé.

Les progrès psychopharmacologiques ont considérablement modifié la clinique psychiatrique : ils ont permis l'ouverture des asiles, du fait d'un meilleur contrôle des patients violents, de la possibilité d'entrer en contact avec les prostrés et de calmer les angoissés. L'autonomisation de la psychiatrie infantile au milieu du XX$^{e}$ siècle n'a pas été autant marquée par la révolution psychopharmacologique qui a ébranlé à cette époque la psychiatrie adulte. « Parente de la Psychiatrie générale, la psychiatrie infantile a été influencée par les progrès de la thérapeutique », mais « moins modifiée dans son exercice par l'essor des thérapeutiques biologiques » (Koupernic in Ajuriaguerra, 1967, 13). La révolution qui s'accomplit en psychiatrie de l'adulte à la fin des années 50 suite à la découverte de la chlorpromazine, de l'imipramine et des IMAO (Healy, 2002) ne connaît pas le même retentissement en psychiatrie infantile. On trouve toutefois des antécédents de prescriptions d'amphétamines aux enfants.

## *La Benzédrine*

En 1937, un psychiatre américain, le Dr Bradley constate l'effet bénéfique d'une amphétamine (la benzédrine ou d-amphétamine) sur les enfants placés en institution, présentant des problèmes physiques et comportementaux. Cet essai auprès des enfants aurait été effectué au départ pour soulager les effets secondaires d'un examen cérébral (le pneumo-encéphalogramme[225]). Administrant ces nouvelles molécules, Bradley apprécie les changements de comportements et un meilleur éveil chez ces enfants[226]. A cette époque, les thérapies biologiques et les traitements de choc couramment utilisés en psychiatrie adulte, ne l'étaient que très peu en psychiatrie infantile, l'idée d'une possible prévention secondaire[227] n'émergeant que plus tard. Dans son panorama historique sur les traitements biologiques et médicamenteux, Koupernik (1967) signale deux publications en 1942, « celle de Bender d'une part, de Bradley d'autre part, ayant trait à l'action favorable des amphétamines sur les syndromes hyperkinétiques lésionnels» (Ajuriaguerra et al, 1967, 16).

L'expérience de Bradley est toutefois restée exceptionnelle et confinée aux jeunes patients d'institutions psychiatriques. Même si aujourd'hui ces essais cliniques sont presque systématiquement brandis pour rappeler l'ancienneté de l'administration d'amphétamines

---

224 Je ne serais pas étonnée si d'ici peu (certaines voix commencent à s'élever) la courbe de prescription de la Ritaline s'inverse et qu'on assiste pendant quelques années à un scepticisme massif en la matière. Il est possible en effet que les pratiques thérapeutiques aujourd'hui perçues comme légitimes, tombent d'ici peu dans le domaine de l'abus, de l'erreur, de l'illégitimité.

225 Le pneumo-encéphalogramme, une radiographie du cerveau qui nécessitait l'injection d'air à l'intérieur de l'encéphale et provoquait des maux de tête et une baisse importante de la tension artérielle. Selon le Dr Jolicoeur, canadien, les essais de Bradley étaient destinés à des enfants ayant souffert de méningite. [Dr.Jolicoeur.Ritaline].

226 Bradley , 1937, « The Behavior of Children receiving Benzedrine », *American Journal of Psychiatry,* 94, 577.

227 La prévention secondaire a pour but d'éviter qu'une maladie déclarée n'évolue, faute de traitement, vers la constitution de séquelles définitives. A cette époque, l'idée d'incurabilité des malades mentaux était trop présente pour que la prévention secondaire se développe.

auprès des enfants et lui conférer une légitimité traditionnelle (au sens weberien), cette comparaison recèle en réalité certains anachronismes. D'une part, le syndrome de l'hyperactivité était essentiellement décrit comme un symptôme de pathologies plus globales et plus sévères. D'autre part, l'expérience de Bradley ne fut pas poursuivie. Un peu plus tard, la dextro-amphétamine a remplacé la benzédrine, suivie par deux autres dérivés d'amphétamine qui deviendront les principaux médicaments utilisés auprès des enfants hyperactifs : le méthylphénidate (Ritaline) et la pémoline (Cylert)[228]. La Ritaline étant aujourd'hui le premier choix en matière d'hyperactivité et le Cylert étant uniquement utilisé aux USA, c'est uniquement le succès de ce premier produit qui est étudié ici.

Dans sa thèse sur l'histoire de l'hyperactivité infantile, M.T. Bracanccio, relève également l'essai hasardeux et incertain de Bradley à la fin des années 30, puis la ré-affirmation, au début des années 50 (c'est-à-dire quelques 15 ans plus tard), de l'efficacité de la Benzédrine sur les enfants agités. Il faudra attendre 1957 pour que Laufer[229] - qui succède à Bradley - recommande explicitement la Ritaline comme traitement des enfants atteints de l' « *hyperkinetic syndrom ».* Ainsi, jusqu'au début des années 60, ces expériences n'ont que peu d'échos sur la scène psychiatrique. Elles ne revêtiront de l'importance qu'ultérieurement, lorsque l'usage des psychotropes se sera étendu et qu'il s'agira de leur fournir une caution historique (ou traditionnelle).

## *Découverte du Méthylphénidate (Ritaline)*

Le méthylphénidate[230] a été synthétisé en 1944, par le Dr Leandro Panizzon, chimiste chez CIBA, industrie pharmaceutique suisse. Cette molécule, proche de la Benzédrine américaine, était alors considérée comme une innovation chimique située entre la caféine (mais plus efficace que celle-ci) et les amphétamines (mais sans entraîner l'accoutumance qui a conduit à leur limitation d'emploi après la Deuxième Guerre mondiale).

Mise sur le marché en 1954 en Suisse (classée alors comme psychostimulant léger du système nerveux central) et en Allemagne (où elle était délivrée sans ordonnance[231]), elle fut introduite en 1956 aux USA où elle a connu un succès rapide. L'obtention des autorisations nationales de mise sur le marché s'échelonnera de manière élastique : 1958 au Danemark, 1979 au Canada, 1995 en France. Ce *retard* français mérite toutefois d'être nuancé. Selon la revue *Prescrire* de juin 1997, "le méthylphénidate a déjà été commercialisé en France, à partir de 1959, sous le même nom de Ritaline, avec des indications limitées aux psychasthénies et aux troubles du comportement de nature hyperkinésique chez l'enfant. L'autorisation de mise sur le marché n'a pas été renouvelée en 1986, les laboratoires Ciba-Geigy ayant renoncé à la procédure de validation mise en place pour les spécialités ayant reçu une autorisation de mise sur le marché avant 1976. Néanmoins, de 1986 à 1994, les autorités administratives ont autorisé les laboratoires Ciba-Geigy à importer le méthylphénidate pour répondre à des demandes hospitalières. La principale utilisation était

---

228 Kaplan H.I. & Sadock B.J., 1998, *Médicaments en psychiatrie*. Guide de poche. (Trad. et adapt. française B. Granger, extraits traduits, modifiés et adaptés, du chap. 8 " Biological therapies " in Synopsis of Psychiatry, 8e édition), Paris, Masson.

229 Laufer M.W. et al., 1957, « Hyperkinetic Impulse Disorder in Children's Behavior Problems » in *Psychosomatic Medicine,* 19, 38-49.

230 Le chlorhydrate de méthylphénidate (ester méthylique de l'acide alpha-phényl-2-pipéridyl acétique) ou Ritaline est une amine cyclique sympathomimétique.

231 « A cette époque (1957), le médicament était délivré sans ordonnance dans les pharmacies allemandes. Cela surprend un peu car, en Suisse dès le début, Ritaline a été délivré uniquement sur ordonnance, jusqu'à ce qu'il soit mis plus tard sur le même plan que les stupéfiants en ce qui concerne les modalités de prescription » [35]. « L'usage insouciant, l'emploi nonchalant et le plaisir d'expérimenter de l'après-guerre (rien n'est impossible...) ne sont pas restés sans suite à longue échéance. Aujourd'hui, dans le monde entier, Ritaline est soumise au décret de prescription des stupéfiants ». [Novartis.Hist.Ritaline : 40]

le syndrome d'hyperactivité avec déficit de l'attention chez l'enfant ; un petit nombre de patients furent également traités pour narcolepsie". (*Prescrire*. 1997[232]). Prenons toutefois cette information avec prudence car la Ritaline ne figure pas dans le Vidal de 1979, par exemple.

Le Dr Panizzon, ainsi que son épouse, ont eux-mêmes expérimenté la substance[233], ce qui était à l'époque presque une affaire d'honneur, et l'information publicitaire envoyée aux médecins les invitaient également à tester personnellement les échantillons de Ritaline fournis, pour se convaincre de son efficacité stimulante et tonifiante. La publicité de l'époque auprès des médecins et des pharmaciens présentait la molécule comme un psychotonique de l'humeur qui « réconforte et stimule avec mesure », indiqué en cas de fatigabilité accrue, d'états dépressifs, de convalescence, voire comme coupe-faim[234]. Relevons au passage que si les régimes amaigrissants et la convalescence ont actuellement disparu des indications et que la narcolepsie subsiste encore dans le compendium suisse des médicaments, la fatigabilité et la dépression se sont plutôt déplacés du côté des contre-indications : en effet, depuis 1991, on peut lire dans ce manuel :

> « La Ritaline ne convient pas au traitement des dépressions sévères (…) ne doit pas être utilisée pour la prévention ou le traitement d'états de fatigue normaux. (…) Une diminution de l'appétit fait partie également des effets secondaires fréquents mais d'ordinaire passagers de la Ritaline. » (Compendium, 1991, 2049).

Dans les années 50, le *méthylphénidate* était perçu comme un léger stimulant central qui « améliore l'humeur psychique et augmente les performances – sans rendre euphorique et tout en présentant une excellente tolérance ». Il était alors admis que son usage pouvait également profiter aux sujets sains : « quand vous voulez être pleinement performant le lendemain d'une nuit blanche passée à réfléchir »[235]. En 1961, dans le manuel de référence du Dr H. Römpp, « Chemische Zaubertränke », le méthylphénidate est classé sous les toniques, de même que la caféine, la gelée royale, la lécithine et l'extrait de malt. Ces éléments révèlent que cette substance était globalement perçue comme inoffensive. En Suisse, elle a toutefois été dès le départ délivrée uniquement sur ordonnance, jusqu'à ce qu'elle soit soumise plus tard au décret de prescription réservé aux stupéfiants[236].

Cette molécule n'a pas été initialement destinée au traitement des enfants présentant des troubles du comportement (*« Behavior Disorders »*). Comme pour bon nombre de psychotropes (Healy, 2002), son invention n'est pas le fait de la recherche ciblée d'un traitement destiné à une pathologie spécifique, mais d'une découverte moléculaire dont l'usage, les effets et le mode d'action restaient à définir. L'utilisation auprès des adultes sains - dans le but d'améliorer leurs performances intellectuelles et physiques - n'empêche pas

---

232 *Prescrire*. Juin. 97 /tome 17. N.174, p.391-396. "Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate". [21-23].

233 C'est d'ailleurs au surnom de l'épouse de l'inventeur – Rita – que la Ritaline doit son nom. Rétrospectivement, le Dr Panizzon estime que les essais personnels n'étaient pas impressionnants. Sa femme, elle, dont la tension artérielle était basse, aurait beaucoup plus bénéficié de l'effet de la Ritaline, qu'elle prenait « occasionnellement avant un match de tennis » (interview dans « l'histoire de Ritalin », *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 8-9).

234 « Dans le journal réputé Deutsche Apotheker Zeitung, on pouvait lire en 1954 dans un article sur les "Nouvelles voies dans le traitement de l'obésité", que Ritaline est utilisé comme antidépresseur et anorexigène ». [Novartis.Hist.Ritaline : 29]

235 Weber R., « l'histoire de Ritalin », *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 8-9.

236 « La loi sur les stupéfiants et les substances psychotropes du 3 octobre 1951 (LStup) et l'ordonnance fédérale sur les stupéfiants et les substances psychotropes du 29 mai 1996 (OStup) contiennent les dispositions légales applicables; l'une des mesures de contrôle concerne la prescription des stupéfiants figurant dans l'appendice a. : chaque ordonnance médicale doit être rédigée sur un formulaire spécial (carnet à souche). Les ordonnances sont numérotées ; les originaux, après exécution des prescriptions par les pharmaciens, sont remis aux services cantonaux compétents pour le contrôle. Il est dès lors possible de répertorier de manière exhaustive toutes les remises de Ritaline® aux patients ambulatoires, et partant de là, d'obtenir des données statistiques sur l'utilisation de ce produit. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

l'industrie CIBA de tenter une promotion du produit à l'envers des enfants. En 1956, la Société Suisse de Psychiatrie et le Comité National Suisse d'Hygiène Mentale interviennent d'ailleurs, pour faire retirer les indications contestables de cette industrie pharmaceutique qui conseillait une médication à base de Ritaline (le *Serpatonil*) pour traiter la « labilité affective des écoliers »[237]. Arguant la dangerosité du produit, ces instances obligent l'annulation de ces indications peu scrupuleuses. Cet événement révèle que certains essais auprès des enfants étaient alors déjà effectués et que l'industrie pharmaceutique nourrissait l'ambition d'élargir la population susceptible de bénéficier d'un tel produit. Or à cette époque, les craintes concernant les abus de prescription et les risques de dépendance amphétaminique commençaient à se faire entendre. Le rapport au médicament n'était pas non plus aussi banalisé qu'il ne l'est aujourd'hui et la « labilité affective des écoliers » n'était pas considérée comme pathologique.

Outre cette tentative de banalisation vite refrénée, à la fin des années 50, l'usage d'un tel produit auprès des enfants restait exceptionnel, d'ordre expérimental et réservé aux «cas sévères» (principalement les enfants placés en institution). Les troubles pour lesquels la Ritaline était prescrite n'étaient pas aussi spécifiques[238] qu'ils ne le sont actuellement. Le «syndrome hyperkinétique» était alors évoqué, mais il ne constituait pas encore l'indication par excellence de ce médicament. Ce syndrome faisait partie de la vaste gamme des troubles du comportement traités chimiquement lorsque la sévérité du cas laissait croire à une altération physiologique de l'encéphale[239].

En 1960 - c'est-à-dire 4 ans après sa mise sur le marché américain, deux psychiatres - Conners et Eisenberg - publient un article montrant l'efficacité du méthylphénidate sur les symptômes et l'apprentissage des enfants *perturbés*[240]*.* Il est désormais admis que ce psychostimulant a un effet calmant sur les enfants *agités*, mais la terminologie utilisée alors pour désigner leur trouble reste variable et conceptuellement floue. Rappelons que la psychiatrie infantile est à cette époque à peine en train de s'autonomiser et que les débats nosologiques sur les pathologies mentales propres à l'enfance ne font qu'émerger. Ceci n'empêche pas qu'aux Etats-Unis, les études et les investigations, notamment pharmacologiques, auprès d'enfants souffrants de troubles du comportement se multiplient dans ces années-là. Progressivement, alors que la définition du trouble hyperkinétique se spécifie, l'indication du *méthylphénidate* se précise.

> Selon le Dr Haenggeli, neuropédiatre à l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève : « c'est au milieu des années soixante que son effet bénéfique chez les enfants avec le THADA [Trouble de l'Hyperactivité avec Déficit d'Attention] a été découvert » (Haenggeli C.-H., 2002, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Genève, Ed. Georg, 66).

---

237 Archives Hôpital Psychiatrique de Malévoz (Monthey – Valais) : Correspondance, Hôpital de Cery, Clinique psychiatrique universitaire, Vaud, 30.11.1956. Je profite de cette note de bas de page pour remercier nommément Catherine Fussinger, historienne à Lausanne, qui m'a généreusement transmis ces documents.

238 En comparant avec l'antidépresseur, Healy relève que l'idée de spécificité étant « devenue politiquement correcte dans les cultures occidentales après 1962 », l'idée d'énergisant psychique pour les IMAO et les ISRS, ou la notion de stimulant psychique « n'aurait rétrospectivement jamais pu prendre dans les années 60 » (Healy, 2002, 395).

239 C'est du moins ce qu'affirme le Dr Claude Desjardins. 1992. *Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant*. Quebecor. Quebec. 48 [84]

240 Conners C.K., Eisenberg L. « The effect of methylphenidate on symptomatology and learning in disturbed children » in *American Journal of Psychiatry,* 120, 458-464.

## *Les traitements médicamenteux en psychiatrie infantile dans les années 60-70*

Au cours des années 60 et 70, de plus en plus d'enfants souffrants de troubles du comportement sont mis sous la Ritaline aux USA à tel point que certains auteurs parlent d'une véritable épidémie[241]. Malgré l'hétérogénéité de la terminologie pathologique concernée par le *méthylphénidate*[242]*,* ce médicament se taille progressivement un marché dans le domaine des troubles du comportement infantile[243]. Les expériences et les publications sur le sujet se multiplient (tableaux clinique, essais thérapeutiques,etc.). Une poignée de psychiatres, pour la plupart partisans du traitement médicamenteux, investiguent la question et deviennent des spécialistes du « minimal brain dysfunction» (MBD), de l' « hyperkinesis syndrome » ou de l' « hyperactivity »[244]. Le concept de « minimal brain dysfunction » - qui remplace l'idée de lésion cérébrale ou encéphalite - véhicule celle plus complexe mais toujours organiciste de dysfonctionnement cérébral. C'est d'ailleurs le terme retenu dans le premier *Compendium Suisse des médicaments* (1979)[245] comme indication de la Ritaline : « Troubles du comportement hypercinétique chez l'enfant ('minimal brain dysfunction') ».

Le premier Compendium Suisse des Médicaments publié en 1979/80 signale que la Ritaline, « stimulant central » est indiquée pour les « Troubles de l'élan vital d'origine organique, p.ex. lors de sclérose cérébrale ; Troubles du comportement de nature hypercinétique chez l'enfant (« minimal brain dysfunction ») ; Sédation exagérée d'origine médicamenteuse (p.ex. barbiturique, antihistaminiques, tranquillisants, anticonvulsifs) ; Narcolepsie ». A cette époque la Ritaline pouvait également être injectée (par voie parentérale) « pour susciter le réveil lors d'intoxications par les hypnotiques et après les narcoses » (Compendium, 1979, 364). Ces indications montrent qu'à la veille de la publication du DSM-III, la catégorie *MBD* de la CIM-8 (supprimée dans la version 9 datant de 1975) servait encore de référence. Rappelons que le *MBD* se distinguait de *l'hyperkinetic reaction* du fait de son origine organique postulée. Parallèlement aux essais pharmacologiques, les concepts d'hyperkinésie et d'hyperactivité se répandent et vont en l'espace d'une décennie devenir une préoccupation centrale des psychiatres d'enfants. De nombreux débats ont lieu, outre-atlantique, dans les années 60 concernant la terminologie du syndrome, et la différence entre *Hyperkinetic syndrom* et *Minimal Brain Disorder.* Alors que le DSM-II, d'obédience psycho-dynamique, publié en 1968, retient la notion de « réaction hyperkinétique », une approche médicale du problème se développe autour de l'usage des médicaments.

---

241 Freeman R. D., 1976, « Minimal Brain Dysfunction, Hyperactivity and Learning Disorders : Epidemic or Episode ? » *School Review,*, 85, 5 – 30.

242 Wender en 1971 évoque la multiplicité des termes employés pour désigner le syndrome (atteinte cérébrale à minima, syndrome de l'enfant hyperactif ou hyperkinétique, dysfonctionnement ou paralysie cérébral(e) à minima, retard de maturation, trouble du comportement postencéphalitique). (Corraze J., Albaret J.M., *L'enfant agité et distrait*, Expansion scientifique française : Paris, 1996 [50])

243 Certains commentaires sur cette période laissent penser que le Méthylphénidate était parfois prescrit *pour* « difficultés d'apprentissages » : " Hinton et Knights (1971) ont suivi 67 enfants présentant des difficultés d'apprentissage dont 17 étaient traités par psychostimulants pendant environ trois ans. Deux tiers de ces enfants étaient améliorés au terme de ces trois ans (ce qui correspond au pourcentage d'amélioration à court terme) " (Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 128). [149-150]

244 Les noms comme Ackerman P.T., Barkley R.A., Campbell S.B., Cantwell D.P., Chess S.M., Clements S.D., Conners P., et Conrad W.G., Cunningham C.E., Douglas V., Fish B., Freeman R.D., Hoffman S.P., Loney J., Mendelson W., Rapoport J.L., Reisman J.M., Ross D.M., et Ross S.A., Rutter M.L., Safer D., Sleator E.K., Sprague R.L., Von Neumann A., Weiss G., Werry J.S., Whalen C.K. et quelques autres, pour la plupart membre de l'APA, apparaissent au début des années 70 comme spécialistes dans le domaine.

245 Avant 1979, les informations et posologies concernant les médicaments étaient publiées par les laboratoires pharmaceutiques qui se chargeaient de les transmettre aux médecins. Selon Novartis, les fusions successives de Ciba avec Geigy, puis de Ciba-Geigy avec Novartis ont compliqué l'accès aux archives.

Devant l'impossibilité de résoudre l'origine organique des comportements atypiques d'un point de vue théorique, ces débats, nous l'avons vu, débouchent sur l'abandon des considérations étiologiques et une focalisation des chercheurs sur les symptômes comportementaux, leur articulation et leur hiérarchisation, ainsi que sur la fiabilité des critères de reconnaissance. Les études mettant l'accent sur le rôle central de l'inattention se développent[246] : Douglas[247], en 1972, dans un congrès de psychiatrie, suggère que les problèmes d'attention et d'impulsivité sont beaucoup plus responsables des difficultés de ces enfants que l'hyperactivité. Deux ans plus tard, cette même psychiatre canadienne (Douglas V. 1974) met en évidence l'effet positif des amphétamines sur les symptômes d'attention et de concentration, et il est probable que cet argument contribue à la centration progressive sur le Déficit d'Attention que nous avons décrite dans le chapitre précédent. Les liens entre les symptômes d'hyperactivité et d'autres problèmes comportementaux habituellement placés sous le diagnostic de *MBD* sont étudiés et progressivement s'amorce une tendance qui ne cessera de s'accentuer : celle qui consiste à construire des entités nosologiques *spécifiques*, permettant de distinguer des symptômes ressemblants, de poser des diagnostics différenciés qui correspondent à des traitements ciblés. En plus de se mettre d'accord sur la fiabilité d'un « hyperkinetic syndrom » (ou « hyperactive syndrom ») distinct des troubles psychotiques, des retardés ou des épileptiques, de nombreuses investigations cherchent à cette époque à différencier des types d'excès d'activité, à jauger la fréquence des manifestations comportementales, l'intensité et la durée des mouvements, à définir l'activité quantitative et qualitative appropriée selon les classes d'âges, etc. Bref, les caractéristiques pathologiques et les signes symptomatologiques s'affinent et se précisent au moment même où se multiplient les essais médicamenteux[248].

L'enjeu thérapeutique, c'est-à-dire l'effet des médicaments et la légitimité de leur administration, est au cœur des débats nosologiques, même s'il reste discret. Entre 1950 et 1970, selon Loney (1980, 267)[249], des centaines d'études portant sur les effets généraux ou spécifiques que ces stimulants (principalement la Ritaline et la Dexedrine) peuvent avoir sur les comportements infantiles sont publiées aux USA.

> « Actuellement il est admis que les stimulants, tels que l'amphétamine et le méthylphénidate (MPH), améliorent les performances faisant appel à l'attention et la concentration (Douglas 1974 ; Sprague et Sleator 1977 ; Aman 1980) et les performances motrices (Knights et Hinton, 1969) chez les enfants hyperkinétiques ou normaux. Il améliorent aussi la mémoire et la vigilance (Rapoport et coll. 1978-1980), ainsi que la résistance physique (Weiss et Laties 1962) chez les adultes normaux » (111) [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. [101-102]]

Les essais médicamenteux vont influencer la révision des conceptions théoriques des troubles du comportement infantile[250], l'élaboration d'échelle d'évaluation comportementale et la *critérisation* du syndrome qui s'imposera comme référence officielle dans le nouveau

---

246 " Si les années 60 avaient mis la priorité sur l'hyperactivité, les années 70 se pencheront plus particulièrement sur les difficultés d'attention " (p.48). [BougeTrop.Desjardins : 87 - 89 ]

247 Douglas V.I. « Stop, Look and Listen : The problem of sustained attention and impulse control in hyperactive and normal children » *Canadan Journal of Behavioural Science,* 1972, 4, 259-282. Desjardin estime que Douglas apporte ainsi un nouvel éclairage [BougeTrop.Desjardins : 90 (p.49)]

248 « Clearly however, the presence of childhood hyperactivity is accepted in the literature concerning behavior disorders, and an orderly and unified approach to its assessment and diagnosis must precede a more setter state of knowledge about prevalence, etiology, treatment, and course » (Loney, 1980, 268).

249 Loney J., 1980, « Childhood Hyperactivity », in *Encyclopedia of Clinical Assesment,* R.H. Woody (ed) Ed. Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 265 – 285.

250 « Depuis cette époque (les années 60), on a émis d'autres hypothèses (que la lésion cérébrale mineure) pour expliquer l'origine du trouble, par exemple un déterminisme génétique, reflétant un niveau d'éveil anormal et une faible capacité à moduler les émotions. *Cette théorie a été initialement appuyée par la constatation que les médicaments psychostimulants aident à produire une attention soutenue et à améliorer la capacité de l'enfant à se focaliser sur une tâche donnée* » (p.1468). [SynopsisPsychiatr.Kaplan : 24, *souligné par moi* ]

manuel diagnostique (DSM-III) dont nous avons vu qu'il prône l'empirisme pur, fait fi des considérations étiologiques et prétend ne pas se prononcer sur les options thérapeutiques. C'est à cette époque que des tentatives de standardisation des entretiens cliniques sont menées et que des questionnaires à destination des parents puis des enseignants sont élaborés, dans le but d'améliorer la fiabilité des diagnostiques « Hyperkinésie / Minimal Brain Disorder », mais aussi d'évaluer les effets médicamenteux. Notons que ces instruments d'évaluations[251] (notamment le test de Conners conçu en 1973) sont toujours d'usage pour le diagnostic clinique du trouble aujourd'hui appelé TDAH .

> " Cette amélioration est, au mieux, objectivée par l'utilisation de questionnaires cliniques. Conners en 1973 a développé des instruments destinés à l'évaluation de l'hyperactivité par les parents et les enseignants. Ces questionnaires sont actuellement bien validés et facilement utilisables " (2913) [M. Dugas, M. Bouvard " Les chimiothérapies ", chap. 168, in S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soulé, Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Tome 4, p.2905-2937. PUF. Paris. 1997 (3e ed.) (1e ed. 1985).[48]]
> « Les échelles de Conners sont utilisées pour le diagnostic » (90) (Marcelli D., « De l'hyperactivité au trouble déficit de l'attention » in A.N.A.E, 53-54, sept.-oct. 1999, 88-91).

Au milieu des années 70, les prescriptions de stimulants aux enfants explosent aux USA[252]. Certaines études de l'époque estiment que plus de 5 % des enfants sont concernés par le problème, même si la définition nosologique de *l'instabilité* reste floue dans la littérature psychiatrique. Alors que les indications comme coupe-faim disparaissent, le *méthylphénidate* connaît un tel succès sur le marché américain que le laboratoire Ciba avoue avoir eu de la peine à couvrir le marché qui s'offrait à lui[253]. Non sans paradoxe, d'un côté le traitement médicamenteux se répand, et de l'autre, s'estompe une conception étiologique physiologique (l'idée que les symptômes sont la conséquence d'un trouble cérébral mineur ou d'une lésion organique). La disparition de cette hypothèse étiologique au cours des années 70 coïncide avec le chantier de la refonte complète du DSM entrepris par l'APA, dont la prouesse est de construire un véritable édifice nosologique sans s'embarrasser de fondations étiologiques que l'on sait fragiles en psychiatrie. Or cette disparition ne remet en question ni l'efficacité des traitements médicamenteux, ni leur légitimité. La dissociation entre connaissance étiologique et option thérapeutique n'empêche pas qu'un rapport d'évidence s'installe entre le diagnostic THADA et traitement à la Ritaline admettant ainsi la possibilité d'une médication purement palliative (non curative)[254].

Dans les années 70, les amphétamines sont placés sous le « Schedule II of controlled substances act » du fait du risque d'abus et du marché noir qui se développe[255]. L'industrie pharmaceutique qui produit la Ritaline se souvient :

---

251 WISC, CPT, electro-encéphalogrammes, Conners rating scale. « The use of rating scales and questionnaires is widespread,, particularité in studies of treatment efficaciy. Parent scales – most notably, the Werry-Weiss-Peters (Werry, 1968)- are used to sample parents' perceptions of the child's behavior in various home situations » (Loney, 1980, 269).

252 " Des psychostimulants étaient prescrits dans les années 75 à 500 000 ou 700 000 enfants américains (Sprague et Gadow, 1976). Le méthylphénidate est de loin le médicament le plus utilisé aux USA dans le traitement des " troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité motrice " (Bosco 1980 cité par Gualtieri 1985) ; lorsqu'un médicament est prescrit pour hyperactivité, le méthylphénidate est utilisé dans 91 % des cas selon Safer et Krager (1983) " (112). [Dollfus. PsychotropesEnfants : 107]

253 « Par moments en effet, il était vraiment difficile aux USA de couvrir les besoins en Ritaline pour le traitement des enfants hyperactifs atteints de Trouble Hyperactivité avec Déficit de l'Attention (THADA)». [Novartis.Hist.Ritaline : 37 ]

254 « Ainsi en dehors de quelques études (Hinton et Knights, 1971, Riddle et Rapoport, 1976 ; Charles et Schain 1981, Satterfield et coll 1981), la plupart des auteurs constatent la persistance des symptômes (troubles de l'attention et hyperactivité motrice) malgré un traitement prolongé par le méthylphénidate (au-delà de 2 ans) et surtout insistent sur le développement de conduites antisociales (20 à 30 % des cas selon Hechtman 1985), de difficultés et retards scolaires, de troubles relationnels et d'une mauvaise estime de soi. Ces résultats avaient déjà été constatés par Hechtman et coll. En 1976. » (Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 129). [165]

255 « Aujourd'hui, les amphétamines sont sous le contrôle réglementé ("Controlled Substances Act"), du fait de leur potentiel d'abus élevé, bien qu'elles soient encore acceptées dans le milieu médical ». (Jaffé J.H. 1995. [21]).

> « Pourtant est arrivé ce qui devait arriver. L'usage insouciant, l'emploi nonchalant et le plaisir d'expérimenter de l'après-guerre (rien n'est impossible...) ne sont pas restés sans suite à longue échéance. Aujourd'hui, dans le monde entier, Ritaline est soumise au décret de prescription des stupéfiants. » [Novartis.Hist.Ritaline : 35 ].

Le processus de réglementation de l'usage des psychotropes active l'élaboration de catégories diagnostiques spécifiques et fiables pour lesquelles ces molécules peuvent être prescrites et accélère le développement d'instrument d'évaluation des effets thérapeutiques. Alors que paraît le DSM-III, en 1980 aux Etats-Unis, le spectre des enfants concernés par les stimulants s'est déjà considérablement élargi. Une étude de Safer & Krager (1982) montre que lorsqu'un médicament est prescrit pour l'hyperactivité, c'est à 91 % du MPH. Certains essais sont également effectués auprès d'enfants d'âge pré-scolaire[256], ce qui n'est pas conforme aux précautions émises par le Compendium des médicaments de l'époque.

En 1980 (l'année de la sortie du DSM-III), Loney, qui expose la diversité des théories et des *mythes* sur le trouble, fait déjà état des controverses incessantes concernant le traitement médicamenteux, les craintes d'abus, les risques de dépendance et les effets secondaires de tels produits administrés aux enfants. Certains se demandent si l'existence des médicaments ne serait pas à l'origine de l'augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués comme étant « hyperkinétiques »[257], d'autres mettent en question la validité du syndrome. Les spécialistes qui s'emparent du problème s'attellent, eux, à mettre en évidence les avantages psychologiques et sociaux d'un traitement médicamenteux. Dans l'ensemble, les cliniciens et les chercheurs s'accordent dans leur appréciation des effets positifs du traitement par stimulant (principalement la Ritaline et la Dexedrine). Trois arguments-type émergent, qui ne cesseront d'accompagner la promotion de ce produit : d'une part, le médicament est *efficace,* car il améliore les comportements des enfants jugés problématiques (l'excès d'agitation et d'impulsivité, le déficit de concentration), d'autre part, le traitement est peu

---

« Un marché noir s'est développé au point de détourner entre 50 et 90% de la production commerciale. Dans les années 70, le détournement des amphétamines à conduit à le placer sous le " Schedule II of the Controlled Substances Act ", ce qui a réduit substantiellement les abus ». (ibid.[74]). « De même que les amphétamines et autres drogues stimulantes, le méthylphénidate est une substance contrôlée (placée sous le "Schedule II of the controlled substances act"), ce qui indique que malgré son utilisation médicale, il s'agit d'une substance pouvant faire l'objet d'abus ». (Jaffé J.H. *Encyclopedia of Drugs and Alcohol*. (1995). Macmillan Library Reference : New York. [104]).

Psychotropes (Convention de 1971) : Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction Générale de la Santé République Française. ; la Ritaline fait partie des 7 substances classées selon la Convention de 1971 : Ritaline® (méthylphénidate) : comprimés (stupéfiant 28 jours).(1) [(1) Ces spécialités pharmaceutiques classées "psychotropes" par la convention de Vienne de 1971, sont classées "stupéfiants" en France].

256 " Schleiffer et coll. (1975) ont utilisé le méthyliphénidate chez 26 enfants âgés de 3 à 5 ans au cours d'une étude en double insu et cross-over (MPH contre placebo). Les posologies quotidiennes étaient de 2,5 à 30 mg/j : le méthylphénidate diminue l'hyperactivité de façon significative mais n'agit pas sur l'agressivité selon les parents " (127) [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. [141]]. " Le traitement a été longtemps réservé aux enfants d'âge scolaire. Néanmoins certaines études aux Etats-Unis ont montré l'efficacité de ce traitement à l'âge préscolaire (enfants de 3 à 6 ans). L'utilisation dans cette tranche d'âge est très exceptionnelle en France " (488). [M.F. Le Heuzey, M.Dugas, " Troubles du comportement " (ds chap. Neuropsychiatrie) & M Bouvard, M. Dugas "Troubles anxieux" in E. Aubert, Y. Aujard, G. Lenoir. Pharmacologie et thérapeutique pédiatriques. Flammarion, Médecine-Sciences. 1992. 487-495. [84]]

257 « There is little doubt that the existence of the CNS stimulant drugs, primarily Ritalin and Dexedrine, contributed to the rising proportion of children considered hyperkinetic » (Loney J., 1980, « Childhook Hyperactivity » in *Encyclopedia of Clinical Assessment,* Ed. Woody R.H., Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 267)

coûteux[258], et finalement le diagnostic et la chimiothérapie ont l'avantage de soulager les parents[259].

Dans les pays européens (en l'occurrence nous parlerons essentiellement de la France et de la Suisse), la prescription de psychotropes fait à cette époque l'objet de débats en psychiatrie infantile. Une certaine méfiance à l'égard des stimulants que ne connaît pas l'Amérique se développe dans nos contrées. Malgré ce scepticisme à l'égard des substances dynamisantes, le bulletin de l'ONU, *Office for Drug Control* de 1967, indique que la Ritaline fait partie de la liste des Amphétamines les plus couramment utilisés en Suisse[260], mais les publications helvétiques sur la question restent discrètes en regard de l'effervescence américaine dans les années 60-70. Il faut dire que dans ces années-là, la majorité des produits psychopharmacologiques ne contient pas de contre-indication explicite concernant leur dispense aux enfants. Au contraire, une posologie particulière pour enfant accompagne bien souvent, dans les années 70, les procédures de prescription de ces molécules (Vidal, 1979). L'idée n'est pas de renoncer à leur usage chez les enfants, même si l'utilisation effective reste modeste et que ces produits « ont pour cible non pas une maladie, mais une situation pénible (que ce soit pour l'enfant ou pour l'entourage) » (Koupernic in Ajuriaguerra, 1967, 24). Ainsi, en théorie, selon les manuels officiels des médicaments, les psychotropes ne sont pas interdits aux enfants, et les contrôles de prescriptions sont à cette époque moins drastiques qu'il ne le sont aujourd'hui[261] ; en pratique toutefois, il semble qu'ils restent, dans ces années-là, parcimonieusement prescrits et essentiellement auprès des cas sévères.

Ci-dessous quelques illustrations des débats que suscitaient l'usage de psychotropes en Europe au tournant des années 70. Dans *Le choix thérapeutique en psychiatrie infantile,* publié en 1967, sous la direction de J. de Ajuriaguerra, Koupernik énumère : « le traité de Soddy ne mentionne les hypnotiques que pour en condamner l'usage ; celui de Shirley (1963), pourtant riche (à l'inverse du précédent) en faits biologiques, ne souffle mot de la thérapeutique par les psychotropes. Enfin, celui de L. Michaux (1963) leur consacre un développement approprié, mais paraît vouloir transposer directement en psychiatrie infantile les connaissances établies en psychiatrie de l'adulte, sans tenir compte de trois paramètres essentiels – la différence du champ nosologique, la réactivité propre à l'enfant, la situation

---

258 Le compendium Suisse des médicaments de 1979/80 indique que la boîte de 30 pilules de 10mg coûte 5.80. En 2000, le prix de la même boîte s'élève à 8.05. En 2003, les prix ont explosés (notamment parce que les pharmacies prennent une marge sur les prix des médicaments), la boîte coûte désormais 25FS environ. Malgré cette explosion, le traitement médicamenteux coûte moins cher qu'une prise en charge psychothérapeutique régulière et intense.

259 « Here was a simple, effective, and relatively inexpensive treatment. A prescription for medication, combined with the diagnosis of minimal brain dysfunction, tended to relieve parents' worries about their possible role in the development and maintenance of their child's difficulties and to defuse parents' anger about their child's « bad » or « stupid » behavior. To provide a medical syndrome was to provide an explanation that was external to both parents and child. Therefore, no one was to blame » (Loney J., 1980, « Childhook Hyperactivity » in *Encyclopedia of Clinical Assessment,* Ed. Woody R.H., Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 267)

260 ONU.Drug Control - CH.1967 "Amphetamines most commonly used in Switzerland" [9] [http://www.undcp.org/bulletin].

261 La consultation du Vidal de 1979, montre que divers produits étaient indiqués pour des troubles du comportement ressemblants à ceux qui nous intéresse ici : Actebral (psychotoniques) prescrit en cas de retard et fatigue scolaire, d'inadaptation, d'anorexie d'opposition ; Arcalion (psychotonique) prescrit chez l'enfant instable, souffrant de troubles de l'attention et de la mémoire, de troubles du comportement, de la psychasthénie de l'enfant normal ; Diforene (idem) pour traiter les troubles de l'attention et du comportement chez l'enfant et l'adulte, l'inadaptation familiale ou sociale; L'encephabol (idem) en cas d'instabilité psychique et psychomotrice, de troubles caractériels ou de débilité intellectuelle (dès 6 mois); l'Haldol faible (tranquilisant) prescrit dès l'âge de 2 ans en cas de dystonies, d'agitation, de surmenage et d'inquiétude psychique, d'angoisse et d'irritabilité); le nootropyl pour les troubles du comportement et de l'adaptation au milieu scolaire et familial, ou les séquelles psycho-affectives des encéphalopathies, le Melleril prescrit contre l'agitation et l'instabilité psychomotrice excessive, les troubles du comportement et du caractères.... [Dico Vidal 1979 : 28 Dictionnaire . VIDAL 1979. O.V.P. Paris.]. Ces différents médicaments recensés dans le Vidal 1979 montrent que les années 70 pratiquaient une prescription infantile plus "sauvage" qu'aujourd'hui et que le lien avec la catégorie diagnostique était tout-à-fait souple. Il est toutefois difficile de connaître l'ampleur de telles pratiques.

particulière de celui-ci vis-à-vis de la maladie et de la thérapeutique » (Koupernik in Ajuriaguera, 1967, 16). En 1964, Lourie[262] souligne *l'action paradoxale* que certains produits peuvent avoir chez les enfants : les barbituriques peuvent être excitant, les amphétamines sédatives. « Cette dernière notion lui paraît si fermement acquise qu'il en fait un véritable test : si un état d'agitation (hyperactivité) est favorablement influencé par la prise d'amphétamine, il s'agit d'un état constitutionnel ; dans le cas contraire, d'un état secondaire à l'anxiété. Il se demande également si cette action sédative des amphétamines est le résultat d'une atténuation de l'anxiété ou de la possibilité donnée à l'organisme de mieux la tolérer » (Koupernik in Ajuriaguerra, 1967, 17). On le voit, ces essais médicamenteux engendrent des questions qui ont trait à l'amélioration de troubles associés (ici l'anxiété), et au fait de faire du médicament un test diagnostic (méthode qui est aujourd'hui décriée comme inadéquate, mais qui est apparemment toujours d'usage chez certains médecins peu scrupuleux).

Koupernik propose un état des lieux des indications des divers médicaments en psychiatrie infantile : la chlorpomazine a obtenu de bons résultats dans les états d'agitation « des organiques » (Hunter et Stephenson, 1963[263]), auprès des cas « moyens » de troubles du comportement (Gayral et coll. 1965[264]). Comparé à l'usage des amphétamines dont on connaît l'action anorexigène, la chlorpromazine a l'avantage d'ouvrir l'appétit. Dans le même ordre d'idée, Koupernik évoque la *lévomépromazine,* la *thioridazine,* la *dixyrasine* (efficace dans l'anxiété) et le chloroprothixène, et l'alimémazine (theralène) qui a peu d'effet secondaire et des vertus hypnotiques ; la trifluorpérazine réduirait l'hyperactivité, l'agressivité et l'anxiété. La Fluphénazine qui a été employée dans les syndromes de « dysfonctionnement cérébral » et dans le traitement des crises d'angoisse gagnerait à être associée aux amphétamines. La *propériciazine* (Neuleptil) a des effets favorables sur les troubles du sommeil, mais est plutôt réservée aux cas graves. Les médicaments classés comme « réserpiniques » ayant trop d'effets secondaires sont abandonnés. Quant aux « butyrophénones », comme l'halopéridol, ils peuvent produire de bons résultats, selon Gayral qui s'en est servi dans les cas d'agitation et auprès de psychopathes. A long terme toutefois, l'action de ce médicament s'inverserait et serait cause d'agitation. Les antidépresseurs IMAO n'ont pas amélioré le QI de jeunes débiles. Le risque d'hypertension paroxystique engendré par les IMAO devrait plutôt inciter à renoncer à leur utilisation chez l'enfant. L'imipramine (Tofranil) et ses dérivés sont utilisés dans les états dépressifs. « Or il paraît indéniable que la mélancolie ne se voit pratiquement pas chez l'enfant ». Globalement les résultats évoqués sont plutôt mitigés mais considérés ci et là comme encourageants. Les tranquillisants sont moins utilisés chez l'enfant que chez l'adulte, mais ils présentent des effets favorables dans les cas de phobie scolaire et dans les troubles primaires du comportement. Quant aux psychotoniques, Koupernik évoque comme étant « intéressantes, (…) les publications qui relatent l'effet paradoxal des amphétamines et des substances d'action analogue (méthylphénidate spécialisée sous le nom de Ritaline) sur les états d'agitation et d'hyperkinésie. Le mode d'action ne nous est pas connu. » (Koupernik in Ajuriaguerra, 1967, 23). Il ajoute : « il n'a pas été décrit, à notre connaissance, de cas de toxicomanie ou de psychose amphétaminique chez l'enfant. Le danger de toxicomanie est en revanche très réel chez l'adolescent » (Ibid).

Dans l'ensemble les résultats des travaux énoncés dans l'état des lieux de Koupernik font état d'un nombre restreint d'essais (la population étudiée allant de 1 à une cinquantaine d'enfants), et la grande majorité des cas sont considérés comme sévères. Les études

---

262 Lourie R.S., 1964, « Psychoactive Drugs in Pediatrics », *Pediatrics,* 34, n.5. 691-693.

263 Hunter H. Stephenson G.M., 1963, « Chlorpromazine and Trifluoperazine in the Treatment of Behavioural Abnormalities in the Severely Subnormal Child » *J. Psychiatry,* 109, 411-417.

264 Gayral L. et coll. 1965 « Application des médicaments neuroleptiques aux enfants et aux adolescents » *Thérapie,* 20, 817-835.

menées contre placebo rendent l'interprétation de l'efficacité pharmacologique ambiguë[265]. Quelques cas d'enfants (en dessous de 4 ans) morts des suites de traitement sont évoqués, ainsi que la description d'effets secondaires variés. Finalement dans ce panorama que Koupernic nous offre des différents médicaments utilisables en psychiatrie infantile, à la fin des années 60, les psychotoniques sont les substances qui sont présentées avec le moins de scepticisme et d'ambivalence. Cet auteur confirme par ailleurs que les nombreux travaux ayant mis en évidence un effet favorable des amphétamines sur les syndromes hyperkinétiques sont essentiellement américains (Ajuriaguerra et al, 1967, 16). Alors que cet auteur s'attelle à décrire la pharmacodynamie, il estime que l'exemple des amphétamines est là pour nous rappeler qu'« il est possible que le mode d'action soit différent chez l'enfant. Une expérimentation plus poussée nous paraîtrait donc devoir précéder une plus grande extension des psychotropes à l'enfance » (Ibid, 25). Par ailleurs, se pose le problème de la posologie car à doses égales que celles prescrites aux adultes, les enfants réagissent parfois plus parfois moins fort aux produits. Lorsqu'il évoque l'usage des amphétamines pour les enfants hyperkinétiques, cet auteur précise qu'il doit être surveillé : « ne serait-ce que parce qu'elles peuvent avoir une action adverse sur le sommeil (sans parler des dangers d'une toxicomanie s'installant à l'adolescence) » (ibid., 29).

Il est intéressant de relever encore, dans les propos de Koupernic, une assertion qui paraîtrait *indiscutable* aujourd'hui car désormais admise comme une évidence : « Il est préférable d'avertir, en tout cas, la famille et peut-être le patient des effets secondaires. Eveloff (1966) estime qu'il ne faut avertir que des effets toxiques. Nous pensons personnellement que le fait de prévenir de la survenue d'effets tels que la somnolence ou la sécheresse de la bouche crée un climat de confiance et rend moins probable l'abandon de la thérapeutique par les parents » (Koupernic in Ajuriaguerra, 1967, 30). Ces éléments permettent de rappeler que les rapports entre médecins et patients à cette époque sont encore fortement hiérarchisés. L'autorité médicale est alors rarement mise en question. Nous posons l'hypothèse que la proximité actuelle entre médecin et patient, exacerbée par une plus large accessibilité de l'information médicale, constitue une caractéristique essentielle de la dynamique socio-médicale et des controverses qu'elle suscite.

Koupernik dans sa présentation développe deux exemples de « traitements biologiques » infantiles : l'énurésie, et « l'agitation, hyperactivité ». Ces deux problèmes ont en commun d'être gênant pour l'entourage, abusivement interprétés comme preuve de malignité de la part de l'enfant et à terme cause de mal-être, estime ce psychiatre. Rappelons que nous sommes à la fin des années 60, et que des molécules susceptibles d'agir favorablement sur ces symptômes (l'imipramine pour l'énurésie et les amphétamines ou les neuroleptiques pour l'hyperactivité) sont à disposition des psychiatres et des pédiatres. Le discours de Koupernic concernant l'agitation - hyperactivité commence par prévenir de la nécessité de « ne pas confondre : instabilité physiologique, instabilité névrotique et instabilité organique lésionnelle ». Cette distinction entre ces trois types a aujourd'hui disparue. « La première ne relève d'une thérapeutique (médicamenteuse) que dans la mesure où le milieu (familial ou scolaire) se montre intolérant et où pour des raisons *tactiques* il convient de lui donner un apaisement. En effet, on ne doit pas dans un tel cas avoir pour but (stratégique) la réduction d'une turbulence propre à l'être jeune. Le but stratégique caché est de permettre à cet être de s'épanouir sans mettre en péril la santé mentale de son entourage, et sans être lui-même mis en péril par les réactions de cet entourage » (Koupernic in Ajuriaguerra, 1967, 28). Ainsi si l'instabilité est physiologique le traitement vise d'abord à soulager l'entourage. L'auteur évoque alors à ce propos « la mise en garde de Lutz (1965)[266], dénonçant la perturbation du

265 « Nous croyons que dans ces études on s'est trop appesanti sur l'aspect négatif du problème, et que l'on n'a pas assez souligné ses aspects positifs. Nous voulons dire que l'on conclut habituellement qu'une substance active a, ou n'a pas, plus d'effet qu'une substance neutre, sans étudier suffisamment pourquoi cette substance neutre a elle-même des effets thérapeutiques ». Et l'auteur d'évoquer l'importance de la personnalité et de la relation que l'expérimentateur entretient avec son patient (Rey-Bellet, in Ajuriaguerra, 1967, 38).

266 Lutz J., 1965, « Gedanken zur Psychopharmakotherapie im Kindesalter », *Acta Paedopsychiat.,* 1, 75-82.

développement psychologique par des chimiothérapies abusives » (ibid., 28). Cette assertion signifie que pour ce représentant de la psychiatrie infantile de l'époque, si la prescription des psychotropes pour enfants hyperactifs était d'usage, elle était discutable ou devait faire preuve de prudence. L'instabilité névrotique, réaction à une anxiété, elle, relève plus, selon Koupernik, d'une psychothérapie, éventuellement facilitée par une chimiothérapie d'appoint. Quand au troisième type évoqué « instabilité organique lésionnelle », la « chimiothérapie permet dans les cas favorables (…) une ouverture psychothérapeutiques » (ibid. 29). Deux types de médicaments sont évoqués : (a) les amphétamines « et des corps ayant une action analogue (méthylphénidate [Ritaline]) » et (b) les neuroleptiques. L'auteur prône, à l'instar de certains auteurs américains, une thérapeutique discontinue. Il évoque également le fait que l'abandon de la thérapeutique par les parents « est moins fréquent que chez l'adulte et chez l'épileptique, car ici c'est la famille qui souffre du symptôme » (Koupernik, in Ajuriaguerra, 1967, 30).

Après maintes précautions, Koupernik conclut que ces thérapeutiques chimiques rendent « possible le maintien dans leur famille d'un nombre important de sujets agités (que de toutes les façons on ne peut mettre dans une institution appropriée, faute de place). De même, le climat des institutions est amélioré, les méthodes barbares et souvent dangereuses de contention pouvant être abandonnées et un nombre croissant de sujets étant susceptibles de bénéficier d'une certaine pédagogie » (Koupernik, in Ajuriaguerra, 1967, 30). Il est important de relever que la mise en perspective suggérée ici dénote d'un certain optimisme à l'égard de ces thérapeutiques : elles substituent au *barbare* pouvoir de violence physique, un pouvoir de violence physiologique (ou chimique), considéré comme moins dangereux ; par ailleurs, elles diminuent le coût de la prise en charge en permettant un maintien familial qui évite un placement institutionnel apparemment surchargé[267]. Finalement elles favorisent le potentiel d'apprentissage de ces enfants qui sous médicaments sont susceptibles de bénéficier d'une certaine pédagogie. Ce projet d'éducabilité va de pair avec l'idée de prévention évoquée plus haut qui, depuis le mouvement d'hygiène mentale, s'est infiltrée au cœur de la légitimation des interventions neuropsychiatries actuelles. Jean Rey-Bellet, discutant de Koupernic interroge : « que peut-on dire en effet de constructif et de positif au sujet des médicaments, mises à part les méthodes de prévention dont il a été question » (Ajuriaguerra, 1967, 36). Dans les années 70, toutefois, lorsque les psychotropes sont prescrits aux enfants, pour des troubles qui ressemblent à ceux décrits aujourd'hui, les symptômes qu'ils améliorent font partie de tableaux cliniques moins spécifiques. Les exemples susmentionnés révèlent que l'interrogation sur les effets des médicaments est alors circonspecte ; elle tient compte autant des conséquences physiologiques que psychologiques et sociales, et ces précautions révèlent que les traitements médicaux sont loin d'être banalisés.

De Ajuriaguerra dans son traité de psychiatrie infantile, au début des années 70 évoque lui aussi l'usage des psychostimulants en cas d'instabilité motrice. Cet auteur (1970) met en évidence l'incompréhension de l'entourage et les réactions courantes des parents. Le choix d'une thérapie en psychiatrie infantile nous dit Ajuriaguerra à la fin des années 60, « doit être préparé, adéquat et socialement valable » (Ajuriaguerra, 1967, 10). L'objectif poursuivi ne se limite pas à la disparition du symptôme « car celui-ci peut être l'émergence d'un désordre plus global » (ibid). Par ailleurs, « le choix thérapeutique doit être économique, c'est-à-dire qu'il doit aboutir au maximum d'efficacité avec un minimum de dépenses. Le maximum d'efficacité n'est pas nécessairement la guérison du symptôme mais l'ouverture dans l'avenir

267 « Une situation tendue, souvent insupportable, se développe entre l'enfant et son milieu. Parfois (…) il est lui-même victime de ses pulsions, et impulsions, il souffre, il est odieux, il suscite tout à tour l'agressivité, un intense sentiment de culpabilité, la pitié, l'affection et ces sentiments, associés aux excès de ses conduites, à sa dépendance et à ses tendances clastiques, créent le drame familial de l'encéphalopathie. On ne pouvait ni le garder, ni le placer, on peut désormais le calmer, le rendre tout à la fois moins misérable et moins intolérable, sans pour cela avoir l'espoir de s'attaquer à l'essence même de son mal » (Koupernik, in Ajuriaguerra, 1967, 31-32).

d'un maximum d'efficience » (Ajuriaguerra 1967, 11). En France, de plus en plus, les services de psychiatrie infantiles sont à cette époque encombrés par des « cas qui n'en ont guère besoin et évolueraient spontanément de façon favorable au détriment des enfants à qui nous pourrions être réellement utiles », et ce, parce que « ce ne sont pas les symptômes qui frappent le plus l'entourage qui sont les signes des troubles les plus graves à longue échéance » (Rey-Bellet, in Ajuriaguerra, 1967, 37) mais ce sont tout de même eux (ces symptômes visibles) qui amènent à consulter. L'arrivée des traitements médicamenteux en psychiatrie infantile risque de faire tomber « notre rôle idéal de dispensateur d'hygiène mentale (…) au rang de simple polyclinique » (ibid.) s'inquiète ce pédopsychiatre. De plus, l'efficacité palliative et la disparition prématurée du symptôme risque de compromettre la poursuite d'un traitement psychologique et conduire à une « pseudo-guérison » momentanée. On voit que les enjeux institutionnels d'organisation des prises en charge constituent un argument central dans le débat sur l'alternative médicamenteuse en psychiatrie infantile. Il est vrai que l'arrivée des psychotropes sur le marché distingue potentiellement le rôle des psychiatres-médecins (susceptibles de prescrire des molécules efficaces) et celui des psychologues (ayant pour mission de dispenser des thérapies psychologiques, voire de conseils éducatifs). La concurrence inter-professionnelle qui se profile ici restera endiguée, à la fin des années 60, d'une part par le fait que la population consultante ne cesse d'augmenter d'un côté comme de l'autre (le marché est en pleine croissance), et d'autre part parce que la prescription de psychotropes aux enfants reste alors plutôt rare.

Les travaux de psychiatrie européenne font état, malgré leur curiosité et intérêt, d'une certaine méfiance à l'égard des administrations médicamenteuses à visée purement symptomatique qui masquent l'essentiel du problème lorsqu'elles s'amendent d'une analyse plus globale de la situation. Selon Koubernic « l'utilisation aveugle de psychotropes constitue une trahison vis-à-vis de l'esprit même de la psychiatrie infantile » (Koupernik in Ajuriaguerra, 1967, 26). Ceci ne l'empêche pas de déplorer les malentendus « journalistique et (…) profanes » (30) qui confondent médications et drogues, et de conclure sa présentation sur les avantages de la psychopharmacologie pour les cas moins dramatiques : « Les colères (de l'enfant normal), la phobie scolaire, l'énurésie en sont de bons exemple. La chimiothérapie nous aide à sortir d'une situation pénible (qui cependant n'est pas désespérée comme celle de l'encéphalopathe ou de l'enfant autistique). Elle permet parfois de rendre l'enfant accessible à une psychothérapie, dans d'autres cas, elle lui donne la possibilité de céder sans perdre la face. Il peut d'ailleurs, s'il n'est pas entièrement dominé par le démon du bénéfice secondaire, trouver des avantages dans la trêve qui s'établit » (Koupernik in Ajuriaguerra, 1967, 32)[268]. Un autre psychiatre reconnaît dans ce même ouvrage qu'un traitement symptômatique ponctuel peut ouvrir une brèche salvatrice qu'il ne faut pas confondre avec une guérison : « La suppression d'un symptôme par un médicament peut donc nous permettre de rompre un cercle vicieux, de sortir d'une impasse et d'amorcer une évolution favorable. » (Rey-Bellet, in Ajuriaguerra, 1967, 37).

Quoiqu'il en soit, dans les années 60, cette ouverture annoncée vers une psychopharmacologie infantile reste frileuse, surtout « dans un domaine de la psychiatrie où nous pouvons par excellence vérifier la validité et l'exactitude des théories dynamiques (…) Devant ces systèmes de plus en plus cohérents et vérifiés par nos observations journalières, n'a-t-on pas l'impression de faire un travail aveugle, primitif et probablement nuisible en administrant des médicaments potentiellement dangereux dont nous pouvons attendre tout au plus un effet purement symptômatique ? » (Rey-Bellet, in Ajuriaguerra, 1967, 37).

Dans son chapitre : « Les grands syndromes », Ajuriaguerra énumère les options thérapeutiques prônées pour différents troubles, et les avantages d'associer une thérapie

---

268 Cette présomption concernant l'enfant qui pourrait être *intéressé,* ou *stratège* tend à être bannie des conceptions actuelles de l'hyperactivité.

psychologique (thérapie analytique, suggestion, isolement) et un traitement médicamenteux ponctuel lorsque les symptômes sont trop importants[269]. Il conclue à ce propos que : « Si nous croyons, avec l'école behavioriste, que la disparition du symptôme est indispensable et que cette disparition n'a pas comme suite nécessairement un déplacement des symptômes, il nous semble, cependant, indispensable d'aborder ces enfants sur le plan de l'investigation psychologique et de se pencher pour le moins sur leurs problèmes du moment » (*Manuel de Psychiatrie de l'enfant,* Masson, Paris, 1970, p. 696). L'administration de psychostimulants pour *raison* comportementale reste réservée, dans les années 60 en Europe et au Canada à des cas sévères d'enfants, le plus souvent placés en institutions ou dans des hôpitaux psychiatriques. Koupernik avoue d'ailleurs, en 1967, n'avoir qu'une seule expérience personnelle des neuroleptiques et aucune des amphétamines, qu'il évoque pourtant en premier pour les enfants agités. Quelques années plus tard, de Ajuriaguerra, dans son célèbre *Manuel de psychiatrie de l'enfant*[270]*,* estime, dans son chapitre sur la dépression, que « dans le cas d'excitation, on peut utiliser ou des tranquillisants tel que le *Valium* ou, en cas d'agitation majeure, des phénothiazines ou même des butyrophénones. Il faut remarquer que dans certaines subexcitations chez l'enfant, des barbituriques peuvent avoir un effet paradoxal, et que dans les états dits hyper cinétiques les amphétamines peuvent avoir un effet régularisant. Ces médications agissant sur l'humeur n'agissent parfois que d'un point de vue symptomatique, ce qui est déjà un avantage pour l'enfant ainsi que pour l'entourage, mais le plus souvent une psychothérapie se révèle indispensable, parfois individuelle, souvent parentale » (Ajuriaguerra, 1971, 712).

Concernant la thérapeutique de l'instabilité psychomotrice, De Ajuriaguerra explique en 1970 : « La thérapeutique dépend de la forme d'instabilité particulière à un enfant donné. Suivant le cas, il peut présenter une forme ouverte à une action thérapeutique ou une forme fermée qui peut s'acheminer vers ce qu'on appelle « psychopathie ». Du point de vue médicamenteux, certains sont améliorés par des sédatifs. La thérapeutique par les amphétamines est pour de nombreux auteurs de première importance et même considérée comme spécifique. Dans les désordres du type affectivo-caractériel, la psychothérapie doit être envisagée. Dans tous les cas l'instable tirera des bienfaits d'une thérapie psychomotrice » (*Manuel de Psychiatrie de l'enfant,* Masson, Paris, 1970, 283). Son discours est singulièrement proche du consensus aujourd'hui admis concernant l'approche *multimodale* pour les enfants hyperactifs, et pourtant, la hiérarchie des priorités semble s'être aujourd'hui inversée, et l'on assiste à un plus grand laxisme de prescription, donc à une élasticité des cas traités de la sorte qui s'est considérablement étendue.

## Géographie des prescriptions

Ces exemples montrent que des divergences internationales importantes se dessinent au cours des années 60-70 concernant les conceptualisations diagnostiques et les traitements médicamenteux en psychiatrie infantile ; divergences qui bougeront dans le temps au gré

---

269 Il évoque : La névrose infantile et le syndrome obsessivo-compulsionnel qui peuvent être amélioré par une psychothérapie d'inspiration analytique. « Une thérapeutique médicamenteuse du type tranquillisant, ou du type antidépresseur, employée avec précautions (telle que la propéritiazine dont l'action a été décrite chez les obsédés adultes), mérite d'être utilisée » (*Manuel de Psychiatrie de l'enfant,* Masson, Paris, 1970, 681). Lorsqu'il évoque l'évolution et le traitement de l'hystérie (organisations névrotiques chez l'enfant) : « Les thérapeutiques sont extrêmement variées (…) L'isolement, en modifiant le mode de relations interpersonnelles et en réduisant les bénéfices secondaires, suffit parfois à faire disparaître le symptôme. La suggestion (…) ou la suggestion sous amphétamine intraveineuse donnent d'excellents résultats. Les méthodes de déconditionnement utilisées par l'école anglo-saxonne de l'apprentissage méritent d'être appliqueés dans les cas de longues durées où il existe une habitude hystérique. » (Ibid. 696).

270 Ajuriaguerra de J. 1971 (1970), *Manuel de psychiatrie de l'enfant,* Paris, Masson.

des découvertes médicamenteuses et des intérêts pharmaceutiques nationaux[271]. Dès la mise sur le marché de la Ritaline, c'est aux Etats-Unis que le gros de ses ventes s'effectue. L'Amérique acquiert donc une expérience bien plus importante que l'Europe en matière de consommation infantile de stimulants qui fait d'elle un terrain incontournable pour qui cherche à expliquer la sociogenèse de ce traitement médicamenteux. La refonte du DSM, par l'Association de Psychiatrie Américaine, participe au développement de l'indication du *Méthylphénidate* pour l'hyperactivité infantile. Le processus de superposition de l'usage d'un médicament (et ses effets sur les comportements) et d'une entité diagnostique de plus en plus précisément élaborée s'est principalement effectué aux Etats-Unis avant d'être importé au cours des années 90 en Europe. Ces divergences d'administration de psychotropes selon les pays contribuent au développement de *traditions politiques et culturelles* en matière de rapport aux médicaments ou de prescription. Comparée aux Etats-Unis, la France passe pour un pays « anti-stimulants ». De plus, comme le dit Healy, « outre les variations entre pays dans l'identification des maladies et la disponibilité des traitements, il existe des différences importantes au sein d'un même pays dans le choix de tel ou tel traitement » (Healy, 2002, 168). A ces différences nationales s'ajoutent en effet des différences d'écoles psychiatriques auxquelles se réfèrent les praticiens. Les thérapeutes d'orientation psychanalytiques sont plus réticents à l'approche chimiothérapeutiques que les autres thérapeutes (Epelbaum 1993, p.537)[272].

L'Europe se montre quoiqu'il en soit beaucoup plus frileuse ou rigoureuse sur l'usage des psychostimulants. Le Dr Messerchmitt en France avoue que ses initiatives étaient à l'époque « risquées » :

> « J'ai utilisé Ritaline(r) depuis 1979, en tant que chef de clinique en psychiatrie, puis en tant que plein temps hospitalier, spécialiste en pédopsychiatrie. J'ai fait mon mémoire de psychiatrie sur l'"hyperactivité motrice " en 1980. A cette époque, c'était risqué ! » [A.N.A.E.96. Messerschmitt : 90].

En France, les cas sévères d'hyperkinésie était plutôt traités par neuroleptiques. C'est une véritable tradition de consommation de psychostimulant qui – comparativement à d'autres pays occidentaux – se dessine outre-atlantique. Le risque de dépendance qui menace la consommation des psychostimulants modère leur prescription auprès des enfants en France. Une enquête de B. Massari (1984)[273] confirme la place limitée que les pédopsychiatres réservent à la prescription médicamenteuse. Il apparaît, par exemple, qu'« en cas d'instabilité psychomotrice, 87 % des praticiens ne prescrivent jamais ou rarement des psychotropes (…) ce qui introduit une différence par rapport à la pratique des Anglo-Saxons » (Epelbaum,1993, p.537), relate C. Epelbaum dans un chapitre consacré à « la place des psychotropes en psychiatrique infantile »[274]. Rappelons que les chiffres rapportés ici datent d'une enquête effectuée en 1984, et que de manière générale, le rapport aux produits pharmaceutiques s'est modifié ces 20 dernières années[275]. Quoiqu'il en soit, en

---

271 Si les Américains un rapport presque traditionnel aux stimulants, les Français, eux, auront une consommation beaucoup plus élevée de neuroleptiques.

272 La signification du trouble psychiatrique chez l'enfant est généralement reconnue comme ambiguë ; son origine mettant en jeu des facteurs somatiques, développementaux et environnementaux, la majorité des praticiens français abordent la question thérapeutique de manière multidimensionnel (psychothérapies individuelles ou de groupes, éducatives, familiale). « La thérapeutique médicamenteuse dois alors trouver sa place à la fois sur un plan « spatial » et chronologique, au sein d'un dispositif pertinent » (C.Epelbaum, 1993, p. 537). L'auteur semble déplorer que l'approche chimiothérapeutique soit trop souvent décriée par les thérapeutes d'orientation psychanalytique et elle rappelle que « la mise sous traitement médicamenteux peut permettre l'atténuation d'une symptomatologie bloquant la mise en mots de la souffrance psychique, nécessaire au démarrage d'un abord psychothérapique » (C.Epelbaum, 1993, p. 537).

273 Massari B. « La prescription de psychotropes en psychiatrie de l'enfant », in *Enfance Adolescence*, 1984 *32 (9)* : 433-441.

274 Epelbaum C. « La place des psychotropes en psychiatrie infantile, in *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (ss dir. Epelbaum), 1993.

275 Selon des études, à la fin des années 80, en France, 15 % des enfants reçoivent des psychotropes (beaucoup pour des troubles du sommeil : " 16,4 % des nourissons reçoivent plus ou moins régulièrement des

février 2000, un rapport de l'OICS constate que les divergences internationales perdurent, et que l'usage d'amphétamines continue d'augmenter aux USA :

> Les Européens restent de grands consommateurs de sédatifs et d'hypnotiques; les Américains demeurent les principaux utilisateurs de stimulants [14]. (…) L'OICS, qui contrôle régulièrement la consommation de ces substances au niveau mondial, souligne qu'en Amérique du Nord la consommation par habitant d'amphétamines et d'autres stimulants du système nerveux central est la plus élevée au monde, tandis que l'Europe détient le record de la consommation de sédatifs et d'hypnotiques de type benzodiazépine. [19] (…) Au cours des dernières décennies, l'usage d'amphétamines à des fins thérapeutiques est devenu rare et, par conséquent, presque tous les pays du monde signalent une baisse de l'usage médical de ces substances. Tel n'est pas le cas des Etats-Unis, où l'usage médical de dexamphétamine et d'amphétamine a fortement augmenté au cours de la dernière décennie. Selon l'OICS, la consommation d'amphétamines aux États-Unis est plus de dix fois supérieure à celle des pays européens en termes de doses quotidiennes moyennes. [21-22] (…) Les variations considérables de l'usage de ces substances d'un pays ou d'une région à l'autre restent inexpliquées mais pourraient être dues à des différences culturelles, selon l'OICS. [Rapport annuel de l'OICS. Nations Unies. Service d'information. 23 février 2000. Consommation de substances psychotropes: 33]

Meyers, auteur d'un ouvrage sur l'*Histoire des médicaments de l'esprit* (1985) explique que ces différences internationales sont liées au rôle joué par les pays respectifs dans la découverte de ces molécules.

> « L'Amérique n'a joué aucun rôle dans la découverte des neuroleptiques, ce qui explique la tiédeur de ses psychopharmacologues vis-à-vis de la terminologie européenne » (108). [Hist.Medic.Esprit. Meyers.85: 83]

Cette explication que l'on retrouve en partie dans l'ouvrage de Healy sur l'histoire des antidépresseurs[276] n'est pas suffisante car la Suisse, pays producteur de la Ritaline, entretient vis-à-vis de ce psychostimulant un rapport plus modéré que les Etats-Unis, même si elle tend depuis peu à se rapprocher de la politique thérapeutique américaine.

## Controverse des années 80

Au cours des années 80, devant l'explosion des traitements stimulants à l'intention des enfants aux Etats-Unis, les détracteurs de cette alternative thérapeutique réagissent[277] et dénoncent publiquement les abus de prescriptions et les risques de dépendance que celles-ci peuvent engendrer. Eclate alors, outre-atlantique, une controverse autour de l'administration de Ritaline aux enfants[278], controverse qui présente certaines analogies avec celle qui surgit depuis quelques années chez nous. A cette époque, l'écho de cette polémique ne fera que renforcer une certaine réticence déjà présente en Europe à l'égard des psychostimulants. Sans avoir analysé les productions médiatiques américaines de l'époque, nous nous contenterons d'étudier la manière dont la firme suisse productrice de cette molécule (Novartis, ex-Ciba-Geigy) relate – après coup - cet épisode turbulent de l'histoire de la Ritaline.

Du fait de la mauvaise publicité que cette polémique engendre à l'égard de cette molécule, la firme pharmaceutique tente, pendant un temps, de passer sous silence ce médicament, qu'elle qualifie non sans ironie « d'enfant difficile », sans pour autant le sortir du marché :

---

psychotropes avant l'âge de 9 mois " (160). [Dollfus S., Petit M., "Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988 : 223 ]

276 Healy D. 2002, *Le temps des anti-dépresseurs,* Les empêcheurs de penser en rond, Paris.

277 On trouve des antécédents critiques, à ces mouvements dès les années 70, mais l'écho médiatique ne sera pas aussi important. « In fact, the first Congressional hearings critical of stimulant medication were held in the early 1970s when an estimated 100,000-200,000 children were receiving these drugs ». [Breggin.Anti-Ritaline : 106 - 107]

278 Dans les années quatre-vingt**,** une controverse passionnée sur Ritaline et d'autres stimulants - accompagnée d'une violente polémique - s'est enflammée notamment aux USA. [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 8–9. [41]

> « De la part du fabricant, on s'est distancé de plus en plus et autant qu'il a été possible de cet "enfant difficile" qu'était Ritaline, qui n'avait causé pendant des années que des soucis et était responsable d'une mauvaise presse ». [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 8–9. [47]

C'est durant cette période de turbulences que le laboratoire Ciba-Geigy renonce, en 1986, à prolonger l'autorisation de mise sur le marché de ce produit pour la France. La firme pharmaceutique se défend des dénonciations d'abus de Ritaline en rappelant qu'elle n'est pas responsable des détournements par les toxicomanes des molécules destinées à l'usage médical.

> « L'ancienne CIBA-GEIGY a été exposée à des attaques massives car le milieu des toxicomanes avait aussi découvert de telles substances » [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», Life Science, Novartis, n.2/2000, 8–9. [44]]

Dans l'article que Novartis (ex Ciba-Geigy) publie sur l'histoire de cette molécule, la firme précise que cette controverse a été initiée par un groupe d'intérêt peu légitime : l'Eglise de Scientologie. Cette précision – on l'aura compris - est une manière aisée de discréditer les critères et les fondement même de l'opposition :

> « Divers groupes d'intérêt, surtout ceux proches de l'Eglise de Scientologie, ont commencé une lutte véhémente contre l'emploi des psychotropes au sens large du terme, en particulier en psychiatrie infantile ». [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 8–9. [42]

Les attaques des scientologues et les abus des toxicomanes ne suffisent pas toutefois à faire abdiquer une firme pharmaceutique qui détient un médicament efficace. Or, si celle-ci finit tout de même par *courber l'échine* et se faire discrète, c'est probablement que les détracteurs de la prescription de Ritaline l'attaquent sur des points sensibles. La version que Novartis présente de cette histoire n'évoque absolument pas le fond de cette controverse, ni les arguments des opposants. La question des abus de psychostimulants étant le fait des milieux toxicomanes et le reste des critiques étant attribué aux scientologues, la firme pharmaceutique estime n'avoir pas à se justifier plus avant. Evoquer cette polémique dans sa brève *histoire de Ritaline* est un moyen de justifier son profil-bas d'alors (qui aurait pu être imputé à une véritable perplexité ou un réel embarras à l'égard de ce médicament). C'est aussi une manière de se déposséder de la responsabilité de la promotion des produits. En effet, suite à cette polémique qui, bien que peu crédible aux yeux de Novartis, a ébranlé la légitimité du produit et éveillé les craintes vis-à-vis des abus et des effets secondaires, la firme pharmaceutique se défend d'avoir participé à la promotion du produit et à son succès postérieur. La réhabilitation de la Ritaline ne serait pas due à la poursuite d'intérêts purement économiques d'une firme pharmaceutique : c'est du moins le message que celle-ci tente de faire passer :

> « Pourtant la tentative de passer simplement sous silence le produit, a complètement échoué…car le progrès scientifique ne s'est pas arrêté non plus devant Ritaline » [Novartis.Hist.Ritaline : 49 ]

La formule n'est pas innocente : L'échec de la firme concerne uniquement cette tentative de retrait (éviter d'attiser la controverse). Novartis aurait voulu étouffer – voire lâcher - l'affaire mais le « progrès scientifique », sorte de force dynamique inéluctable au dessus de tout soupçon, l'a contraint à revenir sur le devant de la scène et assumer son « enfant difficile ». Cette manière de présenter l'histoire lui permet de montrer patte-blanche, et d'afficher avec une fierté modeste que le succès de cette molécule - qui sortira indemne de cette polémique - n'est pas le fruit d'une stratégie marketing planifiée. Cette manière de présenter l'histoire d'un produit véhicule l'idée que son fabricant qui a pourtant la charge de procéder aux essais nécessaires pour obtenir son autorisation de mise sur le marché[279] et qui a des intérêts évidents à défendre n'est en aucun cas responsable de la bonne ou de la mauvaise publicité d'un produit. Novartis ne peut en rester à cette assertion qui sous-entendrait que la Ritaline

279 Healy, dans son ouvrage sur les antidépresseurs, montre que les études sur un produit ne se limitent pas aux essais qui ont permis l'obtention d'une AMM.

pourrait être à la merci de la météorologie de l'opinion et de groupes de pression peu fréquentables (les toxicomanes ou les scientologue). Ainsi précise-t-elle dans son historique :

> « On doit surtout à des neurologues, des psychiatres et des pédopsychiatres engagés le fait que Ritaline® ait obtenu entre-temps la place qui lui revient. » [Novartis.Hist.Ritaline : 50 ].

La firme ne serait donc pas responsable de sa promotion, mais sa réhabilitation est le fait d'agents tout à fait respectables, qui se sont engagés pour redonner à la Ritaline « la place qui lui revient ». Dans cette rhétorique progressiste qui prétend que l'évolution des pratiques et des connaissances serait le fruit d'un mouvement naturel (et en aucun le résultat de conflits d'intérêts orientés et stratégiques dans lequel l'industrie pharmaceutique serait partie prenante), la phrase suggère que la Ritaline poursuit son *destin de molécule efficace*, comme si son statut était « objectivement inscrit ». Bien que son fabricant présente l'histoire triomphante du produit comme étant indépendante de toute stratégie marketing, il est évident que le succès d'un médicament dépend non seulement de son efficacité, mais également des motifs de son administration et de la légitimation qui lui est octroyée.

Il semble que la firme pharmaceutique ait, à la suite de cette polémique, prolongé sa politique de retrait, de discrétion et d'effacement jusqu'à la fin du siècle si l'on en croit la remarque suivante publiée par Novartis (ex-Ciba) :

> « à l'automne 1999 la firme se montra enfin en public avec Ritaline. Novartis Pharma Suisse SA avait invité des médecins à un Workshop à Lucerne. L'importance de l'intérêt porté à Ritaline par les médecins s'est vue déjà dans le nombre d'inscriptions qui a dépassé de loin celui des invitations... » [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 9]

Cette controverse qui, au cours des années 80, a mis à mal la légitimité de la prescription de Ritaline semble avoir été endiguée dans les années 90 même si certaines traces subsistent de nos jours ou ressurgissent sporadiquement : les psychotropes à l'intention des enfants suscitent toujours des résistances (des craintes vis-à-vis des effets secondaires ou des risques de toxico-dépendance) d'autant que la population concernée ne cesse de s'élargir. Mais le temps passe, les traitements se prolongent, peu d'accidents majeurs sont recensés, et l'efficacité des traitements palliatifs canalise les craintes et incertitudes qui subsistent. Le triomphe du DSM-III et son aura scientifique impose également, dans les années 80, une catégorie nosologique officielle au problème, qui permet d'endiguer en partie les doutes sur la validité du syndrome pour lequel est prescrite la Ritaline.

Même si les questions étiologiques sont mises de côté dans l'épistémologie du DSM, le rapport de causalité entre les symptômes et l'échec scolaire constitue l'argument premier de légitimation de la médication. Ce rapport direct reste pourtant disputé par certains éminents psychiatres, en témoigne l'intervention du professeur Lebovici qui, en 1988, s'insurge, sans être contesté, lors d'un Congrès de neuro-pédiatrie contre l'usage de la Ritaline arguant que d'autres causes, notamment la pauvreté, peuvent être à l'origine des difficultés d'apprentissage. Depuis les années 80, un arsenal d'études et de publication a été déployé pour désamorcer les craintes et les résistances que suscite l'usage d'un dérivé d'amphétamine auprès des enfants.

Reprenons les termes de la controverse et, partant des craintes des détracteurs de la solution médicamenteuse, voyons comment ces craintes sont systématiquement réglées et désamorcées par les défenseurs du traitement médicamenteux des troubles du comportement des enfants.

## *Figures d'opposants : les scientologues et les psychanalystes*

En Europe, c'est à la fin des années 90 que la polémique émerge sur un socle d'argumentation quelque peu différent puisque l'expérience américaine n'est pas restée confinée outre-atlantique et a pris soin de *bétonner* le système théorique qui sous-tend les pratiques thérapeutiques.

Aux USA, certains opposants isolés subsistent, mais ont assez peu de poids et d'échos en face de la puissance de l'Association de Psychiatrie Américaine et du corps médical en général. Ces détracteurs de la médication interviennent parfois dans le débat public, pour brandir le risque d'accoutumance au produit, suggérer la limite ambiguë entre drogue et médication, dénoncer des pratiques de dopage institué, déplorer les abus de prescription américains, ou dire simplement leur méfiance vis-à-vis des effets secondaires d'un tel traitement. Ces contre-positions semblent toutefois avoir actuellement beaucoup moins d'écho dans l'espace médiatique que les défenseurs d'une conception neurobiologique. Il est possible que dans cette controverse, l'Eglise de scientologie – qui a fait de la psychiatrie, un de ses ennemis majeur - ait paralysé les positions critiques en se manifestant avec vigueur contre la prescription de Ritaline. Arrêtons-nous sur les positions de cet *opposant sectaire.*

Une brochure publiée en 1998 par la « Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme » [CCDH], créée en 1969 par l'Eglise de Scientologie, dénonce les abus de diagnostiques psychiatriques et les excès de médication qui les accompagne[280]. Cette commission s'attèle à infirmer la vérité médicale qui s'est instituée autour des troubles du comportement et des apprentissages, qu'elle qualifie d'« inventions, machinations, escroqueries (…) mystification » (CCDH, 2001, 13). Ces opposants mettent en question la validité du syndrome[281], les batteries de test qui permettent *soi-disant* de le déceler, l'efficacité et la sécurité des psychotropes. Le message véhiculé incite les parents à fuir tout cabinet de médecin ou école qui prétendrait que leur enfant a « une maladie du cerveau » et qui conseillerait une médication. La CCDH les invite alors à consulter un expert « en médecine environnementale » qui sache effectuer des « tests d'allergies et de toxines ». Les solutions préconisées par la CCDH sont un régime alimentaire, des activités physiques, de la discipline, un cadre qui inspire confiance, une « didactique d'épellation et de phonétique », des cours d'encadrement scolaire, un groupe de soutien de parents.

Un autre document publié à l'attention des enfants par la CCDH, sous forme de lettre d'information, au sujet des « drogues[282] pour l'école » (« *Parlons de la façon dont la psychiatre te plonge dans l'enfer des drogues* ») rappelle que les critères diagnostiques sont en fait « un comportement normal de quelqu'un d'actif et plein d'énergie ». La CCDH relève que l'attention est en fait étroitement liée à l'intérêt et à la motivation que le sujet entretient avec l'objet de l'activité. Les raisons de l'inattention ou de l'ennui en classe peuvent être liés à l'incompréhension, à la fatigue, à l'inquiétude ou à d'autres préoccupations. La CCDH donne des conseils basiques pour palier une incompréhension qui fait « décrocher », celle de consulter un dictionnaire pour comprendre les indications par exemple. Elle évoque la possibilité d'allergies alimentaires, de manque de vitamines, de présence de plomb et de mercure « reçus de l'environnement » ou de surconsommation de sucre. Elle rappelle à l'enfant que celui-ci a le droit de refuser un test psychologique, que les drogues « modifient

280 Cette brochure *Détruire des vies : Psychiatrie – les enfants trahis et drogués*, constitue en fait une charte amendée dans le but de faire disparaître la pratique de prescription des médicaments aux enfants.

281 « Selon les psychiatres et les psychologues, c'est [la maladie mentale] une sorte de maladie de l'esprit. Mais il n'y a aucune preuve qu'il existe de telles maladies. Bien sûr, on a parfois des problèmes dans la vie et on se sent mal, mais le cerveau ne provoque pas ces états » [CCDH, « La psychiatrie te plonge dans l'enfer des drogues », 2001, 6]

282 Ces documents ont été traduits de l'anglais. Il est possible que le terme de drogue soit une traduction littérale de « Drug » qui signifie en anglais à la fois drogue et médicament.

l'humeur et l'esprit, elles changent ton attitude face aux autres et face à la vie », que le dictionnaire ainsi que les supports visuels peuvent l'aider lorsqu'il ne comprend pas en classe, qu'il peut demander de l'aide à « un parent, un frère ou une sœur, un enseignant, un homme d'église ou un ami »(15), mais précise que s'il veut interrompre un traitement, il doit le faire sous contrôle médical uniquement. La CCDH insiste sur les effets secondaires et les conséquences du sevrage qui peut provoquer : « anxiété, agitation, réactions hautement émotives, insomnie, sévère dépression, hallucinations et agressivité » CCDH, 2001, 5[283]). Arguant que les psychotropes ne soulagent que ponctuellement les difficultés existentielles qui font partie de la vie *normale,* qu'ils provoquent des dépendances et des symptômes de *manque* qui, eux, peuvent être dangereux (conduire à la violence ou au suicide), la CCDH dément la cause neurologique du problème et tente de désamorcer l'idée que les drogues psychiatriques seraient nécessaires.

L'Eglise de Scientologie qui a fait de la psychiatrie et de la maladie mentale les cibles de son combat tente de délégitimer la drogue légalement prescrite pour la faire passer dans le registre des drogues illicites : « ennemi public numéro un ». Son discours martèle l'idée qu'il n'y a pas de différence entre un médicament psychiatrique[284] et une drogue de la rue qui provoquent l'un et l'autre « une accoutumance caractéristique, une dépendance ou un changement marqué de la conscience » et sont des « pseudo-solutions (qui) ne procurent qu'une brève libération des problèmes de la vie » (CCDH, 2001, 5).

Les scientologues expliquent que l'explosion des ventes de psychotropes va de paire avec l'imposture scientifique du DSM qui invente n'importe quelle maladie psychiatrique (votée à main levée par des experts acquis à la cause, dans un système de consensus qui ressemble à un tour de « passe-passe d'*experts »* (ibid, 8) pour vendre des drogues. Certains graphiques permettent de visualiser la multiplication des troubles recensés dans le DSM, l'augmentation des ventes mondiales de psychotropes et celle du nombre de diagnostic de THADA aux USA (500'000 en 1987 et 6 millions en 2001). Retraçant l'histoire du DSM, elle rappelle que depuis la troisième édition du Manuel : « pour la plupart des troubles du DSM-III… l'étiologie [la cause] est inconnue », et la CCDH conclue : « pas le moindre critère ou observation de diagnostic objectif ne sous-tend la longue liste des problèmes évoqués dans le DSM (…) en d'autres termes, il n'y a aucune preuve que n'importe lequel des 374 troubles psychiatriques existe bel et bien. Ils n'existent que parce que la psychiatrie dit qu'ils existent » (ibid. 7).

Un article du *Washington Post* de juillet 2001 (cité par les scientologues) rapporte qu'en psychiatrie, les troubles seraient plutôt inventés pour répondre à des médicaments existants. Mettant l'accent sur le paradoxe qu'il y a à dépenser d'un côté des milliards pour les problèmes de toxicomanies et de l'autre à favoriser la prescription de psychotropes, la CCDH rappelle les chiffres de consommation de médicaments psychiatriques dans le monde entier. Entre 1997 et 2001, « les drogues employées pour traiter le soi-disant "THADA" ont connu une croissance de 37% aux Etats-Unis, avec plus de 20,5 millions entre juin 2000 et juin 2001 ». Elle finit par suggérer que les problèmes sociaux ont parallèlement augmenté, et affirme que « de récentes études montrent que 46% des enfants qui consomment des stimulants psychiatriques pour le "THADA" sont susceptibles de commettre un crime (…) plutôt que de surmonter de prétendues difficultés d'apprentissage, ces enfants risquent de se diriger vers une vie de criminalité » (ibid. 13).

---

283 CCDH, « Provoquer la dépendance. La psychiatre vous plonge dans l'enfer des drogues », 2001.

284 La CCDH prend soin de distinguer les médicaments qui « s'adressent au corps », qui soignent et améliorent la santé - médicaments que la commission ne remet pas en question - et « les drogues psychiatriques (qui) modifient l'humeur, sont susceptibles de changer de façon imprévisible non seulement notre façon de penser, de sentir et d'agir, mais aussi de voir (…et qui) ne font que masquer les symptôme » [CCDH, « Provoquer la dépendance. La psychiatre vous plonge dans l'enfer des drogues », 2001, 5].

La scientologie évoque également le marché noir de la drogue auquel se livrent des enfants et des adolescents, et reprend à son compte les dénonciations de certains neurologues respectables qui estiment qu'il « s'agit d'une abjecte trahison des parents, des enseignants, et des enfants que de qualifier un comportement enfantin de maladie. Ces enfants 'croient que quelque chose ne va pas dans leur cerveau, et qu'ils sont incapables de se contrôler sans une pilule'. Cette croyance est de plus renforcée par le fait que les adultes les plus importants de leur vie (…) pensent aussi que c'est vrai » (ibid.14). La CCDH reproche le manque d'études sérieuses sur les effets des médicaments à long terme et accuse cet empire qu'est l'Association de Psychiatrie Américaine d'avoir « transformé les écoles en cliniques psychiatriques » (ibid.)

Dans ces documents, la CCDH propose finalement une synthèse des mises en garde internationales prodiguées par : (a) l'organe international de contrôles des stupéfiants (OICS) (1995, et 1997) qui demandait aux gouvernements de faire preuve de vigilance à l'égard du commerce ou de la prescription de substances pouvant faire l'objet d'un trafic illicite ; (b) l'administration antidrogue américaine (DEA) qui relevait la même année les effets secondaires liés à la consommation de stimulants prescrits pour le THADA ; (c) le congrès d'experts américain « Consensus de diagnostic et de traitement du THADA » qui conclu en 1998 : « nous ne disposons pas de tests valides et indépendants pour le THADA . Il n'existe pas de données qui permettent d'affirmer que le THADA provient d'une dysfonction du cerveau…. Et finalement (…) notre connaissance de ses causes demeure du domaine de la spéculation » ; (d) une motion du Conseil de l'Europe qui en 2000, visait à « mettre fin aux faux diagnostics des enfants » et souhaitait des mesures légales pour « réduire l'abus de médicaments psychiatriques chez les enfants » ; (e) divers avertissements de personnalités officielles inquiétées par l'explosion des diagnostics de THADA et des traitements dispensés à cet égard. (ibid.15).

Comparativement à la virulence avec laquelle elle dénonce les abus diagnostiques et médicamenteux, la CCDH est plutôt discrète lorsqu'elle suggère des alternatives. Voici plus précisément ce que dit la CCDH : « la vie est truffée de problèmes. Ces derniers sont parfois accablants. Mais (…) les drogues (…) ne peuvent et ne pourront jamais les résoudre à votre place. Lorsque l'effet du produit s'estompe. Le problème originel resurgit. En d'autres termes cela n'offre ni une solution ni un remède aux problèmes de la vie ». Les alternatives que la CCDH relève font elles aussi état d'une origine physique du trouble : « carences nutritionnelles, manque d'exercice, problèmes thyroïdiens, fonction d'adrénaline faible, troubles hormonaux, hypoglycémie, allergies alimentaires, métaux lourds, troubles du sommeil, infections, problèmes cardiaques, maladie des poumons, diabète, douleur chronique, céruse multiple, maladie de Parkinson, crise d'apoplexie, maladie du foie, et même certains médicaments psychiatriques » (ibid.24). Elle prône un contexte de tolérance, de respect des droits des individus, et une approche globale de la personne, « tant sur le plan physique, qu'intellectuel ou émotionnel » (ibid.).

Le fait que l'Eglise de Scientologie – dont le caractère sectaire n'est plus à démontrer - reprenne à son compte ces différents rapports officiellement admis et les utilise comme arguments de dénonciation du système psychiatrique dans sa globalité a pour effet de désarmer la critique du TDA/H et de la prescription de la Ritaline. D'un côté cette secte a les moyens[285] de propager – sur papier glacé – un discours alarmant sur les abus et les risques liés à cette médication, de l'autre, elle monopolise un système d'argumentation qu'il devient difficile de tenir sans être automatiquement assimilé à cette association sectaire.

---

285 Cette commission est extrêmement organisée. Fondée en 1969, elle compte aujourd'hui plus de 130 antennes dans 31 pays. « Son groupe d'experts comprend des médecins généralistes, des avocats, des éducateurs, des artistes, des hommes d'affaires et des représentants des droits de l'homme ». Elle refuse de collaborer avec des praticiens psychiatres, mais n'est pas contre les médecins, qui sont compétents pour traiter des problèmes physiques. [CCDH, « Provoquer la dépendance. La psychiatre vous plonge dans l'enfer des drogues », 2001, 28].

L'Eglise de scientologie adopte, on le voit, une contre-position claire et radicale sur la solution médicamenteuse. Ce faisant, toute voix sceptique ou opposée à ce type de pratique est dèsormais systématiquement soupçonnée d'être porte-parole de la communauté scientologue. Cette mauvaise presse faite aux opposants explique vraisemblablement en partie le fait que la psychopharmacologie infantile ait investi avec autant de force le champ de " la clinique de l'inadaptation"[286], en suscitant des résistances finalement assez discrètes dans l'opinion publique. Dans ce sens, nous faisons l'hypothèse que le rôle de la scientologie dans la controverse n'est de loin pas secondaire. En plaçant la Ritaline dans la ligne de mire de son combat contre la psychiatrie et la consommation de psychotrope, cette secte décrédibilise, quant elle ne les paralyse pas, les positions critiques.

Cet état du champ de la controverse expliquerait que, dans le débat sur l'hyperactivité, les positions se soient singulièrement radicalisées. Il permet peut-être aussi de comprendre en partie pourquoi et comment la population concernée par l'alternative médicamenteuse ne cesse de s'élargir, malgré les incertitudes et les méconnaissances qui subsistent à son égard.

Même si les scientologues sont probablement les détracteurs les plus radicaux et les plus virulents sur le terrain de l'opposition au TDAH et à la Ritaline, ils ne sont pas les seuls à être critiques. Au-delà des divergences individuelles, certains représentants de la psychanalyse présentent également une attitude sceptique à l'égard de la catégorie diagnostique telle qu'elle est définie par le DSM et évitent de faire usage de psychostimulants pour résoudre un problème qu'il considère comme plus global. Considérant que les symptômes constituent un véritable langage de la souffrance, du mal-être ou de la révolte, les psychanalystes optent plutôt pour une démarche visant à décoder, interpréter, reformuler les expressions symptômatiques, qui ne sont pour eux que la face visible d'un problème plus profondément ancré. D'ailleurs les psychanalystes (et plus largement les approches psychodynamiques) ont longtemps ignoré *l'hyperactivité* comme entité autonome, la considérant plutôt comme un symptôme parmi d'autres d'une pathologie plus large (dépression, névrose, états limites…). Mais la psychanalyse a pris « un coup de vieux » ces dernières décennies, les principes de sa démarche étant fortement mis en cause depuis les années 90, parce qu'elle ne correspond plus à « l'air du temps ». Les discours déplorant ou se réjouissant de son déclin, qui sont légion, témoignent de la perte de crédibilité de cette approche qui a marqué le XXe siècle. Il n'est pas lieu de retracer ici l'histoire de la psychanalyse, mais uniquement de constater que ce pendant de la psychiatrie a perdu de sa vigueur, et de sa légitimité; et que le pôle médical (neurobiologique, classificatoire et médicamenteux) de la psychiatrie s'en trouve renforcé.

> « Le plus important et le plus désolant est que la psychanalyse n'a pas évolué scientifiquement. Précisément, elle n'a pas développé de méthodes objectives pour tester les idées excitantes qu'elle avait formulées auparavant. Comme résultat, la psychanalyse entre dans le XXIème siècle avec un déclin de son influence. » [Inserm FR. Actualité santé psychiatrie.26 sept.2000 http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/actualitesante.html 49 ]
> « Est-il logique que la santé mentale soit confiée à des gens qui, dans leur grande majorité, ignorent tout de l'anatomie et de la physiologie de l'organe (le cerveau) sur lequel ils prétendent agir ? » [Hypsos.anti-psychanalyse : 304]

Il n'est pas anodin de constater que face à l'indéniable publicité du DSM et au succès médiatique de l'hyperactivité infantile, les représentants des écoles psycho-dynamiques, à qui l'on enjoint de réhabiliter leur conceptualisation, commencent à entrer en matière sur la question[287]. Malgré ces quelques tentatives de prise de position, force est de constater que

---

286 Concept emprunté à Pinell P., Zafiropoulos M. (1983), *Un siècle d'échecs scolaires (1882, 1982),* Paris, Les éditions ouvrières.

287 Ainsi, nous interpréterons la publication d'un ouvrage français sur le sujet (*L'hyperactivité infantile : débat et enjeux,* ss. Dir. de J. Ménéchal, Dunod, Paris, 2001 - préfacé par R. Misès, professeur émérite de la psychiatrie

les spécialistes d'obédience psychanalytique restent singulièrement silencieux sur la scène médiatique au sujet de l'hyperactivité, ou sont systématiquement décrédibilisés dans leurs hypothèses, les rares fois où ils interviennent dans le débat public.

> Après avoir présenté la théorie psychodynamique, qui met l'accent sur le lien mère-enfant, " psychodynamic theories suggest that children experiencing frequent separations and the resulting invitable inconsistency in care are more likely to feel rejected, develop lower self-esteem, and be less secure in later relationships " (p.602), les auteurs évoquent une étude de Rutter qui conclue sur les biais et le manque de démonstration de ce genre de théorie, arguant que le travail des femmes est aussi important pour leur estime d'elle-même et donc qu'il jouera favorablement dans la relation éducative. [The Harvard Guide of Psychiatry. Ed. A.M. Nicholi (3e ed.) Belknap Press of Harvard University Press. London, 1999 (1988). Chap. 27. " The Child " by M.S. Jellinek, D.B. Herzog. 49]
> En 1999, « après un déni sommaire par les psychodynamiciens à la mode, nous assistons à une reconnaissance du problème en tant que tel » (92) (Messerschmitt P., « Une appréciation clinique dans la réalité de la vie du sujet » in A.N.A.E. sept-oct. 1999, 53-54, 92-94).

Nous faisons l'hypothèse que l'ancrage, au sein des institutions médico-psycho-pédagogiques, de la tradition psychanalytique (qui a fait parfois office d'obstacle à la diffusion du DSM) explique également l'ampleur des différences internationales évoquées plus haut, notamment le caractère tardif de la (re)mise sur le marché du *méthylphénidate*, en France, la résistance que ce produit suscite et la vigilance avec laquelle il est administré dans ce pays voisin[288]. L'exemple ci-dessous montre que les défenseurs de l'alternative médicale du problème se réjouissent du déclin mondial de la psychanalyse, et regrettent que la France s'accroche à la tradition psychanalytique. Rappelons que la Ritaline a été (re)mise sur le marché français en 1996 et que les enfants *instables* n'étaient pas jusqu'ici traités par psycho-stimulants.

> « La psychanalyse est partout en régression. Aux Etats Unis, où elle était florissante dans les années soixante, elle ne survit plus guère que dans les films de Woody Allen. Les psychanalystes de formation médicale ne l'utilisent que dans quelques cas très particuliers ou comme complément à leurs prescriptions médicamenteuses. Les autres ont basculé vers des thérapies scientifiques. Le phénomène est pratiquement le même dans les pays de l'Europe du Nord. La psychanalyse serait-elle en extinction partout dans le monde ? Non ! Un village d'irréductibles gaulois résiste encore et toujours. Armés de la potion magique qui leur a été transmise par les druides Lacan et Dolto, il fait face courageusement aux méchants psychiatres et à leurs alliés les psychologues comportementalistes. » [Hypsos.anti-psychanalyse : 329-330]

Le fossé qui sépare la psychanalyse et les neurosciences n'est toutefois pas resté vide d'investigation, d'un côté comme de l'autre on tente d'adopter depuis une dizaine d'années une rhétorique consensuelle. Si l'on en croit l'extrait de l'article ci-dessous, les neuro-sciences cognitives offriraient à la psychanalyse la possibilité de se réhabiliter. On notera que le rapprochement est unilatéralement orienté.

---

de l'enfant et de l'adolescent, qui a dirigé la *Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent*), qui apparaît comme une sorte de contre-pied théorique *obligé* et qui tente d'articuler de manière assez peu convaincante une approche neurologique et une vision plus psychanalytique. Le résultat reste singulièrement décousu, malgré la volonté proclamée d'un consensus entre le versant organiciste et psychologique de ces enfants instables. D'un point de vue médiatique, cet ouvrage n'a pas fait l'objet de la publicité escomptée.

288 « La pédopsychiatrie française bénéficie d'une riche tradition de recherche psychopathologique. Ce courant de pensée est pourtant considéré comme archaïque par les tenants d'une neurobiologie triomphante, complaisamment relayés par certains médias qui, pour faire du scoop et du spectacle, présentent comme le dernier cri de la modernité les " découvertes " ou pseudo-découvertes aux noms pittoresques (...) de la psychiatrie nord-américaine. » [Le Monde. 27 mai 2000. "Ne bourrez pas les enfants de psychotropes!" 42]
« Entre temps, dans les hôpitaux et les instituts, s'était mis en place un réseau qui, par cooptations successives, pérennisait la prise en main de la maladie mentale par les fidèles de l'inconscient, et encore aujourd'hui les partisans d'un retour à une médicalisation et à l'utilisation de thérapies basées sur les progrès de la science, ont parfois du mal à se faire une place dans le dispositif bien verrouillé des croyants du freudisme. Le plus grave, c'est que s'est développée dans les milieux médicaux, sociaux, et pédagogiques, une véritable culture de la psychanalyse. » [Hypsos.anti-psychanalyse : 395]
« Le séisme a bien eu lieu en France: l'émission "ça se discute" a battu tout ses records d'audience et le lendemain le Dr. Kochman recevait 800 demandes de rdv pour évaluation et ses confrères signalent le même rush. Sale temps pour les tenants du "tout relationnel" ! » [Hypsos. Quoi de neuf ? (site. modifié le 21/10/00) 214]

> « Une relation plus étroite entre la psychanalyse et les neurosciences cognitives accomplirait deux buts pour la psychanalyse, l'un d'ordre conceptuel et l'autre, d'ordre expérimental. D'un point de vue conceptuel, les neurosciences cognitives pourraient produire une nouvelle fondation pour une future croissance de la psychanalyse, une fondation peut-être plus satisfaisante que la métapsychologie »[289] [Inserm FR. Actualité santé psychiatrie.26 sept.2000 http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/ actualitesante.html 53]

Malgré ces tentatives de consensus entre spécialistes, dans les faits, les promoteurs du diagnostic d'hyperactivité et de la solution médicamenteuse s'opposent radicalement à toute approche psychanalytique, et contribuent à la discréditer.

> « "surtout pas de psychanalyse chez ces enfants", dixit un professeur en psychiatrie, spécialiste en la matière. Cela signifie que les psychothérapies psychodynamiques (issues des théories de Freud) sont à éviter pour un enfant TDAH ». [Site. Hypsos. Traitements (27/05/00). 191]
> « Le problème actuel de la psychanalyse est d'assurer sa survie, de faire en sorte qu'on lui laisse une place dans la gamme variée des prises en charge de la maladie mentale. Or, cette place, rien ne la justifie. Pourquoi faudrait-il pérenniser cette technique onéreuse, lente et pénible alors que d'autres méthodes obtiennent d'aussi bons, sinon de meilleurs résultats. D'autant que la psychanalyse est loin, comme elle le prétend, d'être dénuée d'effets secondaires. Certes, pas de bouche sèche ni de pertes d'équilibre, mais que de familles brisées ou largement perturbées et que de couples inutilement désunis. Pire encore, tout semble indiquer à l'heure actuelle que l'approche psychanalytique est néfaste. » [Hypsos.anti-psychanalyse : 744]

Nous verrons, dans le chapitre sur les associations de parents d'enfants hyperactifs que celles-ci, soutenus par une poignée de neuropédiatres ou de psychiatres, entretiennent une hargne farouche à l'égard de la psychanalyse dont elles parlent comme d'une religion, d'une secte extrémiste, d'une idéologie dangereuse (par opposition à la scientificité des approches médicales de l'esprit humain)[290] ou d'une démarche élitiste[291]. Bref, pour ces défenseurs de

---

289 L'idée de « métapsychologie » est liée à celle d'un privilège intellectuel et méprisant qu'endosse la psychanalyse. La dénonciation des approches intellectuelles, des visions « compliquées », peu facilement accessible est révélatrice d'une culture démocratique égalitariste, sinon populiste, du moins qui prône la vulgarisation à outrance et l'accessibilité à tous des savoirs, même si ceux-ci doivent être amputés de leur substance et de leur complexité pour être aisément transmissible.

290 Les discours du type de ceux qui suivent sont légion de la part des défenseurs de la solution médicamenteuse : « La psychanalyse est une sorte d'église, avec ses évêques, ses petits diacres et ses fidèles. De l'église, elle a les livres saints, les schismes et les excommunications (…) les dévots qui regardent les mécréants du haut de leurs certitudes. » [Hypsos.anti-psychanalyse : 242]
« La cure analytique est une longue souffrance. (…) Faut-il vraiment rechercher les vieilles plaies et les rouvrir pour y tourner le couteau afin de mieux les guérir ? Cette approche n'est pas nouvelle. Elle fait partie du vieux fond judéo-chrétien pour qui la souffrance est rédemptrice et réparatrice du péché originel. Pour l'église, la maladie était souvent considérée comme le châtiment d'une faute morale, pour les psychanalystes, c'est d'une faute familiale qu'il s'agit ». [Hypsos.anti-psychanalyse : 395]
« On pense aussi à ces marxistes qui ont martyrisé leur peuple, pour son bien, et au nom du bonheur des générations futures. Or, on le sait bien, "les lendemains qui chantent " ne se sont jamais levés, et ne se lèveront sans doute jamais » [Hypsos.anti-psychanalyse : 398]
« Les psychanalystes se déchirent entre eux sur des détails du dogme, comme les mystiques du moyen âge débattaient du sexe des anges... pourvu qu'on ne mette pas en cause la réalité de ceux-ci. Les opposants n'ont droit qu'à l'insulte et au mépris. » [Hypsos.anti-psychanalyse : 265 ]

291 La dénonciation des intellectuels est un combat nouveau qui témoigne de la délégitimité des approches susceptibles de détonner avec le sens commun. La hiérarchie des savoirs élaborés et des opinions publiques semble amorcer un renversement du point de vue de leur légitimité. La médiatisation de nos sociétés semble promouvoir les secondes au détriment des connaissances complexes, discrétitées par le fait qu'elles sont difficilement diffusables, comme si leur validité dépendait de leur possible vulgarisation, et de leur acceptation par un plus grand nombre. « C'est le milieu littéraire et celui des sciences humaines (journalistes, psychologues, sociologues, éducateurs...) qui forment les gros bataillons des "convaincus du transfert ". Ceux-là se sont appropriés la psychanalyse qui forme pour eux une sorte de langage véhiculaire, un signe de reconnaissance, un mode d'appartenance à un ensemble qui sans elle perdrait son unité (et pour certains son pouvoir ). Un rejet des convictions religieuses parentales, une inclination pour la pensée "de gauche ", une sympathie pour le mysticisme oriental et parfois même un baba-coolisme attardé, forment le profil type de l'analysé et/ou analysant. » [Hypsos.anti-psychanalyse : 254 ] « La psychanalyse qui se veut libératrice est étroitement associée à la pensée de gauche et a été totalement dominante sous la pression d'intellectuels comme Lacan et Foucault. (…) Les traitements médicamenteux sont encore parfois sévèrement critiqués par les psychanalystes et l'idée de

l'hyperactivité et de la solution médicamenteuse, on n'est pas loin du slogan : « *psychanalyse et scientologie : même combat* ».

> « En résumé, nous pouvons dire, sans grand risque d'être contesté, que la psychanalyse n'est pas une science, et que rares sont les praticiens lucides qui croient encore à ses vertus thérapeutiques. Doit-elle donc être jetée aux orties ? Non, répondent les fidèles de l'inconscient, qui ont toujours réponse à tout, car elle constitue un outil interprétatif irremplaçable, une nouvelle herméneutique et elle permet le "développement personnel". Cette dernière expression est d'ailleurs significative du terrain sur lequel on s'engage alors, car elle fait partie du traditionnel vocabulaire des "sectes psychanalytiques"(20). [Hypsos.anti-psychanalyse : 163 - 165 ]

L'apparence consensuelle qui s'exprime notamment lors des officielles *Conférences de consensus* organisées par le corps médical ne doit pas faire oublier que malgré l'inégalité des prises de positions médiatiques, les positions restent tranchées entre d'un côté les promoteurs de la Ritaline et de l'autre les détracteurs de la solution médicamenteuse. Alors que les premiers (que sont des neuropsychiatres ou neuropédiatres, des pédiatres, certains psychologues d'obédience plutôt cognitivo-comportementaliste, certains responsables de la santé publique, et quelques associations de parents d'enfants hyperactifs) bénéficient du socle théorique du DSM, les seconds s'appuient généralement sur la perspective psycho-dynamique. Les objections des adversaires étant connues par des défenseurs de la Ritaline, le discours de ces derniers contient généralement d'emblée les arguments pour les désamorcer et intègre presque systématiquement des réponses plus ou moins pertinentes aux critiques, avant même parfois que celles-ci n'aient le temps d'être prononcées. Dans leur ouvrage critique à l'égard de la logique médicale, P. Strabanek et J. McCormick évoquent ce qu'ils appellent le *sophisme de la moyenne dorée* qui « prend souvent l'aspect d'une conférence médicale 'de consensus', organisée dans le but de publier un avis qui représente l'opinion partagée par un groupe d'experts. Dans ces circonstances, une chose au moins est sûre : personne ne connaît la vérité ; si c'était le cas, la conférence ne serait pas nécessaire. Une vérité scientifique s'établit sur la base de preuves irréfutables, et non d'après l'opinion de la majorité. Pourtant une position modérée est tenue pour raisonnable » (Skrabanek. McCormick, 1997, 55[292]).

Malgré les innombrables démentis, le spectre de la polémique continue de planer au-dessus du TDAH et de son traitement. Il n'est plus aujourd'hui une intervention médiatique sur l'hyperactivité et la Ritaline qui ne fasse pas état de cette polémique, entre les pro et les anti-Ritaline.

> « Un certain nombre de controverses a également été soulevée par le traitement médicamenteux de cette affection par des substances « stimulantes » prescrites à de jeunes enfants généralement pour une durée de plusieurs années. Cette revue a pour but de présenter une synthèse des connaissances actuelles sur le sujet » [C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001.]
> « il y a eu il faut bien le dire un certain conflit entre le corps médical lui-même entre les psychologues, les psychiatres d'une part, les neurologues, les pédiatres d'autre part pour clarifier un peu l'origine de cette affection (…) donc il y a eu un débat public (…) c'est un sujet qui a très rapidement, vu la fréquence, la problématique et la question d'un médicament, la question de l'origine, ça a sollicité beaucoup de gens et ça a fait une polémique assez vive il y a quelques années. Alors tout ça s'est fortement calmé à l'heure actuelle et au fond je trouvais que c'était le moment justement de montrer un peu le consensus que nous avons toujours essayé d'avoir et une information objective pour euh un peu enlever toute la polémique de cette histoire et donner un concept très simple » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « La prescription de méthylphénidate est à juste titre un sujet très controversé. Elle ne doit jamais se faire à la légère, mais au contraire être mûrement réfléchie. Les buts et tous les aspects du traitement doivent être discutés avec les parents et l'enfant. Les effets bénéfiques espérés et les effets secondaires possibles doivent être énumérés. » [Ch.A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Georg, Genève, 2002, 76]

---

déterminisme biologique est ridiculisée et classée "de droite" sinon de "fasciste" par une assimilation réductrice aux doctrines nazies. Quand parviendra-t-on à séparer enfin méthodes thérapeutiques et choix politiques ? » [Hypsos.anti-psychanalyse : 362-363].

292 Skrabanek P. McCormick J., *Idées folles, idées fausses en médecine,* Odile Jacob, Opus, 1997.

> « Le phénomène de société est tel, que même une série télé grand public comme *l'Instit.* en parle. Mais cette utilisation d'un stupéfiant pour traiter ces enfants en bas âge, provoque régulièrement des polémiques entre les pro et les anti-Ritaline qu'ils soient médecins, enseignants ou parents ». (reportage de Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).

Les exemples ci-dessus montrent que l'idée de controverse ne fait pas que desservir les défenseurs de la médication : certains spécialistes se plaisent à rappeler que la controverse subsiste, qu'elle est dûe soit aux médias en quête de scandales, soit à des opposants peu fréquentables, soit à des abus isolés[293], mais qu'en tous les cas, elle se joue en marge de *l'establishment* médical qui lui aurait *dépassé* la polémique. Certains reconnaissent d'ailleurs que cette dernière a obligé le corps médical et pharmaceutique à multiplier les études, renforcer les garanties de sécurité et les contrôles et que *grâce* à elle, le traitement est plus que sûr. Finalement la plupart estiment que si la polémique subsiste au sein de l'opinion publique, elle est dépassée et n'est plus d'actualité dans les milieux spécialisés.

## 2.b. Mode d'action et effets des psychostimulants

### Effets secondaires

Le problème des effets secondaires du médicament constitue, dans les années 80 aux USA, un des arguments majeurs des opposants de la Ritaline. Parmi les effets *collatéraux* recensés, la perte d'appétit, l'insomnie, le retard de croissance et la perte de poids sont au cœur des préoccupations.

> " D'après Barkley (1977), les troubles du sommeil et l'anorexie sont les effets secondaires les plus fréquemment rencontrés ; viennent ensuite les pertes de poids, l'irritabilité, des douleurs gastriques (...). Les autres effets secondaires sont encore moins fréquents : céphalées, sédation, vertiges, nausées, euphorie, tristesse, anxiété, cauchemars, tremblement, bouche sèche, constipation. La plupart de ces effets secondaires sont transitoires et disparaissent lorsque les doses sont abaissées (Bradley 1937, 1950 ; Weery et Sprague 1974). Quelques cas de psychose survenant au cours du traitement amphétaminique (...) ont été décrites " (132). [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 177]

Ces effets qui sont typiques des amphétamines[294] inquiètent les parents, dans un contexte où l'alimentation, le sommeil, et la croissance physique sont au coeur des préceptes éducatifs. Aujourd'hui, les préoccupations sur le développement psychologique sont devenues presque aussi centrales que l'était hier l'attention portée à la santé physique. Parmi les effets secondaires physiques et observables, sont recensés : des douleurs abdominales, nausées et vomissements, des tachycardies et palpitations, des variations de la tension artérielles, des éruptions cutanées, des maux de tête, des vertiges et des insomnies.

> « De nombreux effets indésirables à prendre en compte. La plupart des effets indésirables relevés dans les essais cliniques sont l'insomnie, la diminution de l'appétit, la perte de poids, l'irritabilité, les douleurs abdominales, les céphalées. » [Revue Prescrire. Juin. 97 /tome 17. N.174, p.391-396. " Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate ". 75]

---

293 Dans la configuration qui se dessine autour de la Ritaline, la figure du toxicomane n'est pas anodine. D'un côté, elle contribue à la mauvaise publicité faite à ce médicament, parce que le toxicomane en abuse, détourne le produit de son usage médical et attestent qu'il engendre des dépendances ; et de l'autre, c'est au toxicomane que l'on impute systématiquement les cas d'abus, ce qui permet de circonscrire le problème et de le marginaliser comme étant peu crédible.

294 « La prise d'amphétamine s'accompagne généralement d'une perte de l'appétit, d'où l'usage dans les traitements contre l'obésité. La prise prolongée d'amphétamines peut avoir des effets secondaires (insomnie, irritabilité, accélération des battements cardiaques, pression sanguine, tremblements). C'est pourquoi cette substance ne devrait pas être prise au-delà de 4 à 6 semaines » (cf. traitement contre l'obésité). [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference: New York. 25 - 26]

> « Occasionnellement: céphalées, somnolence, vertiges, dyskinésie. Rarement: difficultés de l'accommodation et vision floue. Dans des cas isolés: hyperactivité, convulsions, crampes musculaires, mouvements choréo-athétosiques, tics ou exacerbation de la symptomatologie chez les patients déjà atteints de tics et maladie de Gilles de la Tourette, psychose toxique (s'accompagnant parfois d'hallucinations visuelles et tactiles), état dépressif passager, artérite cérébrale et/ou occlusion. De très rares cas mal documentés de syndrome malin des neuroleptiques (neuroleptic malignant syndrome, NMS) ont été signalés. Toutefois, les patients avaient pris d'autres médicaments dans la plupart des cas. Le rôle de Ritaline/- SR dans ces cas est incertain. [177-180] (…) Occasionnellement: douleurs abdominales, nausées et vomissements apparaissant généralement en début de traitement et pouvant être soulagés par la prise concomitante de nourriture. Sécheresse buccale.Très rarement: troubles de la fonction hépatique, pouvant aller de l'augmentation des transaminases jusqu'au coma hépatique.[183-184] (…) Occasionnellement: tachycardie, palpitations, arythmies, variations de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque (habituellement dans le sens d'une augmentation). Rarement: angine de poitrine.Peau et/ou réactions d'hypersensibilité. Occasionnellement: rash, éruption cutanée, prurit, urticaire, fièvre, arthralgies, alopécie (tête). Dans des cas isolés: purpura thrombopénique, dermatite exfoliatrice, érythème polymorphe.[187-191] (…) Dans des cas isolés: leucopénie, thrombopénie, anémie. [Compendium Suisse des Médicaments(r) Ritaline®/- SR. Novartis Pharma [194]]

Ces derniers apparaissent occasionnellement, principalement en début de traitement et s'amenuisent avec le temps. Ils peuvent être également liés à un mauvais dosage et dans ce cas, il est conseillé de diminuer les doses prescrites ou d'arrêter le traitement. Le ralentissement de la croissance, lui, est plus courant et intervient sur des durées de prescriptions longues ou moyennes.

> « Le problème le plus gênant concerne un éventuel ralentissement de la croissance ; cet effet est controversé et ne s'observerait que lors des prescriptions prolongées, en particulier lorsqu'il n'y a pas d'interruption au cours de l'année. Il semble que cette stagnation staturo-pondérale soit réversible à l'arrêt de la thérapeutique. » [Site Coridys. Hopital neurologique de Lyon. O.Revol, D.Gérard, P. Fourneret. H. Descombes, R.de Villard. " L'enfant hyperactif : approche thérapeutique ;place du Méthylphénidate (RITALINE R) " 160 - 164 ]

Certains attribuent cet effet à la perte d'appétit (fréquente) et aux troubles du sommeil qui agiraient l'une et l'autre sur la croissance ; d'autres considèrent que la Ritaline perturbe le cycle de l'hormone de croissance.

> « Les effets sur la croissance semblent être secondaires à l'effet anorexigène (inhibiteur de l'appétit), mais toute réduction relative de la taille attendue est minime ". » [Le Courrier, 11 fév. 2000. " Des amphétamines pas si horribles que cela ". 86 ]
> « Children-Loss of appetite, trouble in sleeping, stomach pain, fast heartbeat, and weight loss may be especially likely to occur in children, who are usually more sensitive than adults to the effects of methylphenidate. Some children who used medicines like methylphenidate for a long time grew more slowly than expected. It is not known whether long-term use of methylphenidate causes slowed growth. » [Site medlineplus. National Institut Health. Gov. (U.S.). Mis à jour août 2000.http://www.nlm.nih.gov/ medlineplus/ druginfo/methylphenidatesystemic202361.htm. 49]
> « Sufficient data on safety and efficacy of long-term use of Methylphenidate HCl in children are not yet available. Although a causal relationship has not been established suppression of growth (i.e. weight gain and/or height) has been reported with the long-term use of stimulants in children. Therefore patients requiring long-term therapy should be carefully monitored. » [Heart of the pharmaceutical industry. Categories Drug Classes Brand Names & Cost of Therapy. Methylphenidate. 88 ]
> « Ritalin can retard growth in children by disrupting the cycles of growth hormone released by the pituitary gland ». [Breggin (consultant médical. Anti-Ritaline). Divers docs : résumé " talking back to Ritalin ", Congrès. Sept.00. procès Ritalin, Message. http://www.breggin.com [31]]

Des troubles de l'humeur, anxiété, irritabilité, hyper-émotivité, somnolences, retrait social ou état dépressif, font également partie des effets secondaires régulièrement relevés dans la littérature.

> « With long-term use or at high doses. Changes in mood; confusion; delusions (false beliefs); depersonalization (feeling that self or surroundings are not real); hallucinations (seeing, hearing, or feeling things that are not there); weight loss ». [Site medlineplus. National Institut Health. Gov. (U.S.). Mis à jour août 2000.http://www.nlm.nih.gov/ medlineplus/ druginfo/ methylphenidatesystemic 202361.htm. 150]
> « During this period of time check with your doctor if you notice any of the following side effects: Mental depression (severe); unusual behavior; unusual tiredness or weaknessOther side effects not listed above may also occur in some patients. If you notice any other effects, check with your doctor. » [Site

> medlineplus. National Institut Health. Gov. (U.S.). Mis à jour août 2000.http://www.nlm.nih.gov/ medlineplus/ druginfo/ methylphenidatesystemic 202361.htm. 160-170]

Actuellement, les effets secondaires sont généralement démentis, ou du moins fortement banalisés. Il faut dire que la controverse qui a fait rage aux Etats-Unis durant les années 80 a engendré de nombreux articles visant à montrer que les effets secondaires sont moindres en comparaison des bénéfices que peuvent procurer de telles molécules. Skrabanek et Mc Cormick, dans leur ouvrage critique sur la médecine, expliquent que cet optimisme à l'égard des médicaments est courant mais rarement fondé.

> « L'introduction de nouveaux médicaments s'accompagne habituellement de comptes rendus chaleureux mettant l'accent sur leur efficacité et sur l'absence de tout effet secondaire. Cet optimisme n'est pas fondé : tout médicament qui interfère avec les mécanismes biochimiques de l'organisme humain ne peut pas ne pas avoir des effets indésirables. De fait, l'expérience révèle rapidement que les médicaments ne sont pas si efficaces qu'on le pensait initialement et que leur utilisation n'est en aucun cas exempte de troubles » (Skrabanek P. McCormick J., *Idées folles, idées fausses en médecine,* Odile Jacob, « Opus, 1997, 49).

Une modification du dosage ou un suivi régulier sont la plupart du temps encouragés pour y remédier. Pour éviter les insomnies, la prescription de Ritaline est déconseillée en fin d'après-midi. Ces enfants étant *naturellement* agités, les difficultés d'endormissement sont parfois attribuées au trouble plutôt qu'au médicament.

> « La nervosité et l'insomnie sont des effets indésirables très fréquents. Ils apparaissent en début de traitement et peuvent cependant céder à une réduction de la dose ou à l'omission de la dose de l'après-midi ou du soir. La diminution de l'appétit est aussi fréquente mais passagère. » [Compendium Suisse des Médicaments(r) Ritaline(r)/- SR. 2000 :2151]
> « Les effets secondaires de ce médicament parfois controversé ne sont pas très conséquents. Ils se traduisent surtout par un manque d'appétit et des difficultés à s'endormir (mais puisque ces enfants ne dorment que très peu de toute façon, même en tant que bébés, cela ne change pas grand-chose). » [Site Concepts femme. " Mon enfant est hyperactif ". Tom Bloomer, président de l'ASPEDAH. 57]

Récemment, une étude aurait montré que les troubles du sommeil pourraient être à l'origine du TDAH et non l'inverse[295]. Ces interprétations, qui alternent le rapport entre le sommeil et l'hyperactivité, illustrent la confusion qui subsiste entre les multiples constats de corrélation et l'interprétation causale qui leur est imputée ; causalité qui, en réalité, est posée de manière arbitraire dans le sens où elle n'a pas fait l'objet d'une démonstration.

Quant au retard de croissance, qui constituait au début des années 80, le grand bémol du traitement, il est aujourd'hui massivement admis que ce retard n'est que passager et qu'il se rattrape rapidement à l'arrêt du traitement. Pour désamorcer les craintes à l'égard de cet effet visible, et remédier au problème, certains médecins prônent des « fenêtres thérapeutiques » ou des « pauses pharmacologiques ». Certains vont jusqu'à avancer l'hypothèse que le retard de croissance serait plus dû au syndrome TDAH qu'au médicament.

> « Le problème le plus gênant concerne un éventuel ralentissement de la croissance ; cet effet est controversé et ne s'observerait que lors des prescriptions prolongées, en particulier lorsqu'il n'y a pas d'interruption au cours de l'année. Il semble que cette stagnation staturo-pondérale soit réversible à l'arrêt de la thérapeutique. » [Site Coridys.[296] 160 - 164]
> « Des chercheurs ont pu mettre en évidence que bien que la Ritaline ait un effet négatif sur la croissance au cours du traitement, la taille finale n'est pas compromise grâce à un phénomène de rebond

---

295 « dans un numéro récent de la revue *Pediatrics,* des chercheurs de l'université de Louisville rapportent que certains troubles du sommeil peuvent entraîner chez les jeunes une hyperactivité pouvant être qualifiée de trouble hyperactif avec déficit d'attention. Or ils ont découvert qu'une fois leurs troubles du sommeil réglés environ un quart des enfants (de 5 à 7 ans) diagnostiqués hyperactifs pouvaient arrêter d'être traités pour hyperactivité » (*Courrier International,* Article issu du *The Christian Science Monitor,* Boston, traduit dans le *Courrier International*, N.650, 17-23 avril 2003, 58).

296 Hopital neurologique de Lyon. O.Revol, D.Gérard, P. Fourneret. H. Descombes, R.de Villard. " L'enfant hyperactif : approche thérapeutique ;place du Méthylphénidate (RITALINE R) "

compensatoire apparaissant dès l'arrêt du traitement ». [Le Courrier, 11 fév. 2000. "Des amphétamines pas si horribles que cela". 87 ]
« Le retentissement des psychostimulants sur la croissance staturopondérale à long terme ne peut être affirmé avec certitude tant les résultats sont contradictoires (Roche et coll. 1979) et cela probablement en raison des méthodologies différentes (études prospectives ou longitudinales ; études rétrospectives ; groupes témoins divers...) » [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 134. [179]]
« L'arrêt des psychostimulants pendant les week-ends et les vacances scolaires semble être indiqué en raison de la plus faible incidence dans ces cas de retentissement staturopondéral à long terme » (127) [Dollfus S., Petit M., "Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant". Expansion Scientifique Française, 1988. 136]
« On a longtemps associé la prise de stimulants centraux à un retard de croissance et un déficit de poids. Les études montrent effectivement un retard de croissance à la pré adolescence mais il y a rattrapage puis normalisation en fin d'adolescence avec une stature normale à l'âge adulte. Ce retard semble provoqué par le syndrome TDAH lui même et donc ne pas être provoqué par une médication. » [Site. Hypsos. Traitements (27/05/00). 66 ]
« Le retentissement de la Ritaline® sur la croissance staturale a également été un grand sujet de préoccupation, sans preuve d'un retard imputable au traitement. Au contraire, des enquêtes récentes bien conduites concluent à l'existence d'un retard de croissance idiopathique chez certains hyperactifs, sans relation avec la prise de Ritaline®, qui se normalise dans la deuxième partie de l'adolescence » [10]. [Médecine thérapeutique / Pédiatrie. Vol. 3, Numéro 3, Mai - Juin 2000 : 168-71. [94][297]]
« There was no evidence of weight deficits in children with ADHD relative to control subjects and no relationship between measures of malnutrition and short stature was found. These findings suggest that ADHD may be associated with temporary deficits in height gain through midadolescence that may normalize by late adolescence. This effect appears to be mediated by ADHD and not by its treatment. » [Pediatrics 1998[298]]

Actuellement, aux yeux des spécialistes, le ralentissement de la croissance est à la fois considéré comme « le problème le plus gênant », et comme un « effet controversé (qui) ne s'observerait que lors des prescriptions prolongées, en particulier lorsqu'il n'y a pas d'interruption au cours de l'année. Il semble que cette stagnation staturo-pondérale soit réversible à l'arrêt de la thérapeutique » (Revol, 1999, 124[299]). On notera que la circonscription qui apparaît dans le Compendium de 1991 à 1999 sous la rubrique *précaution* disparaît dans les versions 2000 à 2002.

« le retard de croissance mentionné plus loin est généralement rattrapé dès l'arrêt de la médication. Certains spécialistes conseillent d'intercaler des périodes sans médication, particulièrement pendant de longues vacances, de manière à minimiser ce genre de complications » (Compendium Suisse des Médicaments, 1991, Documed, 2049).
Cette précaution qui persiste jusqu'en 1999 a été remplacée dans l'édition de 2000 par un constat plus sceptique : « Une réduction modérée de la prise de poids et un léger retard de croissance ont été rapportés en relation avec des traitements à long terme avec des psychostimulants. Aucun lien de cause à effet n'a toutefois pu être démontré » (Compendium, 2000, Documed, 2151).

Quant aux douleurs abdominales ou aux effets psychiques, soit ils sont considérés comme rares, soit comme éphémères, soit comme trop difficiles à apprécier[300] pour être vraiment pris au sérieux. En comparaison du bénéfice qu'apporte le médicament, les effets secondaires – lorsqu'ils sont évoqués - sont présentés comme tout à fait minimes, « peu nombreux et inconsistants, en général dose-dépendants » (Revol, 1999, 124). La version officielle du Compendium des médicaments estime que les effets indésirables fréquents comme l'insomnie, la nervosité, le manque d'appétit « apparaissent en début de traitement et

297 Revue : Syndrome d'hyperactivité. Bange F., Mouren-Siméoni M.C.: Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Robert Debré, 49 boulevard Sérurier, 75019 Paris, France.

298 Thomas Spencer, Joseph Biederman, and Timothy Wilens (From the Department of Pediatric Psychopharmacology, Massachusetts General Hospital, and the Department of Psychiatry, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts.), "Growth Deficits in Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder". *Pediatrics* Vol. 102 No. 2 Supplement August 1998, pp. 501-506

299 Revol O., « THADA : aspect thérapeutiques » in A.N.A.E, 53-54, sept.-oct. 1999, 123-129

300 "les douleurs abdominales et les céphalées qui, si elles " sont bien réelles, demeurent parfois difficiles à apprécier" (p.137), [Dr Claude Desjardins. "Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant". Quebecor. Quebec. 1992. [229]]

peuvent cependant céder à une réduction de la dose ou à l'omission de la dose de l'après-midi ou du soir. La diminution de l'appétit est aussi fréquente mais passagère » (Compendium, 2001, Documed, 2237).

> « Un nombre considérable de travaux a porté sur le retard de croissance chez les enfants hyperkinétiques recevant des psychostimulants. Ces problèmes ont été revus par Roche et son équipe qui ont conclu à la présence réelle d'un retard temporaire du taux de croissance, de poids et de taille, chez les enfants hyperkinétiques recevant des psychostimulants, lesquels, en un laps de temps relativement court ont repris leur taille normale prévue » (1278) [Publié par J.P. Giroud, G. Mathé, G. Meyniel. Pharmacologie Clinique. Bases de la thérapeutique. 2e ed. Expansion Scientifique Française. Paris. 1988. 111]
> « Quant aux effets secondaires, ils sont relativement minimes - en comparaison du bénéfice que l'on en retire - et disparaissent avec le temps : légère perte d'appétit, maux d'estomac et de tête, difficulté à s'endormir. » [Le Courrier, 16 novembre 1998, Marco Gregori. "Il serait temps que le SMP admette qu'il a commis des erreurs" [87]]
> « À propos des stimulants: ils réduisent les symptômes de façon significative chez 80% des enfants et, malgré les effets secondaires, la médication est "sécuritaire". Chaque dose de stimulant a un effet à court terme avec très peu d'effets secondaires à long terme. » [Site Elaine. Quelques extraits. The Lancet. 7 fév.98. J.M. Swanson, J.A. Sergeant, E. Taylor, E.J.S. Sonuga-Barke, P.S. Jensen et D.P. Cantwell. "Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder". 16]
> « La Ritaline® n'est pas dépourvue d'effets secondaires, même si ceux-ci sont généralement bénins et transitoires. Le rapport entre les risques et les bénéfices d'un traitement psychostimulant doit donc être soigneusement pesé. » [Médecine thérapeutique / Pédiatrie. Vol. 3, Numéro 3, Mai - Juin 2000 : 168-71. Revue : Syndrome d'hyperactivité. Bange F., Mouren-Siméoni M.C.: Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Robert Debré, 49 boulevard Sérurier, 75019 Paris, France. 138]
> « Most doctors feel the potential side effects should be carefully weighed against the benefits before prescribing the drugs. While on these medications, some children may lose weight, have less appetite, and temporarily grow more slowly. Others may have problems falling asleep. Some doctors believe that stimulants may also make the symptoms of Tourette's syndrome worse, although recent research suggests this may not be true. Other doctors say if they carefully watch the child's height, weight, and overall development, the benefits of medication far outweigh the potential side effects. Side effects that do occur can often be handled by reducing the dosage. » [Site NIMH (National Institute of Mental Health). " Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) " 392 - 395 ]
> « Le ralentissement de la croissance est compensée, et donc pas compromise par le traitement. » [Cantwell, G.L. Hanna. 1989, [89][301]]
> « Pour ce qui est des problèmes émotionnels, je crois qu'ils ne sont pas dus au médicament (ils survenaient d'ailleurs le soir au moment où le médicament n'a plus d'effet) mais plutôt à l'efficacité de celui-ci. » [Site Elaine : Les réponses du Dr. Guy Falardeau. Auteur de : " Les enfants hyperactifs et lunatiques, comment les aider ", Montréal, le jour éditeur, 1992. [187]]

Depuis vingt ans, plusieurs études sur la Ritaline se sont attelées à démentir l'inéluctabilité des effets secondaires et banalisent leur importance ainsi que leur fréquence, attribuant à une surenchère médiatique l'insistance avec laquelle ils sont évoqués.

> « The media have greatly exaggerated the side effects. The incidence of side effects is low. They are transient and dose related. Research indicates that concern about long term tolerance, addiction, or growth suppression is unfounded. » [British Medical Journal 1998 ; 316:1594-1596 (23 May). " Attention deficit hyperactivity disorder is underdiagnosed and undertreated in Britain ". Geoffrey D Kewley [67]]
> « On a aussi imputé des troubles anxieux et une dysphorie au traitement notamment à de fortes posologies. Cependant, ces troubles internalisés sont fréquemment comorbides à l'hyperactivité. Ils préexistent donc à l'instauration du traitement et il ne faut pas les attribuer systématiquement à la Ritaline® ». [Médecine thérapeutique / Pédiatrie. Vol. 3, Numéro 3, Mai - Juin 2000 : 168-71. Revue : Syndrome d'hyperactivité. Bange F., Mouren-Siméoni M.C.: Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Robert Debré, 49 boulevard Sérurier, 75019 Paris, France. 99]

Aujourd'hui un consensus entre spécialistes semble établi sur le fait que ces effets secondaires sont considérés comme… secondaires (!), dans le sens de mineurs et réversibles. Les maîtriser suppose un suivi médical rigoureux et c'est la solution la plus préconisée pour endiguer le problème potentiel de ces dégâts collatéraux.

---

301 D.P. Cantwell, G.L. Hanna. "Attention-Deficit Hyperactivity Disorder" (chap.7) in *Review of psychiatry. American Psychiatric* Press. Washington.. (Ed. Tesman A., Hales R.E., Frances A.J.) 1989. Vol.8. Section II Child Psychiatry. 134-161 [89]]

> « Adequate followup is required for ani prescribed medications, especially for higher doses of psycho-stimulants » (NIH « Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).
> « Ritalin's side effects, which include headaches and loss of appetite, are reported as minor and reversible. » [The New York Times. December 15, 1999. " Study Backs a Drug for Hyperactive Children". 33 ]
> « la d-amphétamine et le méthylphénidate engendrent beaucoup d'effets secondaires (in Waizer et coll., 1974). (En fait, ceux-ci ne semblent pas aussi importants qu'on le laisse penser en ce qui concerne le méthylphénidate à condition que les posologies soient respectées) » (88) [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 66]

D'éminents neuropédiatres en matière d'hyperactivité infantile, estiment que le principal problème avec la Ritaline concerne son mode d'action qui n'est pas continu. Le Dr Haenggeli à Genève se réjouit de la nouvelle formule de Ritaline longue durée, qui aurait un effet sur une journée entière[302]. Il déplore toutefois les barrières administratives qui compliquent la mise sur le marché, limitent l'accessibilité des nouveaux produits qui auraient fait preuve de leur efficacité, et freinent le progrès médical. Il affirme publiquement être le premier à se réjouir de l'importation de nouveaux médicaments produits aux Etats-Unis, qui, n'entrant pas dans la catégorie des amphétamines, seraient susceptibles d'échapper aux instances de contrôles des stupéfiants.

Désormais lorsque les détracteurs de la médication déplorent avec insistance le risque potentiel d'effets secondaires, les pro-Ritaline rétorquent que cette thérapeutique bénéficie aujourd'hui d'une légitimité temporelle non négligeable. Cette molécule étant prescrite depuis plusieurs décennies, cette tradition garantit avoir le recul nécessaire pour affirmer qu'elle est sans risque.

> « Il faut aussi se rappeler que la Ritaline existe depuis plus de 40 ans, ce qui devrait suffire à rassurer les personnes craignant d'éventuels effets secondaire à long terme. Rare sont les médicaments sur le marché qui bénéficient d'un tel recul ! » [Hypsos. Quoi de neuf ? (site. modifié le 21/10/00). 42 ]
> « Juan Manzano, directeur du SMP, dans une lettre du 15 oct. 99 écrit : "A l'heure actuelle, nous savons qu'il n'y a pas d'effets secondaires importants à long terme dans le traitement avec Ritaline, ni de risques particuliers de dépendance". (...) Il est utilisé depuis plus de 25 ans mais pendant longtemps les conséquences de certains effets secondaires, notamment des arrêts de croissance, n'étaient pas bien connues, ce qui freinait son utilisation par prudence. » [Le Courrier, 12 mai 2000, Marco Gregori. " La commission des pétitions défend l'action du SMP " 22 ]

Bien que des voix s'élèvent de manière récurrente pour pointer les effets négatifs que peut provoquer la consommation de Ritaline à long terme, celles-ci sont désormais considérées comme faussement alarmiste ou exagérément dramatique. Le « Consensus Statements » de 1998 révèle pourtant que nous ne possédons que peu de données sur d'éventuels effets néfastes d'une médication à long terme et qu'il n'existe pas d'étude longitudinale rigoureuse (portant sur plus de 14 mois) :

> « Although little information exists concerning the long-term effects of psychostimulants, there is no conclusive evidence that careful therapeutic use is harmful. When adverse drug reactions do occur, they are usuelle related to dose. Effects associated with moderate doses may include decreased appetite and insomnie. These effects occur early in treatment and may decrease with continued dosing. There may be

---

302 Novartis Pharmaceuticals Corporation and Celgene Corporation announced today that they have received an approvable letter from the US Food and Drug Administration (FDA) for Ritalin® LA (methylphenidate HCl extended-release capsules) for the treatment of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). Ritalin LA is a new, once-daily formulation of Ritalin® (methylphenidate HCl), which eliminates the need for a mid-day dose during school. ADHD is a neurobiologic disorder that interferes with an individual's ability to regulate activity level and behavior, and sustain focus in ways appropriate to his or her age. ADHD is the most studied childhood psychiatric disorder and is supported by a substantial body of scientific evidence. Scientific research indicates that ADHD may be related to deficiencies in certain neurotransmitters in the brain. Novartis supports only the proper diagnosis and treatment of ADHD. Ritalin LA will join the Novartis ADHD product portfolio, which includes Ritalin, Ritalin SR (methylphenidate HCl sustained-release tablets), and dexmethylphenidate HCl, a refined formulation of Ritalin. Novartis licensed the worldwide (excluding Canada) marketing and development rights to dexmethylphenidate HCl from Celgene Corporation. [http://www.novartis.com. East Hanover, NJ / Warren, NJ, 2 October 2001]

> negative effects on growth rate, but ultimate height appears not to be affected » [NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA].
> « However, there are no long-term studies testing stimulants or psychosocial treatments lasting several years. There is no information on the long-term outcomes of medication-treated ADHD individuals in terms of educational and occupational achievements, involvement with the police, or other areas of social functioning » [NIH « Consensus Statements.NIH Consensus Development Program:110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder »,Nov.1998, USA, 3].

Le laboratoire pharmaceutique producteur de la Ritaline reconnaît également cette méconnaissance.

> « Effets à long terme ? Le rapport de synthèse des laboratoires Ciba-Geigy indique que l'efficacité à long terme d'un traitement par méthylphénidate durant l'enfance est encore mal connue. Il n'est pas démontré par les suivis au long cours de patients traités par méthylphénidate durant l'enfance, que ce traitement permette une insertion sociale équivalente à celle de témoins provenant de la population générale. » [Revue Prescrire. Juin. 97 /tome 17. N.174, p.391-396. " Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate". [72]]

Ces assertions nuancent donc les discours rassurants mais radicaux de certains spécialistes, qui promettent, sans jamais les exposer, des preuves scientifiques claires et absolues au fait que le traitement à long terme ne présente aucun risque. Non seulement ces preuves n'existent pas, mais les études prétendues fournir des éléments probants comportent des biais méthodologiques difficilement tenables (population trop restreinte pour en tirer des conclusions générales, confusion entre corrélations et causalités, simplification et réduction abusive des facteurs pris en compte, pas de suivi longitudinal au-delà de 14 mois, ré-interprétation de données re-compactées d'anciennes études)[303]. Les spécialistes (qui ne sont pas tous formés à la méthodologie de recherche, ni à la statistique) se contentent bien souvent de reprendre tels quels des résultats qui corroborent leur pratique sans forcément vérifier de manière critique et avertie leur bien-fondé.

Force est de constater, donc, que même si les études sur l'efficacité et les effets d'une prise de Ritaline à long terme sont pauvres mais que les conclusions sont bien souvent pré-orientées en faveur de la médication. Les études qui existent comportent par ailleurs des biais méthodologiques évidents, car il est bien souvent impossible d'isoler les facteurs intervenant dans la compréhension du problème et encore moins d'évaluer leur *part* d'influence dans l'évolution de l'enfant. Dans ce contexte pour le moins incertain, un représentant des autorités sanitaires publiques suisse, tranche le problème en rappelant que le rapport bénéfice/risque penche « tout à fait » en faveur de l'usage de Ritaline, même si comme avec n'importe quel médicament les effets secondaires peuvent se présenter. Se

---

303 "La plus grande critique est que tout ce qui figure dans la littérature jusqu'à maintenant a été observé chez des enfants qui prenaient déjà des psychostimulants et par conséquent des changements pourraient être dus aux effets cérébraux à long terme, de la médication. La méthodologie consistant à observer des individus avant et pendant le traitement et de les comparer à un groupe témoin, est ce dont nous avons le plus besoin" [Médecine & Hygiène, 6 janvier 1999. P.H. " Trouble de l'hyperactivité avec déficit de l'attention : une fonction cérébrale atypique est mise en évidence ". [Médec&Hyg.01.99.Fonct.cérébr : 23 - 26 ]
Lorsque les résultats des études sont contraires aux intentions des auteurs, ceux-ci relèvent avec justesse que les liens sont difficiles à établir. « Je ne suis pas un chercheur mais j'ai prescrit dans ma vie du Ritalin à des centaines d'enfants (je l'ai dit) et les pires effets secondaires que j'ai pu constater sont des nausées, des maux de tête et une diminution de l'appétit. Il est évidemment facile de prétendre que des effets graves surviendront plus tard. Si c'est le cas comment ces études ont-elles pu les constater?. » [Site Elaine. Dr.Falardeau : 253] Malheureusement, la tendance pro-Ritaline de la plupart des chercheurs étudiant cette question les rends beaucoup moins exigeant à l'égard de leur propre conclusion.
Autre exemple : il n'est pas rare de lire dans les études expérimentales une extrapolation rapide des résultats obtenus sur un échantillon spécifique. Voici une illustration: Le groupe étudié a été choisi parmi les garçons de milieux défavorisés parce que les chercheurs avaient plus de chances de trouver une clientèle à risque parmi ce groupe. "Mais la théorie vaut pour tous les milieux, précise le chercheur. La différence, c'est que les mêmes caractéristiques, dans un environnement plus favorisé, vont s'exprimer à travers des comportements socialement valorisés. Le jeune deviendra, par exemple, bon vendeur ou bon politicien." La corrélation entre milieux défavorisés et groupe à risque mériterait autant d'être analysée que la corrélation entre troubles psycho-pathologique initiaux et risque d'abus secondaires.

voulant rassurant, il précise que ces derniers sont « normaux » pour un produit de la classe des amphétamines, et convoque, lui aussi, l'expérience, le recul et l'abondante littérature, pour apaiser les craintes qu'un tel produit peut susciter.

> L.M. « Le problème le plus important qui peut être rencontré avec l'usage de la Ritaline, c'est la perte de poids, en particulier au début du traitement. Il ne faut pas oublier que les amphétamines, en principe, sont des médicaments qui sont destinés à freiner l'appétit et bien entendu cet effet secondaire se retrouve principalement avec la Ritaline également. Euh en fait de garanties pour un médicament, on sait que quel que soit / quel que médicament que ce soit, il y a toujours des effets secondaires. Et il faut bien se rendre compte qu'avec la Ritaline qui est un médicament extrêmement ancien, une expérience extrêmement abondante a pu être réunie et le rapport bénéfice/risque est tout à fait favorable pour la Ritaline » (L.Medioni, « Mise au Point », TSR, 21 avril 2002)

Malgré l'absence d'études plus rigoureuses sur les effets à long terme d'une prescription de Ritaline, une politique thérapeutique en faveur du traitement médicamenteux se profile assez clairement dans les discours sur *l'hyperactivité infantile.* Pour s'imposer, cette politique adopte une rhétorique qui tend à minimiser le risque potentiel d'effets secondaires à long terme, au profit du bénéfice symptomatique à court terme. Si de telles considérations trouvent un écho social favorable, c'est notamment parce que la valorisation du court terme, de l'instantanéité et de l'efficience immédiate font partie intégrante de la logique culturelle des sociétés néo-libérales qui partagent une vision singulière de la *malléabilité* de l'humain. Une telle gestion des risques ne pourrait s'instaurer comme politique sanitaire dans une société qui entretient une forte conscience de l'irréversibilité du monde et de la vie.

## Risque de dépendance

Le débat sur le risque d'une dépendance au produit et d'une toxicomanie future est également au cœur de la controverse. En tant que dérivé d'amphétamine, proche de la cocaïne, la Ritaline qui agit sur les mêmes neurotransmetteurs pourrait également provoquer une dépendance ou intoxication aux produits amphétaminiques.

> « Animals and humans cross-addict to methylphenidate, amphetamine and cocaine. These drugs affect the same three neurotransmitter systems and the same parts of the brain » [Breggin (consultant médical. Anti-Ritaline). Divers docs : résumé "talking back to Ritalin", Congrès. Sept.00. procès Ritalin, Message. http://www.breggin.com 134 ]
> « Ritalin and amphetamine have almost identical adverse effects on the brain, mind and behavior, including the production of drug-induced behavioral disorders, psychosis, mania, drug abuse, and addiction. » [Breggin (consultant médical. Anti-Ritaline). Divers docs : résumé " talking back to Ritalin ", Congrès. Sept.00. procès Ritalin, Message. http://www.breggin.com [25]]
> « If you think you may have become mentally or physically dependent on this medicine, check with your doctor . Some signs of dependence on methylphenidate are:
> - A strong desire or need to continue taking the medicine.
> - A need to increase the dose to receive the effects of the medicine.
> - Withdrawal side effects (for example, mental depression, unusual behavior, or unusual tiredness or weakness) occurring after the medicine is stopped. » [Medline (NIH).Ritaline : 139 - 142 [304]]

Les effets secondaires, notamment la perte d'appétit et les troubles du sommeil, étant similaires à ceux que provoquent les amphétamines, l'interrogation sur le risque de dépendance physiologique et psychologique que la Ritaline pourrait engendrer est d'autant plus légitime que l'on administre ces produits à des enfants dont le cerveau est en cours de développement.

> « D'ailleurs certaines études montrent qu'au terme du traitement, la perte de poids n'est pas maintenue. On peut donc conclure à un manque d'efficacité dans le long terme, d'autant qu'il faut considérer l'effet de dépendance qui peut s'installer ». [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference : New York. 28 ]

---

304 Site medlineplus. National Institut Health. Gov. (U.S.) www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo/methylphenidatesystemic202361.htm Mis à jour août 2000.

> « Selon le professeur W.Carlezon Jr. Responsable du laboratoire de génétique comportementale au McLean Hospital « les traitements à base de méthylphénidate chlorhydrate '*pourraient modifier fondamentalement la mise en place des connexions'* entraînant de ce fait une '*reprogrammation du cerveau'* » [P. Spotts, *The Christian Science Monitor, Boston,* traduit dans le courier international N.650, 17-23 avril 2003, 58.]

Les troubles liés à l'absorption d'amphétamines, en général, peuvent être physiques (tachycardie, modification de la pression artérielle et de la sédation, perte de poids, changement psychomoteur, confusions ou crises convulsives, etc.) ou psychologiques (dysphorie notable, dépression voire idées suscidaires, irritabilité, labilité émotionnelle), la tolérance au produit (qui oblige à augmenter le dosage pour obtenir le même effet) est également recensée dans la littérature sur les drogues, ainsi que les effets dépressifs que peut engendrer le sevrage.

> « Les amphétamines peuvent servir à renforcer et produire de sérieuses conséquences toxiques lorsqu'elles sont disponibles de manière illimitée. » [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference : New York.: 58]
> « Un usage abusif, quotidien et répété, peut engendrer un dramatique développement de la tolérance. L'arrêt brutal des amphétamines s'accompagne généralement de dépression. » [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference : New York.: 76 ]
> « Une consommation continue peut développer une certaine tolérance à ses effets et l'usager devra souvent augmenter la dose pour atteindre les effets désirés ou obtenus lors des prises initiales. » [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference : New York.: 108]
> "Le syndrome de sevrage [aux amphétamines] est caractérisé par le développement d'une humeur dysphorique et d'au moins deux des modifications physiologiques suivantes : fatigue, rêves intenses et déplaisants, insomnie ou hypersomnie, augmentation de l'appétit et agitation ou ralentissement psychomoteur " (245) [DSM-IV. Troubles liés à (aux) l'amphétamine (s) p.241-249. 82]

La grande majorité des spécialistes apportent des réponses plutôt rassurantes à cette crainte d'une dépendance aux amphétamines ou d'une toxicomanie future. L'argument majeur, relayé par les médias, est une fois encore lié à l'ancienneté du médicament : 50 ans d'usage suffisent bien souvent à certifier la sécurité du produit, même si nous avons vu que l'usage à long terme n'a pas fait l'objet d'études rigoureuses.

> « Ce médicament est utilisé depuis bientôt 50 ans et n'a jamais créé de dépendance » [L'Illustré Santé No 25. (19 janv. 2000). Par M. Monnier. " Neuropédiatrie : et s'il était hyperactif... " (Haenggeli interrogé). 47 ]
> « D'après ces études, il n'existe pas non plus de prédisposition à la dépendance ou à la toxicomanie. » [Le Courrier, 12 mai 2000, Marco Gregori. " La commission des pétitions défend l'action du SMP " 23]

Les cas de dépendance ou de sevrage recensés sont rares, mais l'on peut se demander s'ils font l'objet d'investigation poussée, ou s'ils ne sont pas simplement occultés.

> « Sevrage. Un seul cas de syndrome de sevrage, sous forme d'un syndrome dépressif avec régression psychotique, a été publié après un traitement prolongé avec arrêt brutal » (Voir American Journal of Psychiatry, 1979, 136 (2) ; p.226-228). [Revue Prescrire. Juin. 97 /tome 17. N.174, p.391-396. " Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate ". [89]]
> « La base de données internationale des laboratoires Ciba-Geigy comptait au 19 décembre 1994 4 cas de syndrome de sevrage et 13 cas de dépendance notifiés » [Revue Prescrire. Juin. 97 /tome 17. N.174, p.391-396. " Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate ". [91]]
> « Considéré (le Méthylphénidate) initialement, au milieu des années 50, comme un réhausseur d'humeur et présenté comme ayant un potentiel de dépendance moindre que les amphétamines. Néanmoins depuis quelques années, un certain nombre de rapports dramatiques révèlent abus et toxicité. » [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference : New York.: 100-101]

Certains spécialistes admettent par ailleurs que l'usage des amphétamines dans le traitement de l'obésité a été abandonné à cause des risques de tolérance et d'abus.

> "Les sympathomimétiques ont été autrefois utilisés dans le traitement de l'obésité car ils ont des effets anorexigènes. Cette indication est maintenant abandonnée (apparition d'une tolérance et risque d'abus)" (p.356). [MedicsPsychiatr.Kaplan: 59[305]]
> " La FDA a également approuvé la dextroamphétamine et le méthylphénidate dans la narcolepsie et le trouble déficit de l'attention/hyperactivité, et la pémoline dans ce dernier trouble " (p.352). " La métamphétamine est approuvée dans le TDA/H et comme médicament d'appoint à court terme dans les cures d'amaigrissement. Très toxicomanogène, la métamphétamine est utilisée par les toxicomanes sous le nom de " speed ", " amphét ", etc., ce qui lui a retiré la faveur des indications médicales " (Kaplan H.I. & Sadock B.J., 1998, 352[306])

Une frontière très claire est en fait posée entre la consommation licite et régulière, médicalement contrôlée de psychostimulants, et leur absorption *sauvage,* illicite et dangereuse qui serait le propre des toxicomanes. Cette distinction qui concerne les conditions sociales d'utilisation du médicament garantirait la non toxicité du produit dans le premier cas, et présenterait un fort risque de dépendance dans le second. La maîtrise du dosage, la régularité de la consommation et l'autorité médicale du prescripteur éloigne le spectre de la dépendance au point de dissocier deux types de consommation et deux types d'action de la molécule. Malgré de nombreuses incertitudes cliniques, le décret d'un médecin devrait offrir une garantie suffisante pour qu'un traitement même prolongé ne soit absolument pas associé à un « abus chronique de Ritaline » qui lui, peut « entraîner une accoutumance marquée et une dépendance psychique » comme le signale le Compendium suisse des médicaments (2001, 2237).

> « Néanmoins, une administration contrôlée et régulière révèlent une moindre voire aucune tolérance (perte de réponse ou de réaction) aux effets secondaires. » [Jaffe J.H. Encyclopedia of Drugs and Alcohol. (1995). (Traduction littérale) Macmillan Library Reference : New York. 59]
> « Subsequent accounts have suggested that, with appropriate care, substance-abusing adolescents and adults can be treated with methylphenidate (Schubiner, Tzelepis, Isaacson, et al., 1995). » [NIH (National Institut Health). Jan Loney, concensus, November 1998. "Risk of Treatment Versus Nontreatment". 31]
> « Je ne pense pas qu'on considère avec légèreté l'usage du Ritalin. On ne le donne que lorsque les problèmes d'un enfant sont suffisamment sérieux pour justifier son usage. Sinon on ne devrait pas le faire. Je ne crois pas qu'on doive considérer le Ritalin comme toxicomanogène; en tout cas pas en pédiatrie quand il est utilisé comme il se doit. » (Site Elaine : Les réponses du Dr. Guy Falardeau. Auteur de : " Les enfants hyperactifs et lunatiques, comment les aider ", Montréal, le jour éditeur, 1992.[243])
> « Certains sujets qui abusent ou deviennent dépendants des amphétamines (...) ont commencé l'utilisation pour contrôler leur poids. D'autres sont entrés en contact avec ces produits par le marché illégal (…) Une utilisation quotidienne, chronique, peut impliquer des doses faibles ou fortes et peut se produre tout au long de la journée ou être limitée à quelques heures. Dans l'utilisation quotidienne chronique, il n'y a pas, habituellement, de grandes fluctuations de doses d'un jour à l'autre, mais il y a souvent une augmentation de la dose avec le temps » (248) [DSM-IV Abus amphét : 93 - 95 ]

L'éventualité d'une tolérance ou d'une dépendance au produit est également chassée par le fait que les enfants n'ont aucun pouvoir de décision sur cette question. En posant, *a priori*, que les enfants n'ont pas la capacité de discernement, il est rare qu'on leur demande de s'exprimer sur le sujet. Cette position particulière des principaux concernés qui sont littéralement bâillonnés parce qu'on ne leur reconnaît pas les moyens de jauger les effets vécus ou perçus des pilules qu'on leur administre, laisse le champ libre aux experts qui eux, sont habilités à se prononcer sur le fait, par exemple que les enfants tolèrent parfaitement (sans sourciller) la poursuite d'un dosage identique, ou au contraire un arrêt de traitement brutal.

> « Au niveau de la dépendance, il (le Dr Haenggeli) est formel : il n'y en a pas. Preuve en est que la dose n'augmente pas avec l'âge et que la médication peut être arrêtée en tout temps ». [Secr. du Grand Conseil. Rapport de la Commission des pétitions (1332). Rapporteuse: Mme Mireille Gossauer-Zurcher. 132]

---

305 Kaplan H.I. & Sadock B.J. Médicaments en psychiatrie. Guide de poche. Trad. et adapt. Franç. B. Granger. Masson, 1998 (extrait traduit, modifié et adapté à partir du chap. 8 " Biological therapies " in Synopsis of Psychiatry, 8e édition).

306 Kaplan H.I. & Sadock B.J., 1998, Médicaments en psychiatrie. Guide de poche. Trad. et adapt. Franç. B. Granger. Masson, (extrait traduit, modifié et adapté à partir du chap. 8 " Biological therapies " in Synopsis of Psychiatry, 8e édition) 352. [41 - 42]

Ces affirmations catégoriques ne tiennent pourtant pas compte de l'effet reconnu de sevrage, ni des remarques de certains parents qui avouent que l'enfant a pu parfois réclamer sa dose ou au contraire refuser de prendre sa pilule.

> « Une tolérance à long terme est rare puisque l'augmentation du dosage n'est pas nécessaire pour maintenir les bénéfices cliniques.(Commentaires Elaine : Hummm....Pourquoi ai-je dû augmenter le dosage, comme beaucoup de parents, dans ce cas là??) » [Site Elaine. Quelques extraits. The Lancet. 7 fév.98. J.M. Swanson, J.A. Sergeant, E. Taylor, E.J.S. Sonuga-Barke, P.S. Jensen et D.P. Cantwell. "Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder". 18 ]
> « Quelques jours après le début des gouttes (homéopathiques), son enfant lui a demandé de reprendre son Ritalin ». [Elaine, Présentation. Site Canadien sur l'hyperactivité (guide pour parents). Copyright 1996-1998 Elaine Lemire. Tout droits réservés. Mise en réseau du site le 17.10.1996. 333 ]

Les chercheurs savent – mais avouent rarement – que la manière dont est posée une question de recherche influe les résultats. A cet égard, on ne s'étonnera pas du fait que des opposants, prétendent eux au contraire pouvoir prouver que les effets de sevrage de la Ritaline sont importants et que le risque que se développe une toxicomanie est élevé.

> Une revue du Tessin, opposée à la vivisection, donc très positionnée, a récemment prouvé que les enfants sous Ritaline sont déprimés, sujets au suicide et aux pulsions criminelles. Au surplus, ladite revue a montré que ces enfants pouvaient s'adonner à la drogue, dans la mesure où ce psychotrope crée la dépendance chez eux. Il n'est pas admissible, en outre, de constater que ce médicament est mis au point sur des animaux par des procédés cruels. [Secr. du Grand Conseil. Rapport de la Commission des pétitions chargée d'étudier la pétition (1332) concernant l'interdiction de prescription de psychotropes à des enfants de moins de 16 ans. Date de dépôt: 23 avril 2001. Rapporteuse: Mme Mireille Gossauer-Zurcher. 49 ]

Quoiqu'il en soit, le *Compendium* précise à propos du sevrage qu'« il est indispensable que le patient soit surveillé avec attention pendant la période d'arrêt de la médication car aussi bien une dépression qu'une hyperactivité chronique peuvent être démasquées à ce moment-là. Un suivi à long terme pourrra par conséquent s'avérer nécessaire chez certains sujets » (Compendium, 2000 :2151).

L'approche médicale et comportementaliste semble faire peu de cas des *effets collatéraux* (psychologiques, mais aussi physiques) que l'on pourrait éventuellement associer à l'usage de stimulants. Tant qu'elle ne s'y intéressera pas (et il n'y a pas lieu de penser que la médecine prenne le risque de mettre en question des pratiques en place depuis plusieurs décennies), il n'y a pas de raisons que se diffusent des études prouvant le contraire de ce qui est aujourd'hui affirmé. La recherche dans le domaine est tout à fait partiale. Etant pour l'essentiel financée par les firmes pharmaceutiques ou menée par des spécialistes acquis à la cause médicale et cherchant à légitimer leurs pratiques, les études partent d'un postulat orienté : il s'agit de faire la démonstration de la non toxicité d'un produit (non d'interroger l'éventualité d'une dépendance à long terme)[307]. Une « non-démonstration » de la toxicité est généralement interprétée comme une démonstration de la « non-toxicité », ce qui est foncièrement abusif.

## *Risque de toxicomanie*

Si l'innocence infantile sert de bouclier à l'idée que les enfants pourraient développer un rapport de dépendance *intéressé* à l'égard du produit, la question se pose avec plus d'accuité chez les adolescents et les adultes qui pourraient, eux, rechercher volontairement l'amélioration des performances et le renforcement de l'égo qui font partie des effets du stimulant.

---

307 " Le retentissement staturopondéral et le risque de toxicomanie ultérieure ne sont pas démontrés et sont même infirmés par de nombreux auteurs " (143) [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 217]

> " Nonetheless, little has been done to assess the effectiveness of psychostimulants in adolescence " (p.320). [P.G. Janicak, Handbook of psychopharmacotherapy, Lippincott Williams &Wilkins, Philadelphia, 1999. 144 ]
> « Young people use stimulants to feel stronger, more energetic, and more decisive. » [Site. Stopdrugs. CA Department of Justice. Stimulants.12 ]
> « During this period, Goyer, Davis, and Rapoport (1979) described a hyperactive (and aggressive) teenaged boy who took more medication than prescribed and said it made him feel "high," and a similar case was later reported by Jaffe (1991). These cases, while important and sobering (sérieux), appear to be isolated instances, and their relevance is mainly cautionary (Goldman, Genel, Bezman, et al., 1998). » [NIH (National Institut Health). Jan Loney, concensus, November 1998. " Risk of Treatment Versus Nontreatment " 28]

Concernant le risque d'abus de substance que peut engendrer la consommation de Ritaline, voyons comment le Compendium Suisse des médicaments aborde la question. Dans les versions qui précèdent 1991, on trouve la précaution selon laquelle les sujets émotionnellement instables risquent d'abuser d'un traitement à long terme de Ritaline. L'impulsivité (l'instabilité émotionnelle) étant un des principaux symptômes de l'hyperactivité infantile, on s'étonnera du fait que cette remarque n'ait pas suscité plus de méfiance à l'égard du traitement.

> « Les sujets prédisposés, p.ex. ceux qui présentent une instabilité émotionnelle, risquent d'abuser de la Ritaline. Par conséquent, ne pas l'utiliser de façon prolongée (exception : « minimal brain dysfunction ») ; la prescrire seulement sous contrôle médical rigoureux » (Compendium 1979/80, Documed, 364 ; 1985, 1236 ; 1988).

On sera également surpris par l'anachronisme qui consiste à éviter de prescrire une médication à des enfants dont on pourrait *à priori* postuler qu'ils ne présentent pas de propension à la consommation de substances licites ou illicites. Cette précaution était la première et quasiment la seule figurant dans les premières versions du Compendium. Au tournant des années 90, complétée par une série d'autres limitations d'emploi, la formule apparaît légèrement modifiée :

> « On doit faire un usage prudent chez les sujets présentant une *instabilité émotionnelle* et notamment des antécédents de dépendance aux médicaments, aux drogues ou à l'alcool, car de tels patients risquent d'augmenter la posologie de leur propre initiative » (Compendium, 1991, Documed, 2049 ; 1998, 2024, *souligné par moi*).

L'idée de « prédisposition » disparaît, mais subsiste la prudence à l'égard d'une propension passée (des « antécédents ») évidemment rare lorsque cela concerne les jeunes enfants. Reste le paradoxe lié au fait que l'instabilité émotionnelle qui devrait conduire à la prudence fait partie des symptômes du *trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité,* pour lequel la Ritaline est indiquée. En effet, sur la même page du compendium quelques lignes plus haut, on peut lire que la Ritaline doit faire partie d'un traitement d'ensemble « susceptible de normaliser le comportement de l'enfant présentant les symptômes suivants : distractivité (…), brièveté de la durée d'attention, hyperactivité (…) *instabilité émotionnelle* et impulsivité » (Compendium, 1998, 2024, souligné par moi). La contradiction sera maintenue une dizaine d'année, jusqu'à ce que l'édition de 1999 remplace l'expression « instabilité émotionnelle » (qui fait toujours partie des symptômes du TDAH) dans la rubrique *précautions d'emploi*, par celle de « labilité émotionnelle » (proche sur le fond mais différente sur la forme : changement de vocabulaire qui a l'avantage de mettre à distance le lien direct entre le symptôme pour lequel est prescrit un médicament et la précaution d'usage de ce médicament). On relèvera que l'exemple de la « dépendance aux médicaments » a été banni de la liste, pour éviter peut-être d'éveiller les soupçons à l'égard de prescription prolongée ?

> « La prudence est recommandée chez des sujets présentant une labilité émotionnelle, comme p.ex. ceux ayant des antécédents de dépendance aux drogues ou à l'alcool, car il est vraisemblable que ces patients augmenteront la posologie de leur propre initiative » (Compendium 1999, Documed, 2237).

Jusqu'en 1999, le manuel offrait une réponse molle (peut-être honnête ?) à la question d'une possible toxicomanie future :

> « Les adolescents ou les adultes traités par Ritaline pour un THADA pendant leur enfance *ne semblent pas* connaître de problèmes de toxicomanie ou de dépendance » (Compendium 1991 : 2049 ; 1999 : 2107, *souligné* par moi).

Avec la mise sur le marché du comprimé retard de Ritaline (Ritaline® /-SR), l'édition 2000 du *Compendium* propose une nouvelle formule, peut-être encore plus floue que la précédente (dont on appréciera l'ambiguïté, puisqu'elle compare des enfants traités à des adolescents ou des adultes sans plus de précisions).

> « Des données cliniques *laissent penser* que les enfants traités par Ritaline/-SR ne connaissent pas de risque plus élevé d'usage abusif de substances que des adolescents ou des adultes » [Compendium Suisse des médicaments, *Ritaline ® /-SR* 2000 : 2151 ; 2001 : 2237 ; 2002]

Malgré ce flou nosologique, dans l'ensemble les spécialistes admettent aujourd'hui que le produit est sans risque. Certains ont toutefois l'honnêteté de reconnaître que des études rigoureuses sur la question sont difficiles à conduire puisqu'il est impossible d'isoler les facteurs susceptibles d'expliquer l'évolution des comportements et les dépendances d'un sujet.

> " Le méthylphénidate n'entraîne aucune dépendance physique. Les études de Weiss et al (1975) ont montré que le méthylphénidate ne favoriserait pas particulièrement le développement de toxicomanies ultérieures. L'importance de cette question justifie d'autres études pour confirmer ces données. Elles sont néanmoins difficiles à conduire pour discriminer dans l'évolution ce qui pourrait être une complication du trouble (trouble des conduites...) et une complication du traitement " (1912). [[308]Lebovici,Soulé, Diatkine.97 : 42]
>
> « A completely adequate prospective study of the long-term effects of treatment with stimulant medication is difficult to carry out because fully informed random assignment to either long-term medicated or unmedicated groups is ethically and pragmatically impossible. » [NIH (National Institut Health). Jan Loney, concensus, November 1998. " Risk of Treatment Versus Nontreatment " 14]
>
> « Le débat sur la dépendance et les effets secondaires, n'est pas clos. » (reportage de Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).
>
> Des recherches ont été menée à propos de la question de la toxicomanie de cette population : " les résultats ont révélé que les adolescents avec DA-H ne consomment pas plus ces substances que les autres adolescents du même âge. Toutefois on se doit de noter que lorsque les jeunes ont des problèmes de comportements associés, la consommation est alors cinq fois plus élevée que pour le groupe normal " (p.187) [Dr Claude Desjardins. " Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant ". Quebecor. Quebec. 1992. [327].]
>
> « En effet, les obstacles méthodologiques pèsent lourd dans les enquêtes au long cours et les études contrôlées, au-delà de trois mois, sont exceptionnelles. » [Méd.Thér.Pédiat.Juin 00 : 108[309] ]

Aux Etats-Unis, le risque d'abus de substances à la suite d'un traitement amphétaminique durant l'enfance a instauré un véritable débat national à la fin des années 90[310]. Un programme de recherche de plusieurs millions de dollars a été lancé, dans le but de « comprendre les effets des médicaments psychotropes (calmants ou stimulants) sur les plus jeunes », car pour l'instant – annonce la presse - personne n'est capable de jauger les risques que ces médicaments peuvent comporter pour les enfants en bas âge, ni leurs conséquences à long terme[311].

---

308 M. Dugas, M. Bouvard " Les chimiothérapies ", chap. 168, in S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soulé, Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Tome 4, p.2905-2937. PUF. Paris. 1997 (3e ed.) (1e ed. 1985).

309 Médecine thérapeutique / Pédiatrie. Vol. 3, Numéro 3, Mai - Juin 2000 : 168-71. Revue : Syndrome d'hyperactivité. Bange F., Mouren-Siméoni M.C.: Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Robert Debré, 49 boulevard Sérurier, 75019 Paris, France.

310 « Un débat national s'est instauré impliquant la Maison-Blanche (Hillary Clinton en a fait un de ses thèmes de campagne pour les sénatoriales de novembre) qui compte mettre en place des mesures publiques en vue de renverser cette tendance à une sumédicalisation pour les jeunes » [Synthèse art. Femina du 23.04.2000 [15]].

311 C'est du moins la manière de présenter ce programme de recherche adoptée par un magazine féminin Suisse [Synthèse art. Femina du 23.04.2000 [15].]

> « The increased production and use of psychostimulants have intensified the concerns about use, overuse, and abuse » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA, intro).
> « The threshold of drug availability that can lead to oversupply and consequent illicit use is unknown. There is little evidence that current levels of production have a substantiel effect on abuse. However, there is a need to be vigilant in monitoring the national indice of use and abuse among high school seniors and Drug Abuse Warning Network (DAWN) emergency room reports » (NIH « Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

Les études *récentes* sur le sujet, menées notamment par l'APA, sont parfois de simples revues de la littérature, ce qui relativise leur caractère récent[312]. Celle de Loney, "Risk of Treatment Versus Nontreatment" qui sert de référence à la Conférence de Consensus de 1998, organisée par National Institut Health, cite une quinzaine d'articles, dont une plus particulièrement, menée par lui-même (« the Iowa Study »), qui date de 1981. Cette recherche balaye littéralement les craintes d'une dépendance en affirmant qu'au contraire, les sujets traités durant l'enfance s'avèrent être de moins grands consommateurs de drogues, de tabac et d'alcool et présentent moins de conduites délinquantes que les sujet non médiqués. Les données récoltées dans ce type d'enquête mériteraient d'être considérées avec prudence car de nombreux biais méthodologiques devraient limiter leurs interprétations généralisantes. Les publications de ces études ne permettent pas, la plupart du temps, de vérifier la démonstration (on ne sait pas par exemple, si le groupe des « médiqués » est toujours sous traitement lors de l'évaluation de « l'abus de substance » ; la récolte de données est effectuée à partir d'instruments épidémiologiques standardisés dont on connaît les limites ; le sujet de l'abus de substance est délicat – l'usage d'alcool, et de majiruana étant prohibé pour les jeunes - et l'on peut légitimement douter de l'honnêteté des réponses des jeunes qui s'expriment lors d'un entretien avec un spécialiste; les variables qui interviennent dans la *carrière* de quelqu'un qui consomme de telles substances – tabac compris – sont nombreuses et ne peuvent se limiter à une seule corrélation entre une médication – qui dure dans cette étude, en moyenne 36 mois – et l'évaluation d'un comportement irrégulier et circonstancié. Or les résultats donnent lieu à des interprétations abusives). Bref, une chose est certaine : les protocoles de recherche de ce type sont extrêmement fragiles du point de vue méthodologique. Le fait que cette étude soit devenue, malgré cette fragilité, une référence de première importance, est un exemple parmi d'autres[313] qui montrent la partialité des études dites scientifiques sur le sujet (essentiellement légitimées par le fait que les données – peu importe leur validité – font l'objet d'un traitement statistique), et surtout la partialité de l'usage des résultats à qui l'on peut tout faire dire.

> « Although these data have limitations for predicting the specific results of treating an individual child, they should alleviate the general concern that treatment with CNS stimulants such as methylphenidate (Ritalin) has significant negative effects on children's subsequent attitudes toward or use of legal or illegal substances.
> The data demonstrated few differences between medicated and unmedicated groups in substance use attitudes, intentions, exposure, or actual involvement.
> Where there were differences between medicated (n=182) and unmedicated groups (n=37), it was the unmedicated individuals who were more involved with substances and more likely to have developed adult

---

312 Much of the early literature was reviewed by Kramer and Loney (1982). Major studies from that period (Beck, Langford, MacKay, et al., 1975; Blouin, Bornstein, Trites, 1978) described minimal effects of stimulant treatment on later substance use. [NIH (National Institut Health). Jan Loney, concensus, November 1998. " Risk of Treatment Versus Nontreatment " 22]

313 Voici un autre exemple de statistiques basées sur une sous-population (19 cas non traités par psychostimulants) trop réduite pour en tirer des conclusions de ce type : « Psychiatrist Joseph Biederman of Massachusetts General Hospital in Boston and colleagues analyzed data on 75 white middle-class boys, aged 15 to 21, who had been diagnosed with ADHD at least 4 years earlier. Nineteen had never been treated with drugs, while the rest had received Ritalin or another stimulant. Of the untreated group, 75% reported substance abuse problems, usually with marijuana or alcohol--three times the rate in the Ritalin group ». [Science Magazine, Vol. 285, Number 5430. 13 aug. 1999, p.1007 (abstract of " Pediatrics ") by The American Association for the Advancement of Science. 16]

> alcoholism and antisocial personality disorders, suggesting that the risk of substance abuse and related psychiatric disorders is greater for children who are not medicated than it is for children who are. » [NIH (National Institut Health). Jan Loney, concensus, November 1998. "Risk of Treatment Versus Nontreatment". [76-81].]
> Finally, this study cannot make definitive conclusions regarding the risks associated with pharmacotherapy of ADHD beyond the age of our current sample, in females, or in nonwhite subjects. Only follow-up of this and of other samples of children treated for ADHD with stimulants and other medications will provide such answers. Despite these considerations, our results suggest that rather than inducing SUD (Substance Use Disorder) in youth with ADHD, pharmacotherapy for ADHD may protect children with ADHD from this serious and deleterious outcome. [Pediatrics.104.99 : 129 - 130[314]]

Les conclusions rapides qui confondent corrélation et rapport de causalité sont monnaies courantes, et l'on ne peut pas dire que les études de ce type soient extrêmement scrupuleuses concernant le risque d'interprétation abusive, compte-tenu de la diffusion importante qui est faite des résultats, et qui, à l'instar du téléphone arabe, se schématisent au fur et à mesure (en l'occurrence l'idée qu'un traitement par stimulants permettrait de prévenir le risque d'usage de drogue !).

> « Que l'on ne vienne plus nous dire, à nous parents d'enfants TDAH, que nous droguons nos enfants avec la Ritaline !! Une récente étude nous apprend en effet que les psychostimulants utilisés comme médication du TDAH diminuent le risque d'abus de substance (addiction) à l'âge adulte de 85 % ! » [News.HYPSOS.21.10.00 : 40]
> « La prise de psychostimulants par un adolescent TDAH ne mène pas davantage à l'usage plus tard de drogues, de récentes études (Biederman) montrent au contraire une diminution de 85% du risque par rapport à des enfants TDAH non traités ! » [Hypsos.traitements : 64 ]
> « Quand les stimulants sont utilisés tels que prescrit, il n'y a pas de risque de dépendance. Une étude récente démontre même que le traitement par les stimulants prévient le risque d'usage de drogues. » [Elaine.NewEnglandJ.Med : 59 ]

Malgré les limites de validation scientifique, les résultats servent désormais de référence pour tous les convaincus - et ceux qui cherchent à (se) convaincre - de la sécurité du traitement médicamenteux. Arguant que la médication évite l'accumulation d'expériences négatives, le site du National Institute of Mental Health présente désormais comme un « fait » établi (par opposition aux « mythes » qui circulent sur le sujet) l'idée que les psychostimulants peuvent « aider à prévenir » les conduites addictives et d'autres problèmes émotionnels.

> Fact: Avoiding negative experiences now (stimulant) may actually help prevent addictions and other emotional problems later. [Site NIMH (National Institute of Mental Health). " Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) " 412 ]
> « Although an increased risk of drug abuse and cigarette smoking is associated with childhood ADHD, existing studies come to conflicting conclusions as to whether use of psychostimulants increases or decreases the risk of abuse. A major limitation of inferences from observational databases is that the diagnosis of ADHD is confounded with the use of stimulant medication ; additional confounders include seventies of ADHD and coexisting conditions. » (NIH « Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

Des experts en toxicologie, réunis fin 1998 au Conseil de l'Europe, reprennent les conclusions en faveur de l'innocuitié du médicament et soutiennent sa diffusion, tout en déplorant les lacunes dans le suivi des enfants hyperactifs.

> "Néanmoins, les experts ont affirmé que de nombreux enfants n'étaient pas suivis convenablement et ils ont cité des études prouvant désormais qu'il n'y a aucun lien entre le traitement dans l'enfance et la toxicomanie à l'âge adulte." [Site esculape.com (sources Hypsos). "Des experts du conseil de l'europe soutiennent la Ritaline". 14.12.1999. www.esculape.com/ pediatrie/ hyperactivite99]

Récemment, d'autres études ont été menées auprès de toxicomanes avérés, études qui, dans le même ordre d'idée, suggèrent que bon nombre d'entre eux auraient été des enfants

---

314 Biederman J., Wilens T., Mick E., Spencer T., Faraone S.V.."Pharmacotherapy of Attention-deficit/Hyperactivity Disorder Reduces Risk for Substance Use Disorder" in *Pediatrics* Vol. 104 No. 2 August 1999, p. 20.

hyperactifs non traités. Ces études tablent toutefois sur des diagnostics posés *a posteriori* et par les consommateurs eux-mêmes.

> "Du fait que notre approche n'est pas tout à fait scientifique - puisqu'il s'agit d'une auto-évaluation des patients - il faut considérer les résultats obtenus comme des tendances", prévient le directeur. Sans doute, mais celles-ci (tendances) sont claires: sur près de 400 patients (toxicomanes) interrogés, 25% ont estimé se retrouver totalement dans les comportements décrivant l'hyperactivité, et 27% beaucoup. Le taux de prévalence de l'hyperactivité dans la population étant estimé à 5%, il y a manifestement une surreprésentation au sein de la population toxicomane. ["Repère Social". février 2000, no. 14, publication de l'Hospice Général de Genève. Eric Budry, Interview du doctor Déglon, psychiatre Genève (dir. Fondat. Phénix)."L'hyperactivité serait à la source de cas de toxicomanie" [22]]
> "On peut évidemment trouver plusieurs explications à ce phénomène, poursuit Jean-Jacques Déglon. Mais, pour moi, l'enfant hyperactif souffre de son état et le jour où, grâce à un produit illégal, il peut être calme, bien dans sa peau, il aura tendance à ne plus pouvoir s'en passer. Il ne faut pas y voir une recherche de plaisir, de vice, mais une quête de bien-être. Comprenons-nous bien!, je ne dis pas qu'un enfant hyperactif va forcément devenir toxicomane, mais que les facteurs de risque sont plus importants que dans le reste de la population." [" Repère Social ". février 2000, no. 14, publication de l'Hospice Général de Genève. Eric Budry, Interview du doctor Déglon, psychiatre Genève (dir. Fondat. Phénix)." L'hyperactivité serait à la source de cas de toxicomanie " [24]]

Là encore, l'interprétation réduit l'histoire personnelle de ces toxicomanes à un diagnostic établi *a posteriori* par les patients eux-mêmes. En lisant les conclusions de l'auteur, on peut se demander si l'engouement pour le TDAH et son traitement n'est pas du même ordre que les recherches effectuées – en vain – pour trouver les gênes de la toxicomanie ou de la délinquance[315]. L'idée est en tous cas d'arriver à repérer, dès le plus jeune âge, pour mieux les maîtriser (les « traiter ») les groupes à risque, c'est-à-dire les individus qui, indépendamment de leur vécu, sont susceptibles à l'avenir de sortir de la norme voire d'ébranler l'ordre social. Ainsi, la prescription de molécules efficaces constituerait une prophylaxie de la toxicomanie ou de la déviance.

Relevons encore, que l'Office Fédéral de la Santé Public a lancé en Suisse un programme de substitution pour cocaïnomane basé sur la prescription contrôlée de Ritaline. En tant que dérivé d'amphétamine, la Ritaline fait partie de la même famille de stupéfiant que la cocaïne. Le programme de l'OFSP tente de trouver pour les cocaïnomanes un substitut équivalent au programme de distribution de méthadone désormais institué en Suisse pour les héroïnomanes.

> « Distribuer de la ritaline à des toxicomanes. C'est un programme que veut lancer prochainement l'Office fédéral de la santé publique à titre d'essai. L'objectif est de mesurer si la prise de ce médicament peut servir d'alternative à la consommation de cocaïne. » [Site Radio Suisse Romande, Bulletin d'Actualité du 21.02.03.]

Nous reviendrons plus loin sur la diffusion de cette information, mais il faut savoir que l'OFSP reste singulièrement discret sur ce type d'essai qui pourrait entacher la réputation du *Méthylphénidate.*

Pour les détracteurs de la chimiothérapie, le risque de dépendance ou de toxicomanie futur est le premier argument qui vient à l'esprit, d'autant que l'on sait que les amphétamines font partie des produits contrôlés pour ce danger-là. Les prescrire à de jeunes enfants et sur le long terme suscite de manière justifiée cette peur, surtout face à la chronicisation du trouble et au prolongement du traitement.

> « Ritalin is addictive and can become a gateway drug to other addictions. It is a common drug of abuse among children and adults. » [Breggin.Anti-Ritaline : 41 ]

---

315 Apparemment, si l'on en croit l'Express, certains opposants s'insurgeaint déjà il y a 10 ans aux Etats-Unis : « Quant à Fred Baugham, pédiatre et neurologue californien, célèbre pour avoir été l'un des premiers chercheurs à dénoncer, dans les années 60, la théorie du prétendu "chromosome du crime", il ne mâche pas ses mots: "Ce syndrome n'existe pas, il a été créé de toutes pièces par des psychiatres inféodés à l'industrie pharmaceutique.". » [L'Express.27.10.94 : 91]

> « Our society has institutionalized drug abuse among our children. Worse yet, we abuse our children with drugs rather than making the effort to find better ways to meet their needs. In the long run, we are giving our children a very bad lesson--that drugs are the answer to emotional problems. We are encouraging a generation of youngsters to grow up relying on psychiatric drugs rather than on themselves and other human resources. » [Breggin.Anti-Ritaline : 71 - 72 ][316]

Mais ces doléances restent isolées. La plupart du temps, les craintes de la toxico-dépendance sont désamorcées par l'idée que la médication peut au contraire prévenir une déviance ou une toxicomanie future. Quelle que soit sa véracité, cette hypothèse devient un argument majeur des prescripteurs de Ritaline qui, face au spectre de la toxico-dépendance que pourrait engendrer ce médicament, peuvent désormais fournir des réponses catégoriques.

> « La Ritaline ne provoque pas de toxicomanie, elle aide l'enfant à aller vers un objectif. En revanche, beaucoup de toxicomanes sont des hyperactifs non diagnostiqués et si on les avait traités plus tôt, ils n'auraient pas été toxicomanes » [Dr.L. Junier, DMCP, CHUV, Lausanne. www.neuchatelfamille.ch]

Ainsi les études menées sur le sujet concourent pour la plupart à distinguer clairement l'usage médical du *méthylphénidate* et les abus d'amphétamines connus et recensés dans la littérature. Cherchant à rassurer les usagers (leurs parents), quelques études sont parties de l'idée que cette crainte était justifiée et ont fini par renverser la conclusion, prétendant démontrer que c'est le non-traitement qui risque de conduire à la toxicomanie, et non l'inverse. Ces recherches, fragiles sur le plan méthodologique, ont été massivement diffusées et se sont érigées en référence. Balayant tous les risques et présentant des certitudes labellisées scientifiques, elles ont pour conséquence de garantir l'inocuité du produit et de renforcer l'autorité médicale censée contrôler leur usage.

## Effet paradoxal

Même si les chimiothérapies sont utilisées depuis plus d'un demi siècle, notre capacité à expliquer leur mode d'action ou à mesurer leur effet sur les différents neurotransmetteurs n'a progressé que récemment, et bon nombre d'incertitudes subsistent encore sur les propriétés de la molécule.

Dans les premières versions du *Compendium,* on pouvait lire en tout et pour tout sur cette question que la Ritaline avait une « Action stimulante sur le SNC » (système nerveux central). Il faut dire qu'à cette époque, les informations qu'il était nécessaire de transmettre n'étaient pas aussi contrôlées et exigentes qu'aujourd'hui. Dès l'édition de 1991, la description des propriétés se prolonge comme suit :

> « La Ritaline est un stimulant du système nerveux central. Son mode d'action chez l'homme n'est pas encore complètement élucidé, mais on suppose que son effet est dû à l'activation de la formation du tronc cérébral et du cortex. Aucune explication spécifique ne permet d'établir clairement par quel mécanisme la Ritaline agit au niveau mental et comportemental chez l'enfant, et rien ne permet d'affirmer non plus qu'elle est la relation entre ces effets et l'état fonctionnel du système nerveux central » [Compendium Suisse des Médicaments. Ritaline®. 1991, Documed, 2048 ; 1994, 1425 [317]]
>
> « Le méthylphénidate est un stimulant du système nerveux central avec un effet marqué sur les activités mentales et motrices. Son mode d'action chez l'homme n'est pas complètement élucidé, mais on suppose que l'effet stimulant repose sur une activation corticale et peut-être à une stimulation du système réticulé activateur. Le mécanisme par lequel le méthylphénidate agit au niveau mental et comportemental chez l'enfant n'a pas été élucidé complètement et aucune preuve concluante ne permet de démontrer la relation

316 Breggin (consultant médical). Divers docs : résumé "talking back to Ritalin", Congrès. Sept.00. procès Ritalin, Message. http://www.breggin.com

317 En 1997, la dernière phrase est à peine modifiée dès la version de 1997 comme suit : « le mécanisme selon lequel Ritaline agit au niveau mental et comportemental chez l'enfant n'est pas complètement élucidé et rien ne permet de démontrer quelle est la relation entre ces effets et l'état fonctionnel du système nerveux central » [Compendium Suisse des Médicaments. Ritaline®. 1997, Documed, 1927 ; 1998, 2024 ; ]

> entre ces effets et l'état du système nerveux central. [Compendium Suisse des Médicaments(r) Ritaline®/- SR. 2000, Documed, 2150 ; 2001, 2236 ; 2002]

Depuis plus de 10 ans, ce manuel officiel reconnaît donc que le mécanisme par lequel le produit agit “n’est pas complètement élucidé”, et que rien “ne permet de démontrer la relation entre ces effets et l’état du système nerveux central”. Cette dernière assertion indique que l’effet du produit ne permet aucune présomption sur l’état du système nerveux central, et que le médicament peut aussi présenter des effets chez les sujets normaux. Cette précision dément donc les affirmations fréquentes qui prétendent que l’effet positif du médicament confirmerait le diagnostic et l’existence d’une affection neurologique.

En effet, bien que l’étiologie du trouble reste méconnue[318], il arrive que l’effet positif du médicament sur les symptômes soit interprété comme preuve de la présence du syndrome, et comme démonstration de son origine neuro-biologique. Partant du rapport d’évidence quelque peu bricolé entre indication thérapeutique et diagnostic, il arrive que l’essai médicamenteux soit utilisé comme examen diagnostique, comme si son efficacité prouvait la présence effective du syndrome. L’action chimique du produit sur les neurotransmetteurs renforce l’idée d’une causalité biologique pourtant méconnue. Même si tout le monde sait qu’un médicament, quel qu’il soit a un effet sur l’organisme de celui qui l’ingurgite (quel que soit son état de santé ou de maladie), l’idée fausse subsiste selon laquelle la Ritaline n’aurait d’effet (visible) que sur les enfants *réellement* hyperactifs. L’absorption par des sujets *sains* de psychotropes n’est jamais sans effets sur les neurotransmetteurs cérébraux, même si d’un point de vue symptomatique, la modification n’a pas la même signification. Cette croyance selon laquelle la molécule n’agirait pas sur les êtres *normaux* est largement répandue chez les praticiens et les éducateurs[319], même si elle n’est en aucun cas prouvée scientifiquement.

Le *Compendium* des médicaments spécifie, d’ailleurs, dès 1991 (rien ne figure auparavant sur le sujet), des « considérations particulières concernant le diagnostic chez des enfants avec des troubles d’hyperactivité ». Parmi lesquelles on peut lire : « L’étiologie de ce syndrome est inconnue et il n’existe pas de test diagnostique. Pour l’établissement d’un diagnostic approprié, les critères médicaux, neurophysiologiques, pédagogiques et sociaux seront pris en compte » (Compendium 2001, documed, 2236).

Dans l’histoire du *méthylphénidate,* le constat selon lequel ce psychostimulant (censé *stimuler*) a un effet *calmant* sur les enfants agités a initialement motivé l’émergence de la théorie de *l’effet paradoxal* du stimulant chez les enfants ; théorie qui sera progressivement remise en question. Comment expliquer que des médicaments réputés pour leurs propriétés excitantes, fortifiantes, stimulantes, et euphorisantes puisse réduire chez ces jeunes leur activité motrice, les calmer, modérer leur excitation et favoriser leur concentration. Pendant longtemps on a soutenu que cet *effet inversé* des psychostimulants était dû à l’âge des patients. Cette théorie de *l’effet paradoxal,* qui correspond à l’observation spontanée des effets du médicament, s’est diffusée massivement, même si elle n’a jamais bénéficié d’une démonstration scientifique. L’univers symbolique de *l’effet paradoxal* a eu pour conséquence de spécifier le traitement à l’intention de l’enfance, pour ce qui est des troubles du comportements. Postulant que le médicament ne pouvait avoir cet effet *inversé* sur les adultes et sur les adolescents, et décrétant qu’il n’aurait pas non plus les mêmes conséquences chez les enfants *normaux,* la prescription fut réservée aux enfants diagnostiqués (selon les critères du moment)yp.

---

318 L’enjeu théorique, nous l’avons vu, était moins d’établir un rapport d’évidence entre les causes d’un trouble et les alternatives thérapeutiques correspondantes, qu’entre ces dernières et une définition diagnostique – symptomatologique – qui lui corresponde.

319 L. (éducatrice, interrogée le 31.01.01) affirmait que l'effet positif de la Ritaline, prouvait la présence du syndrome (" car sur un enfant qui n'est pas hyperactif, le médicament n'a pas d'effet ").

Jusque dans les années 90, la théorie de l'effet paradoxal limite principalement la prescription de Ritaline aux enfants hyperactifs. Des essais effectués auprès des adolescents et des adultes conduisent toutefois à modifier cette théorie constatant que cette population pouvait également bénéficier des effets positifs du *méthylphénidate* (à savoir la réduction des symptômes problématiques)[320]. Parallèlement à ces essais cliniques, les progrès neurobiologiques qui ont permis d'étudier plus précisément le mode d'action de la molécule sur les différents neurotransmetteurs[321] ont motivé l'abandon de cette théorie. Non sans laisser des traces dans les mentalités, petit à petit, l'effet paradoxal a été officiellement remplacé par une nouvelle version du mode d'action.

Les connaissances actuelles réfutent donc l'explication en termes d'effet paradoxal, montrant que les amphétamines auraient bel et bien un effet stimulant, mais sur les neurotransmetteurs responsables de l'inhibition, ce qui provoque une augmentation de la vigilance, de la concentration et de la maîtrise de soi. Il est désormais admis que la Ritaline est un *stimulant* du système nerveux central, et qu'elle *active* la zone et les fonctions *inhibitrices* du cerveau. Ainsi, même si les effets apparents suggèrent une diminution énergétique, un effet asthénique, une action modératrice, symboliquement ce psychostimulant a récupéré, avec l'abandon de la théorie de l'effet paradoxal, sa faculté tonique, vertu positive d'activation cérébrale. A un niveau symbolique, l'effet paradoxal permettait de contre-balancer l'idée controversée d'une action stimulante qui n'a pas toujours bonne presse (en Europe du moins). Dorénavant, nous aurons l'occasion d'y revenir, c'est l'idée de plus en plus ancrée de *déficit* qui éloigne l'écueil des abus médicamenteux que sont le dopage ou la camisole chimique[322].

---

320 « Le profil pharmacocinétique du MPH semble identique chez les enfants ou les adultes "hyperkinétiques" ou normaux. » (136) [Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988. 182]

321 « Des chercheurs montrent maintenant que la ritaline agit en augmentant les taux cérébraux de sérotonine qui régule l'humeur et inhibe l'agression et le comportement impulsif. Donc, elle n'agit pas, comme on le présumait, directement sur la dopamine, dont les actions comprennent la régulation de l'activité et de la locomotion ». ["Science Magazine" du 15.01.1999, Dr Véronique NGUYEN (p. 397). " Hyperactivité avec trouble de l'attention: l'action de la ritaline est élucidée " 15 ]

« L'amélioration de la symptomatologie peut être obtenue par des amphétamines qui augmentent notamment la concentration en dopamine (10). » [A.N.A.E. 1996. L.Vallée. Professeur, Service des maladies infectieuses et neurologie infantiles. Hôpital Roger Salengro. CHRU.59037. Lille Cedex. 36]

« Les études comparatives entre sujets avec hyperactivité motrice et déficit de l'attention, et sujets normaux sont contradictoires. Dès 1970, Kornetzky affirmait qu'intervenait dans l'expressivité du syndrome les 3 systèmes: dopaminergique, noradrénergique et sérotoninergique. » [A.N.A.E. 1996. L.Vallée. Professeur, Service des maladies infectieuses et neurologie infantiles. Hôpital Roger Salengro. CHRU.59037. Lille Cedex. 38]

« Pour ce qui concerne les maladies mentales, on associe la dépression à une baisse de sérotonine, la schizophrénie à un excès de dopamine, leur traitement passe donc par l'utilisation de psychotropes (voir plus loin). La recherche des molécules de la folie est un objectif permanent de certains psychiatres, avec les excès que cela peut comporter...(2) » [Intro aux Neurosciences comportementales (licence Psycho.Uni Tours, FR. Alain Lenoir). 09.11.00. 382]

« L'effet euphorisant de toutes ces drogues vient de leur effet sur le système de récompense dopaminergique (voir plus loin) qui est stimulé, par exemple par blocage de la recapture de la dopamine. [Intro aux Neurosciences comportementales » (licence Psycho.Uni Tours, FR. Alain Lenoir). 09.11.00. 459]

« Une des dernière étude publiée (Science, janvier 99), explique enfin comment fonctionne la Ritaline. Cette étude montre l'importance du rapport dopamine/sérotonine ! Le manque de sérotonine chez les hyperactifs (adolescents et adultes) peut dans certains cas se traiter avec des antidépresseurs sérotoninergiques, il s'agit d'inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine (ISRS) comme par exemple le fluoxétine (Prozac® en France ou Fluctine® en Suisse) ou le venlafaxinum (Efexor® en Suisse). Cette médication peut être combinée avec des psychostimulants (association très souvent prescrite aux USA pour les ado.) » [Site. Hypsos. Traitements (27/05/00). 50 - 52 ]

322 Lorsque D. Healy relève que la sensation véhiculée par le label de stimulant en comparaison à celui d'antidépresseurs le soumet moins au modèle médical, il semble oublier que cette différence peut éveiller la méfiance du dopage ou de la consommation illicite. « La notion d'agent stimulant ne véhicule pas la même sensation d'un défaut constitutionnel ou moral, et n'exige pas la même soumission au modèle médical » (Healy, 2002, 395)

> « Alors il faut bien expliquer qu'est-ce que fait la ritaline. C'est pas un stimulant. C'est pas un… un calmant, euh ça n'a pas d'effets paradoxal, pas du tout. Comme je vous ai dit au départ, chez ces enfants certains circuits, au niveau cérébral, dont la majorité probablement fonctionne avec le transmetteur dopamine, ne marche pour différentes raisons pas tout à fait bien. Qu'est-ce qu'elle fait la Ritaline ? et puis les amphétamines, donc qui sont utilisés aux Etats-Unis, ben ça augmente la disponibilité, c'est-à-dire ça freine le départ de la dopamine une fois qu'elle a fait son travail au niveau du récepteur. Donc au fond chez ces enfants, la médication corrige un petit défaut, un manque…- *J. Un peu comme les antidépresseurs ? c'est un peu le même genre de…* - H. Peut-être, les antidépresseurs ont une certaine activité tout à fait similaire, les tricycliques ont une activité similaire qui permet à certaines substances d'être plus longtemps proches du récepteur et de ce fait de… faire fonctionner ces circuits - *J. Mais ça n'est pas un antidépresseur, il faut être très clair* - H. Pas du tout. Donc on corrige un défaut et on met ces enfants au niveau normal et c'est ce qu'on voit cliniquement : ces enfants travaillent bien. Alors attention, si vous donnez trop, vous aurez des ennuis (…) Ils (seront) souvent assommés, ils sont zombies- *J. Donc il faut ajuster le dosage de manière assez fine* - H. Tout à fait, tout à fait, tout à fait. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Puisqu'il est désormais reconnu que la Ritaline a une action stimulante chez les enfants, sa prescription n'est tolérable qu'à condition qu'elle pallie un état *déficitaire*. Le déficit, constitue donc un argument majeur de justification du traitement médicamenteux : il s'agit de « corriger un défaut » et non d'améliorer des performances. En inhibant le transporteur de dopamine, la molécule pallie au manque de dopamine, régule la transmission des influx nerveux, et cette action stimulatrice corrige des circuits *naturels*[323] décrétés déficients. Stimuler sans doper à condition de corriger un défaut et non de tonifier pour améliorer son potentiel physique et intellectuel. L'accent aujourd'hui mis sur la question déficitaire (le *déficit* d'attention tend à devenir plus central que *l'excès* d'agitation ou d'impulsivité) est d'un point de vue symbolique une manière de compenser la disparition de la théorie de l'effet paradoxal spécifique à l'enfance. Depuis, la nouvelle explication de l'action moléculaire a contribué à élargir la population susceptible d'être concernée par ce produit. Les adolescents et les adultes font désormais partie de son champ de prescription, moins pour les symptômes d'instabilité motrice dont ils sont moins atteints que pour des problèmes d'inattention.

> « On ne constate pas de différences dans la pharmacocinétique du méthylphénidate chez l'enfant hyperactif et chez l'adulte normal » (Compendium Suisse des médicaments, 1991, 2048).

L'extension du spectre de prescription renforce la centralisation du déficit d'attention dans la symptomatologie du trouble, et ce faisant, épaule la chronicisation du trouble.

Il n'est d'ailleurs pas étonnant de constater que l'explication (en termes d'effet paradoxal) aujourd'hui démentie réapparaît dans les discours à chaque fois que l'image de la Ritaline est ébranlée. L'exemple flagrant est celui - évoqué précédemment - de l'annonce radiophonique en février 2003 du programme lancé par l'Office Fédéral de la Santé Public en suisse qui propose d'utiliser la Ritaline comme produit de substitution pour l'aide au sevrage des cocaïnomanes. A la suite de cette annonce publique, un échange entre journalistes de la radio Suisse Romande tentait de rassurer maladroitement les auditeurs sur le fait que la Ritaline, connue pour son usage auprès des enfants, aurait chez ces derniers un effet paradoxal, qui n'aurait rien à voir avec l'effet de la molécule chez les toxicomanes. Et les journalistes, l'air confus, de conclure sur un rapide « en tout cas, ça marche ». Cet échange qui, bien que bredouillant sur la question de l'effet paradoxal, avait vraisemblablement pour objectif de rappeler que l'efficacité et la spécificité de l'action de la molécule chez les enfants ne doit pas être confondu avec ce programme d'utilisation de la Ritaline auprès des toxicomanes. Cette annonce qui suggère que la Ritaline pourrait être au cocaïnomane ce que la méthadone est à l'héroïnomane réveille évidemment le spectre de la toxicomanie. Dès lors, la théorie de l'effet paradoxal est comme immédiatement remise à l'ordre du jour car elle permet - en postulant une action inversée chez les enfants - d'appaiser les craintes

---

323 « C'est donc un produit surtout dopaminergique, qui stimule l'action naturelle d'une substance déjà présente dans le cerveau. » [Dr.C. Forbin. Site. (fortinmd.qc.ca/ritalin). " Véritable épidémie: l'hyperactivité chez l'enfant?? ". Québec, dim. 6 sept. 1998. 27 ]

que de telles révélations suscitent[324]. Cet exemple montre que la théorie de l'effet paradoxal n'a pas totalement disparu des esprits et qu'elle constitue un bouclier commode pour l'image de la Ritaline.

## *Précautions d'emploi*

Tous les enfants diagnostiqués hyperactifs ne sont pas systématiquement soumis à un traitement médicamenteux et le rappel de cette différence globale suggère que le problème doit être réglé au cas par cas et que la responsabilité de cette décision revient au médecin. Certaines précautions d'emplois figurent dans le *Compendium Suisse des médicaments.* Depuis 1991, on peut y lire par exemple :

> « Le traitement par la Ritaline n'est pas indiqué dans tous les cas de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ; il ne devra être envisagé qu'après une anamnèse détaillée et une évaluation complète de l'enfant. Le médecin prendra la décision de prescrire la Ritaline en fonction de la chronicité et de la sévérité des symptômes de l'enfant par rapport à son âge. Il ne faut pas prescrire la Ritaline en présence de troubles comportementaux caractéristiques isolés » (Compendium Suisse des Médicaments, 1991, Documed, 2049[325])
>
> « La Ritaline ne peut être prescrite (en France) que par des spécialistes hospitaliers sur des indications précises » (Sciences et Vie, N.222, mars 2003, 131).

Au tournant des années 1990, le compendium des médicaments ajoute dans ses précautions que le médicament ne convient pas aux enfants dont les comportements sont dûs à des facteurs environnementaux.

> « Le traitement médicamenteux n'est pas indiqué chez tous les enfants atteints de ce syndrome. Les psychostimulants ne conviennent pas chez des enfants présentant des symptômes dus à des facteurs environnementaux (surtout mauvais traitement) ou des troubles psychiatriques primaires ». (Compendium Suisse des Médicaments, 1991, Documed, 2048 ; 2000, 2151)

Comme l'étiologie du trouble n'est pas connue et que le rôle des facteurs environnementaux est indéniable (même si difficilement isolable des facteurs psychologiques et physiologiques), cette assertion peut paraître paradoxale et pourrait mettre en doute la plupart des prescriptions (qui sont rappellons-le majoritairement administrée durant les heures scolaires, parce que les symptômes sont exacerbés dans cet environnement). La parenthèse du Compendium précisant « surtout mauvais traitement » réduit la contre-indication et du même coup la méfiance que cette dernière pourrait susciter. En suggérant que la prise en compte des facteurs environnementaux se limite aux situations où l'enfant en est visiblement victime, cette parenthèse détourne l'idée que les comportements sont inévitablement liés au contexte, même chez ces enfants hyperactifs. Dans ce débat, les facteurs environnementaux émergent soit comme cause (la maltraitance), dans ce cas, la Ritaline n'est pas conseillée ; soit comme cadre d'expression des symptômes, évoqués dès lors essentiellement lorsqu'il faut ne pas en tenir compte pour poser le diagnostic ; soit – le plus souvent - comme conséquence du trouble. Dans le même ordre d'idée, le Compendium fournit plusieurs précautions qui ont trait aux questions de comorbidité.

> « Normalement, le traitement par la Ritaline n'est pas indiqué lorsque les symptômes s'accompagnent de réactions de stress aiguës » (Compendium Suisse des Médicaments, 1991, Documed, 2049)

---

324 Notons que cette information n'a pas eu de suite médiatique à ma connaissance (le soir même elle ne faisait plus partie des bulletins d'informations). Apparemment l'OFSP reste singulièrement discret sur ce programme de recherche et l'on peut faire l'hypothèse que cette réserve cherche à protéger l'image de la Ritaline. Il faudra attendre 6 mois pour que l'information réapparaisse dans la presse romande (septembre 2003).

325 En 2000, Novartis modifie légèrement la formule comme suit : « Ritaline/-SR ne doit pas être prescrit chez les enfants ne présentant qu'un ou quelques-uns des troubles comportementaux caractéristiques. En règle générale, Ritaline/-SR n'est pas indiqué lorsque les symptômes sont en relation avec des réactions de stress aiguës » (Compendium Suisse des Médicaments, 2001, Documed, 2237).

On le voit ci-dessus, si les symptômes d'inattention et d'hyperactivité sont liés à des situations de stress aiguës, la Ritaline n'est *normalement* pas indiquée. Dans les premières versions du *Compendium,* cette question n'était pas évoquée. On trouvait toutefois dans les contre-indications au *Méthylphénidate* :

> « La Ritaline n'est pas indiquée dans les états dépressifs vrais ; chez les hypertendus, la prudence s'impose. La prédisposition aux convulsions peut être renforcée pas la Ritaline. A l'instar d'autres stimulants centraux, la Ritaline peut entraîner un comportement inadéquat dans le trafic routier ».
> « Contre-indication : Angoisse et tension psychique, thyréotoxicose, tachyarythmie, angine de poitrine sévère, glaucome…. ».
> « La Ritaline n'est pas indiquée dans les états dépressifs vrais ; chez les hypertendus, la prudence s'impose. La prédisposition aux convulsions peut être renforcée pas la Ritaline. A l'instar d'autres stimulants centraux, la Ritaline peut entraîner un comportement inadéquat dans le trafic routier ». (Compendium 1979, 364).

On s'étonnera de lire que les dernières versions du Compendium placent sous « contre-indication », l'« agitation » qui fait précisément partie des symptômes du trouble hyperkinétique chez l'enfant pour lequel il est prescrit.

> Contre-indication : « Angoisse, tension psychique, agitation, glaucome, hyperthyroïdie, arythmies cardiaques, angine de poitrine grave ».
> Précaution : « Ritaline /SR ne convient pas au traitement des dépressions graves qu'elles soient d'origine exogène ou endogène. Des expériences cliniques suggèrent une exacerbation des symptômes de troubles comportementaux et de la pensée chez les enfants psychotiques sous Ritaline/-SR. Riatline/-SR ne doit pas être utilisé pour la prévention ou le traitement d'états de fatigue normaux … »(Compendium 2000, 2151).

Ces précautions renvoient à la nécessité du diagnostic différentiel qui, nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent, n'est pas aussi évident qu'il n'y paraît à poser et cela renvoie à la responsabilité du médecin qui prend la décision de prescrire ce médicament. On relèvera que ces indications et contre-indications sont modifiées de temps en temps et ne sont pas définitivement établies, malgré l'ancienneté du médicament et malgré les certitudes avec lesquelles certains panachent son usage. Alors que le Compendium estime que la Ritaline « ne convient pas au traitement des dépressions sévères » (1999, 2107), dans le même temps, Novartis organise à l'intention des médecins un Workshop à Lucerne au sujet de la Ritaline et la firme se réjouit non seulement de l'engouement pour la question, mais également du fait que la Ritaline occupe désormais « une place solide dans la psychiatrie adulte » dans les cas de déficits d'attention, de narcolepsie, et « peut-être pour le traitement de la dépression ». En effet, il semble que lors d'un atelier consacré aux « stimulants dans la psychiatrie adulte », la professeur B. Woggon révèle de « bons résultats avec Ritaline » pour surmonter un « trouble de l'élan vital persistant ».

> « Une perspective intéressante se dessine pour Ritaline dans le traitement de la dépression. Cette perspective est intéressante car on peut toujours lire dans l'information aux professions médicales que l'on ne doit pas utiliser Ritaline dans les dépressions sévères. Madame le Professeur Brigitte Woggon (Zurich) voit un gros problème dans le fait que l'humeur est certes meilleure après un traitement antidépresseur couronné de succès, mais que beaucoup de patients sont dans l'incapacité de surmonter le trouble de l'élan vital persistant. Dans de tels cas (dépression), elle obtient de bons résultats avec Ritaline car les perturbations cognitives d'accompagnement répondent aussi de manière satisfaisante au traitement. » [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 9]

Bref, l'histoire de cette molécule et de ses indications n'est pas terminée et promet, semble-t-il, encore quelques rebonds et controverses. Revenons plus concrètement à des données concernant sa posologie.

## *Durée du traitement*

Si le consensus est établi sur le fait que le décret diagnostic et l'intervention thérapeutique doivent être le plus précoce possible[326], la durée du traitement, elle, reste passablement controversée. Certains préconisent que l'administration de la molécule ne dépasse pas deux ans, à cause de son retentissement sur la croissance, du risque de dépendance physique ou psychologique au produit, ou de la crainte d'une toxicomanie future ; d'autres affirment sans scrupules que le traitement peut, dans certains cas, se poursuivre « indéfiniment », « aussi longtemps que ses effets favorables se manifestent ». L'efficacité à court terme est unanimement reconnue. La multiplication des essais, des études et des publications sur le sujet nourrissent la confiance dans le produit.

### *De l'essai à l'adulte*

Le recours à la Ritaline commence généralement par un *essai*, sur un mois, qui permet d'apprécier les effets sur l'enfant et son entourage (parfois quelques changements de dosage sont nécessaires). Rapidement convaincus par l'utilité d'une telle molécule du fait de l'amélioration des interactions au quotidien, parents, médecins et enseignants se mettent d'accord sur les modalités et la durée de traitement. Presque immédiatement après sa prise et pendant quelques heures, l'effet de cette pilule est facilement appréciable et la vie peut se ré-organiser autour de cette prescription, de même que les négociations familles – écoles.

> « Durant l'essai, la médication est conseillée le week-end, pour que les parents puissent apprécier l'effet du médicament "Lorsque le Ritalin est efficace, les effets se manifestent clairement". » (Dr Claude Desjardins. "*Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant*". Quebecor. Quebec. 1992. [278])
> « La première prescription sera faite pour une durée d'observation de une à deux semaines, en période scolaire « de croisière ». Les parents devront donner également une ou deux doses à domicile, le mercredi ou le week-end, afin de pouvoir juger eux aussi de l'effet bénéfique et des éventuels effets secondaires, sinon ils risquent de ne voir l'enfant qu'au moment du retour de l'école, lorsque le médicament n'agit plus, et d'avoir l'impression que rien n'a changé ou que les choses sont encore pires. La décision de poursuivre ou non le traitement sera prise après avoir recueilli l'avis des enseignants et des thérapeutes. En cas de poursuite, le nombre de doses sera adapté à l'horaire scolaire et aux autres activités. » (Haenggeli C.-H., 2002, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Genève, Ed. Georg, 83).

L'année scolaire devient souvent l'horizon de la médication et de renouvellement en renouvellement, il est fréquent que le traitement se prolonge durant plusieurs années[327]. Or, au-delà de 14 mois, il n'existe aucune étude longitudinale sur l'efficacité du traitement à long terme et ses effets secondaires.

> « Il semble à première vue que les traitements entamés à 8–11 ans ne se poursuivent pas très longtemps. (…) Toutefois, le manque de recul ne permet pas encore de tirer de conclusion définitive à ce sujet » (poursuite du traitement à l'adolescence). [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]
> Children do not usually grow out of attention deficit hyperactivity disorder by puberty and treatment is indicated for as long as benefit is obtained. About 60% of sufferers still have the condition in adulthood. [British.Medic.Journ.05.98 : 70 ]
> « there is no information on long-term treatment (treatment lasting more than 1 year), which is indicated in this persistent disorder (…) Although little information exists concerning the long-term effects of psychostimulants, there is no conclusive evidence that careful therapeutic use is harmful ». (NIH

---

326 L'âge de prescription de la Ritaline est officiellement fixé à 6 ans. Cette limite formelle autorisée par les instances de contrôle des stupéfiants n'empêche pas que des essais continuent d'être effectués sur des enfants plus jeunes ou que des médecins contournent cette prohibition.

327 « En choisissant parmi une liste de catégories, plus des trois quarts de tous les médecins ont dit que les patients souffrant de THADA ont tendance à continuer de prendre du MPH pendant une période moyenne de un à cinq ans ». [Enquête sur le THADA .Santé Canada. Usage du MPH. 20.08.1999. " Enquête sur le THADA, Diagnostic et traitement au MPH chez les médecins canadiens ". [65]]
" En l'absence d'études, la durée optimale de traitement n'est pas établie.". [Revue Prescrire. Juin. 97 /tome 17. N.174, p.391-396. " Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate". [106]]

> « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

Lorsqu'une inquiétude émerge à propos de la durée du traitement, la réponse systématiquement rassurante des spécialistes insiste sur les thérapies comportementales associées, la sécurité et les bénéfices du médicament. Ainsi, la durée optimale de traitement n'est pas établie, mais elle s'est considérablement prolongée depuis que l'on a abandonné l'explication en termes d'effet paradoxal de l'action du médicament, et depuis que le déficit d'attention (qui perdure plus longtemps que l'agitation motrice) a été placé au premier plan du syndrome.

> « On estime que 1,5 million d'enfants /an ou 2,8 % de la population d'âge scolaire aux Etats-Unis sont traités par un médicament stimulant. La plupart d'entre eux ont entre 5-12 ans, mais récemment la prescription de stimulants pour adolescents et adultes a augmenté ». [C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001]

Ainsi, le diagnostic du trouble de l'hyperactivité et son traitement sont de moins en moins présenté comme étant spécifique à l'enfance et tend à se pérénisser. D'un côté, nombreux sont ceux qui estiment que l'hyperactivité ne se prolongerait à l'âge adulte que dans un tiers des cas[328] ; d'un autre côté, des études récentes défendent la persistance du trouble chez l'adulte, malgré une diminution des symptômes visibles (les symptômes d'hyperactivité motrice tendraient à s'atténuer avec le temps, mais pas ceux d'inattention et d'impulsivité). La fluctuation de ces pronostics et l'enjeu de leur argumentation semblent étroitement liés à la justification de la prise en charge médicamenteuse des enfants. Si le trouble s'atténue effectivement au fil du temps dans la majorité des cas, il est légitime de se demander (ce que font les opposants à la médication) si la prescription d'un dérivé d'amphétamine aux enfants est vraiment nécessaire, compte-tenu de l'incertitude sur les effets à long terme de la consommation de tels psychotropes. A l'inverse, l'argument de la chronicité du trouble - même si les symptômes sont moins apparents chez l'adulte - justifie à la fois la chimiothérapie précoce et la priorité qui a été redonnée aux symptômes d'inattention dans la définition de l'entité nosologique. En effet, alors que la plupart des spécialistes admettent qu'avec le temps les symptômes d'agitation motrice et d'impulsivité diminuent, ceux d'inattention, eux, peuvent persister à l'adolescence et à l'âge adulte. Ainsi, puisqu'il améliore la concentration, un psychostimulant comme la Ritaline peut de nos jours être prescrit à long terme, et à l'âge adulte. D'ailleurs on assiste, aux Etats-Unis, et plus récemment dans une ville comme Genève, à l'émergence d'associations d'adultes hyperactifs.

> « qu'est-ce que devient un enfant hyperactif à l'âge d'adulte ? Alors ça c'est quelque chose qui a beaucoup changé ces dernières années. Autrefois on disait toujours : bon c'était une affection qui dure pendant quelques années, qui s'estompe gentiment vers l'âge de la puberté, tout rentre dans l'ordre et tout va bien. Alors on s'est aperçu que c'était tout faux, malheureusement c'est tout faux, parce que au fond ce qui se passait, c'est que les enfants à l'âge de la puberté, de l'adolescence, ils ne vont plus chez le médecin, donc le pédiatre qui les suivait ne les voit plus et ne les voyant plus, ils disaient : « ah ben tout va bien, je ne le vois plus », mais c'est pas pour ça qu'il est guéris / pas guéris (rires légers). Alors il y a maintenant, puisque ça fait à peu près 40 ans qu'ont débuté les études prospectives aux Etats-Unis, donc on connaît le follow up… » [RSR, Haenggeli, 29.09.02]
>
> « on s'est aperçu que le traitement est un traitement à long terme et on s'est aperçu qu'il y avait justement des jeunes adultes qui avaient les mêmes problèmes et qui des fois tournent mal, donc il y a aussi une poursuite de la médication ». [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

---

328 La comparaison entre les deux dernières versions du DSM (datant respectivement de 1987 et 1994) montre que l'affirmation :« dans la majorité des cas, des manifestations du troubles persistent tout au long de la vie adulte » a été remplacé par un pronostic plus mitigé : « la plupart du temps, les symptômes s'atténuent ensuite, à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte ». Par ailleurs, la projection du manuel III-R, selon laquelle les personnes atteintes de THADA présentent à l'âge adulte « une personnalité antisociale », est supprimée dans le DSM-IV. Il semble, malgré ce revirement ponctuel, que les études récentes menées au sein de l'Association de Psychiatrie Américaine, se présentent comme moins optimiste sur le devenir des hyperactifs.

En plus de l'explication avancée par ce neuropédiatre qui affirme que les adolescents et adultes TDAH n'ont pas augmenté, mais qu'ils sont simplement devenus plus visibles, plusieurs raisons peuvent expliquer cette tendance de plus en plus répandue à diagnostiquer la pathologie chez les gens plus âgés (donc à la pérenniser). La première, c'est que lors du diagnostic de leur enfant, bon nombre de parents se reconnaissent *a postériori* comme ayant souffert ou souffrant encore des mêmes symptômes et sont diagnostiqués sur le tard ; la seconde, c'est que les enfants diagnostiqués il y a quelques décennies sont devenus adultes et il arrive que certains continuent à éprouver certains symptômes, à consulter pour cela et à les interpréter en termes de pathologie. La troisième tient au fait que la définition officielle du TDAH s'est élargie pour que les adultes puissent se reconnaître (notamment dans le sous-type : déficit d'attention sans hyperactivité). Ces différents éléments, en plus de l'abandon de l'effet paradoxal du médicament, concourent à la chronicisation de la pathologie et à la prolongation du traitement indiqué.

> " In fact, only recently have there been reports on the treatment of adult residual ADD. In these cases, treatment has been based on experience in child psychiatry with psychostimulants (e.g. methylphenidate, pemoline, and amphetamines) that have proven to be effective. Claims that the effects of psychostimulants in children are paradoxical and do not apply to adults are spurious " (p.318) [P.G. Janicak, Handbook of psychopharmacotherapy, Lippincott Williams &Wilkins, Philadelphia, 1999. 109]

L'industrie productrice de Ritaline se réjouit d'ailleurs de constater que le spectre d'indication de ce produit s'élargit remarquablement.

> « Ce qui est particulièrement remarquable avec Ritaline, est qu'il a été possible d'élargir son spectre d'indications au cours des ans. Certes, le stimulant est toujours employé avec succès chez les enfants et adolescents atteints de THADA, mais il occupe aussi maintenant une place solide dans la psychiatrie de l'adulte. Car l'hypothèse selon laquelle le THADA disparaît en règle générale après la puberté, est maintenant battue en brèche. Chez l'adulte, l'hyperactivité est moins au premier plan, elle est souvent remplacée par une impulsivité - et la persistance des déficits de l'attention. Et de tels patients profitent également d'un traitement par stimulants. » [Renate Weber, « L'histoire de Ritalin», *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 9]

Cet empressement semble bien éloigné de la réserve dont faisait mine le président de Ciba-Geigy, quelques années auparavant. Qui tentait de circonscrire à coup d'arguments culturels le succès de la Ritaline sur le sol américain et promettait d'être vigilant quand à l'expansion de la population concernée.

> " mais je (président de Ciba-Geigy) suis confiant : en aucun cas nous n'observerons une situation à l'américaine. Celle-ci est due à des éléments socio-culturels qui nous sont étrangers. Pour notre part, nous avons souhaité un encadrement très strict de cette substance et nous n'envisageons nullement un accroissement massif des ventes " car " nous souhaitons que les indications médicales de son usage soient totalement respectée, ce qui réduit les prescriptions aux seuls cas graves dont le nombre est limité." [Le monde.15.09.95 : 56]

Si l'on compare diachroniquement les indications officielles fournies par le *Compendium* des médicaments, on constate que les premières versions de ce manuel ne contenaient pratiquement aucune information concernant la durée du traitement, sinon qu'un traitement prolongé était toléré pour les enfants présentant un « minimal brain dysfunction ». De 1991 à 1999, le traitement à long terme est évoqué, mais avec la précision que « nous ne disposons pas de données complètes sur la sécurité et l'efficacité » de la Ritaline sur une longue durée. Le manuel conseille dès lors un suivi attentif (notamment sanguin) « des patients traités au long cours » (Compendium, 1994, 1426).

Dans la rubrique « mode d'emploi » pour la Ritaline, le Compendium précise que l'on peut : « interrompre périodiquement la médication pour évaluer l'état de l'enfant » et enjoint : « Il ne faut pas prévoir un traitement illimité ; généralement on peut arrêter la médication pendant ou après la puberté ». Si ces indications de posologie subsistent toujours, dans les dernières versions du *Compendium,* et bien que le compendium n'ait pas intégré (pour le moment en tout cas) l'indication du *méthylphénidate* pour le *déficit d'attention chez l'adulte,* depuis

l'édition 2000 (qui concerne la nouvelle formule *retard* de la Ritaline) une précision a été apportée, qui autorise une prolongation du traitement « au-delà de la puberté » : « Des troubles hyperkinétiques peuvent toutefois subsister à l'âge adulte ; un traitement avec Ritaline® /-SR peut donc se prolonger au-delà de la puberté » (Compendium 2000, Documed : 2151).

Certains neurologues et de nouvelles associations d'adultes hyperactifs relaient médiatiquement cette possibilité d'un traitement à la Ritaline à l'intention d'adultes DA/H. Ces éléments indiquent donc clairement que depuis quelques années, le syndrome est sur la voie de la chronicisation. Alors qu'il était plutôt admis auparavant que les symptômes s'amélioraient d'eux-mêmes avec l'âge, aujourd'hui les spécialistes pronostiquent plutôt que certains symptômes diminuent effectivement mais que d'autres – tout aussi important *dès lors ?*- persistent. Ainsi même si la pathologie change de forme avec l'évolution *normale* de l'individu, et que les symptômes jugés problématiques s'atténuent, d'autres subsistent pouvant altérer la vie de l'adolescent ou de l'adulte et justifient donc un traitement durable.

> « une certaine impulsivité, c'est-à-dire des décisions hâtives, des coups de gueule alors que c'était pas nécessaire, une réaction démesurée à une peccadille avec quand même des conséquences importantes, claquer la porte à son patron pour un petit truc, bon c'est vrai que ça crée des ennuis, donc ils prennent des décisions hâtives un peu: « je fais puis ensuite je réfléchis », qu'ils regrettent. Donc cette impulsivité reste souvent et peu embêter et empoisonner la vie et comme ça a des répercussions sur l'entourage, il s'ensuit très souvent un état dépressif, donc là, pour un tiers, on recommande / j'ai pas d'expérience personnelle là, parce que je m'occupe que des enfants, on recommande en général la poursuite d'un traitement / d'un soutien psy, d'un traitement antidépresseur souvent et d'un traitement éventuellement même de Ritaline et compagnie qui se poursuit. Donc (le pronostic) c'est moins rose que ce qu'on croyait. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Cette nouvelle version pronostique ne permet plus aux sceptiques de la médication d'attendre simplement que les choses s'améliorent d'elles-mêmes avec l'âge ou l'éducation, ni d'ailleurs aux détracteurs de reprocher aux prescripteurs de Ritaline de tabler sur une anticipation abusive de l'évolution de la pathologie dont on estimait qu'elle disparaissait naturellement dans les 2/3 des cas. La chronicisation du trouble désarme désormais la critique d'une « chimiothérapie préventive ».

## *Causes inconnues mais conséquences présumées*

Les multiples incertitudes médicales sont contre-balancées par de prétendues évidences scientifiques relayées médiatiquement. Notamment celles qui concernent le pronostic ou l'évolution de la pathologique qui adoptent un ton singulièrement menaçant. Le trouble infantile est présenté comme un déterminant potentiel des difficultés d'adaptation professionnelle et sociale à venir. La psychiatrie, dans ce cas, est plus que préventive, elle devient prédictive. Le décret diagnostic est annonciateur des problèmes qui pourraient jalonner la vie de ce jeune et lui coller à la peau.

> « En termes d'appprentissage, d'intégration scolaire ou de relations familiales, ces troubles ont des retombées importantes. Incapables de maintenir leur attention, de la focaliser sur une tâche sans se laisser distraire, 40 % de ces enfants se retrouvent en situation d'échec scolaire. » (Science & Vie, mars n.222, 2003, 121).

Issues d'études prospectives, dont la méthodologie paraît plus ou moins douteuses, des corrélations « statistiquement significatives » entre des signes comportementaux précoces et des devenirs potentiels peu souhaitables (délinquance, toxicomanie, accidents) sont énoncées. L'établissement de données épidémiologiques mettant en évidence des corrélations a là encore pour effet de suggérer des liens de causalité, de désigner des facteurs de risques, et d'épingler des groupes-cibles, qui font désormais l'objet de programmes politiques de prévention. Entre le « statistiquement » et le « cliniquement » significatif il n'y a qu'un pas, un pas qui enferme parfois le devenir possible de l'enfant dans

une corrélation statistique simpliste. Les innombrables facteurs qui entrent en ligne de compte pour comprendre et expliquer les comportements d'un individu ou pour présager de son évolution ne peuvent être réduits à de tels résultats. Si ceux-ci ont une valeur heuristique indéniable et peuvent aider la prise de décision en matière de politique de la santé, l'usage clinique et social est bien souvent abusif, réducteur, voire prophétique lorsque ces résultats sont utilisés de manière déductive.

Une fois le diagnostic TDAH posé, il agit comme une force d'attraction explicative de toute forme d'évolution. L'entité pathologique tisse un fil conducteur susceptible de prédire divers drames à venir (délinquance, toxicomanie, inadaptation, instabilité professionnelle, dépression, « déficit social », mauvaise estime de soi, etc.). Alors que le diagnostic décrète un état, le pronostic instaure un continuum entre l'expérience infantile et le devenir adulte. Que ce soit pour expliquer des comportements passés et présents ou que ce soit pour prédire ce qui risque d'arriver, le trouble est considéré comme étant à l'origine des mauvaises expériences de la vie d'un individu. Friants de ce type d'explications simplistes, les médias diffusent sans plus de nuances ces mauvais présages. Professant des statistiques épidémiologiques comme s'il s'agissait de détermination génétique, l'énonciation de telles menaces (« les enfants TDAH deviennent souvent des adultes délinquants ou inadaptés») sont suffisamment forte pour condenser les inquiétudes et les incertitudes sur le futur de ces chérubins.

Or ces menaces sont généralement suivies d'une lueur d'espoir : le traitement précoce. Il n'est pas rare de lire, ou d'entendre des spécialistes qui conseillent la médication de ces enfants dans le but précisément d'endiguer ou de contourner ce destin inquiétant.

> « Children who are untreated and have conduct disorder are at much higher risk of later criminal activity ». [British.Medic.Journ.05.98 : 52 ]
> « There is also evidence that effective treatment during chilhood leads to better ultimate outcome as adults » (320) [HandbookPsychopharmaco.99 : 145 ]
> "that successful stimulant treatment during adolescence and even adulthood may be helpful in modifying the natural history of ADHD. Outcome may not be significantly affected, however, unless drug therapy is combined with other treatments (Satterfield et al. 1981)" (151). [ReviewPsychiatry.1989 : 87]
> « The available evidence, however, suggests that effective treatment of ADD may have long-lasting effects on the psychosocial adjustment of the patient » (320) [HandbookPsychopharmaco.99 : 147 ]
> « Faute de cette prise en charge, la maladie persévère à l'age adulte avec les mêmes symptômes, à l'exception de l'hyperactivité qui s'atténue. » [Medisite.Hyperactivité : 113 ]
> « In the adolescent followup phase of the Iowa study (to be described in more detail), there were relatively few medication-related differences in substance use experiences, but adolescents who had not been medicated had more experience with marijuana and binge drinking, as well as more drunk driving and alcohol-related police contacts, than their medicated counterparts (Kramer, Loney, Whaley-Klahn, 1981). » [NIH.Loney.Risk.Treatm.98 : 25]
> « Conclusions and Future Directions. Although these data have limitations for predicting the specific results of treating an individual child, they should alleviate (soulager) the general concern that treatment with CNS stimulants such as methylphenidate (Ritalin) has significant negative effects on children's subsequent attitudes toward or use of legal or illegal substances ». [NIH.Loney.Risk.Treatm.98: 76-77]
> « Il est certain que les enfants avec Thada, s'ils restent non traités, courent le risque d'être toujours plus marginalisés dans la société, de s'associer avec d'autres marginaux et de glisser dans la délinquance et l'usage de drogues dures ». [Tribune GE. 9 déc.98 : 19]
> « Bien qu'on ne sache pas encore guérir le syndrome, cette prise en charge permet de le rendre vivable et d'en éviter les suites désastreuses. » [L'Illustré Santé No 25. (19 janv. 2000). Par M. Monnier. " Neuropédiatrie : et s'il était hyperactif..." (Haenggeli interrogé) 55 ]

Qu'elles finissent par se réaliser ou non, ces projections menaçantes sont révélatrices d'une politique de prévention singulière basée sur la menace et la peur, qui peut favoriser des traitements précoces voire prophylactiques.

### *Anticipation des accidents*

Dans le même ordre d'idée, les données épidémiologiques rappellent que les enfants agités et impulsifs ont plus d'accidents que les enfants sages. L'énonciation de ces truismes insistent sur le fait que la Ritaline est un moyen de protéger ces *agités* contre les dangers provoqués par leur insouciance.

> « Les enfants hyperkinétiques sont souvent imprudents et impulsifs, sujets aux accidents, et posent des problèmes de discipline du fait d'un manque de respect des règles » (CIM-10, 1992, Masson, 234).
> « Le Bureau suisse de prévention des accidents (BPA), a pris connaissance avec intérêt des articles que notre association lui a fait parvenir (voir Revue de Presse), et se promet d'intégrer le TDAH dans sa stratégie de prévention des accidents. La "SUVA" qui a reçu les mêmes articles a aussi manifesté son intérêt ! » [News.HYPSOS. 21.10.00 : 45]

Les accidents les plus souvent évoqués sont les chutes (du fait que ces enfants « grimpent partout »), les accidents de la route (car ils traversent sans vérifier que la voie est libre, et courent partout imprudemment), les fractures physiques… La plupart sont liés au contexte de vie urbain et à la culture de la sédentarité qui restreint considérablement les espaces de jeux et d'activités dans lesquels les enfants peuvent dépenser leur énergie et exprimer leur vitalité. La prise en compte de ces facteurs pourrait conduire à une politique de prévention des accidents infantiles qui soit axée sur des mesures d'aménagement du territoire. On peut donc s'étonner qu'elle donne lieu à une démarche essentiellement psychiatrique, comme si l'horizon de la prévention n'était envisageable que dans le champ de la médecine.

## *Prescriptions contextualisées*

De même que la définition du syndrome est liée à des espaces normatifs situés, la prescription de Ritaline est également ciblée en fonction du contexte socio-temporel : l'enfant absorbe sa pilule, « lorsque cela est nécessaire », c'est-à-dire dans les situations qui exigent qu'il se comporte adéquatement et qui comportent des risques élevés d'exclusion.

> « La médicalisation: médicaments qui seront les mêmes que dans l'hyperactivité (parle du Déficit d'Attention), bien qu'il s'agisse ici d'un activisme plus cérébral que moteur, lorsqu'il y a danger d'échec scolaire ou de marginalisation sociale. » [Site Dr Jolicoeur, Psychiatre, Canada. TDA. + diagnostics différentiels [57]]
> « Le syndrome de déficit de l'attention avec hyperactivité est un trouble relativement fréquent et extrêmement gênant pour l'enfant ; les indications thérapeutiques s'appuient sur une observation clinique et une anamnèse très précises, le traitement par psychostimulant devant être réservé aux formes les plus sévères, en particulier lorsqu'il existe un retentissement important sur les apprentissages et la vie sociale » (www.coridys.asso.fr).

Eviter que l'échec scolaire ne détermine le parcours de l'enfant de manière définitive est un des arguments qui préside le choix de la médication. Puisque les symptômes sont exacerbés dans des situations qui exigent un effort intellectuel, une activité sédentaire, une maîtrise de soi et une attention focalisée, la prescription, elle, sera également contextualisée en fonction de sa *profitabilité*. Depuis 1991, le *Compendium* des médicaments entérine cette idée, lorsqu'il précise que :

> « Le médicament devra être pris aux périodes de la journée correspondant aux situations les plus difficiles pour le patient sur le plan scolaire, comportemental et social » (Compendium Suisse des médicaments, 1999 Documed : 2107).
> Depuis la sortie du comprimé retard, en 2000, le Compendium qui a légèrement modifié la formulation de sa posologie maintient l'idée d'un usage ciblé selon la *profitabilité :*« Le moment de la prise doit être choisi de sorte qu'il coïncide avec les périodes de difficultés scolaires, comportementales et sociales les plus importantes du patient » (Compendium Suisse des médicaments, 2000 Documed : 2151).

Les médecins, pour la plupart, conseillent donc que la prescription soit adaptée aux horaires scolaires car « il est primordial que l'enfant atteint du ADHD puisse travailler à l'école aussi bien que les autres » (Pétition psychotropes). Certains suggèrent même d'arrêter la

consommation le week-end et pendant les vacances (notamment pour les enfants qui présentent de sérieux retards de croissance). D'autres, arguant que la famille est aussi en droit de bénéficier des avantages du médicament, le prescrivent de manière continue. Une chose est certaine : tous s'accordent sur le fait que c'est avant tout durant les heures scolaires que l'enfant profitera le plus des effets de la Ritaline.

> « Pour la majorité des enfants, le traitement sera limité aux jours scolaires. Cependant, certains enfants ont besoin du traitement également le week-end et parfois aussi pendant les vacances, afin de ne pas gâcher les jours de repos à eux-mêmes et à toute la famille, et de ne pas être renvoyés de la colonie de vacances. Il est recommandé de reprendre le traitement quelques jours avant la reprise de l'école, afin de permettra à l'enfant de partir d'un bon pied, surtout s'il change de classe ou d'école » (Haenggeli C.-H., 2002, Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs, Genève, Ed. Georg, 84).

Les prescriptions discontinuent n'empêchent pas que, selon un rapport de l'OFSP suisse sur la prescription de Ritaline dans le canton de Neuchâtel, les doses quotidiennes prescrites en moyenne annuelle augmentent avec le temps.

> « Ces chiffres montrent que les doses quotidiennes en moyenne annuelle deviennent plus élevées avec le temps, même si cette tendance n'est pas encore très soutenue. La majorité des patients sont toujours traités avec des doses inférieures à 10 mg par jour en moyenne annuelle, indiquant que les traitements ne sont pas continus durant toute l'année, mais qu'ils sont vraisemblablement ponctuels ou limités à certaines périodes, comme par exemple pendant les heures scolaires à l'exception des vacances et des jours de congé. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

## *Solutions multimodales*

Généralement la prescription d'un tel médicament devrait s'accompagner de mesures psychothérapeutiques. Le Compendium lui-même, préconise cette approche dite *multimodale* ou *multidisciplinaire* (ce qui n'est pas courant dans un manuel d'informations sur les médicaments). Cette solution thérapeutique associant médication et psychothérapie, que l'on peut qualifier d'*intermédiaire,* est présentée comme étant la plus efficace mais aussi la plus consensuelle. Elle est, en effet, susceptible de satisfaire un maximum de professionnels et de parents.

> « …Ritaline doit faire partie d'un traitement d'ensemble comprenant également d'autres mesures thérapeutiques (d'ordre psychologique, éducationnel, social) susceptibles de normaliser le comportement de l'enfant » (Compendium 1991, 2048 ; 1999, 2106).
> « Ritaline/-SR doit faire partie d'un traitement d'ensemble comprenant également des mesures thérapeutiques d'ordre psychologique, éducationnel et social dans le but de stabiliser le dcomportement anormal de l'enfant » (Compendium 2001, 2150).
> « autant que l'évaluation de ces enfants pluri-disciplinaire, la prise en charge doit être pluri-disciplinaire et il faut tenir compte de différents aspects pour permettre à ces enfants, et à ces familles d'avoir une prise en charge vraiment optimale » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> Le traitement associera une aide psychologique, éducative, rééducative, et médicamenteuse. [Coridys.Hopit∂.Neuro.lyon : 130 ]
> " En présence d'un enfant en âge scolaire ayant des difficultés d'apprentissage, on pourra envisager une mise sous médication psychostimulante associés à une prise en charge psychothérapeutique ou logopédique ou de type psychomoteur ". [Courrier GE. 11.fév.00 : 93 ]
> - les enfants et leurs familles ont droit à une approche pluridimensionnelle des troubles psychopathologiques et psychiatriques. La prescription de psychotropes peut y trouver sa place, mais une place non exclusive, prudente, modérée et qui soit clairement inscrite au sein d'un projet thérapeutique global et cohérent. [Le Monde.27.05.00 : 58]
> Nombre de cliniciens partagent la conviction que le traitement optimal de l'hyperactivité repose sur une approche multimodale associant traitement médicamenteux et mesures d'ordre éducatif et psychothérapeutique. [Méd.Thér.Pédiat.Juin00 : 140]

Cette politique thérapeutique *intermédiaire* a l'avantage de rassurer les parents qui sont souvent pris en tenaille entre des discours hétérogènes. Elle permet de mobiliser non seulement ceux qui sont acquis à l'explication médicalisée du trouble et qui présentent parfois des résistances vis-à-vis des psychothérapeutes, mais aussi de proposer une aide médicamenteuse à ceux qui optent plutôt pour une vision psychologique du problème.

Novartis admet que : « Grâce à l'utilisation ciblée dans le cadre de programmes thérapeutiques multimodaux, réalisés en coopération étroite avec les parents d'enfants atteints de THADA, on peut dire aujourd'hui que Ritaline est plus que réhabilitée ». [Novartis.Hist.Ritaline : 51 ]. Cette question pose le problème crutial de l'adhésion des parents qui constituent l'instance décisionnelle en matière de thérapie infantile, et dont dépend pour beaucoup la compliance thérapeutique (puisque c'est eux qui conduisent les enfants en consultation et qui administrent les pilules de Ritaline).

Associer une démarche psychologique et un traitement médicamenteux est donc aujourd'hui admis comme la solution la plus courante, mais le sens de cette association n'est pas toujours identique. Même le Compendium des médicaments indique (ce qui est extrêmement rare) que la Ritaline ne doit être prescrite *que si* d'autres « mesures correctives s'avèrent insuffisantes ».

> « Il est essentiel que l'enfant bénéficie d'une pédagogie appropriée, et généralement il faut avoir recours à des mesures d'ordre psychosocial. Si les seules mesures correctives s'avèrent insuffisantes, le médecin devra prendre la décision de prescrire un stimulant en fonction de la chronicité et de la sévérité des symptômes de l'enfant. » (Compendium Suisse des Médicaments, 1991, Documed, 2048)
> « Il est essentiel que l'enfant bénéficie d'une structure pédagogique appropriée et généralement, le recours à des mesures d'ordre psychosocial est nécessaire. Si de telles mesures s'avèrent insuffisantes, la décision de prescrire un stimulant doit se faire sur la base d'une étude approfondie de la gravité des symptômes de l'enfant.» (Compendium 2001, 2150).

Cette assertion ne résout pas l'ambiguïté d'une évaluation de l'efficacité des mesures psycho-éducatives, qui peuvent rarement s'apprécier à court terme. La place de la thérapie psycho-éducative peut profondément diverger selon l'obédience des thérapeutes et selon le rapport que médecins et parents entretiennent avec la médication. En matière de TDAH, le discours qui semble de plus en plus fréquent est celui qui pose le médicament au service du travail psychologique ou encore qui réserve ce dernier pour la gestion de problèmes associés.

> « Et on sait maintenant que en comparant les différentes modalités thérapeutiques, que le succès à long terme, vient uniquement du traitement combiné, c'est-à-dire il faut absolument associer les mesures thérapeutiques telles que le soutien psychologique, nous n'avons pas parlé des comorbidités, donc si un enfant a en plus un trouble de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, il faut tenir compte de ça, donc il y a plusieurs choses qu'il faut faire, y compris la médication. La médication en soi, est le mieux, c'est ce qu'il y a de plus spectaculaire, ça permet à l'enfant de bien travailler, mais attention à long terme, la médication seule, ça n'aboutit à rien, il faut vraiment le tout. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « La prescription de la Ritaline® ne doit pas entraîner l'abandon des prises en charge non médicamenteuses de l'hyperactivité. Extrêmement variées, elles vont des interventions de guidance auprès des parents à la mise en place de pratiques pédagogiques adaptées, en passant par les techniques psychothérapeutiques. » [Méd.Thér.Pédiat.Juin00 : 83]
> « Le traitement médicamenteux seul est rarement suffisant aux besoins thérapeutiques de ces enfants et n'est généralement qu'une facette d'un traitement multimodal. La psychothérapie individuelle, le conseil parental, et le traitement d'un trouble de l'apprentissage coexistant sont nécessaires ». (p.1475) [SynopsisPsychiatr.Kaplan : 162]

L'analyse des discours sur les thérapies multimodales révèle également l'intention inverse : le fait de prôner la mise en place d'une démarche psycho-éducative dans le but d'aider à accepter la différence pathologique et la *nécessaire* médication. Ainsi au-delà du consensus thérapeutique qui prône l'association de plusieurs approches, une certaine hiérarchie des priorités se dessine et les divergences ne sont pas négligeables entre l'idée d'une psychothérapie au service de la médication ou à l'inverse d'une médication au service de la psychothérapie. On relèvera dans les exemples ci-dessous l'ordre d'apparition des possibilités de traitement qui se présentent à l'intention des enfants hyperactifs et qui révèlent la priorité bien souvent accordée au médicament. On s'étonnera finalement de

l'insistance et de la fréquence avec lesquelles il semble nécessaire de rappeler que la molécule à elle seule ne suffit pas[329].

> « Les médicaments constituent parfois le traitement de première intention comme dans les troubles de la pensée, la manie ou le trouble déficit de l'attention/hyperactivité, alors que dans d'autres pathologies, comme la dépression et l'anxiété, ils fournissent un appoint utile aux thérapies psychologiques » (p.1) [MedicsPsychiatr.Kaplan : 20]
> « 1) Médication (psychostimulants, antidépresseurs sérotoninergiques, clonidine, ...) ; 2) Diète ( régime alimentaire dirigé ) ; 3) Intervention psychologique (thérapies comportementale et cognitive). » [HYPSOS.traitements: 16-19]
> « Si la Ritaline(r) est prescrite, il est important pour le Dr Marchand d'offrir à l'enfant et ses parents un accompagnement. Cependant tous les enfants ne peuvent suivre une psychothérapie. Il faut toutefois pouvoir travailler avec les parents sur les comportements de leur enfant. » [AVTES.Romandie : 115]
> « Même en cas de prescription de Ritaline (4b), une psychothérapie de soutien pourra être utile du fait de la situation d'échec ou de rejet de l'enfant à l'école ou dans sa famille. » [A.N.A.E.96. Vallee : 152]
> « Quand tout va mieux et que le Ritalin fonctionne bien, il se peut qu'on laisse tomber d'autres formes d'aides. On a parfois tendance à oublier que le programme académique avance et exige plus. Dans ces cas-là, une médication qui donnait de bons résultats semble progressivement ne plus vouloir fonctionner. En fait, elle fonctionne toujours, mais c'est que les difficultés académiques sont devenues plus grandes » (p.148). [BougeTrop.Desjardins : 295]
> « Mais la chimie ne suffit pas, et le Dr Hämmerle recommanda mardi soir d'autres moyens thérapeutiques: la relaxation, le régime pauvre en phosphates et allergènes, la pédagogie curative, la psychothérapie ou encore des interventions orientées sur l'enseignant. » [La Liberté.2.10.98 : 56]
> « A variety of medications, behavior-changing therapies, and educational options are already available to help people with ADHD focus their attention, build self-esteem, and function in new ways ». [Nat.Inst.Mental.Health : 36]
> « For lasting improvement, numerous clinicians recommend that medications should be used along with treatments that aid in these other areas. There are no quick cures ». [Nat.Inst.Mental.Health : 363]
> « Mais sachez qu'un médicament n'est jamais une solution en soi, il doit toujours être associé à une psychothérapie. » [Nouvel obs.20.avr.00 : 41]
> « La poursuite d'un traitement médicamenteux et parfois même d'un soutien psychothérapeutique sont alors nécessaires ». [Présentat.Hypsos : 208]
> « Le MPH est perçu par plusieurs [médecins] comme le traitement de choix dans le cas du THADA, particulièrement dans le cas d'un traitement multiple. [21] (…) Un peu plus de la moitié des répondants étaient d'accord que le MPH était le traitement de choix pour le THADA (51 %). Toutefois, on était d'accord que le MPH est plus efficace lorsqu'utilisé dans le traitement multimodal du THADA (84 %). Et plus de la moitié des médecins interrogés ont dit subir des pressions pour prescrire le MPH (55 %). [50] (…) Le MPH est de loin le médicament le plus prescrit par les médecins (52 %). Toutefois, le MPH est souvent prescrit conjointement avec d'autres interventions (69 % ont dit souvent ou toujours). [64] (…) Environ 49 % des répondants utilisaient, toujours ou souvent, plus d'une intervention sans médicaments pour traiter le THADA. » [490] [Research.Usage.MPH.Can]
> « L'association dénonce également un accroissement dramatique de la médication des enfants qui s'instaure souvent comme seul traitement administré face à des problèmes affectifs, émotionnels, comportementaux et psychosociaux complexes ». [Résumé.Am.Psych.Ass : 12]
> « La Ritaline n'est que l'aspect médicamenteux du traitement du Thada, auquel il faudrait associer, idéalement, une diète sans additifs et sans phosphates alimentaires surajoutés, et une psychothérapie de soutien ou comportementale, ou autres mesures éducatives. » [Tribune GE. 9 déc.98 : 21]
> « Le traitement est surtout pharmacologique (Ritalin). » [Dr Forbin.Site.Canada : 23]

L'intervention médiatique du chef de la division des Stupéfiants de Swissmedic[330] en avril 2002, donne une idée de la position des autorités de santé publique sur le sujet. Le message transmis à la télévision dans une émission de grande écoute a l'avantage d'être clair : arguant que les alternatives thérapeutiques sont peu nombreuses, ce responsable du contrôle des médicaments en Suisse estime de manière péremptoire qu'au vu de son efficacité, la Ritaline constitue la *thérapie de choix* pour le traitement des enfants hyperactifs.

> « L.M. Je ne pense pas que c'est une pilule miracle, mais par contre c'est la thérapie de choix actuellement pour traiter ces enfants. Il n'y a pas énormément d'alternatives et c'est le traitement qui semble le plus efficace pour traiter ce problème d'hyperactivité et de déficit de l'attention » (L.Medioni, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002)

---

329 A l'instar d'Elias, nous pensons que le fait de devoir réitérer explicitement un précepte est révélateur du fait que cette pratique ne va pas de soi, à un moment donné, dans un certain milieu.

330 Institut Suisse des produits thérapeutiques, Swissmedic est né de la fusion de l'OICM et de l'Unité Thérapeutique de l'OFSP, en janvier 2001.

Cette déclaration officielle révélatrice de la politique menée par les autorités sanitaires suisses résonne comme un verdict qui tranche assez clairement la hiérarchie des priorités. Devant l'étonnement de la journaliste, ce représentant de Swissmedic rappelle que « le plus souvent », une prise en charge psychologique est associée à la médication, en ajoutant comme pour se convaincre « et c'est très bien ». Mais sa conclusion est révélatrice de l'idée que nous venons d'évoquer : la psychothérapie est indispensable… pour la réussite du traitement médicamenteux.

> L.M. Quand un enfant hyperactif doit être pris en charge, en fait il y a plusieurs approches pour le traitement : le traitement médicamenteux, c'est une possibilité, mais le plus souvent, et c'est très bien ainsi, le traitement médicamenteux est associé à une prise en charge psychologique qui est indispensable pour contribuer à la sécurité et à l'efficacité du traitement. (L.Medioni, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002)

L'absence d'évocation du bénéfice qu'une psychothérapie pourrait apporter à l'enfant est emblématique d'une position qui est étroitement liée au marché des molécules chimiques. Pourtant des discussions informelles avec des psychothérapeutes (d'obédience plutôt psychanalytique) – étonnamment discrets dans ce débat médiatique – suggèrent que des prises en charge psychothérapeutiques donnent de bons résultats auprès des enfants hyperactifs.

La question du type de thérapies associées aux mesures médicales ne sera pas développée ici, mais mériterait de l'être dans un travail ultérieur.

> « Suivant les degrés de gravité d'hyperactivité, on peut compléter ou remplacer la Ritaline par des thérapies comportementales ». [Courrier GE. 16 nov.98 : 89]
> « What other (que médication) forms of treatment may be needed (e.g. education about the condition and about better behavioral management techniques, family therapy and / or individual psychotherapy ?). » [HandbookPsychopharmaco.99 : 87]
> « Many childhood disorders require multiple modalities of treatment. For example, attention disorder often requires psychopharmacologic management, psychotherapy, behavioral regimens, school consultations, and family work. » (p.592) [Harvard Guide of Psychiatry : 13]

Les défenseurs de la solution médicamenteuse se font également pour la plupart, les promoteurs d'un type de psychothérapie particulier : la thérapie comportementale ou techniques de *management comportemental*. Depuis quelques années, des démarches spécifiques se mettent en place pour le soutien des enfants hyperactifs. Elles se basent pour la plupart sur un principe fondamental d'encouragement positif et bannissent de leur programme toute forme de sanctions ou de punition. Nous posons l'hypothèse que ces thérapies associées à la prise de médicaments sont révélatrices d'une conception consensuelle et harmonieuse du pouvoir éducatif (typique de nos démocraties contemporaines), qui, confrontée à l'impasse d'une réalité qui peut être conflictuelle, trouve une issue dans le cabinet du médecin. L'analyse de ces nouvelles approches thérapeutiques ciblées permettrait de développer les propos que Castel énonçait déjà en 1981 : « En proposant un modèle pédagogique de renforcement de la normalité qui dépasse le modèle clinique d'élimination des symptômes, les thérapies comportementales sont en train, là aussi, d'innover profondément » (Castel, 1981, *Gestion des risques,* 209).

## Emphase des bénéfices

Si l'inquiétude que peut susciter la méconnaissance des effets à long terme du médicament est passablement endiguée par la tendance, chez les partisans de la Ritaline (qui monopolisent bien souvent la parole publique sur le sujet), à euphémiser ses effets secondaires et les risques de dépendance, elle est également contrebalancée par un discours emphatique sur *l'efficacité* du traitement. En effet, lorsque l'on considère la manière dont sont évoqués les bénéfices du médicament, le ton est pour le moins grandiloquent.

Arrêtons-nous donc sur l'appréciation des effets positifs du méthylphénidate, telle qu'elle est communiquée dans les manuels sur le produit et dans les médias. Tout le monde s'accorde sur le fait que la Ritaline améliore quasi « miraculeusement » - rapidement et de manière visible - les symptômes jugés problématiques, chez plus des 3/4 des enfants traités. Le consensus est établi sur le constat d'une action chimique qui calme ou stabilise les enfants, corrige l'agitation motrice, l'impulsivité et le contrôle de soi, favorise la concentration, la mémoire et la vigilance, améliore les interactions avec autrui, accroît la conformité et les performances.

En plus de l'amélioration des principaux symptômes, un certain nombre de bénéfices annexes sont attribués à l'efficacité du médicament, notamment un meilleur apprentissage, et une harmonisation des interactions. Dans la description des effets positifs de la Ritaline, on trouve des éléments qui insistent sur : la diminution des conflits, des tensions, des malaises ou des expériences de rejet, l'obéissance, la conformité, une plus grande tolérance aux situations de contrainte, la satisfaction de l'entourage, l'amélioration de l'estime de soi, une meilleure capacité d'adaptation et d'intégration, l'aptitude à maîtriser ses réactions, une perception plus sensible des informations, l'amélioration de la mémoire et des résultats scolaires, la possibilité d'avoir une « vie normale » et de répondre positivement aux attentes, des apprentissages plus efficaces [Annexe. Effet Ritaline].

Certaines études cherchent à nuancer l'idée d'un lien direct entre la prise du médicament et l'amélioration des apprentissages, ou la normalisation des comportements[331] pour éviter les risques de prescriptions abusives auprès des enfants en échec scolaire. Le Compendium des médicaments, précise, dans ses considérations sur le diagnostic qu'un « déficit au niveau de l'apprentissage n'est pas obligatoirement présent » (Compendium 2001, documed, 2236). Cette formule, présente depuis l'édition 2000, remplace la précédente : « Un déficit au niveau de l'apprentissage peut exister ou non » (Compendium, 1991, Documed, 2048). Deux interprétations peuvent être données à ce changement : 1) ce changement est révélateur de l'association systématique qui s'est mise en place au fil des ans entre le diagnostic TDAH et les difficultés d'apprentissage. S'il est désormais utile de rappeler que ce lien n'est pas *nécessaire* (c'est-à-dire pas obligatoirement présent), c'est que l'association est fortement ancrée dans les esprits. 2) Ce changement permet d'élargir la population pouvant bénéficier d'un traitement à la Ritaline, qui comprendrait désormais aussi des enfants dont les difficultés comportementales n'affectent pas les apprentissages scolaires, bref des enfants qui réussissent à l'école mais sont difficiles à supporter sur le plan disciplinaire.

## *"Preuve" d'un déficit neuro-biologique*

L'efficacité des médicaments et l'établissement d'une correspondance largement reconnue entre un diagnostic et l'indication d'un produit laissent le champ libre à un ensemble d'hypothèses étiologiques. Même si l'étiologie du trouble reste méconnue et qu'aucun examen clinique ne permet d'assurer avec certitude la présence du trouble[332], de nombreuses théories occupent ce vide étiologique, notamment celle de l'effet positif de la molécule sur les comportements. En effet, alors que la plupart des spécialistes admettent que l'on ne peut dissocier les éléments biogénétiques et les facteurs psychosociaux

331 « However, stimulant treatments do not « normalize » the entire range of behavior problems, and children under treatment still manifest a higher level of some behavior problems than normal children. Of concern are the consistent findings that despite the improprement in core symptoms, there is little improvement in academic achievement or social skis » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA, 3.).

332 « However, we do not have an independent, valid test for ADHD, and there are no data to indicate that ADHD is due to a brain malfunction. Further research to establish the validity of the disorder continues to be a problem » (NIH, « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, 2/ 20, USA).

(conception de la maladie qu'Aronowitz[333] qualifie d'*holiste*) l'efficacité de cette substance et la connaissance que nous avons désormais de son action sur les neurotransmetteurs semble entériner l'imputation d'une cause essentiellement neurobiologique à ce trouble infantile (conception *ontologique* de la maladie, chez Aronowitz). L'effet quasi miraculeux de la Ritaline et la confiance accordée aux prescripteurs – est-il nécessaire de rappeler que le milieu médical bénéficie d'une solide légitimité scientifique - donne une caution forte aux hypothèses étiologiques qui mettent l'accent sur la structure chimique des cellules nerveuses ou sur les fonctions exécutives cérébrales responsables de l'organisation et du contrôle comportemental (évinçant du même coup la dimension contextuelle du problème).

Ainsi nous soutenons l'hypothèse que l'arrivée des psychotropes sur le marché, et surtout leur efficacité, a non seulement contribué à sceller la validité diagnostique de l'entité TDA/H, mais a également favorisé l'ancrage d'une vision neurophysiologique - par ailleurs admise comme réductrice - des comportements socialement inadaptés. Cette naturalisation du problème vient certifier, en retour, la légitimité des chimiothérapies qui se généralisent en dépit de l'incertitude concernant leurs effets secondaires, au point de supplanter parfois les approches psychothérapeutiques ou éducatives dont les effets à court terme sont moins notables et le coût plus élevé. Si cette focalisation sur le fonctionnement organique n'est pas nouvelle (on la retrouve dans la dichotomie cartésienne qui sépare le corps et l'esprit, et dans le débat séculaire sur l'inné et l'acquis), les progrès neurobiologiques amorcent un tournant sans précédent. Le fait de posséder des moyens chimiques, qui agissent sur le corps et par voie de conséquences sur les comportements modifient la hiérarchie des priorités entre les dimensions biologiques, psychologiques, sociales qui constituent l'humain, au profit des premières.

L'hypothèse d'un déficit neuro-biologique (que nous avons décrite dans le chapitre précédent) s'appuie manifestement sur la réponse positive des patients aux médicaments : si ces derniers (qui agissent sur les neurotransmetteurs) ont un effet sur les symptômes, le raisonnement inverse est présenté alors comme *probant* : les troubles de comportements sont le fait d'un dysfonctionnement neuro-cérébral. Ainsi l'institutionnalisation progressive et aujourd'hui répandue de la chimiothérapie, instaure un rapport d'évidence entre inadaptation comportementale et anomalie fonctionnelle cérébrale.

> « On the basis of exhaustive clinical study, our treatment regimen assumes an organic neurological impairment as the only rational stating point from wich to begin to make sense of this complex area of behavioral disorders » (Ed. by P.J. Accardo, T.A. Blondis, B.Y. Whitman. *Attention Deficit Disorders and Hyperactivity in Children*. Marce Dekker. N.Y. 1991, VI) [25]
>
> « Ces psychostimulants – et notamment le méthylphénidate, plus connu sous le nom de Ritaline – inhibent la recapture de deux neuromédiateurs : la dopamine et la noradrénaline. Leur efficacité suggère l'implication des réseaux de neurones s'apuyant sur leur utilisation (on parle de systèmes dopaminergiques et noradrénergiques). Or, il s'est avéré que les taux de ces neuromédiateurs ou de leurs métabolites, étaient plutôt faibles chez les enfants hyperactifs ». (Sciences & Vie, N. 222, mars 2003, 123).
>
> « Le mécanisme d'action du méthylphénidate demeure encore inconnu, mais (...) il est en train de se préciser. Selon les doses administrées, et la fréquence avec laquelle on l'utilise chez l'enfant avec un DA-H (effet semblable chez un enfant normal), la prise de cette médication se traduit par une diminution de l'agitation, probablement parce qu'elle régularise l'activité de certains secteurs du cerveau » (Dr Claude Desjardins. *Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant* Quebecor. Quebec. 1992, 133) [211].
>
> « La synthèse de la dopamine, des différents éléments qui forment son récepteur, et du transporteur, se fait sous le contrôle de différents gènes. Actuellement, les chercheurs ont déjà identifié huit anomalies génétiques, qui augmentent la susceptibilité au THADA. Si la majorité de ces gènes concernent le métabolisme de la dopamine, d'autres concernent le métabolisme d'autres neurotransmetteurs, tels que la noradrénaline, la sérotonine, et même la nicotine (certains adultes qui fument pour se calmer seraient en fait atteints du THADA !). L'implication de plusieurs gènes dans un même trouble est appelée « hétérogénéité génétique », et permet d'expliquer la variabilité des symptômes observée chez les enfants avec le THADA, appelée « hétérogénéité phénotypique », et la réponse variable aux traitements médicamenteux. Elle explique aussi les co-morbidités, dues à des gènes de susceptibilité communs. Ces

333 Aronowitz R., 1999, *Les maladies ont-elles un sens ?,* Les empêcheurs de penser en rond, Paris.

> connaissances permettront de mieux connaître les origines du THADA, d'en préciser les différents types (le THADA doit être considéré comme un groupe d'affections) et de choisir le traitement le plus approprié à chaque cas ». [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 38]
> « L'amélioration immédiate de nombreux symptômes par les médicaments qui augmentent la présence appelée « bio-disponibilité », auprès du récepteur, est un autre argument en faveur du rôle essentiel de la dopamine dans le THADA ».[Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 41]
> « En ce qui concerne la théorie neurobiologique, une dysfonction ou un déséquilibre des neurotransmetteurs ont été suspectés sur la base de la réponse des patients aux médicaments stimulants. Il semble y avoir une déficience sélective dans la disponibilité de la dopamine et de la norépinéphrine au niveau cérébral sans que ceci soit totalement confirmé. » (C. C. Menache, D. K. Urion et Ch. A. Haenggeli « Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre » in *Médecine & Hygiène, 20 octobre 1999*, 1194-2001)

L'hypothèse selon laquelle un déficit de dopamine et/ou de sérotonine serait à l'origine des comportements infantiles *excessifs* est issue des études sur le mode d'action du *méthylphénidate.* Alors que l'étiologie du trouble reste officiellement méconnue, l'action du médicament sur les neurotransmetteurs s'impose comme une explication *scientifiquement fondée* du trouble, et renforce l'allégorie déficitaire. En modifiant les transmissions neurologiques, la molécule permet d'obtenir des comportements requis socialement. Le renversement *logique* de ce raisonnement causal permet d'affirmer, en dépit des démentis scientifiques, que les comportements déviants *sont dûs* à un déficit neurobiologique.

Ainsi, lorsque le médicament a un effet positif sur le comportement *circonstanciellement dérangeant,* les circuits neurobiologiques sont décrétés déficitaires et servent *a posteriori* de preuve de l'existence de la pathologie. Parler de déficit suppose par ailleurs qu'il existerait un étalon de *normalité des neurotransmissions* sur lequel on pourrait fonder la comparaison pour pouvoir affirmer que tel taux est excessif ou déficitaire. Or cet étalon n'existe pas. Comment pourrait-on d'ailleurs le fixer, puisque les circuits neurologiques sont fonction de nos activités et de nos émotions du moment ? Il est évident qu'un individu excité ou physiquement actif ne présentera pas la même cartographie neuro-chimique qu'un individu calme et intellectuellement concentré. Le constat des différences (qu'elles aient trait aux comportements ou aux neurotransmetteurs) ne suffit pas à justifier la manière dont est fixé le seuil de normalité. Les variations culturelles et contextuelles montrent que ce seuil n'est pas une valeur absolue, médicalement établie, mais qu'il est bel et bien fonction d'enjeux politiques, sociaux, moraux. Ainsi ça n'est pas les connaissances neurobiologiques en tant que telle qui interrogent ici, mais bien l'usage qui en est fait, leur impact sur la conception qu'une société se donne de l'humain, ainsi que leurs conséquences sur les techniques de régulation des individus. Dans le débat sur l'hyperactivité infantile, l'explication par le *défaut des neurotransmissions* semble offrir une certification *rassurante* aux conflits que provoquent ces comportements infantiles. Elle fournit également une légitimité aux pratiques thérapeutiques.

> « Ensuite, depuis qu'on sait qu'un médicament qui augmente la disponibilité d'un transmetteur, donc la dopamine euh de façon spectaculaire, j'entends vous donnez le médicament et l'enfant est pendant 3, 4 heures comme les autres et ensuite rebellote il est comme avant, donc ça, ça serait difficilement acceptable si c'était un trouble psychologique, j'entends visiblement les médicaments qui augmentent la dopamine, dans certains circuits changent quelque chose, donc ces enfants doivent avoir un défaut là-bas, qu'ils ont hérité, puisque le papa a aussi, probablement eu ce défaut alors il y a eu toute une série d'analyse qui ont euh…démontré qu'il y avait certains circuits qui fonctionnaient mal, les neuropsychologues peuvent le démontrer, ils peuvent aussi montrer que en mettant le médicament, ça se corrige : fonction exécutive, planifier les choses, contrôler les choses, rester attentif, donc ça peut être prouvé par des tests et puis le… les / restant dans cette hypothèse dopamine, euh ils ont essayé par des imageries fonctionnelles de voir si ces circuits pouvaient être illuminés parce qu'on peut montrer des fonctions ou des territoires qui s'activent lorsqu'on fait certaines tâches et c'était positif dans plusieurs groupes d'enfants hyperactifs ou de jeunes adultes hyperactifs, donc c'est des preuves » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

La théorie du déficit neuro-biologique fait partie des arguments susceptibles de valider l'entité pathologique en la rendant *tangible*. L'examen des neurotransmetteurs n'est pourtant

pas une priorité clinique : il ne fait d'ailleurs aucunement partie des tests systématiquement requis pour pouvoir poser le diagnostic de l'hyperactivité. L'étiologie du trouble de l'hyperactivité n'étant pas démontrée, l'argument supposant un déficit au niveau des neurotransmetteurs est une récupération détournée de la connaissance des activités cérébrales issue du mode d'action du médicament. L'utiliser comme justification de la présence du trouble est scientifiquement abusif ; pourtant certains spécialistes n'hésitent pas à prodiguer publiquement ce qu'ils présentent comme une *vérité*, se protégeant en cas de contestation, derrière le fait que le processus de vulgarisation oblige inévitablement certains raccourcis. Du point de vue de la diffusion sociale des connaissances, force est de constater que les discours sur l'hyperactivité infantile ne cessent de diffuser des messages qui se prétendent scientifiques et qui ont l'avantage de fournir un cautionnement médical *intouchable,* bien que leurs hypothèses ne soient pas confirmées.

> « Les euphémismes masquent une réalité inacceptable » (Skrabanek P. McCormick J., *Idées folles, idées fausses en médecine,* Odile Jacob, « Opus, 1997, 66).

### *Recherche orientée*

Puisque les médicaments *marchent,* ils constituent le terrain d'investigation opportun vers lequel les recherches sur l'étiologie se tournent et *doivent* se tourner. Notre ignorance sur les causes véritables du problème apparaît comme une parenthèse secondaire, par rapport à la forte certitude de l'efficacité des stimulants, d'autant plus accessoire que la politique de l'APA a mis volontairement à l'écart les considérations étiologiques. Ces inconnues n'apparaissent donc pas vraiment comme embarrassantes ; d'une certaine manière, elles permettent aussi une focalisation sur les certitudes. Les facteurs psycho-sociaux sont rapidement écartés de la problématique, par le simple argument qu'ils n'ont pas fait l'objet de nombreuses publications, comparativement aux innombrables travaux neurobiologiques consacrés aux effets médicamenteux.

> « Finalement, des étiologies psychosociales ont également été proposées comme étant à l'origine du THADA. Certaines d'entre elles attribuent l'origine du comportement hyperactif de l'enfant à un mauvais contrôle parental des divers stimuli environnementaux. D'autres auteurs postulent que le THADA est le résultat d'un excès de stimulations de la part des parents, souffrant eux-mêmes de problèmes psychologiques. Ces étiologies psychosociales n'ont pas reçu beaucoup de supports dans la littérature américaine. A l'encontre de ces théories, plusieurs études comparant l'effet du traitement médicamenteux se sont attachées à définir le comportement des mères vis-à-vis de leurs enfants souffrant de THADA et démontrent que le comportement négatif maternel est réactionnel à celui de l'enfant, plutôt que la cause de celui-ci, puisqu'il diminue une fois la symptomatologie de l'enfant traitée. En conséquence, les facteurs psychosociaux ne sont actuellement pas considérés comme la cause du THADA mais plutôt comme des facteurs potentiellement exacerbants. (Menache C.C, Urion D.K., Haenggeli Ch.A., « Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre » in *Médecine & Hygiène*, 20 octobre 1999. [77 - 78])

Ainsi l'on assiste à une sorte de cercle vicieux (ou fuite en avant) par rapport à la définition des intérêts et à l'orientation des recherches :

| | | |
|---|---|---|
| **Facteurs considérés comme secondaires** | <=> | **Ne font pas l'objet d'étude** |

Cet écueil scientiste qui exclut catégoriquement de la construction d'une problématique, les éléments échappant à la maîtrise, incertains, mouvants ou aléatoires, n'est pas sans conséquences pratiques. Désormais la majorité des recherches financées sur le TDAH sont orientées vers une problématique construite en faveur de la détermination biochimique des comportements ou des *fonctions exécutives*, à tel point qu'il serait plus juste de parler de recherche *amputée* que de perspective *orientée*.

L'autre argument avancé dans l'exemple ci-dessus (discours emblématique du « point de vue du neuropédiatre » sur le problème) consiste à dire que puisque l'entourage de l'enfant change de comportements lorsque ce dernier est sous Ritaline, cela prouverait que l'attitude parentale serait uniquement *réactionnelle,* et ne serait pas un facteur de causalité des conduites infantiles. Cet argument qui joue en défaveur de l'explication psychosociale des comportements est présenté comme tout à fait convaincant, alors qu'il s'agit d'un raisonnement par la négative, qui ne démontre qu'une chose : une vision unilatérale de l'interaction. La conclusion relègue alors clairement les facteurs relationnels à une question co-latérale, secondaire, exacerbant éventuellement le trouble mais étant en aucun cas à son origine. Le message a l'avantage d'être clair, mais il fait preuve d'une vision singulièrement étroite de la complexité relationnelle entre adultes et enfants, et à son rôle dans le développement de l'enfant.

> « Si les résultats d'études cliniques ne permettent pas de retenir un rôle causal de problèmes psychologiques, il est cependant indéniable que des facteurs psychologiques jouent un rôle très important dans l'évolution du THADA. Un entourage défavorable, à domicile ou à l'école, ou la présence d'autres problèmes que le THADA aggravera les difficultés et pourra faire tourner la spirale dans le mauvais sens. Finalement, rien n'ira plus pour l'enfant ». [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 41]
> « Le rôle de l'environnement ne peut pour autant être écarté. Car fréquemment, lorsqu'il y a Thada, les relations au sein de la famille sont pour le moins difficiles. Ces difficultés sont en partie *secondaires* à l'hyperactivité qui laisse nécessairement son empreinte sur les relations entre individus. Mais elles sont *aussi* le fruit de l'histoire de l'enfant et de son entourage. Les facteurs psychosociaux, les modalités relationnelles et de communication au sein de la famille (…) jouent *également* un rôle non négligeable ». (Sciences & Vie, N.222, mars 2003, 123, *souligné* par moi[334]).

Puisque seuls des spécialistes *très à la pointe* (en l'occurrence des neurologues) sont en mesure d'entrer dans une discussion sur le déficit des neurotransmetteurs, l'autorité scientifique dont ils bénéficient constitue un obstacle à la mise en doute de leurs affirmations. Au-delà de la validation *scientifique* de ces explications, qui, nous le répétons, restent méthodologiquement et épistémologiquement *discutables,* ce sont les conditions sociales de leur diffusion qu'il faut interroger pour comprendre comment et pourquoi dans ce que Foucault appelle des *jeux de vérité,* ces théories obtiennent un tel écho.

## Résumé

Revenons, en ce qui nous concerne, à l'histoire de la Ritaline et résumons nos propos. Après avoir survolé, dans le chapitre précédent, la construction et l'autonomisation progressives de l'entité nosologique pour laquelle la Ritaline est aujourd'hui prescrite, nous avons tenté de retracer l'histoire de cette molécule de ses prescriptions outre-atlantique et de la controverse qui émerge dans les années 80 (et qui dynamise vraisemblablement la rhétorique qui les accompagne). La mise en perspective de ces deux histoires révèle certains décalages temporels entre l'usage de la molécule et la cristallisation diagnostique de son indication. En effet, nous avons constaté d'une part que l'usage d'un psychostimulant comme la Ritaline auprès d'enfants présentant des troubles du comportement s'est fortement répandu dans les années 60 et 70 aux Etats-Unis (c'est-à-dire avant la refonte complète du DSM-III qui deviendra une référence pour les prescripteur de Ritaline). Les essais thérapeutiques ne sont pas simplement antérieurs à la construction de l'entité pathologique (et ses critères diagnostics) qui s'est imposée depuis comme indication première du médicament. L'usage de la Ritaline, son efficacité thérapeutique et l'explication de son mode d'action participent clairement de la genèse de cette pathologie infantile ou, pour être plus exact, de l'évolution récente de sa définition diagnostique et la justification de sa cristallisation dans le DSM. Ainsi le lien qui s'est progressivement établi entre la posologie

---

334 Les « aussi » et « également » révèlent un manque d'intégration, et d'articulation entre les différents facteurs, de la part de ceux qui paradoxalement prétendent défendre une vison *holiste* du trouble, non dissocié des variables neuro-biologiques et des facteurs interactionnels.

de ce médicament et la définition nosologique du syndrome pour lequel il est prescrit s'est resserré au fur et à mesure des nouvelles éditions du DSM et de la CIM et du Compendium, et cela n'est pas le fait du hasard.

Dans le registre de la sociologie des sciences, cette assertion nous autorise à penser que les découvertes médicales, tant nosologiques que thérapeutiques, ne suivent pas la logique généralement (peut-être naïvement ?) admise qui voudrait que l'on recherche, conformément au principe d'expérimentation, un traitement pour soigner une pathologie donnée. L'hypothèse inverse, selon laquelle l'entité nosologique TDA/H a été remaniée pour répondre à l'effet thérapeutique d'un psychotrope, paraît être la plus pertinente dans le cas de l'hyperactivité infantile[335]. Nombreux sont les éléments qui permettent d'affirmer que l'usage clinique de ce psychostimulant a joué (et joue encore) un rôle non négligeable dans l'organisation théorique du TDA/H (dont les définitions s'affinent à chaque nouvelle version du DSM), l'autonomisation de cette entité nosologique (condition d'un diagnostic différentiel, donc d'une prescription médicamenteuse ciblée), la hiérarchisation des symptômes qui le caractérisent (déficit d'attention devenu central), ainsi que dans l'élaboration des pronostics (qui tendent à chroniciser le trouble) et des données épidémiologiques (taux de prévalence fluctuant).

La pratique thérapeutique nourrit toute une rhétorique qui ré-oriente les regards. Dans son analyse historique de la clinique, Foucault relevait avec justesse que « non seulement le nom des maladies, non seulement les symptômes n'étaient pas les mêmes ; mais ont varié aussi les codes perceptifs fondamentaux qu'on appliquait au corps des malades, le champ des objets auxquels s'adressait l'observation, les surfaces et les profondeurs que parcourait le regard de médecin, tout le système d'orientation de ce regard » (1963[336], 53).

L'énonciation de vérités qui mettent en lumière certains aspects du problème, et plongent dans l'ombre d'autres formes de connaissances, jouent sur la visibilité et la tangibilité des objets d'études. Le déplacement du regard vers les flux chimiques des connexions synaptiques entérine une perception singulière des comportements humains. La connaissance du fonctionnement corporel, ce support tangible de la présence au monde, déplace l'intérêt et la prise en compte d'éléments moins saisissables – et moins maîtrisables - que sont, par exemple les enjeux relationnels et les facteurs symboliques ou psychologiques. Cette focalisation du regard sédimente à l'intérieur de l'organisme, des phénomènes qui *en réalité* sont indissociables de leur dimension psycho-sociale. En théorie, personne ne nie, de nos jours, que les facteurs psycho-sociaux jouent un rôle dans le phénomène TDAH et dans l'expression des symptômes, mais en pratique (notamment du fait de l'explication chimique de l'action du médicament), la tendance à se retrancher derrière le support physiologique (le plus tangible et en l'occurrence le plus maîtrisable) est très claire.

Les progrès des connaissances du mode d'action des médicaments offrent une grille de lecture singulière des comportements qui affine à tel point les catégories de pensée que la réalité comportementale est dans ce processus d'interprétation et de connaissance réduite à un ensemble de connexions neuronales infinitésimales, présentées comme le *noyau* du problème. La véritable problématique de la socialisation et des comportements déviants ou inadaptés est pulvérisée dans un idéal scientiste et mégalomane qui radie l'aléatoire, l'incertain, le complexe, le non maîtrisable : les facteurs relationnels, affectifs, normatifs et

335 Notons que si le phénomène ici décrit est particulièrement manifeste dans le cas de la Ritaline, la redéfinition des troubles en fonction des effets des psychotropes est un phénomène plus largement observé, notamment au sujet des antidépresseurs et des anxiolytiques. A. Giami, dans un colloque sur le «gouvernement des corps» (Paris, février 2001), propose par ailleurs une analyse sur les médicaments et la sexualité (en l'occurrence le Viagra) qui soutient également l'hypothèse qu'une définition nouvelle de l'impuissance masculine a émergé dans le but de légitimer l'usage d'un médicament et son remboursement.

336 Foucault M., 1963, *Naissance de la clinique,* Paris, PUF.

symboliques d'une part, le devenir d'autre part. Le sujet est métamorphosé en objet chimique, comme si ces mécanismes microscopiques et physiologiques étaient plus *vrais* que la prise en compte du phénomène dans sa globalité. L'idéal progressiste qui connote les découvertes scientifiques a pour conséquence de les segmenter et de les hiérarchiser même si cette démarche entraîne la mise sous silence de savoirs pourtant validés. Non sans paradoxe, les connaissances établies (les facteurs contextuels des comportements) ne font pas le poids face aux innovations théoriques pourtant partielles et incertaines, comme si la force explicative d'une théorie pouvait s'aveugler du fait de sa familiarité ou de l'éblouissement de la nouveauté. Le critère de l'efficacité pratique qu'une connaissance peut entraîner semble supplanter le critère de scientificité des connaissances, ce qui constitue une rupture épistémique notable.

Le parcours parfois chaotique de cette molécule qu'est la Ritaline révèle d'incessants changements plus ou moins microscopiques concernant sa posologie, ses effets concrets ou supposés, sa symbolique, ses modalités de prescription. Nous avons parlé de la controverse et des arguments médicaux jouant en faveur ou au détriment de ce traitement ; nous avons évoqué les incertitudes qui persistent et les éléments qui font consensus.

> « Il n'empêche que même les chauds partisans de ce psychostimulant, comme le sont les experts réunis récemment par l'Institut national de la santé, soulèvent "au moins cinq questions importantes" qui n'ont pas reçu de réponse. Elles portent notamment sur l'efficacité du médicament sur l'inattention, sur son effet à long terme et sur l'intérêt qu'il y a - ou non - de lui associer un traitement psychothérapeutique. » [Hebdo.6 sept.01 : 83]

Nous avons évoqué à plusieurs reprises l'hypothèse selon laquelle, au-delà des oscillations et des aller-retours incertains, la plupart de ces changements vont dans le sens d'une promotion plus importante du médicament et d'un élargissement de la population concernée par son action potentielle. Il est temps de fournir quelques éléments tangibles susceptibles de jauger l'ampleur de la question et son évolution récente.

## Accroissement des prescriptions de Ritaline et extension du marché

L'augmentation des ventes de Ritaline n'a pas cessé depuis les années 60, mais elle s'est considérablement accrue depuis le milieu des années 90.

> « The use of methylphenidate and amphetamine nationwide has increased significantly in recent years » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

Un site Internet américain sur la santé mentale[337] présente le degré d'évidence de l'efficacité des psychotropes utilisés auprès des enfants : sur un tableau (qui porte la référence Jensen et al. 1999), on peut lire que les stimulants pour l'indication ADHD (TDAH en français) sont en première ligne de la fréquence d'utilisation, et sont présentés comme étant les plus efficaces et sécures à court terme et à long terme[338]. Aujourd'hui encore, c'est sur le territoire américain que Novartis écoule le 85 % des ventes de Ritaline, mais le marché européen se développe lui aussi depuis quelques années.

---

337 www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter3/images/fig3_2.jpg

338 Pour se donner un ordre de comparaison, le tableau indique quels troubles infantiles sont par ailleurs traités par médicaments, par ordre de fréquence d'utilisation, après le TDAH et la Ritaline, on trouve : La dépression majeure, OCD (TOC en français) et les troubles anxieux peuvent être traités par « selective serotonine reuptake inhibitors » ; Le syndrome Gilles de la Tourette et l'ADHD peuvent bénéficier de « Central Adrenergic Agonist » ; les troubles bipolaires et les conduites agressives par « Valproate and Carbamazepine », la dépression majeure et l'ADHD par des antidépresseurs tricycliques ; les troubles de l'anxiété par les « Benzodiazépines », la schizophrénie et les psychoses, comme le syndrome de Gille de la Tourette par des « Antipsychotics », et le lithium finalement prescrit pour les troubles bipolaires et les conduites agressives. Tels sont les principales pathologies et les psychotropes les plus fréquemment utilisés auprès des enfants.

> « Aux Etats-Unis, la Ritaline est prescrite aux enfants depuis de nombreuses années. Ce pays absorbe 85 % du marché mondial. » (reportage de Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).
> « L'Organisation des Nations Unies (ONU) relève dans un récent rapport [1] que l'utilisation de méthylphénidate à des fins médicales s'est fortement développée au cours des années 90 dans le monde. La fabrication mondiale de méthylphénidate a passé de 2,8 tonnes en 1990 à 15,3 tonnes en 1997. Une des observations faites par l'ONU est la forte utilisation de méthylphénidate aux Etats-Unis, laquelle représente à elle seule une proportion de l'ordre de 85% du marché mondial ». « L'utilisation de méthylphénidate s'est aussi accrue dans de nombreux autres pays. Notamment l'Allemagne, le Canada et le Royaume-Uni ont fortement augmenté leurs importations durant ces dernières années. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]
> « On constate ainsi que l'utilisation globale a passé de 13,7 kilos en 1996 à 15,4 kg en 1997 et 23,2 kg en 1998 (…) En comparaison internationale, l'utilisation de RITALINE ® dans notre pays se situait en 1997 au niveau des autres pays européens, loin derrière les USA et le Canada. [Ibid.]

Selon l'Office Fédéral de la Santé Publique, la Suisse qui est l'un des principaux exportateurs de Ritaline sur le marché mondial a exporté 1238 kg de méthylphénidate en 1997. Cette augmentation dépassant les changements démographiques, la population concernée, que l'on estime aujourd'hui s'élever – selon les sources – entre 5 et 20 % des enfants américains scolarisés (pour la plupart intégrés dans un cursus ordinaire), s'est fortement élargie.

> "Le traitement du TDA entretient en effet toute une industrie, les ventes de médicaments à base de méthyphénidate sont passées de 109 millions de $ en 1992 à 336 millions de $ en 1996". ["Temps forts" : 15]
> "Ce médicament des laboratoires Novartis a vu sa production multiplier par huit depuis 1990, selon l'Agence fédérale chargée des drogues (DEA)". [AFP (BE). USA. peur Ritaline : 27]
> "Aux Etats-Unis, les ventes de ce médicament proche des amphétamines, utilisé pour "calmer" les enfants turbulents, ont progressé de 30% ces deux dernières années (95-97)". [L'Express.03.07.97 : 10]
> "Résultat (élargissement de la catégorie psychiatrique) : le nombre d'ordonnances pour la Ritaline a connu une progression de 600% entre 1989 et 1996". [L'Express.26.10.00 : 33]
> "La Ritaline est devenue un médicament populaire: nos ventes ne cessent de progresser", constate fièrement Todd Forte, porte-parole de Ciba-Geigy, lequel se refuse cependant à donner le moindre chiffre, sous prétexte qu'il s'agit d'une substance à usage contrôlé..." [L'Express.27.10.94 : 36]

En Suisse, le constat d'une augmentation massive de prescription de Ritaline ces dernières années a alarmé l'Office Fédéral de la Santé Publique qui a lancé par le biais de Swissmedic une enquête sur le sujet[339].

> « Les autorités sanitaires helvétiques surveillent l'utisation des stupéfiants destinés à un usage thérapeutique. Au cours des dernières années, leur attention a été attirée par l'augmentation massive de l'utilisation de méthylphénidate. L'expérience internationale et la littérature médicale apportent d'ores et déjà certaines explications concernant cette évolution.
> La Suisse se devait cependant d'examiner de plus près ce phénomène nouveau pour notre pays. C'est dans ce but que l'Office fédéral de la santé publique a mandaté le pharmacien cantonal du canton de Neuchâtel pour analyser les prescriptions de méthylphénidate destinées à des patients de ce canton de 1996 à 2000. La présente publication fournit quelques éléments intéressants obtenus grâce à cette analyse. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

La Ritaline étant soumise à la loi sur les stupéfiants, cette enquête a été facilitée par l'existence, depuis 1996, d'un contrôle informatisé des livraisons de stupéfiants susceptibles de fournir aux autorités des données précises.

> «En Suisse, les autorités disposent depuis 1996 de données précises sur l'utilisation de méthylphénidate. C'est en effet à partir de cette année que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a mis en place un contrôle informatisé des livraisons de stupéfiants dans notre pays. (…) De 1996 à 2000, toutes les prescriptions de RITALINE® exécutées dans les pharmacies publiques du canton de Neuchâtel ont été analysées. Les données ont été saisies en ayant recours à un logiciel informatique (application propre développée sous Access 2 de Micro-soft). (…) Les données concernant la population neuchâteloise dans son ensemble sont tirées de la statistique annuelle des assurés selon la loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 (LAMal). Bien entendu, les aspects concernant la protection des données personnelles ont été strictement respectés. [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

339 J.-B. Montandon, et L. Médioni " Evolution du nombre de prescriptions de RITALINE ® (méthylphénidate) dans le canton de Neuchâtel entre 1996 et 2000 ", *Bulletin 15 de l'OFSP*, 8 avril 2002, 284-290.

Cette étude se penche sur le cas d'un canton romand (Neuchâtel) considéré comme emblématique de la situation constatée au niveau suisse (qui connaîtrait globalement une augmentation massive).

> « Compte tenu des données à disposition, l'analyse effectuée dans le canton de Neuchâtel reflète en partie la situation constatée au niveau suisse; la tendance générale est analogue dans la plupart des cantons. Cependant, en considérant les données globales pour la Suisse, l'augmentation massive est intervenue durant l'année 2000. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Cette assertion est toutefois nuancée lorsque l'on considère la conclusion du rapport qui rappelle que l'existence de différences culturelles entre les cantons peut expliquer que la politique thérapeutique en matière de THADA diverge et qu'il faut être prudent avant d'extrapoler les résultats. Toutefois, « on peut considérer que l'image globale que l'on obtiendrait en Suisse en élargissant cette étude ne devrait pas être sensiblement éloignée de celle-ci. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Ce rapport fait état d'une forte augmentation de l'utilisation de la Ritaline destinée aux enfants hyperactifs à la fin des années 90 : les prescriptions ont augmenté de presque 700 % en 4 ans.

> « La prescription de Ritaline a explosé en 1996 et 2000 : augmentation 690 %. Les garçons sont plus touchés que les filles, et aujourd'hui pratiquement 3 % des garçons entre 5 et 16 ans sont traités à la Ritaline. » (reportage de Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).

L'enquête de l'Office Fédéral de la Santé Publique révèle qu'en Suisse les prescriptions sont précoces et que les enfants sont les principaux bénéficiaires de l'augmentation des prescriptions de Ritaline ces dernières années

> « on constate que la très grande majorité des prescriptions sont faites aux enfants entre 5 et 14 ans, période qui correspond à l'âge de la scolarité. Dans les prescriptions analysées, il n'y avait pas d'enfants en-dessous de 5 ans. (…) En 1996 et 1997, de 50 à 60% de la population traitée était âgée de 5 à 14 ans (tableau 3). Dès 1998 et jusqu'en 2000, 4 /5 ème de la population traitée est âgée de 5 à 14 ans. Ainsi, dès 1998, la majorité des traitements avec de la RITALINE ® concerne les enfants. En outre, de 1996 à 2000, le nombre d'enfants ayant reçu de la RITALINE ® au moins une fois dans l'année civile a progressé de 770%, alors que chez les patients plus âgés, l'augmentation n'a été que de 136% durant la même période. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

L'étude de Swissmedic estime qu'actuellement dans le Canton de Neuchâtel, la Ritaline est prescrite à près de 3 % des garçons de 6 à 15 ans, et qu'entre 1996 et 2000, le nombre de patients ayant reçu au moins une fois une ordonnance de ce produit a augmenté de 470 %.

> « De 1996 à 2000, la quantité annuelle totale utilisée dans le canton de Neuchâtel est passée de 224 g à 1769g, ce qui représente une augmentation de + 690%. Ce fait illustre l'évolution rapide de l'utilisation de RITALINE ® durant ces 4 dernières années. (…) Les résultats présentés dans le tableau 2 montrent que le nombre total de patients pour lesquels de la RITALINE ® a été prescrite au moins une fois est passé de 76 en 1996 à 433 en 2000, ce qui représente une augmentation de 470%. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Les doses administrées par patients ont également augmenté (de 41 %) durant la période étudiée.

> « L'augmentation de la quantité totale de méthylphénidate prescrit en valeur relative est plus importante que celle du nombre de patients. Cela revient à dire que théoriquement, les doses administrées par patient ont augmenté durant la période étudiée. Ainsi, en 1996, les 76 patients ont reçu en moyenne arithmétique 2,9 g de RITALINE ® , alors qu'en 2000, les 433 patients ont reçu 4,1 g, soit 41% de plus. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Le commentaire des résultats ne fait preuve d'aucune inquiétude à l'égard de cette augmentation et se contente de constater sans plus de scepticisme cette progression.

> « L'augmentation importante des prescriptions de RITALINE® dans le canton de Neuchâtel a eu lieu très clairement en 1998, année durant laquelle le nombre de patients traités a été multiplié par 2,5 environ. Cette progression se poursuit durant les années 1999 et 2000, mais à une cadence moins élevée (30–40% par an). » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Selon les auteurs de ce rapport, cette augmentation s'explique par une meilleure connaissance « des troubles occasionnés par le THADA », tant de la part des généralistes que des profanes. La remarque ci-dessous signifie que les autorités de santé publique considèrent que l'accroissement important des prescriptions de Ritaline est justifié, et qu'il poursuit un progrès cognitif au sujet, non pas seulement des effets du médicament ou de la pathologie elle-même, mais également des conséquences (essentiellement psycho-sociales) que ce problème occasionne. Loin de s'étonner de cette augmentation massive et rapide, les responsables de la santé publique ont l'air de cautionner le fait de prescrire de manière quasi préventive, un psychotrope aux enfants parce que les pédiatres, les parents, et les enseignants *savent* ce que ce trouble pourrait occasionner.

> « L'augmentation de l'utilisation de la RITALINE ® peut s'expliquer, en grande partie, par une meilleure connaissance qu'ont les pédiatres, les parents et les enseignants des troubles occasionnés par le THADA[340]. » [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Dans une interview télévisée du responsable de la division des stupéfiants de Swissmedic qui a conduit cette étude, cette autorité explique que :

> « L.M. « les médias ont sans aucun doute joué un rôle prépondérant dans l'information du public et du corps médical au sujet de cette possibilité thérapeutique. Il y a eu notamment une émission à la télévision (*Check Up ?)* qui a recueilli un echo considérable, et je pense que ça a été le déclencheur principal de ce phénomène (…) Je ne crois pas qu'il s'agisse d'un phénomène de mode, mais d'une prise de conscience qui a eu lieu plus tardivement en Suisse et en Europe que ce n'était le cas aux Etats-Unis » (Laurent Médioni, « Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).

Ainsi, cette instance officielle, en charge de contrôler la diffusion des substances stupéfiantes sur le marché Suisse fait référence à la mobilisation médiatique comme premier facteur d'explication de l'augmentation des ventes ; comme si elle admettait que l'importance de son usage dépendait de la promotion d'un médicament et de sa publicité (promotion et publicité qui sont précisément interdites par la loi sur les stupéfiants et les substances psychotropes). Elle prend soin toutefois de distinguer l'idée d'un phénomène de mode et celle d'une prise de conscience[341] qui suggère que cet engouement possède un socle cognitif plus solide.

> « Alors le problème de l'hyperactivité est mieux connu depuis ces dernières années et ce qui fait que les spécialistes, les pédiatres, pédopsychiatres et psychologues, prennent d'avantage en compte ce problème. » (L.Medioni, Interview, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002)

Le discours de ce responsable ne semble pas inquiété le moins du monde par l'augmentation massive des prescriptions de Ritaline ces dernières années. Pour lui, l'accroissement des diagnostics et des traitements est le fait d'une meilleure connaissance du problème et d'une plus grande considération de la part des spécialistes, et il semble sinon s'en réjouir du moins trouver cette évolution *normale,* signe d'un progrès. Se voulant rassurant, ce cadre de Swissmedic (auteur du rapport de l'OFSP susmentionné et responsable de la section des stupéfiants à l'Office Fédéral chargé de contrôler les

---

340 Facteurs socioculturels et traitement de l'ADHD, Buitelaar J, Bergsma A.; in Troubles déficitaires de l'attention/troubles hyperkinétiques: diagnostic et traitement par des stimulants, séminaire organisé par le groupe de coopération en matière de lutte contre l'abus et le trafic illicite des stupéfiants (Groupe Pompidou), Strasbourg, 8–10 décembre 1999, Conseil de l'Europe, mai 2000, p. 19–61.

341 Suivre la mode, c'est être à la page, par rapport à une tendance actuelle - en l'occurrence américaine – par définition éphémère. Changer ses pratiques à la suite d'une prise de conscience (en l'occurrence celle de la nécessité de rattraper le retard par rapport à la consommation américaine de psychostimulant) est le signe d'un progrès légitimement fondé, le résultat d'une révélation tardive qui surgit presque *inéluctablement* à la suite d'un déni peu raisonnable.

médicaments), rappelle un peu plus loin dans l'interview qu'étant classée comme stupéfiant, la Ritaline ne peut être prescrite à la légère. La soumission à la législation lui permet d'affirmer en toute sérénité que *tout est sous contrôle* et qu'il n'y a pas lieu de craindre des sur-diagnostics.

> « L.M. Il faut bien préciser que la Ritaline fait partie euh / est un médicament qui est soumis à la législation sur les stupéfiants, mais c'est un médicament qui a une application thérapeutique et qui peut aider de nombreux enfants a surmonter une situation difficile qu'ils connaissent dans leur vie quotidienne, ainsi que leurs parents bien entendu »
> « L.M. C'est un danger (le sur-diagnostic), mais là aussi, les enquêtes que nous avons menées à l'Office Fédéral de la Santé Publique, montrent une certaine prudence de la part des thérapeutes, parce qu'effectivement il s'agit quand même d'un médicament soumis à la législation sur les stupéfiants et on ne prescrit pas un tel médicament à la légère. » (L.Medioni, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002)

En tant que représentant des autorités sanitaires, M. Médioni témoigne publiquement de sa confiance à l'envers des praticiens et légitime du même coup leur politique médicamenteuse. L'expression de son soutien ne l'empêche pas de révéler, à la fin de l'entretien, que l'OFSP « est en train d'élaborer des recommandations à l'intention des médecins pour que la Ritaline puisse être utilisée de la façon la plus judicieuse possible » (L.Medioni, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).

Quoiqu'il en soit, l'explosion des ventes de Ritaline ne résonne pas pour l'OFSP comme une alarme signalant d'éventuels d'abus ou sur-prescriptions.

> J. *ça veut dire qu'il n'y a pas à votre avis d'abus ou de prescription à la légère pour le moment ?*
> L.M. Il n'est pas exclu qu'il y ait des abus, mais c'est invraisemblable, c'est peu vraisemblable et si il y a des abus, ils ne sont pas commis en quantité très importante (L.Medioni, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002)

On comprend la sérénité de ce responsable sanitaire lorsque l'on considère un des arguments avancés dans son rapport qui consiste à comparer les chiffres constatés dans ce canton romand et les taux de prévalence généralement admis. Cette comparaison conduit à la conclusion évidemment rassurante que les chiffres suisses concernant la prescription restent bien en dessous de la prévalence estimée et attendue. Ce décalage est d'autant plus net que les chiffres pris comme référence dans ce rapport sont ceux avancés dans le *Bulletin des médecins suisses,* qui sont plutôt élevés par rapport aux taux généralement comptabilisés. Cette comparaison révèle en fait une tendance à gonfler la prévalence des diagnostics potentiels d'hyperactivité de la part de l'OFSP[342].

> « En l'an 2000, la proportion d'enfants (2,87% de garçons et 0,70% de filles) recevant de la RITALINE ® dans le canton de Neuchâtel se situe encore largement en-dessous de cette prévalence » (prévalence du THADA estimée chez les enfants à 5%–10% [« Le syndrome psycho-organique infantile (SPO) », Bulletin des médecins suisses 1999: 80; No 11, p. 663–669]). [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

La publication d'une telle enquête aurait pu éveiller quelques frissons car les chiffres sont conséquents : énoncer publiquement que la quantité de Ritaline utilisée a augmenté de presque 700% en 4 ans, aurait pu susciter une levée de bouclier. Or il n'en est rien. Depuis la publication de cette étude, les « anti-Ritaline » ne se sont pas particulièrement manifestés. Si les autorités publiques ont pu, par une telle publication, éveiller le spectre de la sur-prescription, elle l'ont aussi vite étouffé, en rappelant que la Suisse est toujours *en retard* par rapport à d'autres pays (notamment les Etats-Unis et les Pays-Bas), que cette augmentation constitue un progrès de connaissances, et surtout que le nombre d'enfants traités est moindre que le taux de prévalence *théoriquement* admis. Cette enquête qui révèle au grand jour qu'à Neuchâtel près de 3 % des garçons sont sous Ritaline rappelle aussi que dans la

342 L'intérêt qu'il peut y avoir à gonfler les taux de prévalence ou à nier les risques de sur diagnostic, réside dans la volonté de faire reconnaître le problème comme une véritable question de santé publique, de manière à attirer le financement de la recherche sur le problème, les intérêts des cliniciens et celui de l'industrie pharmaceutique.

littérature, le taux de prévalence admis est de 5 à 10 % (ce qui est un taux plutôt élevé). Ainsi le nombre d'enfants traités « est encore inférieur à cette prévalence », mais les chiffres sont encore en progression ce qui pourrait commencer à préoccuper les autorités. Les commentaires suggèrent toutefois que tous les enfants diagnostiqués n'ont pas besoin d'une thérapie chimique, et qu'un quart environ des enfants ne répondent tout simplement pas au traitement.

> « La prévalence du THADA généralement admise dans la littérature est de 5–10% des enfants [4, 5]. Avec 2,87% de garçons et 0,7% de filles (globalement 1,8%), le nombre d'enfants traités dans le canton de Neuchâtel est encore inférieur à cette prévalence. Toutefois, il y a peut-être lieu de se préoccuper de ces chiffres, parce qu'ils sont encore en progression et que tous les enfants présentant des troubles de ce type n'ont pas besoin d'un traitement médicamenteux avec des stimulants, 20 à 30% n'y répondent pas » [7]. [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Ces éléments sont allégrement repris par les associations de parents d'enfants hyperactifs qui n'hésitent pas à gonfler encore un peu les chiffres

> « La crainte que les stimulants soient surprescrits est infondée, Dr M. Weiss, psychiatre, la balaie du revers de la main dans un récent article " 5 % des enfants de six à 18 ans souffrent de TDAH. Mais en Colombie-Britannique, seulement 0,8 % des enfants reçoivent des stimulants. Et le taux de traitement diminue à l'adolescence. " En d'autres mots, environ 90 % des adolescents souffrant de TDAH ne sont pas traités. » [News.HYPSOS.21.10.00 : 23]

La conclusion du rapport qui promet d'autres enquêtes de ce type sous-entend que le seul fait d'effectuer par les autorités sanitaires un état des lieux de la consommation de stupéfiants devrait suffire à rassurer la population sur le fait que *tout est sous contrôle*. Comme si le fait qu'une autorité administrative se penche sur le problème suffisait à le légitimer. La conclusion rappelle par ailleurs que toute prescription devrait s'accompagner d'un soutien psychologique.

> « Les autorités sanitaires continuent à suivre de près l'utilisation du méthylphénidate en Suisse. Elles constatent que d'autres dérivés d'amphétamines sont également prescrits pour le traitement du THADA. L'OFSP soutient la réalisation d'une autre étude en cours actuellement, laquelle devrait permettre d'acquérir des données complémentaires sur les patients traités.
> "En conclusion, dans la mesure où les traitements reposent sur un diagnostic sérieux et s'ils apportent une amélioration sans engendrer d'autres problèmes, l'utilisation du méthylphénidate peut contribuer, à côté d'un soutien psychologique effectué par du personnel qualifié et celui des parents, à aider les patients concernés". [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Plus loin dans un entretien télévisé, alors que la journaliste interroge l'auteur de ce rapport, sur les mesures qui seront prises par les autorités sanitaires suisses pour faire face à cette extension massive des prescriptions de psychotropes, ce responsable de Swissmedic révèle que l'orientation des actions sanitaires suisses ne cherche aucunement à freiner cette évolution en limitant l'administration de psychotropes aux enfants. Si l'on en croit ce responsable, les efforts que l'OFSP promet de fournir ont pour objectif premièrement de développer de nouvelles molécules qui facilitent la compliance (un meilleur respect des prescriptions, le fait d'observer les conseils médicaux en matière d'administration d'un traitement), donc qui pourraient être pris plus rigoureusement ; deuxièmement, de promouvoir la formation des médecins (sur le sujet) et l'information au public ; et finalement d'encourager la poursuite des études cherchant à « comprendre le phénomène ».

> J. « *Alors vous êtes chargé du contrôle des stupéfiants dans ce pays, qu'est-ce que vous allez faire, qu'est-ce que vous allez entreprendre pour faire en sorte que la situation reste maîtrisée ?* »
> L.M. « Bon, il y a plusieurs axes qui sont prévus, premièrement sur le plan des médicaments, il y aura de nouvelles formes de Ritaline à longue activité, qui vont être mises sur la marché très prochainement, ce qui permettra de faciliter la compliance, c'est-à-dire le suivi du traitement par les enfants. Des patches seront également mis à disposition et d'autres molécules sont en cours de développement. C'est le premier point. Le second point, ça concerne la formation des médecins et aussi l'information du public, là aussi, un effort certain est à entreprendre. Troisièmement, euh des études doivent être poursuivies pour mieux comprendre le phénomène, l'étiologie de la maladie. Dernier point euh l'Office Fédéral de la Santé Publique est en train d'élaborer des recommandations à l'intention des médecins pour que la Ritaline

> puisse être utilisée de la façon la plus judicieuse possible » (Entretien avec L.Medioni, « Mise au Point », TSR, 21 avril 2002)

Nous verrons dans le chapitre sur les Associations de parents qu'il s'agit là d'une réponse positive à leurs revendications. Apparemment les autorités de santé publique suisse et les associations de parents d'enfants hyperactifs poursuivent les mêmes objectifs et défendent, ce faisant, l'intérêt des firmes pharmaceutiques[343].

## *Firmes pharmaceutiques et autorités sanitaires*

Dans ce débat autour de la légitimation d'une pathologie et de son traitement, l'industrie pharmaceutique est évidemment partie prenante, même si elle fait preuve de réserve à l'égard de ce type de controverse. D'après plusieurs révélations dans la presse, Novartis financerait non seulement l'APA mais également certaines associations passablement actives dans la diffusion de l'information concernant ce trouble infantile et dans la publicité du traitement qui l'accompagne.

> « Ciba spends millions of dollars to sell parent groups and doctors on the idea of using Ritalin. Ciba helps to support the parent group, CH.A.D.D., and organized psychiatry. [Breggin.Anti-Ritaline : 67]
> Comment en est-on arrivé là? "Nous avons des raisons de penser que les experts de l'APA ont profité des largesses financières de Ciba-Geigy en échange d'un assouplissement des critères de diagnostic", affirme Andrew Waters. » [L'Express.26.10.00 : 38]
> « Les avocats pointent également du doigt une association de parents d'enfants hyperactifs, Children and Adults with Attention Deficit Disorder (Chadd). Celle-ci regroupe 40 000 membres à travers les Etats-Unis et milite depuis 1987 pour faire reconnaître l'hyperactivité comme un "handicap scolaire". Très favorable au recours à la Ritaline, Chadd est largement subventionnée par les laboratoires Ciba-Geigy, dont elle aurait perçu, d'après les pièces versées au dossier, 748 000 dollars entre 1991 et 1994. [39] (…) Chadd pousse, en effet, au dépistage de l'ADD, en fournissant de nouveaux clients aux médecins et aux labos pharmaceutiques, qui renvoient l'ascenseur en soutenant le mouvement: "Chadd apprécie la généreuse contribution financière (...) au service de nos projets par la firme Ciba-Geigy", peut-on lire en petits caractères dans les plaquettes de l'association, décidément très appréciée par le laboratoire. [67] (…) Ce n'est là que l'un des aspects des rapports très ambigus entretenus entre l'association, l'establishment médical et les industriels » [69] [L'Express.27.10.94]
> « Dans cette évolution (extension de la prescription de psychotropes) plus que fâcheuse et dont les effets sont perceptibles un peu partout dans le monde, le poids des intérêts de l'industrie pharmaceutique joue un rôle majeur. Les informations qu'elle diffuse par différents canaux (ses propres réseaux de délégués, la publicité et les documents qu'elle distribue aux médecins, les réunions de formation continue qu'elle contribue à animer, les symposiums qu'elle organise dans le cadre des congrès nationaux et internationaux qui ne pourraient continuer à se tenir sans elle) viennent, avec la participation d'un certain nombre de psychiatres, renforcer une vision qui réduit le fonctionnement psychique et ses troubles aux seules perturbations de neurones et de molécules chimiques ». [Le Monde.27.05.00 : 32]

Sans tomber dans une conception machiavélique qui postulerait de manière schématique que cette entité diagnostique a été inventée pour vendre un produit, nous ne pouvons nier le rôle fondamental joué par l'industrie pharmaceutique dans la diffusion de cette pathologie et sa publicité. Le facteur pharmaceutique n'est toutefois pas suffisant pour comprendre l'augmentation des prescriptions de Ritaline aux enfants diagnostiqués hyperactifs. Manquant d'informations au sujet de ces accusations, nous nous contenterons d'évoquer ces scandales et retiendrons simplement les réponses que le responsable de Swissmedic fournit à l'égard de ce type d'allégations :

---

343 Compte-tenu du fait que l'industrie pharmaceutique occupe dans l'économie Suisse une place de premier plan, il n'y a pas lieu de penser que les autorités fédérales cherchent à restreindre ce marché : « Les produits thérapeutiques ne contribuent pas seulement dans une large mesure à la santé de la population en Suisse, ils constituent aussi un secteur important de notre économie nationale. Avec un excédent de plus de 10 milliards de francs, l'industrie pharmaceutique est la branche d'exportation la plus importante de Suisse. (…) En 1997, ces exportations avoisinaient les 17 milliards de francs, soit 16 pour cent du total des exportations. » (Message du Conseil Fédéral concernant une loi fédérale sur les médicaments et les dispositifs médicaux, projet de loi sur les produits thérapeutiques (LPT), p.6)

> « Novartis dont la Ritaline est aujourd'hui l'un des 20 produits-phare est souvent accusée de pousser à la consommation ». (reportage de Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).
> J. « *Et puis il y a aussi un jeu économique évident derrière ça, parce que Novartis produit la Ritaline et plusieurs fois on a accusé Novartis de pousser à la consommation, l'entreprise finance aussi, mais dans une toute petite mesure, l'Association Enfants Hyperactifs aux Etats-Unis, est-ce que vous avez l'impression là aussi qu'on pousse aussi à la consommation pour faire du chiffre d'affaire ? »*
> L-M. « ça n'est pas mon sentiment. Premièrement la Ritaline est un traitement qui coûte extrêmement bon marché, c'est le premier point, deuxièmement Ritaline n'est / il n'est pas possible de faire de la publicité pour ce produit que ce soit parmi le corps médical ou parmi les enfants et les parents, et enfin la remise d'échantillon de Ritaline aux médecins est interdite. Et pour le moment, Novartis se tient à ces règles. » (Entretien avec L.Medioni, « Mise au Point », TSR, 21 avril 2002)

Dans cet échange entre la journaliste qui l'interroge et M. Médioni, la question des intérêts économiques de l'industrie pharmaceutique et de son rôle dans l'augmentation des prescriptions est écartée en 3 temps : 1) le prix modéré du médicament signifierait que Novartis ne ferait pas de bénéfices avec ce produit, alors que les ventes de Ritaline ramènent à la firme (d'après ses propres bilans) plus de 240 millions de francs suisses par an. Compte tenu du coût élevé des alternatives psychothérapeutiques l'argument économique joue précisément en faveur de la solution médicamenteuse. 2) Affirmer que les firmes pharmaceutiques ne seraient pas partie prenante de la promotion de leur produit revient à nier que les intermédiaires, comme les associations de parents, une poignée de médecins indépendants, des services de santé publique, ou des autorités comme M. Médioni lui-même, assurent le relai pour rappeler l'efficacité et l'utilité d'un tel produit. 3) Les réglementations auxquelles sont soumises les industries pharmaceutiques garantiraient la sécurité d'emploi et éviteraient toute forme d'abus, ce qui reste très discutable quand on voit que les offices de contrôle se contentent d'enregistrer les données et d'affirmer que nous n'avons pas encore atteint la situation américaine.

En soi, le discours de ce responsable de la santé publique en faveur de la Ritaline n'est pas étonnant. Ce qui l'est plus, c'est le fait qu'un professionnel orienté de la sorte, spécialiste de laboratoire (et non clinicien), représentant de la politique sanitaire, manager du marché médicamenteux et apparemment proche des milieux pharmaceutiques soit présenté publiquement comme la seule autorité faisant foi dans un tel débat. La journaliste, d'ailleurs, qui finit par l'interpeller sur sa position « pro » ou « anti »-Ritaline - en rappelant (*comme il se doit ?!)* que l'Eglise de Scientologie se place du côté des seconds –, lui permet de préciser que dans l'intérêt de la population, les autorités sanitaires ne défendent que des solutions raisonnables, sûres et efficaces. Deux bémols discrets apparaissent dans sa réponse qui pourraient, en cas d'erreur, de drames ou d'*affaires* à venir, permettre aux autorités sanitaires de se dédouaner de toute responsabilité : tout d'abord, le fait que le « bon usage » de la Ritaline - celui qui assure la sécurité et l'efficacité de la molécule - dépend des règles de « l'art clinique » (réponse qui sous-entend que la responsabilité revient aux médecins et aux patients) ; la deuxième précaution – qui elle, est récurrente dans son discours - convoque la conjoncture et l'actualité, de manière à circonscrire à l'instantanéité du présent la véracité et la crédibilité de son discours et faire preuve ainsi de sa bonne foi… du moment.

> « J*. Alors la Ritaline a toujours provoqué une grosse polémique, il y a les pro, il y a les anti, dont la scientologie, ce qui évidemment ne facilite pas le débat, où est-ce que vous vous situez par rapport à ça ? parce qu'à vous entendre, on a l'impression que vous êtes très pro- Ritaline, en fait*
> L.M. (*sourit*) Non pas du tout. Nous sommes partisans dans les autorités sanitaires, à ce que des traitements efficaces et sûrs puissent permettre de soulager les problèmes de santé de la population. Actuellement, l'utilisation Ritaline, si elle est faite dans les règles de l'art, apparaît comme une solution raisonnable. Mais ça n'est pas la seule solution, c'est la solution qui semble actuellement la plus favorable. » (L.Medioni, Mise au Point, TSR, 21 avril 2002)

On l'a vu dans le chapitre concernant le DSM, on le constate à nouveau ici au sujet de la politique sanitaire à l'égard des chimiothérapies, les certitudes sont professées sans scrupules (et *sans connaissances de causes*) lorsque qu'elles se protègent derrière l'argument de la *circonstance circonstanciée*. De plus en plus, et cet exemple très local est emblématique d'un problème beaucoup plus large, les politiques publiques qui disent

appliquer le principe de précaution – devenu incontournable depuis que l'opinion publique est ébranlée par les scandales alimentaires, écologiques ou de santé publique – se couvrent grâce à un autre principe beaucoup plus discrètement énoncé : celui de la garantie, ou du serment de vérité à court terme[344].

Les prescriptions de Ritaline ont massivement augmenté ces dernières années, et il y a tout lieu de penser que ce marché a un bel avenir devant lui. Parallèllement à cette pratique thérapeutique désormais « avérées », des dispositifs de régulation et de contrôle se modernisent et prétendent faire preuve d'une rigueur et d'une prudence sans précédent. A l'interface de ces deux mouvements, la définition de *ce qui fait socialement problème* se déplace et devient non seulement moins manifeste (plus discrète) mais également moins contestable. Force est de constater que la rhétorique de la certitude pragmatique et utilitariste détonne avec les incertitudes théoriques qui subsistent et l'instabilité des politiques thérapeutiques. Il y aurait une analyse détaillée à faire de cette nouvelle forme de rhétorique politique qui se donne l'apparence d'être ouverte et spontanée, réfléchie et capable d'intégrer la critique, mais qui contourne l'aléatoire, l'hypothétique ou la perplexité en se faisant l'ambassadeur de l'instantanéité ; sorte d'autorité contingente qui délègue à l'expert les principes de décision et renvoie la résolution aux profanes (ou aux intérêts désincarnés admis comme légitimes : le *marché,* le *système…*), et qui ce faisant s'amende de toute responsabilité… mais pas d'autorité.

## *Le modèle américain*

Malgré des divergences notables entre la consommation de stimulants aux USA et en Europe, que nous avons constaté plus haut, il semble que ces différences tendent à se niveler, notamment aux Pays-Bas et progressivement en Suisse, en Allemagne et en Angleterre également. Avec vingt ans de *retard* (vingt ans qui changent la donne dans le processus de légitimation) le débat qui surgit depuis quelques années en Suisse par exemple laisse penser que la politique thérapeutique européenne est en train d'adopter la voie américaine. Si l'Europe paraissait, jusque dans les années 90, moins adepte de consommation de psychostimulants à l'intention des enfants, aujourd'hui certains pays comme l'Allemagne, l'Angleterre et la Suisse cherchent explicitement à « rattraper le retard américain ». L'augmentation récente des ventes de Ritaline en Suisse - depuis 5 ans - semble témoigner d'un certain nivellement des divergences internationales et d'un mouvement d'américanisation de nos sociétés. La question des divergences internationales en matière de prescription de Ritaline a même fait l'objet d'un débat au Conseil de l'Europe, en automne 1999, réunissant des experts en toxicologie. Cette réunion, motivée au départ par la crainte d'abus de prescription, a abouti à « un appel aux gouvernements européens pour qu'ils assouplissent des "réglementations trop strictes" concernant l'administration de médicaments aux enfants dits "hyperactifs". » [Site. Medinweb.: pro et anti-Ritaline:14-16[345]].

> « Des experts en toxicologie auprès du Conseil de l'Europe ont apporté leur soutien au traitement de l'hyperactivité-troubles de l'attention par la Ritaline® (méthylphénidate, Novartis) qui fait l'objet de controverses dans plusieurs pays européens. Des responsables allemands et néerlandais se sont notamment alarmés récemment de l'augmentation des prescriptions du médicament En conséquence, des experts (médecins, chercheurs, représentants des autorités de réglementation) réunis au sein du Groupe Pompidou, organe du Conseil de l'Europe chargé de lutter contre la toxicomanie, "ont appelé les gouvernements européens à revoir leur politique en matière de traitement des enfants souffrant d'un

344 Cette logique du court terme est inévitable dans un contexte culturel qui change avec une telle rapidité, et dans une structure de pouvoir basée sur le régime de la distinction individuelle et de l'innovation permanente. Dans ces conditions il ne faut pas s'étonner de la perte de confiance massivement constatée dans la politique au sens large. Le champ scientifique n'est pas encore affecté par cette décrédibilisation, mais l'usage abusif – parce que décontextualisés - des résultats scientifiques risque bien de conduire à la même perte de confiance.

345 Site. Medinweb. France. " Faut-il traiter les enfants hyperactifs avec des médicaments ? " L'avis de 2 psychiatres : pro et anti-Ritaline: [14-16].

> déficit de l'attention", indique l'assemblée dans un communiqué. Les médicaments controversés, tels que la Ritaline®, ont été mis en cause en raison de craintes selon lesquelles ils pourraient conduire à la toxicomanie à l'age adulte. Certains pays ont considérablement restreint l'emploi de tels médicaments", note le Conseil de l'Europe. (…) Ils ont appelé les gouvernements à assouplir des réglementations trop strictes en matière de médicaments et de drogues, et à mettre le traitement à la disposition des enfants atteints, dans le cadre de stratégies de surveillance appropriées et en suivant pour le traitement des lignes directrices adéquates. Les experts souhaitent également que soit encouragée la formation de pédopsychiatres, de pédoneurologues, de psychologues et de spécialistes de la pédiatrie en ce qui concerne le diagnostic et le traitement de la maladie. Il est crucial aussi de former les enseignants pour qu'ils puissent identifier l'hyperactivité et évaluer la mise en oeuvre de son traitement", indiquent-ils. [Site esculape.com (sources Hypsos). "Des experts du conseil de l'europe soutiennent la Ritaline". 14.12.1999. www.esculape.com/ pediatrie/ hyperactivite99]

En France[346], si les résistances restent importantes – attribuées à des conflits idéologiques – les prescriptions de Ritaline commencent néanmoins à entrer dans les mœurs, c'est du moins le point de vue du spécialiste cité ci-dessous.

> « Qu'est-ce qui a changé depuis trois-quatre ans en la matière ? Essentiellement en France, l'introduction « officielle » de la Ritaline, qui est désormais disponible même si ce n'est que sur ordonnance « sécurisée », c'est d'ailleurs une bonne chose. Objets de conflits idéologiques intenses au début, cette prescription semble être peu à peu entrée dans les mœurs. En termes de fréquence, on reste loin cependant des prescriptions nord-américaines ! » (88) (Marcelli D., « De l'hyperactivité au trouble déficit de l'attention » in A.N.A.E, 53-54, sept.-oct. 1999, 88-91).

En Suisse, dans le rapport susmentionné de l'Office Fédéral de la Santé Publique, on peut lire à propos de l'exemple américain :

> « Par rapport à d'autres pays, comme les Etats-Unis d'Amérique ou les Pays-Bas, l'augmentation des prescriptions de RITALINE ® s'est produite avec un certain retard en Suisse ». [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

L'auteur de ce rapport annonçait publiquement, en avril 2002, que l'expérience américaine constitue l'exemple à suivre. En effet, lors d'une émission de grande écoute (dimanche soir à 20h) à la télévision Suisse Romande, consacrée à l'augmentation de la consommation de Ritaline, le chef de la division des stupéfiants de Swissmedic affirmait en toute quiétude :

> « Il est vraisemblable que le retard que nous avions par rapport aux Etats-Unis sera rattrapé, il est déjà au point de l'être actuellement et il le sera encore au cours des prochaines années vraisemblablement » (Laurent Médioni, « Mise au Point, TSR, 21 avril 2002).

Dans un article publié en 1999 dans *Médecine & Hygiène*[347]*,* une revue locale bénéficiant d'une réputation médicale sérieuse*,* les conceptions théoriques et les pratiques de prescription de Ritaline de l'Hôpital Cantonal de Genève sont comparées à celle d'un célèbre hôpital américain (le Children's Hospital of Boston, Dpt of neurology, Harvard Medical School). La conclusion insiste, non sans fierté, sur le fait que les procédures diagnostiques et la politique de prise en charge du service genevois sont analogues à celles de Boston.

> « Cette revue a pour but de présenter une synthèse des connaissances actuelles sur le sujet, ainsi qu'une comparaison de l'approche diagnostique et thérapeutique d'un grand centre américain, le Children's Hospital de Boston, et de l'Hôpital des enfants de Genève, témoignant de l'homogénéité de la prise en charge de ces enfants entre les deux institutions » (p.1994)[348]
> « Grâce à une expérience de plusieurs années dans le suivi de ces patients, à l'heure actuelle, le diagnostic et la prise en charge des patients se font de manière similaire au Children's Hospital de Boston et à l'Hôpital enfants de Genève ». (Ibid.p.2000).

---

346 Selon une émission radiophonique récente sur les troubles du comportement infantiles (octobre 2003, France Inter), en France, seuls 5000 enfants sur 400'000 diagnostiqués TDA/H seraient sous Ritaline.

347 C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001. L'hôpital américain qui sert de point de comparaison dans cet article est le Children's Hospital of Boston (Dpt of neurology, Harvard Medical School).

348 C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001. L'hôpital américain qui sert de point de comparaison dans cet article est le Children's Hospital of Boston (Dpt of neurology, Harvard Medical School).

En 1999, pour les auteurs de cet article manifestement, la proximité de pensée et de procédures thérapeutiques semble ne conférer à l'exemple romand que grandeur et légitimité, ce qui quelques années plus tard paraît moins évident à défendre. En effet, trois ans plus tard, l'un des auteurs de l'article publie un ouvrage de vulgarisation sur l'hyperactivité infantile dans lequel il ne fait pratiquement plus allusion aux Etats-Unis. La seule fois où il évoque ce pays, c'est pour déplorer que certains médicaments - d'autres formes du *méthylphénidate* - sont disponibles là-bas et ne le sont pas en Europe (Haenggeli, *Toby et Lucy,* Georg, Genève, 2002, 74-75). Il faut dire qu'entre l'article de 1999 et le livre de 2002, l'eau de la polémique est passée sous les ponts de Suisse Romande, et l'illustration américaine éveille désormais beaucoup de méfiances dans l'esprit public, car celui-ci a eu écho d'éventuels abus diagnostiques et de scandales liés aux *sur-prescriptions* de psychotropes aux enfants américains349. Cette dénonciation médiatique des pratiques américaines a suscité des soupçons ambivalents : d'un côté l'Amérique sert toujours de référence parce qu'elle a une *longueur d'avance* en matière de prescription de psychotropes (autorité *traditionnelle*, selon Weber) ; de l'autre, sa main trop leste sert d'exemple négatif : l'erreur à ne pas suivre qui nous distingue des USA.

Dans une interview donnée à la Radio Suisse Romande à l'occasion de la sortie de son livre sur le THADA (sept. 2002), ce neuropédiatre qui se targuait en 1999 d'avoir la même politique thérapeutique à Genève qu'à Boston, se montre beaucoup plus nuancé lorsqu'il se réfère aux Etats-Unis, et tente de rassurer les auditeurs sur le fait que, dans nos contrées, la prescription est contrôlée et que la prudence est de mise, pour ne pas faire « la même erreur de distribuer ce médicament à tous les enfants qui dérangent en classe ou qui ont une difficulté scolaire », ce qui serait le cas outre-atlantique.

> « Alors je crois qu'il faut dire une chose : aux Etats-Unis, dans certains états, il y a environ 10 ans, il y a eu vraiment une augmentation massive de prescriptions de différents médicaments, pas seulement la Ritaline, à tous les enfants qui avaient des difficultés scolaires, un peu indépendant de la cause de leur problème et ça a fait une augmentation et un tollé pas possible et à juste titre, donc il faut vraiment, vraiment nous, que nous ne fassions pas la même erreur de distribuer ce médicament à tous les enfants qui dérangent en classe ou qui ont une difficulté scolaire, non ! et chez nous c'est vraiment la règle, d'évaluer complètement ces enfants avant de décider éventuellement d'un essai thérapeutique » [Haenggeli, RSR. 29.09.02]
>
> *J. Là, on est vraiment au cœur de cette polémique hein, pour rappeler en deux mots, il y a d'un côté, les… dans une polémique tranchée, d'un côté les tenants de la médication, donc ce médicament, la Ritaline, qui … on a le sentiment que ça nous vient des Etats-Unis mais c'est peut-être simplement une pratique euh qui…*
>
> H. C'est un médicament Suisse, Bâlois (rires)
>
> *J. On a la médication plus leste aux Etats-Unis peut-être, hein donc… on a le sentiment que la mode est venue de là-bas et que… on s'est mis à donner des médicaments aux enfants alors qu'en Suisse, on le faisait pas jusqu'à il y a peu de temps et je lisais dans la presse en fait qu'il y a eu une explosion de la prescription de Ritaline, ces dernières années en Suisse, donc c'est un problème réel.*
>
> - H. Tout à fait [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Cette critique n'empêche pas ce neuropédiatre d'évoquer avec admiration l'organisation efficace de certains services américains de consultation spécialisés en matière d'hyperactivité qui permettent une meilleure capacité de dépistage et une prise en charge plus aisée. Cela ne remet pas en question non plus la confiance qu'il confère aux résultats d'études effectuées sur le sol américain.

> « il est évident qu'aux Etats-Unis, c'est peut-être plus facile puisqu'il existe des groupes où il y a quelqu'un qui évalue le développement, où il y a le neuropédiatre, il y a le neurologue, il y a peut-être un généticien, il y a une psychologue, tout est regroupé. Chez nous, c'est peut-être un petit peu plus difficile parce que les différentes personnes ne sont peut-être pas sur le même lieu.» [Haenggeli, RSR. 29.09.02]

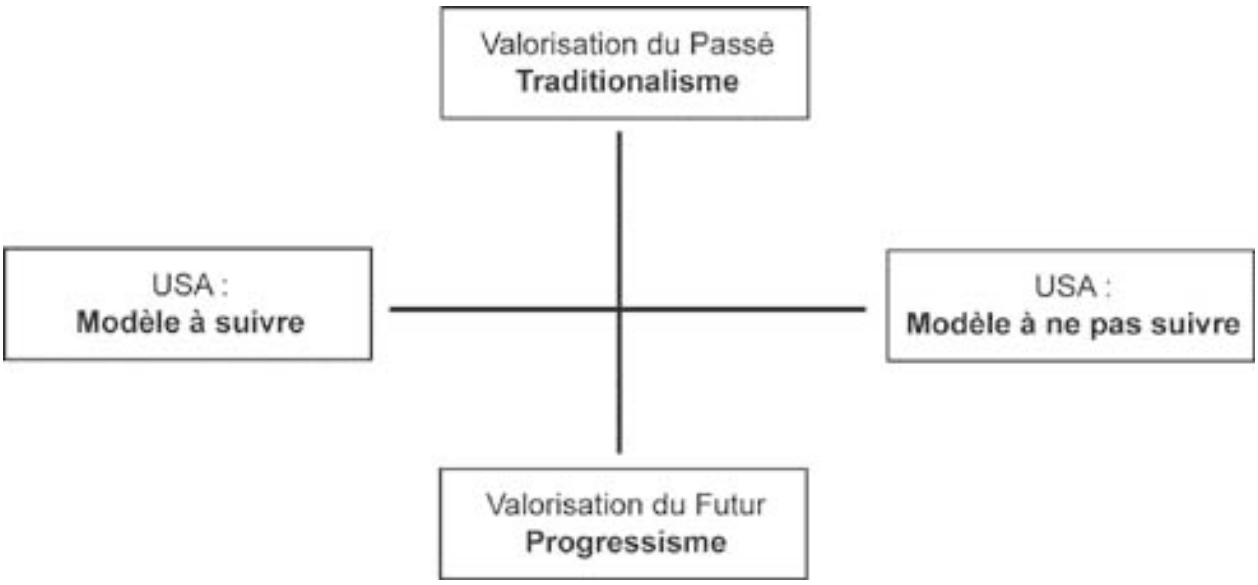
---

349 « L'ONU évoque en outre les préoccupations récentes suscitées aux Etats-Unis par un éventuel risque de surdiagnostic de troubles de l'attention associé à une surprescription de médicaments. L'ONU fait part aussi de cas de détournement de cette substance vers des circuits illicites qui ont pu être clairement établis » [2]. [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

> « ça fait à peu près 40 ans qu'ont débuté les études prospectives aux Etats-Unis, donc on connaît le follow up » [Haenggeli, RSR. 29.09.02]
> « Certains biais de sélection expliquent probablement en partie la prédominance du sexe masculin parmi les enfants avec THADA . Par exemple, aux Etats-Unis, les enseignants semblent mieux préparés à dépister le THADA chez des garçons d'origine caucasienne provenant de milieux socio-économiques favorisés, que dans d'autres catégories sociales, ou chez les fillettes, qui devront avoir un comportement plus « hors norme » par rapport à leurs camarades que des garçons du même âge avant d'être suspectées de THADA. » [C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001]

Au-delà de cet exemple précis, l'expérience américaine, à la fois traditionnelle et progressiste, qui est constamment mise en scène dans la controverse qui anime actuellement l'Europe, sert deux argumentations opposées : d'un côté "l'idéal américain" procure une solide confiance (la consommation de psychostimulant étant une pratique courante, les Américains possèderaient des connaissances sûres et un recul suffisant pour désamorcer la résistance au produit taxée du coup de conservatrice), de l'autre la référence outre-atlantique sert de repoussoir (dans ce cas, le progressisme américain est présenté comme une dérive dangereuse dont il faut se méfier).

> « L'ONU évoque en outre les préoccupations récentes suscitées aux Etats-Unis par un éventuel risque de surdiagnostic de troubles de l'attention associé à une surprescription de médicaments. L'ONU fait part aussi de cas de détournement de cette substance vers des circuits illicites qui ont pu être clairement établis » [2]. [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]




Il semble que pour certains partisans de la médication, l'attitude critique affichée à l'égard des Etats-Unis leur offre la possibilité de reléguer outre-atlantique tous les scandales qui surgissent dans cette polémique et d'affirmer tirer *ici* les leçons des erreurs commises *là-bas*. En ce sens, ce grand frère expérimenté (et éloigné) est bien pratique, car il permet au cadet européen de récupérer à la fois les aspects positifs (perçus comme tels) de l'expérience américaine, et en même temps de s'en distinguer en s'affichant comme sceptique ou méfiant sur le versant négatif : celui des erreurs, abus, et autres intolérables dénoncés.

# Conclusion

Ces différents éléments suggèrent que le contexte médical et sanitaire est propice au développement du marché de la Ritaline, ou en tout cas, n'est pas réticent à l'élargissement de la population concernée par ce psychostimulant. Nous avons pu entrevoir la tendance à uniformiser les taux de prévalence et à gommer les variations d'incidence en fonction de l'âge, du sexe, du contexte culturel au prix, d'assouplir la définition symptomatique du syndrome (en centralisant par exemple le symptôme de déficit d'attention) de manière à intégrer dans le diagnostic, de plus en plus de filles, d'adolescents, voire d'adulte et leur faire bénéficier de traitements.

> « Il y a une nette prédominance de garçons (92% en 1996 et 81% en 2000), bien que la proportion de filles traitées ne cesse de croître, celle-ci passant de 8% en 1996 à 19% en 2000 ». [Bulletin 15 de l'OFSP. 8 avril 2002. 282. pp. 284-290.]

Plus récemment, les cocaïnomanes (voire certains dépressifs ?) pourraient également venir agrandir le banc des *concernés* par cette molécule. Nous avons tenté de montrer qu'un système théorico-pratique solide s'est tissé entre une molécule efficace et une définition nosologique ciblée bénéficiant d'une forte légitimité, système qui laisse le champ libre à l'extension des prescriptions de Ritaline et à la définition de nouveaux publics cibles (en l'occurrence les filles et les moins jeunes, adolescents et adultes). Les substances efficaces, du point de vue de l'amélioration des comportements (que ce soit pour aider à gérer les problèmes d'agitation, d'anxiété, de dépression, de sommeil, etc.) existent, et les laboratoires pharmaceutiques ne cessent de produire des molécules dont l'action est de plus en plus ciblée et les effets secondaires de moins en moins importants. Leur existence et leur efficacité ne suffit pas à expliquer la légitimité et la diffusion sociale dont certaines d'entre elles peuvent bénéficier. En retraçant l'histoire des antidépresseurs, Healy[350] montre que l'émergence d'un marché pour une substance dépasse de loin la seule logique médicale de l'efficacité (en termes d'amélioration des symptômes) ainsi que la rationnalité économiste. Ainsi nous nous proposons de développer les « raisons sociales », les enjeux normatifs et politiques (parfois déjà évoqués) qui sous-tendent la production et la diffusion de ce corpus médical et permettront vraiment de comprendre l'augmentation des cas d'enfants diagnostiqués hyperactifs et traités chimiquement. Pour cela nous procéderons en deux temps : le chapitre 3 basé sur l'analyse d'une situation locale (le cas de Genève) cherche à mettre en évidence une configuration singulière et des rapports de forces concrets entre les différents acteurs de la controverse en Suisse Romande. Le chapitre 4 reprend la *rhétorique légitimatrice* jouant en faveur la solution médicamenteuse, pour la mettre en perspective avec le contexte normatif qui offre des conditions favorables au développement de cette vision de l'humain (selon laquelle les enfants agités et inattentifs seraient atteints d'un déficit au niveau des neurotransmetteurs). Après avoir étudié le *jeu de vérité médical* qui s'est tissé autour de l'inadaptation comportementale, il s'agit de comprendre pourquoi cette théorie, massivement relayées par les médias et passées au crible de la vulgarisation, obtient un écho public aussi favorable.

---

350 Healy D. 2002, *Le temps des anti-dépresseurs,* Les empêcheurs de penser en rond, Paris.

# Partie II : succes social d'un trouble et son traitement

## Chap 3. La controverse en Suisse Romande.

Les termes de la controverse médicale étant posés, il est temps d'aborder le problème à partir d'une situation locale, poursuivant notre intention de dégager les enjeux sociaux de cette médiatisation du problème (enjeux qui ont trait à la médicalisation de la vie et des questions sociales). Dans le but de développer de manière plus approfondie, les arguments des défenseurs et des détracteurs, il est nécessaire d'esquisser la polarisation des positions, les différentes conceptions du problème et les rapports de forces entre les principaux acteurs concernés. Pour ce faire, nous prendrons l'exemple de la Suisse Romande et plus particulièrement de Genève où une vive polémique à propos des enfants hyperactifs est apparue à la fin des années 90. Cette situation locale constitue un portail emblématique pour comprendre plus précisément comment une théorie qui reste - malgré toute la scientificité dont elle se panache - controversée, prend ancrage dans une configuration singulière et la dynamise. Cette analyse de la configuration romande permettra de mieux comprendre les enjeux de cette controverse.

Nous posons que cet état des lieux est emblématique d'une tendance plus globale et qu'en cela la présentation – en apparence peut-être anecdotique – qui est proposée ici peut constituer une sorte de chablon pour la lecture d'autres situations. Cette perspective est une manière heuristique d'entrer dans le débat même si chaque situation ne peut se dessiner que dans sa singularité. Il faut savoir qu'en Suisse, au-delà des grands principes émis par la Confédération, la gestion concrète des systèmes de santé et d'éducation est cantonale et qu'elle peut donc différer d'une région à l'autre.

Dans ce chapitre, l'objectif poursuivi est de voir comment les données théoriques générales développées dans les parties précédentes viennent se greffer sur une configuration située mais dynamique et comment elles prennent corps dans des dispositifs concrets d'intervention. La sociologie de la connaissance que Berger & Luckmann ont développée par le biais de leur théorie de l'institutionnalisation, ainsi que la théorie des champs de Bourdieu sous-tendent cette perspective. La controverse sur l'hyperactivité exacerbe à Genève des divergences institutionnelles, elle bouscule les dispositifs de la prise en charge d'enfants présentant des difficultés comportementales et permet à des minorités de se constituer en groupe de pression. Il s'agit de dégager les conditions de recevabilité des plaintes des adultes (enseignants, parents, psychologue, neuro-pédiatres), les justifications, les motivations et les intentions des acteurs qui prennent position dans ce débat sur l'hyperactivité. En tentant de dégager les enjeux du succès médical et social de cette pathologie, nous essayerons de comprendre comment s'effectue le déplacement de cette problématique qui passe du champ de l'éducation au registre de la santé.

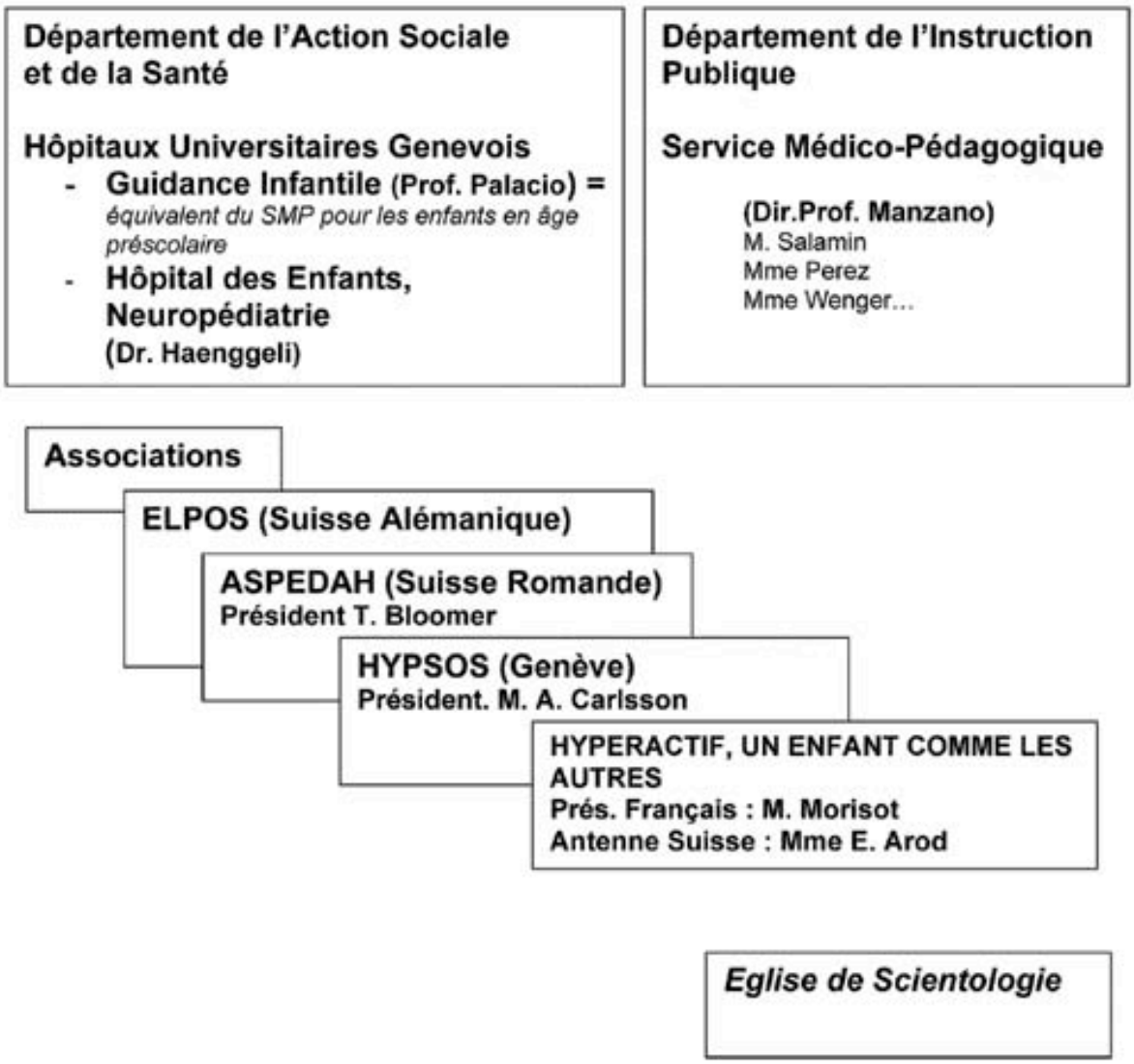
### Contexte institutionnel

Genève est un canton de Suisse Romande particulièrement prolixe sur les questions qui tournent autour de l'éducation. En effet, marquée par le passage de quelques illustres personnages, Genève est depuis longtemps une ville précurseur en matière de psychologie et de pédagogie. La proportion de psychiatre par habitant est plus élevée que la moyenne des villes occidentales. Longtemps versée dans la tradition psychanalytique, Genève est aujourd'hui passablement active dans le développement des neurosciences. Ce dualisme théorique ancré dans ses institutions explique peut-être le fait qu'à la fin des années 90 une vive controverse sur l'hyperactivité a ébranlé les milieux concernés. Apparemment, certains praticiens genevois prescrivent de la Ritaline depuis de nombreuses années. Quoique l'on

en pense, cette expérience fait néanmoins de Genève un terrain privilégié pour étudier la question.

Ce petit territoire concentre des figures emblématiques d'acteurs mobilisés autour de ce problème. D'un point de vue institutionnel, la problématique de l'hyperactivité infantile émerge au carrefour d'un terrain placé sous l'égide du Département de l'Instruction Publique (DIP) et d'un autre appartenant au Département de l'Action Sociale et de la Santé (DASS). Ces deux départements gèrent des instances susceptibles d'accueillir ces enfants souffrants de troubles comportementaux. Il existe à Genève : un Service de Guidance infantile pour les enfants d'âge préscolaire (qui fait partie du département de psychiatrie des Hôpitaux Universitaires de Genève, DASS), ainsi qu'un secteur spécialisé en pédopsychiatrie et neuropédiatrie à l'Hôpital des Enfants (HUG, DASS) ; un Service Médico-Pédagogique (SMP), une instance du Département de l'Instruction Publique, qui collabore directement avec les écoles et prend en charge (selon diverses modalités) les enfants dont les difficultés entravent le parcours scolaire ; une poignée de pédiatres privés semblent se distinguer sur la question de l'hyperactivité ; trois associations de défense des parents d'enfants hyperactifs sont passablement actives en Suisse romande (*HYPSOS* - Hyperactivité : SOS -, membre de *l'ASPEDAH* - Association Suisse Romande de Parents d'Enfants avec Déficit d'Attention et/ou d'Hyperactivité – et *Hyperactif, un enfant comme les autres*) ; une faculté universitaire de médecine passablement reconnue et une faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, qui a notamment pour mission depuis une dizaine d'années de former les futurs enseignants primaires du canton ; un service de recherche en éducation qui a produit de nombreux travaux sur le système scolaire genevois, les relations famille-écoles, l'échec scolaire, etc. ; la présence de représentants de la CCDH (Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme) fondée par l'Eglise de scientologie qui a fait de la psychiatrie son champ de bataille et a investi avec une forte publicité la problématique de l'hyperactivité.

Le schéma qui suit permet de visualiser grossièrement la position institutionnelle de ces différents agents dans la configuration locale.




Avant de discuter l'émergence, dans la deuxième partie des années 90, d'Associations de parents d'enfants hyperactifs, et d'analyser les enjeux de leurs actions, il est nécessaire planter brièvement le décor de *la clinique de l'inadaptation* et le contexte psycho-médical dans lequel (et vis-à-vis duquel) ces organismes se sont constitués. Parce que le Service Médico-Pédagogique a été au centre de la politique d'éducation spécialisée qui s'est développée à Genève tout au long du XX$^{e}$ siècle, nous relaterons l'histoire du SMP de manière à comprendre les principaux rapports de force institutionnels que l'hyperactivité infantile a catalysé. Pour plus de détails sur l'histoire des différents services officiels de protection de l'enfance à Genève, nous renvoyons le lecteur au travail de N. Delay-Malherbe, *Enfance protégée, familles encadrées*[351]*,* qui a étudié l'origine et les premiers développements des services de prise en charge de l'enfance. Nous évoquerons plus loin dans l'analyse de la controverse la position du service de neuropédiatrie de l'Hôpital Universitaire de Genève [HUG] qui a pris, depuis quelques années, une place active dans le débat sur le TDAH.

Le Service Médico-Pédagogique [SMP] est l'instance publique chargée d'intervenir en cas de problèmes d'adaptation scolaire, placée depuis 1915 sous la surveillance du Département

351 N. Delay-Malherbe, *Enfance protégée, familles encadrées, Matériaux pour une histoire des services officiels de protection de l'enfance à Genève*, Cahiers du Service de la Recherche Sociologique, N. 16, juin 1982.

de l'Instruction Publique. A Genève, une commission fut créée en 1902, chargée par le conseiller d'Etat d'alors, A.L. Vincent, responsable du Département de l'Instruction Publique et médecin, de proposer des améliorations scolaires pour les enfants arriérés ou en difficultés. Cette commission à laquelle participait E. Claparède deviendra quelques années plus tard une commission médico-pédagogique permanente s'occupant de l'inspection des classes spécialisées existant à Genève. Parallèlement, un service médical des écoles était déjà en place, dont l'organisation et les compétences étaient codifiées par une loi, ce qui n'était pas le cas du service médico-pédagogique (N. Delay-Malherbe, 1982, 93). Pour le département, les interventions médico-pédagogiques directes en milieu scolaire restent au début du siècle la mission du service médical des écoles[352]. Dans le but de protéger les dispositifs hospitaliers et ambulatoires déjà bien implantés ainsi que la pratique libérale des médecins de la concurrence de ce service médical des écoles, ce dernier était dispensé du traitement des maladies et sa mission était essentiellement celle de dépistage et de prévention (et ce, jusqu'à l'apparition de la médecine sociale et préventive au sein de l'Université, dans les années 60). « Si l'origine légale du service médico-pédagogique reste obscure et se confond avec celle du service médical des écoles, ces deux services connurent des développements très différents. Schématiquement, nous pouvons dire que le service médical des écoles n'a jamais réussi à se tailler une légitimité propre à l'intérieur de la sphère médicale, alors que le service médico-pédagogique a ouvert et développé un nouveau secteur, celui de l'éducation spécialisée, de la rééducation psychomotrice, de la psychiatrie infantile et de l'adolescence » (N. Delay-Malherbe, 1982, 94), un domaine où tout était à inventer.

Par rapport au service médical des écoles, le SMP qui avait créé des classes spéciales, bénéficiait d'une meilleure implantation dans l'école et d'une plus grande liberté d'action et de traitement. Les enfants signalés par les enseignants et le service médical des écoles étaient placés soit dans une classe spéciale, soit dans l'un des établissement créés par l'Etat sous l'égide du SMP (Florissant, Montbrillant, Onex, Chêne-Bougeries, etc.). « Là où le service médical des écoles ne pouvait faire que des recommandations aux parents, le service médico-pédagogique change les enfants de classe, ou les place en institution » (N. Delay-Malherbe, 1982, 99). Bien que le SMP se soit toujours efforcé d'obtenir l'assentiment de l'enfant et de ses parents, ces derniers ne pouvaient s'opposer à ses décisions et à ses verdicts d'inaptitude à l'enseignement ordinaire, compte-tenu du principe de l'obligation scolaire. Dans les années trente, le Service Médico-Pédagogique prend le nom de Service d'observation des écoles ; nom qu'il gardera jusque dans la deuxième moitié des années 50. Pendant ces 25 ans se développent des projets d'éducation spécialisée, ainsi qu'une ouverture sur le domaine de la famille. Les contrôles effectués dans les écoles portent alors plus sur l'hygiène physique et matérielle que sur la santé mentale des élèves. Au début des années 50, "la première psychologue dûment formée engagée par le service (...) le fut en tant qu'assistante sociale : sa catégorie professionnelle était en effet inconnue dans l'administration cantonale !" (DIP, 1983, 4)[353]. En 1937 est fondé l'Office de l'enfance qui regroupe le service médical des écoles, le service d'observation des écoles (service médico-pédagogique), le service social des écoles et le service d'orientation professionnel, placé sous l'égide du Département de l'Instruction Publique et non plus celui de Justice et Police. Cet office a pour but : « d'assurer l'hospitalisation d'enfants, tout spécialement de ceux qui, pour des raisons d'ordre éducatif (troubles du caractère, milieu déficient, indigne ou mal approprié) ne peuvent être élevés dans leur famille » (Mémorial du 2 juillet 1937, p.11202, loi instituant une Fondation officielle de l'enfance, art.2, in N. Delay-Malherbe, 1982, 168). Ce regroupement sous le DIP signe l'institutionnalisation d'une certaine conception de l'enfance et de sa protection étatique qui constitue une particularité genevoise. « Dans d'autres cantons suisses, c'est plutôt une tendance inverse qui s'est développée : le tuteur général

352 « Le service médico-pédagogique partagera du reste avec le service médical des écoles un même immeuble où il ne disposera, jusqu'en 1956-1957, que d'une cave et d'un grenier » (N. Delay-Malherbe,1982, 94).

353 Cahier spécial, n. 4/ *75 ème anniversaire/* SMP/ Office de la jeunesse DIP, 1983.

par exemple dépend du Département de justice et police ou alors du Département de la prévoyance sociale ; le service médico-pédagogique relève du Département de la santé publique, etc. Là, c'est le cloisonnement et peut-être des concurrences et des rivalités qui ont prévalu. A Genève au contraire, dès la fin des années 30, on vise le décloisonnement et la coordination des actions même s'ils n'ont été, dans la pratique, qu'imparfaitement réalisés » (Delay-Malherbe, 1982, 174).

Durant cette première moitié du XX$^{e}$ siècle, les projets de rééducation resteront marqués par une volonté de moralisation et d'inculcation de normes d'hygiène, d'alimentation, de sexualité, et d'épargne. Par le biais de l'*hygiène médicale*, l'école obligatoire opère, « dans la sphère familiale, une intervention normative et indirecte » (N. Delay-Malherbe, 1982, 99), en demandant aux parents de prendre « des responsabilités éducatives conformes aux objectifs de l'école. En contrepartie de ces exigences, l'école laisse espérer aux jeunes générations des chances de mobilité sociale ascendante, un avenir meilleur que celui vécu par les parents, une sécurité matérielle accrue et des satisfactions plus grandes » (N. Delay-Malherbe, 1982, 100). Ainsi tant dans son rapport aux familles que dans celui qu'il entretient avec l'environnement académique[354], « le SMP s'est trouvé dans une situation beaucoup plus privilégiée (…) que ne l'a jamais été le service médical des écoles. Il n'est donc pas étonnant que le développement du SMP ait été, au cours des années, beaucoup plus sensible » (N. Delay-Malherbe, 1982, 99).

Il faut dire que ce service « n'eut pas à s'insérer dans un champ de pratiques existant, mais dut développer son propre terrain d'intervention. Dans le domaine de la formation par exemple, (…) le service médico-pédagogique eut la possibilité de former des instituteurs et institutrices intéressés par l'enseignement spécialisé. De même, lorsque la psychiatrie ambulatoire se développa, le service médico-pédagogique n'eut pas beaucoup de peine à être considéré comme un interlocuteur valable par les psychiatres de la Faculté de médecine lorsqu'ils ouvrirent la policlinique psychiatrique. Le service médico-pédagogique pratiquait en effet depuis longtemps une sorte de traitement ambulatoire » (N. Delay-Malherbe, 1982, 98). Nous verrons que cette autonomie monopolistique dont le SMP a bénéficié pendant plusieurs décennies se trouve être mise en question aujourd'hui par une nouvelle branche de la pédiatrie : la neuropédiatrie et le développement de la psychopharmacologie infantile. En anticipant sur l'analyse qui suit, nous pouvons d'ores et déjà souligner au sujet de cette concurrence, que la controverse autour de l'hyperactivité infantile laisse penser que nous assistons à une (re)conquête institutionnelle (en l'occurrence par le corps médical et les hôpitaux universitaires) de la prise en charge de la population scolaire présentant des troubles du comportement. L'hypothèse qui se profile ici est la suivante : la polémique autour de l'hyperactivité intervient dans un jeu de rapports de force entre des compétences expertes qui divergent dans leurs approches (d'un côté un service réputé pour ses interventions psychologiques, de l'autre un dispositif médical) et la tentative de réhabilitation du pouvoir de décision parental qui passe par l'apparente destitution du pouvoir de décision expert. Mais revenons à l'histoire du SMP.

A la fin des années 50, le service médico-pédagogique genevois s'adapte aux évolutions de la psychologie et de la psychiatrie de l'enfant en élargissant son éventail thérapeutique et développe ses investigations auprès des adolescents. L'augmentation démographique des enfants scolarisés s'accompagne d'un accroissement des enfants signalés au SMP, ce qui nécessite un élargissement (et une segmentation) de l'équipe des collaborateurs issus de disciplines différentes. Dans les années soixante, la population consultante dépasse proportionnellement l'augmentation démographique. Pour donner quelques chiffres, nous pouvons constater qu'entre 1957 et 1968, le nombre d'enfants suivis par le SMP a

354 Ce, d'autant que depuis 1912, E. Claparède et P. Bovet ont créé l'Institut Rousseau (qui deviendra l'institut des sciences de l'éducation puis Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université de Genève), qui ne cessera d'entretenir des rapports étroits avec le service médico-pédagogique.

pratiquement doublé (il passe de 682 enfants à 1245). On note au sein de ce groupe, un net rajeunissement des enfants[355]. Un des facteurs explicatifs de ce changement est celui du développement substantiel de l'enseignement préscolaire, qui autorise un contrôle et une signalisation plus précoces des éventuels problèmes de développement. A cette époque, alors que les sciences psychologiques sont en pleine expansion, "la psychothérapie 'payait' moins, mais elle se taillait la part du lion quant à l'importance accordée, et ceux qui l'appliquaient étaient conscients d'appartenir à une élite. Tout enfant rencontrant une quelconque difficulté devait pouvoir être en mesure d'utiliser enfin ses capacités réelles, toujours vécues comme présentes, mais occultées par le trouble psychologique. Ce n'était pas seulement l'espoir des usagers, mais la croyance des praticiens" (DIP, 1983, 6). Parallèlement à ces investigations, la formation des enseignants spécialisés se développe de manière considérable et les liens entre l'université (FPSE) et le SMP se resserrent. L'émergence de théories inédites sur le développement de l'enfant, (notamment l'influence de la psychanalyse d'enfants et l'élaboration des stades de développement piagetiens) affûte les regards en fournissant des grilles d'interprétations nouvelles des problèmes scolaires. Ces changements de regard expliquent aussi en partie l'augmentation des consultations SMP et le développement des interventions ambulatoires auprès d'écoliers maintenus en cursus normal. La fin des années soixante sera marquée par l'émergence des théories sociologiques qui mettent en évidence certains déterminismes socioculturels sur lesquels l'approche psychologique a peu d'emprise. Une prise de conscience s'établit alors concernant la reproduction des inégalités scolaires, le rôle sélectif de l'école, les conséquences négatives des interventions de rééducation (la stigmatisation, par exemple) etc.; cette prise de conscience agit d'un côté comme une sorte de frein aux enthousiasmes antérieurs, mais encourage et stimule en même temps les débats, les discussions, et les recherches. Précisons encore, parce que nous n'avons pas assez insisté sur ce point dans ce résumé, que l'histoire du SMP a été fortement marquée par les personnalités qui en ont eu la responsabilité.

Selon un rapport effectué en novembre 1968 par le SMP[356], les activités du SMP sont de trois ordres: d'une part les activités médico-sociales, d'autre part les activités psychopédagogiques (qui comprend la prise en charge institutionnelle), et finalement le domaine de l'enseignement et de la recherche. Un schéma permet de visualiser ces différents domaines d'activité :

> Activités médico-sociales : 6 équipes en 1968, 10 aujourdhui (dont 2 secteurs pour les adolescents), de diagnostic et de traitement, pluridisciplinaires (pdopsychiatres, psychologues, psychothrapeutes, logopdistes, psychomotriciens, assistants sociaux) se répartissant selon les secteurs géographiques. La majorité des enfants consultants sont en âge de scolarité primaire (6-13 ans). Les équipes ont une double activité : 1) diagnostics psychiatriques ou psychologiques et conseils médico-pédagogiques aux parents et enseignants ; 2) activité thérapeutique. Ainsi, le SMP fonctionne - et c'est sa particularité - en même temps comme un office de pédagogie spécialisé et comme un centre de guidance infantile (ibid., 9) Une action directe sur l'enfant peut, selon les cas, s'accompagner d'une action indirecte sur son environnement.
>
> Activités psychopédagogiques : La scolarité spécialisée intervient lorsque les possibilités d'action et de soutien en classe normale ne sont pas suffisantes. Le SMP examine les enfants en passe d'être transférés dans les classes ou institutions d'enseignement spécialisé. Il s'efforce au préalable de faire son maximum pour maintenir l'enfant dans une structure scolaire normale. Par rapport à ces institutions, le SMP a un rôle de supervision, de conseiller.
>
> Activités d'enseignement et de recherche : Le SMP contribue à la formation des médecins, psychologues, rééducateurs, travailleurs sociaux et pédagogues spécialisés. La recherche scientifique est axée essentiellement sur la clinique, l'épidmiologie et la psychologie (...) Il est important d'apprécier aussi scientifiquement que possible les résultats pratiques, de connaître sociologiquement et génétiquement la

355 Ces chiffres sont tirés d'un rapport effectué en novembre 1968 par le SMP (*Psychiatrie Infantile, travaux du SMP,* 1968, Ed. "médecine et hygiène", p 13).

356 Ces informations sont issues de : « Travaux du SMP: Psychiatrie Infantile », travaux du SMP, Ed. *Médecine et hygiène*, Genève, 1968, p.10-12.

> population soignée et de perfectionner constamment la clinique que l'on pratique par une meilleure connaissance du malade et des méthodes psychothérapiques (ibid., 12).

Dans le cadre de l'école, concrètement, les missions du SMP sont les suivantes : des conseils donnés aux enseignants lors des permanences organisées dans certaines écoles, des discussions avec les enseignants et les inspecteurs sur des cas concrets, des rencontres avec les familles et les enseignants dans le cadre scolaire, des interventions auprès des classes (sur demande de l'enseignant), une participation à la formation continue des enseignants (conférences, colloques, ...) et des interventions dans des débats organisés avec les associations de parents[357].

Dans une brochure récente de présentation de l'école primaire éditée par la direction générale de l'enseignement primaire[358], les activités du SMP sont résumées sous quatre rubriques :

> *Des actions préventives*
> « 10 lieux de consultations médico-psychologiques, dont 2 spécialisées pour les adolescents, sont établis dans les différents secteurs géographiques du canton. Les consultations sont demandées par les parents ou spontanément par les enfants ou les adolescents ou encore sur le conseil d'enseignants-e-s , de pédiatres, de travailleurs sociaux, etc. Ces consultations garantissant le secret professionnel, regroupent des psychologues, des logopédistes, des psychomotricien-ne-s et des assistant-e-s sociaux. Elles permettent d'évaluer, de conseiller et de traiter de façon ambulatoire les enfants et adolescents. »
> *Des traitements*
> « 31 institutions (centres de jour / foyer) et 19 regroupements de 3 ou 4 classes spécialisées dans les écoles primaires du canton, principalement en zone urbaine, permettent d'appliquer un programme de mesures pédagogiques et thérapeutiques adapté à chaque enfant et adolescent. »
> *Des interventions d'urgence*
> « Une unité d'interventions urgentes assure des prestations de manière rapide lors d'événements traumatiques impliquant des troubles du comportements, des violences aiguës de la vie collective, des troubles psychiatriques, des situations de conflits, etc. … »
> *Une participation*
> « Un rôle déterminant à la direction des ordres d'enseignement primaire et secondaire et des établissements spécialisés officiels. »

Dans la brochure « Ecole primaire, école première » éditée par la direction de l'enseignement primaire genevois (version 2003), on peut lire que « L'objectif de l'enseignement dans la division spécialisée est d'offrir à chaque enfant les mesures pédagogiques et/ou thérapeutiques nécessaires à son meilleur développement ». Le propos insiste sur le fait que les efforts d'intégration restent une priorité politique : « A Genève, pour chaque enfant ou adolescent qui rencontre des problèmes, l'intégration totale ou partielle dans les divisions ordinaires, de l'enseignement primaire aux structures de formation professionnelle, demeure une priorité absolue. » [ftp://ftp.geneve.ch/dip/epbroch2003ch1.pdf]. Quant aux consultations ambulatoires, elles permettent d'aborder divers problèmes de développement et des difficultés psychologiques que la direction de l'enseignement résume comme suit : « troubles du sommeil et de l'alimentation, troubles moteurs et du langage, difficultés de séparation, de socialisation, problèmes de caractère, agitation, passivité, craintes et peurs, difficultés d'adaptation ou d'apprentissage scolaire, etc. » [ftp.geneve.ch/dip/epbroch2003ch1. pdf].

Depuis une trentaine d'années, le service médico-pédagogique connaît une augmentation de son personnel et un accroissement de la population consultante - accroissement qui dépasse proportionnellement l'augmentation démographique des enfants scolarisés. En effet, alors que dans les années soixante les enfants consultants le SMP représentaient environ 4 % des effectifs enfantine et primaire, en 1995, cette proportion s'élève à plus de

---

357 Informations tirée du journal *O J Information,* n.21, juin 1996,p.8.

358 « Ecole primaire, Ecole première », Document accessible en ligne sur le site : www.geneve.ch/primaire… cliquer « Vie scolaire » => ftp://ftp.geneve.ch/dip/epbroch2003ch1.pdf

12,5 %[359]. Les placements en division spécialisées, eux, restent selon un document officiel, plus bas que la moyenne Suisse : selon le rapport de la direction de l'enseignement primaire, en effet, les taux de placement en division spécialisée (qui comprend les classes spécialisées, et les institutions dépendant du SMP) n'auraient pas augmenté.

> « Le taux d'accueil dans la division spécialisée reste très bas. La volonté d'ouverture de l'enseignement primaire et la présence d'équipes médico-psychologiques du Service médico-pédagogiques aident les enfants et les adolescents en difficulté sur le plan du développement et des apprentissages à être maintenus dans les structures de la division ordinaire. A titre de comparaison, nous pouvons relever que seulement le 2,7 % de la population en âge de scolarité primaire est accueilli dans la division spécialisée à Genève alors que la moyenne suisse s'élève à 5%. Le nombre d'enfants et d'adolescents accueillis dans les différentes structures de l'enseignement spécialisé varie peu. La progression suit l'augmentation démographique de la population scolarisée du canton. » [ftp://ftp.geneve.ch/dip/epbroch2003ch1.pdf]

Les statistiques du Canton de Genève[360] indiquent que le taux d'enfants placés en éducation spécialisée a en effet peu bougé depuis 1980 :

| | 1980 | 1985 | 1990 | 1995 | 2000 |
|---|---|---|---|---|---|
| % denfants (enfantine et primaire) placés en enseignement spécialisé | 2,6 | 2,8 | 3,3 | 3,1 | 3 |

L'Office Cantonal de la Statistique (OCSTAT) de Genève relève toutefois que « les effectifs de la division spécialisée ont crû de 40 % entre 1980 et 2000 » estimant que « cette augmentation est due au fait que les mesures de prise en charge des enfants demandant un tel type d'enseignement interviennent plus tôt aujourd'hui qu'en 1980, ainsi qu'à l'augmentation de la natalité durant cette période » (OCSTAT, « Etudes et documents » n.31, avril 2002, 30).

Les interventions du SMP s'organisent par secteurs géographiques. Le SMP reste singulièrement discret sur ses méthodes thérapeutiques, mais il a la réputation de dispenser des thérapies de type analytique, des thérapies familiales ou systémiques. Son domaine de conseil ou de traitement se limite aux conseils psycho-éducatifs, mais des médecins travaillant au sein du SMP peuvent poser un diagnostic médical et prescrire des médicaments lorsque cela est nécessaire. Voici comment, en 2000, le directeur du SMP présente les activités de son service :

> « Le Service (SMP) qu'il dirige assume trois fonctions. Premièrement, le SMP offre une consultation ambulatoire disponible dans les différents quartiers genevois à laquelle les parents peuvent se rendre s'ils le souhaitent. Le personnel est tenu au secret médical ; par année, plus de 4000 enfants et adolescents y sont reçus. Le SMP effectue une évaluation diagnostique du problème et instaure une collaboration avec les parents. Selon la nature des troubles, on (SMP) regarde quel traitement serait le plus adéquat. Deuxièmement, le SMP joue également un rôle au niveau de la prévention et offre des conseils aux enseignants, bien qu'il ne s'agisse pas de traiter ici les cas individuellement. Il s'agit alors de dépistages divers. Troisièmement, le SMP apporte une aide aux centres spécialisés si les enfants n'évoluent pas en milieu scolaire ordinaire. » (Pétition 1287, Audition de M.Manzano, directeur du SMP, mai 2000, 12-13)

Selon le rapport de gestion de l'année scolaire 1992-93 du SMP, les consultations médico-psychologiques du service « sont destinées à offrir conseils et aide thérapeutique aux familles ainsi qu'aux enfants et adolescents souffrant de troubles du développement qui

---

359 Ces chiffres sont calculés à partir de documents fournis par le SMP et le DIP (Travaux du SMP : 1968; Bilan DIP 1994-95, Memento Statistique de l'Enseignement Genevois : 1996). Par ailleurs, les responsables interrogés, ont maintes fois présenté le SMP comme étant *débordé, surchargé*.

360 Pourcentages calculés à partir des chiffres fournis par le Service de la recherche en éducation, figurant dans « Etudes et documents » n.31, avril 2002, de l'Office cantonal de la Stastique (OCSTAT) – Genève, p.31.

entravent notamment leur vie sociale et émotionnelle, et leur apprentissage scolaire et qui mettent en péril leur avenir ». L'auteur de ce rapport estime que les interventions du service contribuent de manière notable à prévenir et à éviter l'exclusion et la marginalisation d'enfants et d'adolescents et il souligne que ces démarches « impliquent toujours une collaboration avec le personnel enseignant ». Les chiffres recueillis dans les bilans du Département de l'Instruction Publique concernant les consultations ambulatoires prodiguées par le SMP sont les suivants :

| Années Académiques | Nombre denfants et d'ados qui ont consultés | ...pour la premire fois | Séances de consultation et de traitement | Enfants et Adolescents Traités (traitements intensifs) |
|---|---|---|---|---|
| 1987-1988 | 2521 | 1369 | 42 741 | 928 |
| 1988-1989 | 2820 | 1540 | 50 963 | 1024 |
| 1989-1990 | 2907 | 1495 | 52 350 | 1127 |
| 1990-1991 | 2894 | 1494 | 49998 | 1151 |
| 1991-1992 | 3119 | 1158 | 52178 | 1257 |
| 1992-1993 | 3016 | 1417 | 53979 | 1375 |
| 1993-1994 | 3132 | 1749 | 71545 | 2135 |
| 1994-1995 | 3928 | 1896 | 82537 | 2575 |
| 1995-1996 | 1595 | 2031 | 93616 | 2659 |
| 1996-1997 | 4198 | 1763 | 95001 | 4182 |
| 1997-1998 | 4290 | 2170 | 99666 | 3688 |
| 1998-1999 | 4445 | 1870 | 113818 | 3728 |
| 1999-2000 | 4668 | 1969 | 105122 | 6784 |

Chiffres tirés de l'Annuaire statistique du Canton de Genève 2001, 318
(Source : office de la jeunesse, rapport de gestion du Conseil d'Etat)

De manière globale, nous pouvons dire qu'entre 1987 et 1999[361], le nombre total d'enfants et d'adolescents qui ont consulté le SMP a augmenté de 76 % et le nombre total de séances de consultations et de traitements prodiguées par ce service de plus de 166 % (ceux bénéficiant d'un traitement intensif de plus de 300 %[362]). Compte tenu de l'évolution des effectifs globaux de l'enseignement enfantin et primaire (26993 en 1987-88 ; 33790 en 1998-1999), qui ont donc augmenté de 25 % en 12 ans, l'accroissement des consultations au SMP dépasse de loin les fluctuations démographiques. Pour faire face à cette explosion des consultations psycho-thérapeutiques liées aux dysfonctionnements scolaires, le SMP a dû augmenter son personnel. En 2000, ce service disposait, à Genève, de 35,8 postes de psychologues plus 23,6 postes détachés au cycle d'orientation, 28,7 postes de médecins, 20,8 postes de logopédistes, 11,55 postes de psychomotricien-e-s, 8,15 postes de travailleurs sociaux, 5,25 postes d'éducateurs, ainsi que du personnel administratif et des stagiaires.

Ces chiffres sommaires confirment donc que les proportions d'enfants et d'adolescent signalés, consultants et traités (en ambulatoire) au service médico-pédagogique ont clairement augmenté ces dernières années. Plusieurs facteurs explicatifs de cette évolution

361 Le chiffre de 6784 de 1999-2000 enfants et adolescent traités intensivement paraît étonnamment élevé d'autant qu'il dépasse le nombre des enfants et adolescent ayant consulté. Dans le doute qu'il s'agirait d'un chiffre erroné nous avons préféré baser nos calculs sur la période allant de 1987 à 1999.

362 Si les traitements intensifs représentaient 37 % des consultants au SMP en 1987-88, ceux-ci sont montés à 84 % des prises en charge SMP en 1998-99.

entrent en ligne de compte. Dans une étude effectuée sur la place du psychologue SMP dans l'école, nous avons interrogé le système de relation qui se tisse entre les différents acteurs (SMP, enseignants, parents) dans le but de dégager les facteurs sociaux susceptibles d'expliquer l'augmentation de la fréquence des recours au SMP. Partant de l'idée que l'augmentation des consultations ambulatoires au SMP n'est pas due à un accroissement du taux de déficience des enfants scolarisés, différents constats appuient l'hypothèse que les attentes des examinateurs, la diffusion des théories psychologiques et le changement de regard sur l'élève seraient à l'origine de l'augmentation des suivis SMP[363]. Notre postulat était que la diffusion des théories psychologiques affecte les pratiques pédagogiques, modifie les attentes parfois implicites envers les élèves et influence l'organisation scolaire (individualisation de la relation pédagogique, recours à une pédagogie dite différenciée, décloisonnement des cursus, prise en compte de l'épanouissement de l'enfant, volonté de le responsabiliser et de le rendre actif et autonome dans ses apprentissages, introduction d'appuis pédagogiques compensatoires, ouverture des classes, multiplication des agents éducatifs et, par voie de conséquence, des examinateurs). Le tableau ci-dessous résume ces constats.

Nous aurons l'occasion de revenir sur les principaux résultats de cette étude qui mettait en évidence la configuration des relations entre enseignants – parents – psychologues SMP. Cet état des lieux des activités du SMP qui peut paraître éloigné de la problématique qui nous intéresse ici sert en fait de toile de fond pour comprendre le débat qui se joue sur la scène genevoise à propos de l'hyperactivité infantile. Il était en effet important de mettre en évidence la spécificité d'un tel service et son obédience psycho-dynamique qui font de cette institution un résistant notable vis-à-vis de la diffusion rapide de la théorie neurobiologique et un ennemi potentiel de la plupart des défenseurs de l'alternative médicamenteuse.

363 Comme l'affirme Hutmacher, à propos du redoublement : "étant le résultat d'un jugement, il n'est pas signifiant seulement des caractéristiques des élèves, mais aussi des caractéristiques des juges et de leur situation dans le système qu'ils forment" (Hutmacher, W (1993). *Quand la réalité résiste à la lutte contre l'échec scolaire.* Genève: Cahier Service de la Recherche Sociologique, n.36. 37).

Le tableau suivant résume quelques caractéristiques des théories psychologiques et les met en lien avec quelques particularités des pratiques pédagogiques scolaires :

| **Caractéristiques du discours psychologique** | **Liens avec les pratiques pédagogiques et procédures d'évaluation** |
|---|---|
| L'idée que l'enfance ou la socialisation primaire est déterminante pour l'évolution future de l'individu. Ecouragement à l'action précoce. | Entrée des enfants dans la scolarité (intervention d'une instance publique); la nécessité d'un dépistage précoce entraîne une vigilance accrue. |
| Une conception globale de la personne, tenant compte des apprentissages cognitifs, des données affectives, des comportements, du développement moteur, de la sociabilité avec les pairs : multiplication des indicateurs de normalité. | L'enseignant n'est pas en mesure d'avoir ce regard global (gestion du groupe, contraintes institutionnelles) et de prendre en considération des données extra-scolaires; d'où ses hésitations quant l'évaluation de l'enfant SMP. |
| Primat donné à l'individu; individualisation du rapport à l'enfant : vise non seulement l'autonomie de l'enfant dans ses apprentissages (le rendre actif) mais aspire également à le responsabiliser (en travaillant sur ses motivations) quant à son évolution scolaire (réussite ou échec). L'objectif thérapeutique, libéré des contraintes institutionnelles et temporelles (programmes, perspective collective, organisation par classe, égalité des chances) de l'organisation scolaire, peut tenir compte de l'individualité de l'enfant. | Orientation pédagogique vers une individualisation généralisée (décloisonnement des cursus et recours de plus en plus fréquent à une pédagogie différenciée) qui va de paire avec une visibilité accrue. Introduction d'aides extrieures, supplémentaires, ponctuelles (GNT, psychologues) pour les élèves en difficultés. Multplication et spécialisation des regards normalisateurs. La valorisation d'une pédagogie adaptée aux besoins des élèves, dissimule en même temps l'objectif collectif d'homogénéisation et de normalisation. |
| Représentation de l'être humain en termes de faisabilité (la conviction qu'il est en partie possible d'agir sur l'être en devenir, d'orienter son développement, de déceler les blocages psychologiques qui pourraient nuire à son évolution). Le psychologue est considéré comme le spécialiste de cette action sur l'individu. Moins une onception de l'identité en termes d'état que l'idée de processus de construction de soi. | Cette idée met mal une conception fataliste (inniste ou naturaliste) de l'intelligence, des "capacités personnelles"(un enfant en difficultés nest pas forcment condamné à l'être toujours). Au niveau de l'explication de l'échec scolaire, le registre du don, de l'inaptitude a fait place celui de l'inadaptation. Même si cette représentation est moins déterministe, elle raisonne toujours en termes de dysfonctionnement individuel. |
| Le recours au psychologue entretient une perception endogène (dysfonctionnement individuel) de l'inadaptation et de l'échec scolaire et nourrit la confusion entre retard scolaire et déficience (présentant une insuffisance personnelle). Justice et soins sont en quelque sorte confondus au point d'oublier que l'évaluation scolaire et la frontière entre le normal et le pathologique sont des jugements sociaux et culturels (donc arbitraires). Dans cet univers de signification. | L'explication endogne responsabilise l'individu déviant et occulte le fait que l'évaluation est fonction des normes et des procédures d'évaluation. A l'extêrme, cette logique conçoit la santé mentale comme synonyme de réussite scolaire et colle à l'enfant en difficulté scolaire (qui ne travaille pas, n'apprend pas à raisonner selon une certaine logique et ne respecte pas la discipline) l'étiquette d'anormal ou de malade mental. Cette interprétation déresponsabilise l'enseignant et l'organisation scolaire. |
| La valorisation de l'épanouissement de soi participe de la tendance à rendre invisibles les rapports de pouvoir et révèle la culpabilité de juger, caractristique de notre société démocratique (occultant, par ex. la fonction sélective de lécole). | L'association quasi-automatique entre bonheur et réussite sociale ou scolaire pérsente l'intervention du SMP comme tant pour le bien de l'enfant et occulte la demande des agents scolaires (instigateurs de la démarche thrapeutique) . |
| Une réponse particulire à l'inadaptation; sorte d'intervention complémentaire, préventive (concomitant des difficultés mais en amont de l'exclusion). | L'action préventive permet l'intégration en cursus normal et évite, par rapport aux autres dispositifs de remédiation, l'exclusion (de la classe, du cursus normal). Le coût de linadaptation est réduit. |

## Contexte associatif : Les Associations de Parents d'Enfants Hyperactifs

Après avoir présenté le contexte institutionnel genevois de *l'inadaptation scolaire*, il s'agit désormais de considérer les propos des autres acteurs intervenants dans le processus de négociation thérapeutique, à commencer par les parents qui constituent l'instance officielle de décision en matière de médication. Plus précisément il s'agit d'effectuer une sorte de monographie des associations de parents d'enfants hyperactifs qui jouent un rôle important dans la controverse sur le sujet en Suisse Romande. L'objectif est donc de comprendre les prises de position de ces groupes « de concernés » et les enjeux de l'action qu'ils mènent dans l'espace public qui est devenue incontournable. Il n'est plus un article de presse romand qui traite la problématique des enfants hyperactifs sans faire référence à l'une ou l'autre de ces associations de parents et il est vrai que le soutien médiatique dont elles bénéficient leur donne un pouvoir d'influence considérable sur les milieux spécialisés. Sans être des opposants au corps médical, ces parents citoyens se sont constitués en groupes de pression dans le but de faire entendre leur voix, être reconnu comme interlocuteur légitime, affirmer une identité commune et contribuer à définir un problème de santé publique.

Depuis plus de 5 ans, ces associations jouent en Suisse Romande un rôle majeur dans la publicité et les représentations collectives de cette pathologie aux contours flous. Défenseuses obstinées de la perspective neurologique, il est clair que ces associations ne représentent pas les points de vue de tous les parents concernés par le TDAH, mais elles sont néanmoins porteuses du point de vue de ceux qui se mobilisent et cherchent à se faire entendre publiquement sur le sujet (du point de vue de la parole publique, il s'agit-là d'un discours dominant). Puisque cette étude interroge les raisons et les enjeux sociaux du succès de ce trouble et de la Ritaline, il nous faut en effet considérer les arguments de ceux qui se disent favorables à ce diagnostic et à sa solution médicamenteuse. Indépendamment de leur importance quantitative (quelques centaines de membres en Suisse Romande), nous ne pouvons ignorer que les associations qui disent représenter les parents d'enfants hyperactifs sont particulièrement actives dans la publicité qui est faite de ce médicament et qu'ils occupent une position cruciale dans la configuration qui se dessine autour de cette controverse. Leur écho médiatique va donc bien au-delà d'une diffusion interne de leurs revendications, et ils constituent aujourd'hui une référence majeure pour qui s'intéresse à ce problème. Une recherche d'informations à partir du terme *hyperactif* sur Internet (en utilisant des moteurs de recherches comme « google » ou « altavista ») nous renvoie par exemple, pour ce qui est de la Suisse, dans les 10 premières références, aux pages Web des 3 associations qui vont nous intéresser ici (le reste étant des références d'articles de journaux sur le sujet ou des sites d'écoles de parents). Nous procéderons donc à l'analyse de leurs productions discursives : écrites (site internet, articles de presse, d'informations) et orales (entretiens avec les responsables d'associations, interventions radiophoniques ou télévisuelles).

Ce chapitre vient donc nuancer la thèse quasi unilatérale jusqu'ici implicitement défendue de l'imposition d'un mode de pensée par le corps médical. Cette nuance est d'autant plus importante que c'est aux parents que revient finalement le pouvoir de décision d'une démarche thérapeutique à l'intention d'un enfant et qu'il serait limité de les considérer comme soumis ou subissant un système clinique autoritaire. Ainsi nous postulons que certains parents sont partie prenante de l'évolution des discours sur l'hyperactivité et de la promotion de la Ritaline. L'histoire de ces associations, l'évolution des objectifs qu'elles poursuivent et l'analyse des arguments avancés par les représentants de parents permettra de comprendre la motivation – qui peut paraître à première vue un peu paradoxale – de ceux qui soutiennent l'alternative médicamenteuse, et donc de dégager quelques facteurs

explicatifs de son augmentation. D'un point de vue théorique, nous partons de l'idée[364] qu'une plainte est une souffrance qui parle et qui agit, que son expression s'inscrit toujours dans un espace public, et qu'elle met en scène soit un intolérable (interdit moral intériorisé) soit un inacceptable (registre normatif, plus concret). C'est dans cette perspective que nous analyserons les plaintes et les lamentations individuelles petit à petit amassées par ces Associations, qui en font des revendications collectives (parce qu'elles ont compris que la parole commune a plus de poids que la voix individuelle).

D'un point de vue structurel, nous verrons comment le phénomène associatif, récemment constitué en Suisse Romande au sujet des enfants hyperactifs, est devenu un acteur reconnu, susceptible d'interpeller les professionnels de l'éducation ou de la santé, un interlocuteur légitime du monde médico-éducatif. A cet égard, nous posons l'hypothèse que ce phénomène est révélateur d'un fonctionnement *démocratique néo-libéral* (Callon parle de *démocratie dialogique*). Nous tenterons de comprendre pour quels motifs, dans quel but et avec quelles justifications leurs actions se sont multipliées ; quelles sont les conséquences de la proximité entre milieux médicaux et représentants de patients qui tend à modifier la configuration médico-éducative en place.

Il existe aujourd'hui en Suisse Romande, trois associations de parents qui se sont constituées autour de la problématique de l'hyperactivité infantile, dans la deuxième moitié des années 90. L'histoire de ces trois associations révèle des similitudes et une certaine interdépendance. Si d'un côté elles poursuivent des intérêts communs, elles se distinguent du point de vue des stratégies adoptées, et montrent quelques nuances dans les objectifs poursuivis. Les histoires respectives de ces trois associations romandes sont liées, mais pour la clarté du propos, nous commencerons par relater séparément leur parcours, en mettant l'accent sur le contexte dans lequel elles ont émergé et avec lequel elles interagissent. Cette démarche nous permettra de saisir les enjeux de leur émergence, de leur rôle et de jauger l'impact de leur action.

Nous commencerons par relater l'histoire de l'ASPEDAH (*Association Suisse romande de Parents d'Enfants avec Déficit d'Attention, avec ou sans Hyperactivité*), instance faîtière romande dont le président M. T. Bloomer réside dans le Canton de Vaud. Nous verrons comment et pourquoi cette association s'est mise en place au niveau romand, quelles relations elle entretient avec ses homologues nationaux et internationaux et quels sont les objectifs qu'elle poursuit. Dans un deuxième temps, nous présenterons le *correspondant* genevois de l'ASPEDAH : l'association HYPSOS (*Hyperactivité SOS*). Compte-tenu des conditions spécifiques de son émergence, nous tenterons d'expliquer les raisons de son autonomisation et la singularité du combat qu'elle mène. Cette analyse plus détaillée nous permettra d'approfondir les enjeux d'une controverse qui s'avère particulièrement véhémente à Genève, puisqu'elle a débouché sur le dépôt d'une pétition à l'initiative de ces associations. La troisième association, « *Hyperactif, un enfant comme les autres* », fruit du parcours singulier d'une mère qui s'est vue mise à l'écart des deux premières associations, nous permettra d'aborder *par comparaison* la politique véritablement poursuivie par ces associations, de cerner leur divergence, de dégager les enjeux microsociologiques de ces phénomènes associatifs, et de cerner le profil emblématique des parents à l'origine de ces associations.

364 Postulat inspiré par le séminaire interdisciplinaire sur le thème de *la plainte*, suivi l'année 2000-2001, à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (Paris).

# ASPEDAH

## *Constitution de l'association*

Selon le récit de son président, à l'origine de l'Aspedah se trouve une poignée de familles qui ont joué un rôle précurseur dans l'émergence de cette association et son évolution. Le récit de M. Bloomer, que nous avons interrogé sur l'histoire de cette association, est à la fois unique et emblématique du parcours effectué par d'autres familles.

Confrontée aux appréhensions des enseignants, la famille Bloomer a commencé à se poser des questions au début des années 90, ne sachant trop quoi faire pour leur fils unique, qui présentait des difficultés scolaires, tout en faisant preuve par moments de fines capacités intellectuelles lui permettant de répondre sporadiquement aux attentes scolaires. A la fois rassurés par le fait que leur enfant pouvait parfois parfaitement fonctionner et désarçonnés par le constat d'un fonctionnement par intermittence, ces parents étaient réticents à un placement en éducation spécialisée, solution trop déterminante pour l'avenir de l'enfant. Après avoir parlé de ces problèmes à son entourage, la famille Bloomer (dont la mère a une formation d'institutrice de la petite enfance et le père un doctorat en sciences de l'éducation), d'origine américaine, reçoit de la part de proches vivants outre-atlantique, des articles sur l'hyperactivité infantile et les traitements médicamenteux. Au départ réticents à l'égard de cette solution, d'autant que leur enfant ne présentait pas de signe d'hyperactivité (instabilité motrice) [Annexe Association 15], les parents attendent encore quelques années avant d'admettre que leur fils prend un sérieux retard dans certaines branches (comme le calcul), alors qu'il est capable de faire des prouesses dans d'autres domaines (mémoriser tous les dialogues d'une vidéo, par exemple).

L'enseignante de l'enfant, persuadée que celui-ci n'écoute jamais en classe, s'étonne néanmoins de le voir progresser. Cette remarque de la responsable de classe contient en filigrane l'idée que l'inattention de l'enfant serait le fruit de son intentionnalité, c'est du moins ainsi que l'entendent les parents. Dans le même ordre d'idée, une psychologue scolaire que la famille consulte alors, estime que le monde imaginaire de l'enfant (alors en 2$^{e}$ primaire) a l'air bien plus intéressant que la réalité qui l'entoure. Sans entrer dans les détails, et avec une certaine modération, le récit de ce père fait état de négociations difficiles avec les professionnels consultés dans le cadre scolaire. Il évoque non seulement le soupçon d'intentionnalité vis-à-vis de son fils, mais également l'incrimination systématique de la mère, incrimination plus ou moins ostensible, mais extrêmement culpabilisante [Annexe Association 10], qui émerge tant dans les entretiens avec les responsables scolaires qu'avec le milieu psychologique. Pour cet homme - lui-même Docteur en Sciences Pédagogiques – ce grief intolérable fait à la mère (« jusqu'à la pousser en dépression ») provient directement du système de formation des psychologues et des pédagogues qui en Suisse Romande transpire l'approche psychanalytique « freudienne ». Déplorant ce qu'il considère être un détournement du problème (un problème de l'enfant alors attribué à la mère, et selon lui un problème *neurologique* interprété comme relationnel), ce père développe une aversion farouche pour la psychanalyse et dénonce le caractère rétrograde des mesures de prises en charge instituées dans le cadre de l'école publique.

Les parents récoltent alors de manière plus approfondie des informations (en majorité américaines ou canadiennes) sur le déficit d'attention, et revoient leur premier jugement sur la solution médicamenteuse. Une rencontre avec une famille (résidant en Suisse) ayant déjà expérimenté la Ritaline les persuadera d'essayer (« ils nous ont montré les cahiers avant et après, on a pu écouter leur fils »[Annexe Association 1]). Sachant qu'en Suisse, dans la première moitié des années 90, les médecins spécialisés dans le domaine et prêts à

prescrire de la Ritaline étaient rares, ils profitent d'un voyage aux USA pour consulter un pédiatre spécialisé conseillé par des amis. « Après quelques minutes d'examen », ce pédiatre – dont le propre fils est hyperactif, ce qui explique sa spécialisation – pose un diagnostic clair et déterminé d'hyperactivité et administre de la Ritaline au fils alors âgé de 8 ou 9 ans. Rapidement, l'efficacité du médicament se fait apprécier (pour la première fois, le fils reste tranquille dans une voiture pendant 5 heures ! se réjouit son père), et dès la rentrée scolaire, les parents peuvent constater une amélioration des apprentissages scolaires. Relatant cela, le père admet toutefois que la pédagogie stricte de la maîtresse d'alors, qui s'autoproclame « de la vieille école », est peut-être pour quelque chose dans les progrès en lecture de son fils. Aux yeux de cet homme, peu importe, finalement, que ce soit grâce à la Ritaline ou grâce à la pédagogie de cette enseignante : l'important est que son garçon ait réussi à terminer sa scolarité primaire en cursus ordinaire. Forts de cette expérience, qui dans leurs discours se présente comme *avant-gardiste*, les parents Bloomer sont de plus en plus sollicités par d'autres parents ayant eu écho de cette découverte médicamenteuse [Annexe Association 1]. A leur tour, ils se font témoin des effets positifs de ce produit et peuvent rassurer les parents curieux mais inquiets vis-à-vis de la Ritaline.

Même si nous aurons l'occasion de le constater encore, nous pouvons d'emblée relever que le bouche à oreille, les relations de proximité et le partage d'expérience entre parents ont un rôle-clé dans le choix thérapeutique, et dans la publicité faite à la Ritaline[365]. Dans le cas de cette famille, la demande d'informations qui lui parvient devient difficile à assumer car les téléphones se font nombreux. Avec l'aide d'autres parents, une séance d'information est alors organisée, dont le succès dépasse l'intention initiale. Les instigateurs de cette conférence prennent alors conscience qu'il existe une véritable demande publique sur la question. Ils réalisent à quel point certains parents, démunis, peuvent être soulagé par le fait d'une part de fournir une explication neurobiologique à l'inadaptation comportementale de leurs enfants, et d'autre part de découvrir l'existence d'un médicament efficace.

En plus des sollicitations de parents en détresse, certains neuropsychiatres des Hôpitaux Cantonaux Universitaires – également défenseurs d'une approche médicalisée des troubles mentaux - encouragent cette initiative et invitent les parents à se constituer en association. Satisfait d'être enfin entendu et de sortir de l'isolement, ce groupe de parents décide de s'organiser plus formellement pour répondre à une demande sociale et médiatique de plus en plus importante [Annexe Association 2]. Le projet prend toutefois un peu de temps à se concrétiser. Les Bloomers partent une année aux Etats-Unis (1996-97), pour des raisons professionnelles, ce qui permet au fils d'avoir une année « de répit » et d'apprendre une langue en dehors du système scolaire qui, selon son père, ne lui convient guère. Pendant cette absence, d'autres parents s'organisent pour préparer les statuts de l'association, mais attendent le retour de T. Bloomer qu'ils considèrent comme le mieux habilité pour occuper la place de président. A son retour, les bases juridiques de l'association sont prêtes mais son activité formelle n'a pas encore démarré.

En fait, c'est un événement médiatique qui va donner l'impulsion définitive à sa constitution, événement présenté comme fondateur par le président de l'ASPEDAH mais également les autres associations que nous décrirons plus loin. Fin 1997, une journaliste de la Télévision Suisse Romande, elle-même sensibilisée par le fils d'une amie, décide de faire un *Check-Up* (magazine sur la santé, passablement écouté et plutôt apprécié des milieux médicaux) sur la souffrance des familles confrontées à de tels troubles du comportement. Ayant eu écho de

---

365 Ce constat fait penser aux recherches effectuées sur l'impact relatif des différents types de médias. Kurt Lewin psychosociologue américain (1890-1947) qui a étudié la psychologie de la *Gestalt* à Berlin a montré dans les années 40 déjà que « le fait de participer à des groupes de discussion autour d'un thème (en l'occurrence des conseils sur l'alimentation délivrés à des mères de famille) avait beaucoup plus d'impact sur des participants que le fait d'assister à des conférences sur le même sujet. Les liens de proximité et la participation active des personnes avaient donc plus de force pour faire passer un message qu'une communication institutionnelle et médiatique » (J.F. Dortier (ss dir), « *Les sciences humaines »,* Ed. Sciences Humaines, Auxerres, 1998).

ces mouvements initiés par des parents, cette journaliste leur propose – notamment à la famille Bloomer - de témoigner dans ce reportage. Tout en leur promettant que cette émission suscitera une vague d'intérêt, et donc d'appels téléphoniques, elle leur conseille d'officialiser rapidement leur association.

Ainsi fut fondée, fin 1997 - quelques jours avant la diffusion du reportage - l'Association de Parents d'Enfants Déficitaires d'Attention-Hyperactifs (ASPEDAH) « organisation de soutien mutuel » [Annexe Association 3]. T. Bloomer accepte de prendre la présidence et, tout en affichant une certaine distance, justifie cette position en évoquant divers arguments : son titre de docteur en pédagogie, son expérience *avant-gardiste* de la médication, son statut de père de famille, ses liens avec l'Amérique (qui facilitent la récolte d'informations en Anglais sur le sujet), son aisance dans la prise de parole en public et une situation professionnelle suffisamment souple pour assumer ce rôle pendant un temps.

Comme promis, l'émission *Check Up* a un écho massif. Elle suscite l'intérêt de l'opinion publique et engendre d'autres événements médiatiques. Nombre de téléspectateurs, auditeurs, lecteurs, disent reconnaître leur enfant ou certains de leurs proches dans la description qui est faite de ce syndrome. Dans ce reportage, le témoignage d'un pédiatre genevois (le Dr Ryser), qui vante l'efficacité de la Ritaline, a visiblement polarisé les positions, en exhortant les parents déçus ou dérangés par les pratiques institutionnelles de prises en charge ordinaires (psychologiques) à réagir. Pour bon nombre de parents, une solution *miracle*, susceptible de résoudre les difficultés d'adaptation de leur enfant *donc* de mettre fin à leur souffrance et qui de plus est, s'avère facilement accessible, se révèle soudain à eux par le biais de ce reportage. Parmi ceux qui contactent l'ASPEDAH, présentée dans cette émission comme organisme de soutien des parents confronté à ce type de problème, la plupart sont des parents épuisés par la situation, inquiétés par la menace d'exclusion scolaire et sociale qui menace leur enfant, rongés par la culpabilité, affaiblis dans leur autorité, accablés par les accusations qui leur sont faites d'être de « mauvais parents ». La majorité des membres de l'association portent avec eux des souvenirs amers de leur expérience avec les professionnels psycho-pédagogues et se disent méfiants, déçus voire furieux vis-à-vis des prises en charges psychologiques. Sans nier le désarroi qu'engendre un diagnostic médical, nombreux sont les témoignages qui évoquent le soulagement que peut représenter ce décret psychiatrique et la découverte d'une solution médicamenteuse efficace [Annexe Association 11][366].

Se faisant porte-parole de la souffrance des familles, l'ASPEDAH, basée dans le Canton de Vaud, se structure donc pour répondre aux interrogations suscitées par ces reportages, offrir un espace d'écoute et de compréhension aux parents, défendre leurs intérêts et récolter des témoignages. Assez rapidement, des antennes locales sont créées dans les Cantons de Neuchâtel, Valais [Annexe Association 13], Fribourg, Jura, Genève. Nous reviendrons plus loin sur l'analyse détaillée de la situation de Genève, car sa particularité va conduire la fraction genevoise de l'ASPEDAH à s'autonomiser de ce groupe initial et mener son combat sous un autre nom : celui d'HYPSOS.

> « donc ça a créé tout un intérêt (…) dans les cantons de Fribourg, Valais, Vaud, un peu moins à Neuchâtel, et puis il y a eu la controverse à Genève (rit) et ce sont les amis de HYPSOS qui sont mieux

366 Si l'on en croit ces assertions, l'annonce de la maladie viendrait en fait désamorcer la peur ou l'accusation d'être de "mauvais parents". Ces réactions révèlent une représentation étiologique sous-jacente partagée – dont nous avons vu qu'elle n'était pas démontrée scientifiquement - à savoir l'origine neurophysiologique de ce trouble mental. En effet, alors que de nombreux bilans psychologiques mettent en question le contexte familial et raisonnent les symptômes de l'enfant comme des réactions symboliques en lien avec une situation affective et relationnelle singulière, l'hyperactivité infantile - telle qu'elle est présentée par cette association et par les neuropédiatres qui la soutiennent - évoque plutôt un état neurobiologique donné, quasi-indépendant de ces données contextuelles. Cette déculpabilisation des parents est la preuve que le processus de naturalisation de l'inadaptation sociale et son codage pathologique sont enracinés dans les mentalités et qu'ils fonctionnent efficacement.

qualifié pour vous dire tout le déroulement de cette histoire-là, qui n'est pas terminée » [Entretien T.Bloomer, président Aspedah, 27.05.02].

## *Géographie nationale et internationale*

L'ASPEDAH n'est pas la première association de ce type et son développement va soit s'inspirer, soit soutenir l'émergence de structures analogues sur le plan national et international (USA, Canada, France, etc.). Sur le plan national, par exemple, il existe déjà en suisse alémanique, une association, ELPOS, de près de 20 ans l'aînée de l'ASPEDAH[367], qui s'est instituée autour de la question des Syndromes Psycho-Organiques [POS, « Psycho-Organische Syndrom »][368], dont le Déficit d'Attention / Hyperactivité fait partie. Avec 20 ans de décalage, ces deux associations sont toutes deux issues d'initiatives individuelles (pour ELPOS, c'est un médecin qui a développé des recherches pour son propre fils) et poursuivent la même intention, à savoir : sensibiliser l'opinion publique, encadrer les parents et informer les professionnels de la santé et de l'éducation au sujet de ces nouvelles pathologies, dans le but de faire (re)connaître un diagnostic psychiatrique et d'institutionnaliser une prise en charge médicale [Annexe Association 18].

Aujourd'hui Elpos regroupe plusieurs associations régionales et compte au total près de 2500 membres (300 membres pour le regroupement d'Aarau et Soleure, plus de 410 membres pour Elpos Ostschweiz ; 250 membres pour Nordwestschweiz ; 400 membres pour l'antenne bernoise ; Zentralschweiz, 470 membres ; Zürich 500 membres actifs et 160 passifs). Son ancienneté et sa reconnaissance par les autorités de santé publique suisses témoignent de la légitimité qu'elle a acquise en Suisse Alémanique. C'est d'ailleurs pour en bénéficier que l'ASPEDAH va s'affilier à ELPOS, affiliation qui, selon les dires de son président (T. Bloomer), aidera l'ASPEDAH à obtenir auprès de l'OFAS (Office Fédéral de l'Action Sociale) le financement d'un secrétariat, en 1999[369]. Actuellement, « l'information en français » du site Web d'ELPOS renvoie automatique à celui de l'ASPEDAH, ce qui démontre l'étroite proximité des conceptions défendues par ces deux organismes [Annexe Association 5][370].

Toujours selon le président de l'ASPEDAH, le combat qu'ELPOS a mené en suisse alémanique depuis 25 ans a été efficace, puisqu'il aurait conduit à la modification de la formation en psychologie des enseignants primaires qui ne serait plus - contrairement à la situation romande - sous le joug de l'approche psychanalytique [Annexe Association 7]. Le succès d'ELPOS sur ce terrain, expliquerait le fait que la controverse médiatique entre les pro- et les anti-Ritaline serait beaucoup moins exacerbée en Suisse Alémanique que dans les Cantons francophones. Le président de l'ASPEDAH avance l'hypothèse que, sur la question de l'hyperactivité, la Suisse Allemande est plus proche de l'évolution américaine et

---

367 Fondée en 1976 à Soleure et à Bâle (qui deviendra *Nordwestschweiz*), diverses antennes se sont créées par la suite : *Zentralschweiz* (regroupant les Cantons de Lucerne, Nidwald, Obwald, Uri, Schwytz, Zug) en 1977, Zürich la même année, Berne et *Ostschweiz* en 1978, Aarau en 1988 (qui fusionne le 1e janvier 2001 avec Elpos Soleure).

368 Relevons que ce syndrome ne faisait pas directement partie des indications de Ritaline dans les anciens compendiums. Toutefois, depuis l'édition de 1991 sous la rubrique « Indication/Champs d'application » de la Ritaline, non seulement le « Trouble du comportement de nature hyper cinétique chez l'enfant (« minimal brain dysfunction ») devient « Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité chez l'enfant », mais il est également précisé que « Ce trouble est notamment décrit sous des appellations telles que syndrome psycho-organique… ».

369 « 2 - SUBVENTION OFAS : Notre demande de subvention auprès de l'OFAS, dont nous vous entretenions dans notre bulletin n° 3, a été acceptée et notre poste de Secrétaire est donc aujourd'hui pris en charge à 80 %. » [Asped.Bull.4 mai 99. 39]

370 « Dominique Yerly est également en charge d'élaborer, en collaboration avec ELPOS-Schweiz, un site Internet avec une page romande, et qui entrera probablement en service le 15 janvier 2000. Son adresse: www. elpos. ch. » [Asped.Bull.5. Nov.99 : 111 ]

que c'est la proximité et l'influence de la France en Suisse Romande qui expliqueraient ce qu'il estime être un « retard romand ». Il est vrai, nous l'avons vu précédemment, que la France fait figure à part dans le débat sur l'hyperactivité du fait de sa résistance aux psychostimulants. En réalité, ce que le représentant de l'ASPEDAH, lui-même d'origine américaine, attribue à l'influence française - et ce qu'il déplore - c'est la tradition psychanalytique qui est fortement ancrée en Suisse Romande et plus encore à Genève [Annexe Association 8].

Le décalage dans le temps de ces deux associations (ELPOS et l'ASPEDAH) n'est pas anodin et révèle une situation psychiatrique, - mais aussi politique et culturelle - passablement différente en Suisse Alémanique et en Suisse Romande. Nous pouvons faire l'hypothèse que la polarisation entre *l'influence américaine* et *l'opposition française,* constatée à propos des manuels nosologiques et des traditions thérapeutiques trouve, dans une moindre mesure, son pendant helvétique, entre la Suisse romande et la Suisse allemande[371].

Au-delà des divergences temporelles entre les associations romandes et alémaniques, l'Amérique s'impose là encore comme référence majeure pour toutes ces associations de parents d'enfants hyperactifs, qui arguent de son avancée dans le domaine. De manière évidente, quasiment toutes ces associations prennent comme base théorique le fameux manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux américain (le DSM) pour appuyer la validité du syndrome autour duquel elles se sont constituées et pour lequel elles se mobilisent. Dans leur organisation, ces associations de parents s'identifient également à des structures analogues qui ont aux USA un succès massif (comme le CHADD[372]). Le progressisme américain généralement invoqué par ces organismes ne les empêche pas toutefois de critiquer certains abus constatés outre-atlantiques. Les critiques relatées, que nous avons pu entendre de la part des responsables d'associations, concernent par exemple le fait que dans certains états des USA, l'infirmière est en droit de prescrire de la Ritaline a un enfant, sans consulter les parents auparavant [Annexe Association 9].

Ces vagues critiques émises par les responsables associatifs à l'égard de la politique américaine sont incomparables avec les propos virulents des détracteurs de la *Ritaline* qui eux, lorsqu'ils brandissent la folie du dopage des enfants américains, sont immédiatement taxés de faire du sensationnalisme par ces mêmes associations. En fait, malgré quelques jugements désapprobateurs sur les pratiques américaines, ces dernières restent, pour ces associations, l'exemple à suivre. Cette apparence critique à l'égard des américains, ne doit pas masquer le serment d'allégeance très clair fait par ces associations à l'égard du grand frère américain, qui ne sont pas seulement acquise à sa cause, mais qui semblent poursuivre le projet d'importer et de diffuser dans nos contrées le modèle théorique et les pratiques thérapeutiques qui dominent le champ de la psychiatrie américaine en matière d'hyperactivité. Chez la plupart des pionniers d'association, on trouve d'ailleurs un lien particulier entretenu ou créé avec les USA.

Il arrive - comme le montre l'exemple ci-dessous que nous empruntons à HYPSOS - que ces Associations se plaignent de ne pas bénéficier, en Suisse, d'une politique thérapeutique aussi ouverte que celle menée aux USA, notamment au sujet de la diffusion d'informations (en l'occurrence, celles produites par Novartis à l'intention des citoyens américains[373]) et de l'accès aux médicaments n'ayant pas encore obtenu leur autorisation de mise sur le marché. Cette association interprète cette différence comme une discrimination pour les parents

---

371 Cette remarque soutient notre postulat que le microcosme que nous étudions est emblématique d'une situation plus large, tant dans les analogies que dans les divergences que la comparaison révèle.

372 Voir Annexe Chadd, Association américaine.

373 *Novartis propose un nouveau programme d'information sur l'hyperactivité (S.T.A.R.T) « à destination des citoyens américains ».*

européens et déplore que les divergences idéologiques en matière thérapeutiques incitent ces derniers à faire du « tourisme pharmacologique ».

> « Novartis associée à Celgene, va enfin mettre sur le marché du dextromethylphenidate (c. à d. de la ritaline "purifiée"), ceci aux USA sous le nom de Focalin® (une forme retard devrait logiquement suivre plus tard). Renseignements pris auprès de Novartis-Suisse, aucune demande d'homologation n'est pendante en Europe. Il est frustrant que nous ne puissions bénéficier à l'instar des américains de cette remarquable avancée ! Les parents européens devront-t-ils bientôt faire du tourisme pharmacologique avec leurs enfants ? Novartis discrimine aussi les parents européens au niveau de l'information ! Alors même qu'un site d'informations aux parents a été mis en ligne pour les USA suite à des procès pour informations lacunaires, rien pour l'Europe ... et la bannière en haut de page de ce site est choquante !! (« information réservée aux citoyens américains »). Nous réclamons le même accès à l'information et aux médicaments que les américains [Site HYPSOS. News, avril 2002]

Cet exemple rappelle que les firmes pharmaceutiques sont soumises aux réglementations nationales et adaptent leurs initiatives publicitaires à ces politiques. En Suisse, la publicité pour les stupéfiants est interdite, et Novartis, qui s'en tient à ces règles locales, ne se gêne pas pour proférer des conseils orientés aux citoyens américains. Ces variations internationales sont toutefois très relatives lorsque l'on sait que ces programmes d'informations sont diffusés par Internet, qu'ils sont donc mondialement accessibles (ce qui est censé être le destin des savoirs scientifiques supposés universels), et que c'est uniquement une bannière introductive qui réserve leur usage à un public précis. Apparemment, face à ces inégalités de traitements, les Associations se chargent de relayer l'information et tentent d'homogénéiser les pratiques thérapeutiques (en l'occurrence l'accès aux médicaments) en se constituant en véritables lobbies.

## *Période faste*

En quelques années, les familles affiliées à l'ASPEDAH se multiplient, jusqu'à atteindre près de 330 membres[374] en Suisse Romande. Mais l'écho de ses interventions va bien au-delà du nombre d'inscriptions, car cette association, qui s'attelle à sensibiliser l'opinion publique pour « promouvoir la reconnaissance du syndrome »[375] est particulièrement active sur la scène médiatique. En plus du soutien et des conseils prodigués à ses membres, un de ses objectifs majeurs est de diffuser à grande échelle une information qui se veut avisée, basée sur le DSM, « afin de favoriser un diagnostic plus précoce » et favoriser une prise en charge « adaptée ». Pour ce faire, l'Association organise des conférences publiques qui connaissent un grand succès, elle fait parler d'elle dans les quotidiens romands, elle alimente un site internet fréquemment consulté et référé qui diffuse une information ciblée, facilement accessible, régulièrement réactualisée.

Même si le président de l'association affirme n'avoir pas cherché un tel succès, il avoue n'en être pas vraiment étonné, estimant répondre à une demande sociale due aux « lacunes du système ». Avec l'idée de « surfer sur cette vague » d'intérêt publique (dont elle est le produit, mais qu'elle contribue à susciter), l'ASPEDAH saisit toutes les occasions qui lui sont offertes pour s'exprimer et faire reconnaître sa définition du problème comme question de santé publique. Avec le temps, les moyens pour se faire entendre ont évolué au gré des circonstances, les propos tenus sont de plus en plus déterminés, la cible visée s'est élargie au gré des conquêtes, mais le fil conducteur des revendications n'a pas changé.

---

374 Le nombre de membres déclarés en 2002 a donc doublé depuis le bulletin de novembre 1998 de l'Aspedah qui indiquait un effectif de 150 membres.

375 Les données entre «… » sans références sont issues du site internet de l'Association : (www.aspedah.ch « Accueil »)

L'association s'affirme sans but lucratif, indépendante de tout mouvement politique ou spirituel, libre de tout lien avec des milieux religieux, sectaires ou ésotériques[376]. Par le biais des médias, elle affirme défendre les droits et les intérêts des enfants et des familles souffrants du TDAH. A l'horizon de sa justification : la souffrance des enfants DAH et celle de l'entourage. Organisant des groupes de soutien et d'écoute des parents (prolongés par des forums de discussion Internet), ces rencontres en moyenne mensuelles visent à partager leurs difficultés et leurs expériences privées, à s'encourager mutuellement.

Une trame de témoignages quasi fondateurs s'est tissée et quelques récits participent non seulement à l'unité du groupe mais alimentent également un système d'argumentation commun. Ainsi des expériences très individuelles sont progressivement érigées en revendications collectives ; ainsi des vécus de prime abord anecdotiques voire insignifiants peuvent nourrir une identité collective et devenir exceptionnels[377]. De manière sommaire, ces récits fondateurs mettent en scène le désarroi des parents inquiétés par l'inadaptation de leur enfant, épuisés par sa vitalité démesurée, accusés par les soupçons *psychologistes*, pressés par les enseignants et menacés par les autorités scolaires. Ils racontent le soulagement trouvé, en désespoir de cause, dans la rencontre avec d'autres familles affectées par les mêmes problèmes et celle d'un pédiatre *à l'écoute*, ouvert à la solution médicamenteuse. Noyau des plaintes qui se composent au gré des groupes de soutien, ces éléments constituent le fil conducteur commun sur lequel se greffe les expériences singulières.

Voyons plus précisément le contenu du combat que mène cette association et les arguments qui justifient la cause médicale qu'elle défend. Nous aurons l'occasion de constater que l'association ne vise pas seulement la sensibilisation des familles, elle s'adresse également - à l'instar d'ELPOS en Suisse alémanique - aux professionnels de l'éducation et de la santé.

## *Plaintes et revendications*

L'analyse de la parole portée par ces groupes permettra de comprendre cette démarche qui peut paraître paradoxale au premier abord de la part de parents, puisque l'intention poursuivie n'est pas, comme on aurait pu le penser, de dénoncer l'étiquetage diagnostique de l'enfant et ses effets stigmatisants, mais au contraire de promouvoir et renforcer une lecture médicalisée du problème. Cette organisation de parents cherche à tout prix à orienter les regards, stimuler l'attention et la vigilance des adultes, diffuser les signes et les critères diagnostics qui permettent de déceler ce trouble, favoriser la précocité de cette catégorisation en termes de pathologie, imposer une interprétation neurologique, et encourager un traitement médicamenteux.

L'ASPEDAH invoque « l'intégration sociale, scolaire et professionnelle »[378] de ceux qui souffrent du TDAH comme justification à l'administration de tels médicaments. Ce leitmotiv est récurrent, même s'il ne s'expose pas toujours de manière aussi directe. Selon les interlocuteurs auxquels ils s'adressent, les membres de l'association ont appris à se faire plus ou moins discrets et nuancés, concernant leur position en matière de psychotropes. Le discours officiel prône une « prise en charge multimodale » de l'enfant, mais lorsqu'on les

---

376 Cette précision la distingue d'emblée des fameux opposants que sont les membres de l'Eglise de scientologie.

377 Exceptionnel est utilisé dans ses multiples assertions : hors du droit commun, qui sort ou n'est pas soumis à la règle générale, qui est remarquable – donc remarqué – extraordinaire, en dehors de la moyenne. La volonté de reconnaissance de cette exception est au cœur des multiples actions entreprises par l'ASPEDAH (et ses homologues également) ; exception négative que ces groupes de parents tentent de renverser positivement, comme nous aurons l'occasion de le voir.

378 Page Web. Aspedah. « Accueil » : www.aspedah.ch

écoute parler entre eux, ces parents placent pour la plupart leur espoir sur l'alternative médicamenteuse. Ces efforts de rhétorique cherchent à désamorcer les craintes et les réticences, à désarmer les opposants, à afficher une attitude ouverte et tolérante, politiquement correcte.

## *Rapport au monde médical.*

Nous l'avons dit, contrairement à certaines organisations de patients, l'ASPEDAH ne se montre pas réfractaire au monde médical. La mobilisation des parents ne constitue pas un contre-pouvoir à l'expertise médicale, elle ne cherche pas non plus à remplacer les professionnels de la santé, mais au contraire à collaborer « avec le corps médical et la recherche médico-pharmaceutique afin de diffuser des informations fiables sur les progrès thérapeutiques »[379]. Nous avons vu que la constitution de l'association a d'ailleurs été encouragée par certains neuropédiatres hospitalo-universitaires notamment le Dr Haenggeli des HUG à Genève et le Dr Junier du CHUV à Lausanne.

Ce dernier est l'auteur d'une page Web intitulée « Comment vivre avec un enfant hyperactif » en lien direct avec les sites Internet destinés aux familles de trois Cantons romands (« neuchatelfamille.ch », « genevefamille.ch », « lausannefamille.ch »). Il y présente de manière vulgarisée et étonnamment schématique le trouble de l'hyperactivité et les problèmes qui lui sont associés, il fournit un certain nombre de préceptes éducatifs destinés aux parents, et énumère les solutions suivantes : « accepter les aides extérieures spécialisées ou non », « les médicaments et les régimes. Certains sont pour les médicaments, d'autres y sont hostiles, mais c'est parfois la seule façon qu'il y a pour pouvoir décrisper un problème afin d'aller plus loin »[380] précisant que les régimes peuvent parfois aider, mais qu'aucune preuve de leur efficacité n'a été scientifiquement établie. Finalement il conseille de s'adresser aux « associations de parents : leur rôle est de défendre les familles qui souffrent. De plus, les parents entre eux ont beaucoup de ressources » ; ainsi que « Les forums de discussion sur les sites dédiés à l'hyperactivité, sur Internet ». Certains pédiatres et plus encore des neuropédiatres entretiennent donc des liens privilégiés avec ces associations de parents. Cette complicité n'est pas très étonnante puisqu'ils soutiennent les uns et les autres une conception similaire du problème, à savoir essentiellement neurobiologique. Ce soutien mutuel ne va toutefois pas de soi car les familles et les pédiatres ne sont pas mus par les mêmes intérêts.

Il est aisé de comprendre que les parents-profanes trouvent dans le monde médical une source majeure de légitimité de leur souffrance, et qu'ils ont intérêt à ce que la conquête d'une bio-légitimité s'appuie sur les progrès des neurosciences, justification qui bénéficie d'un fort crédit progressiste et scientifique. Toutefois, l'interaction entre familles et spécialistes n'est pas si unilatérale qu'on pourrait le penser. Alors que les familles souhaitent à tout prix éviter l'exclusion scolaire de leur chérubin, et que les médecins ont le pouvoir de prescrire des médicaments efficaces, les neuropédiatres qui prétendent défendre la même cause se battent, eux, pour la conquête d'un champ d'investigation et la légitimité d'une intervention médicale en matière de troubles infantiles de comportement.

En échange de la discrète incitation faite par quelques médecins aux parents pour qu'ils fondent une association reconnue et la publicité qu'ils assurent à cet organisme profane, celui-ci peut en retour leur donner l'occasion de se distinguer comme spécialistes, en les invitant régulièrement à prendre la parole dans les débats publics qu'il organise et en leur garantissant de leur fournir un maximum de patients. Un des rôles de l'association consiste précisément à convaincre les familles désabusées qu'elle rencontre de dépasser une

379 www.aspedah.ch « Accueil »

380 Pages Web : www.neuchatelfamille.ch/ecoledesparents/commentvivre…html », p.3),

mauvaise expérience avec des intervenants professionnels, et de consulter médicalement, en les orientant vers certains pédiatres avisés. Dans les propos des responsables d'association, une frontière très marquée se dessine entre les « bons et les mauvais » pédiatres, les « bons et les mauvais » psychiatres, les « bons et les mauvais » psychologues, selon qu'ils adhèrent ou non à l'option médicamenteuse et à l'approche comportementaliste (seul le groupe professionnel des neurologues semble échapper à cette division drastique). Cette complicité entre ces associations et une poignée de spécialistes est à nos yeux révélatrice d'un déplacement de l'autorité médicale, sur lequel nous reviendrons.

Il y a quelques années en Suisse Romande, les médecins annoncés comme des spécialistes compétents en matière de TDAH étaient exceptionnels. Aujourd'hui sous la pression médiatique la poignée de spécialistes du TDAH ne cesse de s'élargir pour répondre à la forte demande sociale (notamment suscitée par le travail de ces associations). L'association, qui élabore des dépliants, pousse d'ailleurs les parents à *éduquer* eux-mêmes les pédiatres qui ne connaîtraient pas le problème. Ainsi, si un discours très critique vis-à-vis d'une partie du corps médical peut apparaître dans la bouche des membres de l'association, à l'inverse on trouve des éloges grandioses à l'endroit de certains médecins, pédiatres, psychiatres, psychologues : plus exactement à l'égard de tous ceux qui sont acquis à la cause neurobiologique des comportements, prêts à *considérer* la souffrance ou les revendications des parents, et qui sont convaincus par la solution médicamenteuse. De manière tout à fait informelle, l'association de parents fait en quelque sorte office d'orientation médicale à l'intention des parents même si cela s'effectue de manière plutôt discrète [Annexe Association 18]. En cela les représentants du corps médical ont intérêt à être apprécié des membres de l'association.

Certains témoignages révèlent que les parents informés par les médias ou les associations consultent leur pédiatre avec le diagnostic en poche et suggèrent eux-mêmes la solution médicamenteuse. Lorsque le pédiatre hésite, les parents sont susceptibles de lui fournir l'information nécessaire - celle qu'a élaborée l'association - qui bien que signée par quelques spécialistes, est singulièrement orientée. Si celui-ci refuse d'administrer un tel psychotrope ou aborde le problème sous un angle plus psychologique, l'association n'hésite pas à envoyer les familles chez ses médecins privilégiés[381]. Ainsi pour schématiser la situation, les pédiatres qui ont le souci de garder leur clientèle ont le choix entre adhérer à la conception neuro-biologique de l'inadaptation de l'enfant ou risquer de perdre des clients.

Nous pouvons postuler que le pouvoir de publicité et de pression de ces associations qui ont un écho de plus en plus grand dans l'opinion publique, et la possibilité d'interpeller par leur statut de parents les autorités publiques et les milieux médicaux récalcitrants expliquent aussi l'encouragement que leur prodigue certains neuropédiatres. Cette proximité entre spécialistes et profanes n'est pas anodine. Elle est à notre avis révélatrice d'une politique de la santé qui se veut démocratique et qui n'est pas sans provoquer certains effets pervers.

Il faut dire que les options médicales défendues par ces parents véhiculent une image positive de leur rôle de parents dans le sens où la théorie qui les sous-tend est particulièrement bien disposée à leur égard. Lorsqu'on lit le neuropédiatre cité ci-dessous, on comprend que son discours est, pour les parents, beaucoup moins culpabilisant que les conceptions psycho-dynamiques classiques.

> « Si l'enfant « hyperactif » peut être une charge pour sa famille et son entourage, les parents reconnaissent qu'il leur apporte beaucoup. Les parents de ces enfants sont des « super parents » même s'ils ont l'impression du contraire car ils ont des compétences que d'autres n'ont pas. Ils ont besoin de ressources, de relais et d'être aidé et non jugé alors qu'ils sont souvent en but aux jugements » (Dr Junet CHUV. Lausanne. Page Web, « conclusion »)

381 Voir *forum de discussion (témoignage Hypsos 1, par ex.), ou AG ASPEDAH*

Les associations de parents sont devenues des interlocuteurs légitime du monde médical à double titre : du fait de leur succès médiatique qui leur confère un pouvoir de pression non négligeable et de sélection des spécialistes *adéquats* d'une part, et d'autre part parce que ce sont les parents qui – en tant qu'instance de décision – sont susceptibles de fournir la population nécessaire à l'exercice médical. L'exemple emprunté à HYPSOS ci-dessous montre que l'association diffuse une information avertie et invite les parents à informer eux-mêmes leur médecin.

> « La Ritaline(r) SR (= slow release ou retard) est annoncée comme disponible dès maintenant en Suisse (enfin !), vous pouvez en parler au médecin de votre enfant si intérêt. » [News.HYPSOS.21.10.00 : 44]

Il est intéressant de relever que les médecins eux-mêmes – ceux qui soutiennent ces associations de parents - semblent avoir besoin des revendications des patients pour asseoir la légitimité de leur pratique. Les troubles mentaux infantiles étant au carrefour de questions éducatives et de pratiques médicales, ils constituent un objet que des professionnels de différents bords sont censés pouvoir investir. A notre avis, ce qui se joue autour de l'hyperactivité infantile est révélateur de la conquête d'un champ d'investigation par les neuropédiatres (spécialisation récente en médecine, bénéficiant des découvertes psychopharmacologies mais en concurrence directe avec les instances traditionnelles de prise en charge psychologiques). Selon cette hypothèse, l'enjeu pour ces professionnels serait donc d'élargir de manière discrète la population investiguée, d'avoir accès à ces enfants scolarisés en *cursus normal,* et - convaincus de posséder des solutions efficaces et satisfaisantes - de récupérer tout un pan de la clinique jusqu'ici investi par des spécialistes qui ne partagent pas une conception aussi médicalisée du problème. Dans ce combat pour la définition d'un rôle professionnel, le fait que les neuropédiatres aient besoin de la contribution d'associations de parents n'est pas anodin, alors même que sur le terrain médical ils bénéficient d'une forte caution scientifique, d'instruments thérapeutiques efficaces et d'une légitimité institutionnelle reconnue (travaillant pour certains dans des hôpitaux universitaires). Dans une société qui, d'un côté, entretient des attentes sans précédents à l'égard des experts médicaux, et qui, en même temps, dénonce l'emprise des médecins sur la vie privée, se méfie des abus médicamenteux, déplore les coûts de la santé publique et plus généralement récuse toute forme d'autorité (apparente), il est plus convenable que la réclamation d'une option thérapeutique controversée provienne des représentants de patients que des médecins eux-mêmes. Passer par les associations et les encourager dans leurs démarches qui ont pour résultat d'augmenter la demande de prise en charge médicalisée révèle une manière déguisée de s'approprier un champ d'investigation et une légitimité pratique, en faisant croire à une simple « réponse à la demande »[382].

Tentons de résumer nos propos : adoptant une sorte de position à l'interface entre le corps médical et les familles, l'association se fait à la fois le porte-parole des parents et d'une fraction du monde médical, en défendant la cause neurobiologique du problème. Son rôle dans la controverse sur la Ritaline est central, du fait de cette position intermédiaire, légitime d'un point de vue *démocratique,* puisqu'elle représente la parole *d'en bas* - celle des familles - et légitime aussi parce qu'elle véhicule, en le vulgarisant, un discours de spécialistes (la parole *d'en haut)* qui serait accusé d'autoritarisme s'il n'était pas véhiculé par la minorité qui en bénéficie[383].

---

382 On assiste-là à un jeu subtil – typique d'une logique néolibérale - qui nourrit la confusion entre deux principes « la demande crée l'offre » et « l'offre crée la demande », pour faire croire qu'à la rencontre de ces deux principes surgit *inévitablement* une activité, voulue par personne en particulier, produit de la « main invisible » des lois du marché ou du système d'échange démocratique.

383 Tel est à notre avis le destin des entreprises médicales et pharmaceutiques qui pour être concurrentielles sur le marché des soins et de la santé se devront dans une démocratie libérale comme la nôtre, de passer par les représentants de patients (les bénéficiaires de leur service) pour faire valoir leur pratique, s'ils ne veulent pas être accusé de défendre leurs propres intérêts et repousser pour cela indéfiniment les frontières éthiques.

Si l'on en croit les propos de l'industrie pharmaceutique qui produit la Ritaline, les parents auraient joué un rôle crucial dans la réhabilitation de la Ritaline à la suite de la polémique qui s'est abattue sur ce produit aux Etats-Unis dans les années 80. C'est d'ailleurs à cette époque qu'une association – CHADD – a été créé outre-atlantique [Annexe Association - ChADD].

> « Grâce à l'utilisation ciblée dans le cadre de programmes thérapeutiques multimodaux, réalisés en coopération étroite avec les parents d'enfants atteints de THADA, on peut dire aujourd'hui que Ritaline est plus que réhabilitée. » (Novartis Historique Ritaline : www.pharma.ch.novartis.com)

## *Sur le terrain scolaire.*

En plus de fournir une information ciblée aux parents et aux professionnels de la santé, l'Association s'attèle à interpeller les autorités scolaires et les responsables de classe.

> « Beaucoup d'efforts ont été entrepris et des contacts sont en cours auprès des divers D.I.P. cantonaux, afin de faire avancer la cause du THADA auprès de ces Organismes et ainsi mieux faire connaître ce syndrome auprès des Enseignants. » [Asped. Bull.4 mai 99 : 41 - 43 ]

L'ASPEDAH déplore que la politique actuelle de l'école publique mette trop facilement *à l'écart* les enfants qui présentent des difficultés d'adaptation, et elle s'acharne à revendiquer un système scolaire qui permette des négociations plus souples. Ce groupe de parents regrette que l'école sélectionne aussi drastiquement des enfants qui peuvent par ailleurs, bien que de manière discontinue, faire preuve d'une vive intelligence. Un des buts visés par l'ASPEDAH est donc d'interpeller « les autorités et institutions » scolaires et de promouvoir des « méthodes d'enseignement » et des prises en charge singulières pour ces enfants particuliers [Annexe Association 14]. Ayant compris que les agents scolaires sont les mieux placés pour détecter les problèmes d'un enfant et orienter sa prise en charge, l'ASPEDAH cherche – non sans paradoxe - à participer à la formation des enseignants et à orienter leur regard. Le *paradoxe* tient au fait que ces parents ne tentent pas d'assouplir les critères de signalement dont font usage les enseignants, mais souhaitent au contraire accroître la rigueur et la précision de la lecture des comportements censés alarmer. Même s'ils ont tous fait l'expérience d'un enseignant qui les soupçonne d'être de mauvais parents (responsables de l'indiscipline de leur enfant) ces familles ne réagissent pas en rejetant la faute sur le système scolaire et son incapacité à s'occuper de ces enfants. Partageant, pour la plupart, l'aspiration à la mobilité par la scolarité, ces parents ont compris qu'il valait mieux être partenaires *actifs* de l'école qu'opposant. Le rapport que ces familles entretiennent avec l'école et les initiatives qu'ils entreprennent pour tenter de modifier ses pratiques internes nécessitent un capital culturel et social particulier qui puisse faire d'eux des interlocuteurs légitimes.

En diffusant les caractéristiques diagnostiques et l'interprétation médicale du problème auprès des responsables scolaires, les parents renforcent – en le naturalisant - un système de sélection drastique et ne cherchent aucunement à en assouplir les critères. Par contre, l'existence d'une solution chimique efficace susceptible de remédier aux problèmes d'inadaptation de l'enfant permet de négocier le maintien de l'élève en cursus ordinaire et d'éviter son exclusion. L'interprétation médicale du problème n'a évidemment pas le même écho chez tous les enseignants. Certains professionnels de la « vieille école », convaincus que les comportements infantiles sont le fruit d'un apprentissage et d'une relation, peuvent avoir tendance à rejeter ce type de solution médicale. Il semble par contre que chez les jeunes enseignants, la perspective pathologique et l'alternative médicamenteuse *prennent* plus facilement, notamment parce qu'elles ont l'avantage d'exempter l'adulte de tout soupçon de responsabilité (les jeunes professionnels ayant moins d'expérience et plus de doutes sur leur savoir-faire auraient plus tendance à se réfugier derrière des explications qui

les épargne et les soulage). Les variations de réception des théories sur l'hyperactivité infantile chez les enseignants tiennent aussi à la « culture psychologique » des uns et des autres, ainsi qu'au rapport qu'ils entretiennent avec le progrès technologique (*versus* les pratiques traditionnelles). Pour dépasser ces différences entre enseignants, les associations tentent d'agir au niveau supérieur en s'adressant aux directions scolaires. L'association se bat par exemple pour qu'une grille de dépistage systématique du TDAH soit introduite au sein des protocoles habituels d'évaluation scolaire, et que des questionnaires d'évaluation psychiatriques fassent partie intégrante des procédures d'enregistrement officielles de tous les élèves. Cette revendication précise n'a pas abouti à notre connaissance car les autorités scolaires refusent que les responsables de classes remplissent des tests médicaux. Mais le combat pour « l'amélioration du partenariat » entre parents, médecins, enseignants, éducateurs qui est au cœur des revendications de ces associations est sur la bonne voie ; l'amélioration du partenariat étant entendue comme une acceptation par tous de cette vision neuro-biologique du problème, et une uniformisation des pratiques diagnostiques et thérapeutiques auxquelles tous ces acteurs pourraient concourir [Annexe Association 14]. Les négociations ont abouti par exemple à l'élaboration d'une brochure d'information distribuée aux départements d'instruction publiques cantonaux.

> « Brochure pour les DIP. La version finale est terminée et il en reste l'impression. Chaque groupe régional sera chargé de la distribution du document au Département de l'Instruction Publique de son canton pour favoriser les contacts déjà établis ». [Asped.Bull.3.nov.98 : 66 ]
> « La première vague d'information a passé dans le public, restent encore les milieux scolaires. Il y a encore des préjugés à corriger quand on évoque l'hyperactivité dans les classes, mais la bonne nouvelle c'est que dans certains cantons des réformes de fond dans les structures scolaires sont envisageables aussi à partir du milieu politique (les travaux de la Commission de réflexion sous la direction de Mme F. Jeanprêtre, DFJ Vaud). » [Asped.Bull.7.déc.00 : 16]

Le président de l'ASPEDAH se dit plutôt satisfait de l'ouverture des autorités scolaires vaudoises et des avancées obtenues dans les négociations avec les milieux scolaires. Grâce à la diffusion d'informations auprès des enseignants et aux échanges avec le service d'enseignement spécialisé du canton de Vaud, l'ASPEDAH estime avoir obtenu des « aménagements de programmes scolaires » et un « encadrement approprié », ou du moins une « prise de conscience pratique » à l'égard des enfants TDAH. Dans les bulletins de l'association qui figurent sur le site Internet, les démarches scolaires sont évoquées comme des avancées qu'il faut continuer à promouvoir.

> « Les enseignants sont progressivement informés un peu partout en Suisse romande, et c'est réjouissant, sachant que les autorités scolaires se laissent également interpeller et entrent dans une réflexion plus "pointue" à propos de l'hyperactivité et du déficit d'attention. » [Asped.Bull.6.juin00: 40]
> « Des ateliers forts fréquentés par les enseignants, avec des échanges très fournis. L'ASPEDAH ne manque jamais de souligner l'importance de la bonne collaboration entre enseignants et la famille, pas toujours bien vécue parfois dans certaines situations. Des informations, des témoignages et des partages d'expériences nourris montrent bien que l'hyperactivité est reconnue et prise en compte dans le milieu scolaire à l'heure actuelle à une échelle toujours plus large. Le Service d'enseignement spécialisé du Canton de Vaud a largement contribué à cette prise de conscience ainsi qu'à l'expansion des moyens mis en œuvre pour venir en aide aux élèves, parents et enseignants concernés par ces difficultés d'apprentissage et d'encadrement scolaire adéquat. Petit sondage effectué auprès des enseignants présents à cette journée: seuls 3 ou 4 personnes sur 26 ont suivi l'émission de Temps Présents du 9 novembre 2000 sur le sujet de l'hyperactivité ! Il reste encore du travail à faire » [Asped.Bull.7.déc.00 : 64-70]
> « Le Rapport du DFJ Vaud est donc favorable envers les hyperactifs et s'ouvre concrètement sur des aménagements de programme scolaire allégé, un encadrement individualisé, en tout cas sur des prises de conscience pratiques ». [Asped.Bull.7.déc.00 : 18]

L'Aspedah prône – et c'est probablement pour cela qu'elle a obtenue des résultats positifs avec les milieux scolaire – une approche inter-disciplinaire, qui va du médicament à l'obtention d'ordinateurs pour chaque enfant scolarisé (car les enfants TDAH seraient particulièrement doués en informatiques, explique T. Bloomer), en passant par les thérapies comportementales et le développement du sport à l'école. Conscient que le problème est avant tout politique, le président, qui, rappelons-le est Dr en pédagogie, estime que la

collaboration entre médecins et milieux éducatifs devrait aboutir à une réelle prise en charge multimodale, de manière à voir « la personne dans son entier ». Dans ses prises de positions publiques, l'association évoque rarement la Ritaline.

> « Bon, c'est plus ou moins gagné, maintenant avec les pédiatres. C'est plus ou moins gagné. Euh… ce qu'il nous faut, c'est d'avantage de gens plus spécialisé que le pédiatre qui ne connaît que la Ritaline et une collaboration beaucoup plus étroite avec des psychiatres qui connaissent les médicaments aussi. Et c'est là où on pousse maintenant euh… on voit de plus en plus, même dans notre situation personnelle, qu'il faut cette approche multi-disciplinaire. On nous a dit que c'était impossible au début, parce qu'il y a seulement peu de psychiatres déjà, qui risquent d'être aggravé par les accords bilatéraux, si on ne peut pas accepter les psychiatres dans le nord de l'Europe, ce qui est prévu dans les accords euh… puis les médecins sont pris aussi, donc, d'imaginer un médecin qui prend le temps pour recevoir un prof d'un enfant ou une enseignante d'un enfant alors là… mais c'est ce qu'il faut quoi » [Entretien T.Bloomer, président Aspedah, 27.05.02]
>
> « on est dans la recherche très récente, sur le cerveau, les 2 (dyslexie et TDAH) commencent dans le développement même du cerveau, dans le développement du cerveau donc euh… je crois que notre grand problème avec notre formation, dans tous les domaines, mais surtout médical jusqu'ici, ça a été de catégoriser, de départementaliser chaque chose, n'est-ce pas… on a ce problème, on va réparer cet organe-là, on va changer ce truc-là, mais tout est relié, mais on n'est pas formé comme ça. On le sait maintenant, bien sûr, on ne peut pas traiter quelqu'un seulement au médicament, il y a la famille, il y a son intérieur, il y a son âme, il y a tout ça, on n'est pas formé / la société n'est pas structurée de traiter comme ça. Alors je dirais que ça, c'est le grand défi / ce serait le grand défi pédagogique, ces prochaines années, de voir comment on pourrait remanier toute la formation et préparation des spécialistes pour qu'ils voient vraiment la personne entière » [Entretien T.Bloomer, président Aspedah, 27.05.02]

Pour cet homme, la Ritaline n'est pas la panacée, mais en attendant un système éducatif qui sache vraiment intégrer ces enfants différents, s'adapter à leur besoin spécifique, et assouplir la détermination de ses critères de sélection, elle est une solution possible – parfois nécessaire.

> « En présence de symptômes du TDAH, on peut, on doit agir ! D'abord être au clair : établir un diagnostic médical basé sur un bilan neurologique et/ou psychopédiatrique ; Si le TDAH est confirmé, l'enfant qui en souffre doit pouvoir bénéficier d'un ensemble de mesures qui lui permettront de surmonter son handicap et de connaître un développement optimal de ses capacités et de sa vie affective et sociale. » [Aspedah.28.04 : 51]
>
> « il y a une école spécialisée au Canada, dont on a entendu parler, où aucun des enfants n'a besoin de la Ritaline. C'est une école résidentielle, ils commencent chaque jour avec 3 heures de sport. Et euh la dopamine, avec le sport euh physique, très actif, a à peu près le même effet que la Ritaline. C'est très semblable. Les enseignants sont / sont au courant, bien sûr, spécialisés dans ce domaine aussi, les classes sont petites, les enfants ont le droit de bouger dans la classe, ils ont chacun une balle, ils peuvent bouger avec la main, ils peuvent se lever quand ils veulent, sans déranger les autres bien sûr, mais il y a beaucoup plus de tolérance de l'enseignant. Et puis chaque fin de l'après-midi, ils ont encore 2 heures de sport, donc pas besoin de médicaments. (Soupire) Hélas, on n'a pas encore ce genre d'école ici bientôt ». [Entretien T.Bloomer, président de l'ASPEDAH]

De même que les thérapies comportementales, l'alternative médicamenteuse permet d'avoir une approche *individualisée* du problème, telle est l'approche soutenue : considérer que nous avons affaire à un « individu sans maman », bien que vivant dans un contexte familial donné, faire en sorte que les obstacles qui jalonnent le parcours de cet individu ne soient pas aussi déterminants pour son avenir et promouvoir une définition de la nature du problème comme étant cérébrale et chimique.

> « Notre section de Neuchâtel a entrepris une approche comportementaliste pour essayer d'aider les enfants à gérer leur comportement et c'était quasi / quasi inconnu en Suisse, bien que pratiqué longtemps dans d'autres pays et puis ça aide beaucoup. Et il y a plusieurs des familles d'ailleurs, qui s'intéressent beaucoup à prendre cette approche-là. Et puis les thérapies de familles peuvent beaucoup aider aussi. Ce qui est dommage, c'est qu'il n'y a déjà pas assez de psychiatres en / surtout dans ce Canton et en général il faut des mois pour des rendez-vous et il y en a peu qui se sont spécialisé dans ce domaine. C'est l'approche de l'individu, sans maman, enfin tout ça (…) et puis un des problèmes avec EVM, c'est qu'on a supprimé certains des ponts qui auraient aidé à des enfants en échec scolaire, de revenir dans le système par la suite. (…) C'est très dur maintenant de le faire et une fois qu'on a connu un échec définitif, c'est impossible, exclu, tandis que dans d'autres pays comme l'Angleterre, un adulte, à n'importe quel âge peut retourner dans le système scolaire. Ils ont maintenant ouvert les portes et moi je trouve ça beaucoup plus juste. » [Entretien T.Bloomer, président Aspedah, 27.05.02].

Lors de la dernière Assemblée générale de l'Association, le discours du président était axé sur les dernières découvertes en matière de TDAH et son intérêt pour l'approche neuro-biologique était patent. Bien que prônant une approche de l'enfant dans sa globalité, ses propos progressistes annonçaient une connaissance de plus en plus ciblée du fonctionnement cérébral de l'enfant et de l'adolescent qui aboutirait à une différenciation de types de TDAH pour lesquels on trouverait dans un proche avenir des molécules plus spécifiques que la Ritaline actuelle. Il semble qu'au sein de l'Association, T. Bloomer adopte un langage plus clairement orienté vers le déterminisme biologique lorsqu'il s'adresse à ses membres, que quand son interlocuteur est extérieur (comme avec moi, lors de notre entretien, ou lors de ses interventions médiatiques).

Quoiqu'il en soit c'est avec une certaine sérénité que M. T. Bloomer reconnaît que des « petites batailles » ont été gagnées, mais que la « guerre n'est pas finie »[384] pour réaliser vraiment les buts que l'association s'est fixée :

> « Les buts visés par l'ASPEDAH sont les suivants :
> - soutenir les parents par l'échange d'expériences vécues, une écoute et une compréhension de leur problème. Les encourager à défendre les droits et les intérêts des enfants souffrant du TDAH.
> - Informer le public, les autorités et institutions, afin de favoriser un diagnostic plus précoce du syndrome.
> - Promouvoir la reconnaissance du syndrome, l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de ceux qui en souffrent, notamment par une adaptation appropriée des méthodes d'enseignement, de l'orientation professionnelle, etc...
> - Cultiver les liens avec le corps médical et la recherche médico-pharmaceutique afin de diffuser des informations fiables sur les progrès thérapeutiques. » [Aspedah.28.04 : 21 - 24 ]

Tout en étant satisfait des résultats que son association a jusqu'à ce jour obtenus dans le canton de Vaud, il sait que les actions sur le terrain médical et plus encore dans le champ scolaire suscitent des résistances plus ou moins importantes selon les régions[385], et il reconnaît que le cas genevois est à cet égard particulièrement coriace, comme nous allons le voir maintenant.

> « La distribution de la brochure de l'ASPEDAH "Questions-Réponses" aux enseignants genevois a été refusée par la Direction de l'Enseignement Primaire (lecture trop subversive ?). Genève se retrouve ainsi seul canton suisse romand à refuser à ses enseignants l'accès à de l'information sur le TDAH, information pourtant souhaitée par nombre d'enseignants ! Cette brochure est néanmoins téléchargeable pour ceux qui désirent transgresser la volonté du DIP ... » [News.HYPSOS.21.10.00]

## HYPSOS

L'histoire d'HYPSOS, dont le siège est localisé à Genève, présente de nombreuses analogies avec celle de l'ASPEDAH, du fait notamment de leur origine commune. L'adoption d'un label différent et la séparation apparente des deux organisations étant directement liée à la particularité des contextes cantonaux dans lesquelles ces fractions évoluent, il est impossible de parler d'HYPSOS sans analyser plus en détails la particularité de la politique genevoise menée par le DIP. Après avoir évoqué, de manière factuelle, la mise en place d'HYPSOS (qui poursuit les mêmes objectifs que l'ASPEDAH), l'analyse de ses plaintes et revendications consistera à les mettre en perspective avec le contexte institutionnel local.

Les familles qui sont à l'origine d'HYPSOS étaient pour la plupart déjà membres de l'ASPEDAH. Se disant contrariées par la politique genevoise de prise en charge des enfants

---

384 « on a gagné quelques petites batailles (*sorte de soupir*) mais la guerre c'est pas fini » [Entretien T.Bloomer, président de l'ASPEDAH].

385 « Le groupe (genevois) des responsables persévère également au niveau des contacts avec les autorités scolaires du Département et les Services médico-pédagogiques, en respectant toutefois les rythmes parfois différents de réflexion et d'ouverture de ces institutions. » [Asped.Bull.5. Nov.99 : 81 ]

présentant des troubles du comportement, elles décident de fonder le 20 octobre 1998, un groupe de parents distinct de l'Association Romande. Parmi ces familles instigatrices d'HYPSOS, le couple Carlsson devient rapidement porte-parole du mouvement[386]. M. André Carlsson – dentiste - occupe depuis le jour de sa création la place de président, et sa femme a toujours été très active – bien que plus discrète - dans la mise en place et l'animation de cet organisme.

Le couple Carlsson considère lui aussi que l'émission *Check Up*, passée sur la TSR en décembre 1997, constitue l'événement fondateur de l'association (fondée un an après sous un autre label à Genève, mais déjà active sous l'ASPEDAH). Avant cet événement médiatique, ce couple participait à un groupe de soutien informel, et le mari - étant médecin-dentiste - récoltait déjà depuis quelques années des informations sur la possibilité d'un traitement pharmacologique[387]. Suite à une rencontre fortuite avec la journaliste responsable de ce *Check Up*, la famille Carlsson, aurait accepté de témoigner dans ce reportage. Cette participation l'aurait non seulement conduite à rejoindre l'ASPEDAH qui venait de se constituer en association, mais lui aurait également permis de rencontrer le Dr Ryser, pédiatre défenseur du traitement médicamenteux dans cette émission, qui aurait, « dès le lendemain de l'émission », prescrit de la Ritaline à leur fils aîné (alors âgé de 5 ans). Aujourd'hui encore, les membres d'HYPSOS rappellent qu'en 1996, à Genève, le problème était totalement méconnu, qu'Internet ne fonctionnait pas comme aujourd'hui, et que ce *Check Up* a contribué à changer le paysage sur la question et à briser l'isolement des familles confrontées à ce problème[388].

A l'automne 1998, le couple Carlsson et quelques autres familles (dont celle d'un avocat) participant alors à la section genevoise de l'ASPEDAH, décident que face à l'immobilisme et la résistance particulière du système d'éducation et de santé cantonal, une marge de manœuvre plus grande est nécessaire. En fait, ce sous-groupe souhaite pouvoir faire preuve d'une plus grande virulence dans ses interventions médiatiques sans que la réputation de l'ASPEDAH ne soit affectée par cette bataille locale qui s'annonce alors véhémente ; d'autant que dans les autres cantons romands, les négociations entre l'ASPEDAH et les autorités commencent alors justement à donner des résultats positifs et devenir satisfaisantes. Le divorce toutefois n'est qu'apparent. Ces deux associations qui, depuis, sont plutôt discrètes sur le fait qu'elles sont issues de la même veine, collaborent toutefois régulièrement, organisent des débats publics en partenariat, et ne font qu'un dans le cadre des groupes de soutien mensuels qui ont lieu à Genève. L'ASPEDAH ne manque pas d'exprimer son soutien à son homologue du bout du lac Léman (elle sera d'ailleurs signataire de la Pétition déposée par HYPSOS contre le SMP) et malgré la modération qui la caractérise, elle semble apprécier[389] le battage médiatique que sa petite sœur genevoise provoque.

---

386 Notons qu'une autre figure importante sur le terrain genevois de l'Hyperactivité - Mme Elke Arod – a participé à la mise en place d'HYPSOS, qu'elle a quitté quelques mois après sa constitution pour reprendre plus tard la tête de l'antenne suisse de l'association française : « Hyperactif, un enfant comme les autres ». Nous reviendrons plus loin sur l'histoire singulière de cette femme, qui dit elle-même avoir été l'instigatrice d'Hypsos.

387 La position de médecin-dentiste du père lui donnait les moyens d'effectuer des recherches pharmacologiques, et avoir connaissance de l'existence de la Ritaline. La majorité des familles à l'origine de ces associations évoquent par ailleurs un ouvrage de H. Hafer, « *la drogue cachée : les phosphates alimentaires : cause de trouble du comportement, de difficultés scolaires et de délinquance juvénile* » (1999, 4e ed., Pailly : Ed.du Madrier) qui leur aurait donné l'impulsion pour la recherche d'une conceptualisation différente du problème.

388 Les membres d'HYPSOS que j'ai pu interviewer considèrent d'ailleurs que « souvent en entendre parler, c'est réaliser ». Cet événement médiatique a contribué à légitimer un combat jusqu'ici mené de manière hésitante et éclatée. Par ailleurs, l'énonciation publique de cette possibilité chimiothérapique semble avoir entériné la hargne que ces familles entretenaient à l'égard du SMP. Face à ce service de prise en charge scolaire, l'intervention d'un spécialiste médical, leur a redonné l'espoir d'être entendues et aidées.

389 En témoigne les sourires complices du président de l'ASPEDAH lorsqu'il parle de « ses amis d'Hypsos ».
« HYPSOS et ASPEDAH collaborent déjà ensemble, en organisant conjointement les réunions mensuelles du Groupe de Soutien de GENEVE. Et bien sûr, beaucoup d'entre vous ont déjà pû apprécier l'excellent SITE

La fraction genevoise n'a donc pas tant souhaité son indépendance sur le fond des revendications et des objectifs, que sur la forme et le ton qu'elle estimait nécessaire d'adopter pour mener son combat sur le terrain genevois. La lecture des statuts d'HYPSOS et plus précisément l'article deux qui définit les buts de l'association témoigne de sa proximité avec l'ASPEDAH dans les positions adoptées et le combat qu'elle mène « notamment à Genève ».

> « Article deuxième : Buts
> 1.La société a pour but, par tous les moyens à sa disposition, de faire reconnaître le syndrome d'hyperactivité avec ou sans déficit d'attention (THADA), d'informer, de soutenir et de venir en aide à toute personne touchée par ce trouble.
> 2. A cet effet, elle (l'association) peut intervenir auprès des pouvoirs publics, des instances scolaires et médicales, des autorités ou organismes concernés, notamment à Genève. » [Association Hypsos : 45 - 47]

Cette dernière précision annonce la particularité des actions entreprises sur le sol genevois, et la présentation que nous allons faire de cette association se devra de mettre en perspective les événements marquants qui jalonnent son parcours, les arguments de la polémique qui se livre entre les différents protagonistes et la spécificité institutionnelle locale. Tout en admettant que l'hyperactivité était encore méconnue dans nos régions il y a quelques années, les membres arguent en effet qu'à Genève la situation s'est détériorée à cause des résistances du SMP (d'obédience psycho-dynamique) et de l'indifférence du DIP face à leur plainte, qu'ils déplorent être beaucoup plus fortes que dans les autres cantons romands. Etant consciente que « l'union fait la force », HYPSOS envisage tout à fait de se rallier à l'ASPEDAH, le jour où la situation genevoise se sera débloquée et la polémique apaisée.

Pour comprendre cet emportement qui amène ces parents genevois à s'autonomiser, il nous faut retracer à grand trait quelques éléments du paysage – apparemment crispé - dans lequel HYPSOS s'érige. Mais avant de décrire les événements médiatico-politiques qui jalonnent le parcours d'HYPSOS, arrêtons-nous sur quelques-uns des récits singuliers des membres que nous avons pu rencontrer. Comme avec l'ASPEDAH, il faut insister sur le fait que ce sont ces micro-histoires privées (parfois anecdotiques d'un point de vue extérieur) qui, parce qu'elles motivent la mobilisation des acteurs concernés, qu'elles alimentent les plaintes et justifient les revendications, permettent de vraiment comprendre l'engagement collectif que cette association mène sur le terrain institutionnel et médiatique.

Les plaintes véhiculées par ces récits particuliers, font dans leur grande majorité état des « erreurs diagnostiques » du Service Médico-Pédagogique [SMP] censé prendre en charge les enfants présentant des difficultés d'adaptation scolaire : elles déplorent l'inefficacité des thérapies psycho-dynamiques habituellement dispensées par ce service ; les accusations injustes faites aux mères[390] à qui l'on suggère d'entreprendre une psychothérapie pour améliorer les difficultés de leur chérubin ; et le risque trop déterministe d'être exclu du système scolaire à cause d'une « méprise diagnostique ».

L'histoire d'une mère (qui craint d'être reconnue lorsqu'elle narre son histoire[391]) est emblématique de cette blessure infligée par un service d'Etat censé entretenir de bons rapports avec les familles. Elle raconte l'injustice profonde qui leur a été faite : une

---

INTERNET créé par André CARLSSON, président d'HYPSOS. Nous invitons chacun à consulter cet outil très riche d'informations et de bons conseils : www.hypsos.ch. La collaboration entre HYPSOS et ASPEDAH devrait encore se renforcer dans les prochains mois. » [Asped.Bull.4 mai 99. 51-56]

390 Ces accusations apparaissent comme d'autant plus injustes pour les mères convaincues des théories récentes sur le THADA, puisque selon elles, on *saurait* que dans 80 % des cas, le problème serait génétiquement transmis de pères en fils.

391 Elle craint d'être reconnue parce qu'elle s'est déjà plainte publiquement et a déjà crié à l'injustice.

psychologue du SMP qui aurait prédit que l'intelligence de leur fils cesserait de se développer, aurait proposé un placement précoce en institution. Les parents, choqués par ce pronostic radical et déterministe refusent de le sortir du cursus normal, arguant que la maîtresse de l'enfant reconnaissait, elle, son intelligence et qu'une suspicion de surdouance était par ailleurs évoquée. Les parents finissent par mettre leur enfant en école privée. Souhaitant toutefois consulter leur dossier SMP, ils découvrent avec stupeur que celui-ci a été *falsifié* : d'après le dossier, le diagnostic TDAH aurait été posé, et la Ritaline proposée par les psychiatres du SMP, ce qui est un véritable mensonge selon les parents. Les propos de ces derniers sont extrêmement virulents, pour ne pas dire violents[392] lorsqu'ils racontent ce sentiment d'injustice et le fait de n'avoir absolument aucun poids face à une institution de cette envergure, institution précisément habilitée à prendre des décisions déterminantes concernant leur propre enfant.

La majorité des membres d'HYPSOS reprochent à cet organe officiel de l'école chargé de prendre en charge des enfants souffrants de tels troubles : de préférer l'exclusion des enfants à leur intégration[393], d'être contre la prescription d'un psychotrope qui a pourtant fait preuve de son efficacité, de n'être pas à la hauteur de sa mission, de poser des diagnostics avec retard, de manquer de pragmatisme, d'utiliser n'importe quel événement familial comme prétexte d'accusation des mères. Nous reviendrons sur ces reproches au fur et à mesure des actions menées par cette association. Mais auparavant, il convient de comprendre qu'à l'automne 1998, à la suite de l'émission *Check Up,* la tension institutionnelle entre les HUG et le SMP était déjà d'actualité.

## *Sur fond de divergences institutionnelles*

Le Dr Haenggeli, responsable de la neuropédiatrie à l'Hôpital des enfants à Genève - service qui fait partie du Département de l'Action Sociale et de la Santé, contrairement au SMP – soutient depuis leur constitution les associations comme l'ASPEDAH et HYPSOS. A force d'entendre des témoignages dramatiques ce médecin dit comprendre ces familles qui de plus en plus s'adressent à son service de neuropédiatrie pour les troubles du comportement de leur enfant[394]. Ce neuropédiatre des HUG reconnaît également avoir dû répondre à un déferlement de consultations suite à l'émission *Check Up*. Même s'il partage avec son confrère, le Dr Ryser[395] (praticien privé, qui a mis en quelque sorte le feu au poudre, lors du reportage susmentionné), l'idée que le diagnostic TDAH est clairement établi et que la Ritaline est une solution efficace, le Dr Haenggeli se présente comme étant plus prudent dans la démarche diagnostique qu'il dit mener « sans précipitation ». Il se montre plus nuancé dans le traitement conseillé puisqu'il prône – contrairement à son confrère - une thérapie multimodale (chimique et psychothérapeutique).

> « Le pédiatre Georges Ryser prescrit la Ritaline sur la base d'un simple questionnaire de conception américaine. Pour ce médecin privé chaudement recommandé par l'association HYPSOS, l'évaluation pluridisciplinaire ne serait pas nécessaire: "Pas besoin de tout ce tralala!" . » [Tribune GE. 10 nov.98 : 52]

---

392 Certains disent comprendre qu'on puisse devenir terroriste, et évoquent l'exemple du tueur de Zug qui (fin 2001) s'est introduit lors d'une séance parlementaire et a tiré à vue faisant plusieurs morts. Cet exemple illustre le désespoir, l'impuissance et la violence vers lesquels risque de conduire l'injustice institutionnelle, l'arbitrarité administrative, l'immobilisme des structures étatiques.

393 HYPSOS n'est pas la seule organisation de parents à se plaindre de la politique d'exclusion du SMP : l'Association de Dyslexie Suisse Romande, ainsi qu'une association pour enfants surdoués poursuit le même combat. La différence entre HYPSOS et ces homologues, c'est la solution chimiothérapeutique efficace et médicalement reconnue, qu'elle oppose à la politique de ce service de prise en charge scolaire.

394 [Annexe Association 12] *Courrier* du 16 nov. 98

395 Un pédiatre, décrit par ces parents comme plus téméraire que la plupart de ses collègues et comme plus d'expérimenté puisqu'il administre depuis plus de 20 ans de la Ritaline aux enfants. Le Dr Ryser est perçu comme un des spécialistes du problème à Genève. Les membres de l'Association que ce médecin a beaucoup aidés le recommandent nommément à d'autres parents.

> « Pas d'accord à propos de l'inutilité des évaluations ("On ne peut pas prescrire la Ritaline en cinq minutes: c'est risqué et ça me rend furibond!" Haenggeli) le neuropédiatre Haenggeli rejoint cependant son confrère au sujet de la "domination des thérapies analytiques à Genève, qui laissent de côté les approches comportementales très développées aux États-Unis". » [Tribune GE. 10 nov.98 : 54 - 55 ]
> « Le Dr Charles-Antoine Haenggeli (Hôpital des Enfants, Genève) a exposé ensuite le point de vue du neuropédiatre. Dans la mosaïque des moyens mis en œuvre pour encadrer un enfant hyperactif, la prescription de la Ritaline devrait être envisagée en dernier recours, tout en relevant l'importance primordiale de la prise en charge pluridisciplinaire et du dialogue entre les différentes instances, afin de venir en aide tant aux enfants concernés qu'aux parents, de la manière la plus efficace possible. » [Asped.Bull.6.juin 00 : 53]

Ainsi les excès des uns font la modération des autres. Dans pratiquement toutes ses interventions publiques, le Dr Haenggeli utilise des exemples extrêmes, d'abus thérapeutiques, ou des propos excessifs émis par d'autres, dans le but de se présenter comme plus prudent, précautionneux, modéré, notamment alors à l'égard du traitement médicamenteux[396]. Tout en insistant sur le fait que la Ritaline est une solution de dernier recours, son service est pourtant réputé à Genève pour avoir la main leste sur les prescriptions de psychotropes. Son discours est toujours « politiquement correct » mais certaines maladresses révèlent que ce neuropédiatre n'est pas aussi nuancé qu'il ne le dit.

L'approche multimodale qu'il prône – comme il se doit - comprend simultanément : le traitement médicamenteux (condition du succès des mesures suivantes), des changements au niveau du mode d'enseignement et « dans la plupart des cas » une psychothérapie comportementale. Son discours est révélateur de la hiérarchie des priorités évoquées dans le chapitre précédent : à ses yeux, la Ritaline est une condition majeure du succès (le rend possible) des autres mesures thérapeutiques.

> « La prise en charge d'un enfant avec THADA comprend trois approches simultanées qui ne devraient pas être dissociées. Le traitement médicamenteux en est une composante essentielle, mais il y a également nécessité de modifier le mode d'enseignement et dans la plupart des cas d'y ajouter une psychothérapie visant à des modifications du comportement et un renforcement de la confiance en soi. Un des grands bénéfices du traitement médicamenteux est de rendre possible le succès de l'enseignement personnalisé et de la psychothérapie. » [Medeci&Hyg. oct.99.Haengeli : 133 - 135 ]
> « La prise en charge des patients est également pluridisciplinaire et associe des modifications du mode d'enseignement à une psychothérapie et à un traitement médicamenteux, le plus souvent par des substances stimulantes, en particulier la Ritaline. Ce traitement bien établi et sans danger et permet le succès des autres mesures thérapeutiques. » [Medeci&Hyg. oct.99.Haengeli : 192]

L'alternative pluridisciplinaire qu'il dit prôner ne le rend pas pour autant compréhensif à l'envers du Service Médico-Pédagogique et il arrive que ce médecin – qui deviendra plus modéré avec le temps - tienne dans la presse des propos agacés vis-à-vis de ce service de l'Etat. Il est possible que cet agacement soit lié au fait qu'une tentative de recherche personnellement lancée a dû être avortée suite au refus de la direction de l'enseignement primaire. En effet, souhaitant pouvoir généraliser les procédures de repérage en adressant aux enseignants et aux parents un questionnaire destiné à déceler les enfants hyperactifs, le

---

396 Quelques exemples de ces « raisonnements par le pires » méritent d'être relevés :
« H. Je crois que le début du traitement médicamenteux est vraiment un sujet à controverse et il y a / nous suivons la règle ici que aucun enfant en dessous de 6 ans n'est traité avec des médicaments - *J. C'est déjà jeune 6 ans* - H. Donc avant l'âge de l'école primaire, et c'est des enfants qui sont en échec scolaire en raison de ce trouble, donc il faut des raisons sérieuses » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
« A notre avis, il ne doit pas être prescrit aux enfants en âge préscolaire. Chez les enfants jeunes, l'information, les conseils, le soutien psychologique et la psychomotricité suffisent en général. » [Ch.A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Georg, Genève, 2002, 78]
« Et puis vous savez qu'en Suisse, il y a aussi eu, les statistiques le montrent, une augmentation extra-ordinaire de / et c'est / il y a peut-être des abus, je veux bien, il y a peut-être des prescriptions hâtives, je me bats là contre, parce que je trouve que c'est pas un test diagnostic de donner de la ritaline pour voir : est-ce que ça marche ? donc c'était ça ; ça marche pas donc c'était autre chose…puis on / on ne peut pas faire ça. Mais il y a des bonnes raisons aussi pourquoi ça a augmenté… » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
« La prescription de méthylphénidate est à juste titre un sujet très controversé. Elle ne doit jamais se faire à la légère, mais au contraire être mûrement réfléchie » [Ch.A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Georg, Genève, 2002, 76]

Dr Haenggeli s'est vu contraint de retirer ce questionnaire. Comme nous l'avons vu précédemment, les procédures diagnostiques s'appuient notamment sur des tests (dont celui de Conners) que les enseignants et les parents remplissent. On comprend dès lors l'importance que revêt pour le corps médical l'obtention d'autorisation pour une participation de ces agents éducatifs qui s'avèrent être des observateurs privilégiés du comportement des enfants. A Genève, les autorités scolaires défendent leur refus, arguant qu'« un enseignant n'est pas là pour poser un diagnostic » [*Courrier* GE. 16 nov.98 : 60]. Selon le Courrier du 16 nov. 98, depuis ce différent, « les communications entre les instituteurs et Charles-Antoine Haenggeli se font de vive voix » [Ibid. 60].

C'est donc dans une ambiance pour le moins tendue, que ce neuropédiatre regrette, dans un autre quotidien, que le SMP fait "une obstruction sur ce syndrome : L'hyperactivité n'entre pas dans son discours, car elle ne s'inscrit pas dans la religion psychanalytique" [Tribune de Genève, 10 nov. 98]. Le fait de parler de « religion psychanalytique » n'est pas très étonnant de la part d'un médecin dont la pratique bénéficie du label scientifique ; les rapports ambigus entre neurosciences et psychanalyse ne sont probablement qu'une version moderne de l'éternel débat entre sciences et religion ? Au-delà de cette hypothèse, le constat est clair : les divergences théoriques entre les neuropédiatres de l'Hôpital et le Service Médico-Pédagogique d'obédience psychanalytique sont profondes, et le ton polémique révèle des réactions polarisées, réactualisant l'éternel débat entre l'inné et l'acquis, marquées par l'attraction ou la répulsion, mais en tout cas pas l'indifférence.

> « On touche ici au nœud du combat que mènent certains spécialistes (neurologues, biochimistes, généticiens) contre leurs confrères psychothérapeutes, psychanalystes et psychiatres. Charles-Antoine Haenggeli résume de manière caricaturale ce conflit d'idées: "C'est la question de la poule et de l'œuf: pour le SMP et sa "psychomythologie", l'hyperactivité serait une manifestation d'autres troubles relationnels; pour nous, c'est une affection précise au niveau des neurotransmetteurs qui peut ensuite conduire à d'autres troubles, car elle détruit l'individu et endommage sa famille". » [Tribune GE. 10 nov. 98 : 57 - 58 ]

En réponse aux propos virulents que le Dr Haenggeli lance à l'envers du SMP, M. Manzano, directeur de ce service, se contente de faire savoir qu'il fait également usage de la Ritaline depuis longtemps et présente dans la presse une attitude plutôt consensuelle en rappelant que sa conception n'est pas si divergente et qu'un accord aurait été trouvé avec le représentant des HUG.

> "Nous avons récemment signé ensemble avec le docteur Haenggeli un document sur l'hyperactivité et son traitement, dans lequel nous étions d'accord sur l'essentiel", fait remarquer Juan Manzano. [Tribune GE. 10 nov.98 : 49]
> "Pour moi, il n'y a pas d'opposition entre somatique et psychologique. La psychothérapie et la pharmacologie sont tout à fait compatibles et complémentaires", conclut Juan Manzano. [Tribune GE. 10 nov.98 : 62]

Sur la scène médiatique, les représentants de ces deux instances adoptent fin 1998 des postures qui divergent fondamentalement (notamment dans leur manière d'intervenir) et qui sont révélatrices de leur position dans le champ. Bien qu'ouvertement accusé d'obscurantisme, le SMP ne réagit que modérément et reste passablement discret, refusant souvent de s'exprimer publiquement pour éviter d'envenimer la polémique. Notons que ce service est de manière générale peu prolixe sur sa pratique. Retranché derrière l'argument du secret de fonction, et de la préservation de la vie privée, il est difficile d'obtenir des informations de la part de cette instance[397]. Cette forme de retrait rappelle la stratégie des dominants que décrit Bourdieu au sujet des rapports de force économiques et symboliques : « du côté des dominants, les stratégies essentiellement défensives, visent toutes à conserver la position occupée, donc à perpétuer le *statu quo* en durant et en faisant durer les principes qui fondent la domination (…) l'excellence consiste à être ce que l'on est, sans

397 Même sur le site internet du Département de l'Instruction Publique, il est fastidieux de trouver une information qui présente ce service, ses activités précises et ses collaborateurs.

ostentation ni emphase (…) à refuser les stratégies voyantes de distinction. (…) Les dominants ont partie liées avec le silence, la discrétion, le secret, la réserve » (Bourdieu, 1977, 12[398]). Il est probable que cette réserve, perçue par ses opposants comme un mépris de plus, ne fasse qu'exacerber les soupçons et les rumeurs à son égard.

L'automne 1998 est donc marqué par l'apparition au grand jour de divergences théoriques assez flagrantes entre ces deux services, dont nous avons vu qu'ils appartiennent à deux départements différents (le Département de l'Action Sociale et de la Santé d'un côté et le Département de l'Instruction Publique de l'autre). Dans un contexte politique suisse réputé pour jouer la carte de l'entente et de la conciliation, cette scission aura à peine le temps d'émerger au grand jour et sera rapidement étouffée, du moins d'un point de vue institutionnel. En effet, entre spécialistes, la controverse est aujourd'hui - en apparence du moins - beaucoup plus déférée, aimable, ou discrète, comme si politiquement la concurrence entre ces deux services se devait de rester dans l'ombre (même si elle reste effective sur le terrain des troubles du comportement infantile). Concrètement, il n'y a pas lieu de penser que les dissensions de conceptions, et la lutte pour la légitimité de leurs interventions respectives se soient atténuées, mais le conflit ne s'exprime plus de manière aussi claire.

Le Dr Haenggeli a depuis modéré ses propos, et joue désormais plutôt la carte de l'indifférence à l'égard du SMP. Loin d'avoir abandonné la prise de parole publique, au contraire, il est de plus en plus actif - à l'instar des associations - dans la vulgarisation des informations médicales sur l'hyperactivité infantile. Il vient d'ailleurs de publier une Bande Dessinée (*Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*), destinée aux parents et aux enfants, révélant l'attitude de ce personnage, qui se présente comme un expert accessible, ouvert, proche de ses patients, au service des parents, à l'écoute des familles. Sans plus formuler explicitement son opposition aux pratiques du SMP, ce spécialiste expose au grand jour les fondements de sa pratique (« dire la vérité »), et adopte une attitude consensuelle vis-à-vis des parents et des enfants qui le distingue du SMP (précisément critiqué pour sa fermeture et sa discrétion).

> « Donc le but était de vraiment de dire un peu la vérité comme nous la vivons et puis surtout de / informer ». [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « alors je donne (ouvrage) / je distribue ça aux / parce que ça permet aux enfants et aux parents de lire et à une prochaine consultation de me poser des questions et éventuellement de clarifier des choses, mais je crois que c'était surtout une information qui était indispensable pour ces pauvres enfants » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Nous reviendrons sur l'attitude du SMP dans cette controverse, mais pouvons d'ores et déjà affirmer que la posture adoptée sur la scène publique par ce neuropédiatre des HUG est antithétique du fonctionnement du SMP qui évite en effet d'intervenir dans les médias pour ne pas envenimer la polémique et qui se méfie d'une trop grande vulgarisation des connaissances psychiatriques. Sans lâcher la bataille contre le SMP, ce neuropédiatre fait mine d'avoir changé d'attitude à l'égard de cette institution scolaire. Sa stratégie pour conquérir un champ d'investigation jusqu'ici occupé par le SMP n'est plus celle d'une opposition ouverte à cet organisme scolaire mais l'adoption d'une attitude ostentatoire qui prend le contre-pied de son concurrent (qui, lui, se fait discret) et qui fait mine d'ignorer désormais cet adversaire. Ainsi la neuropédiatrie n'a pas lâché du terrain et s'affiche plus que jamais comme spécialiste de l'hyperactivité infantile par le biais de représentants tels que le Dr Haenggeli. On peut se demander si le silence et la discrétion du SMP ne laissent pas le champ libre à la neuropédiatrie qui apparemment s'auto-proclame experte en matière de TDA/H. Alors qu'en 1999, le Dr Haenggeli signait un article signé présentant *simplement* « le point de vue du neuropédiatre » sur l'hyperactivité avec déficit de l'attention[399],

---

398 Bourdieu P., « La production de la croyance : contribution à une économie des biens symboliques » in *Actes de la Recherche en Sciences Sociales,* n.13, fév.1977, 3-43.

399 C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001.

aujourd'hui ce même médecin estime publiquement, en réponse à une journaliste de la radio Suisse Romande que ce sont les neuropédiatres qui connaissent le mieux ce problème et sont le plus à même de le prendre en charge[400].

> « A Genève également, les enfants sont référés à la consultation de neuropédiatrie par leur pédiatre pour suspicion de THADA. Le diagnostic repose sur une évaluation multidisciplinaire en deux étapes, la première chez le neuropédiatre et la deuxième chez le psychologue. » [C.C. Menache, D.K. Urion et Ch.A. Haenggeli, " Hyperactivité avec déficit de l'attention : point de vue du neuropédiatre ", *Médecine & Hygiène*, Genève, 20 octobre 1999, 1994-2001]
> *« J. En Suisse où est-ce qu'on peut trouver ce type d'approche ? à part à l'Hôpital Cantonal de Genève, ça on l'a compris* - H. Ben je crois que tous les neuropédiatres suisses font ça - *J. Mmhmm mais il faut s'adresser à un neuropédiatre* - H. Je pense que le neuropédiatre connaît quand même le mieux le problème et… oui, à mon avis, oui » [Haenggeli, *Le Meilleur des Monde,* Lison Méric, Radio Suisse Romande, 29.09.02]
> « Pédiatre et neuropédiatre sont en général les premiers à être consultés, souvent à la demande des enseignants. » [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 52]

Désormais, les discours du Dr Haenggeli n'offrent plus une contre-publicité explicite à la politique du SMP, mais esquivent toute référence ou allusion à ce service (comme s'il n'existait pas), ce qui est une manière de manifester son hostilité en faisant peu de cas d'un service officiel encore aujourd'hui considéré comme l'interlocuteur légitime des parents et des enseignants en cas de troubles du comportement.

Ainsi le respect affiché (ou l'indifférence) que se témoignent ces deux services ne doit pas masquer que les divergences de politiques thérapeutiques restent profondes entre le Dr Haenggeli et le SMP, notamment au sujet de la prescription de psychotropes. Avant de revenir sur les arguments qui justifient ces divergences thérapeutiques, il faut savoir que le SMP ne prescrit des traitements médicamenteux (tous médicaments compris) que dans 20 % des cas consultants son service (toutes pathologies comprises) et qu'une cinquantaine d'enfants (en 1998[401]) suivis par le SMP seraient concernés par la Ritaline, alors que la consultation à l'Hôpital des enfants à Genève (800 par année environ) conduit dans 50 % des cas à l'administration de psychostimulants.

> A Genève, le traitement stimulant est indiqué chez 50% des enfants évalués à la consultation, et le choix se porte sur la Ritaline. [Medeci&Hyg. oct.99.Haengeli & Menache : 159[402]]
> Sur ce dernier point (association médic. et psychothérapie est-elle intéressante ?), la plupart des médecins suisses que nous avons contactés n'ont pas d'état d'âme. La Ritaline? Oui, mais avec parcimonie. "50% des enfants qui consultent nos services sont traités de la sorte", estime Caroline Menache (neuropédiatre aux Hôpitaux universitaires de Genève). [Hebdo.6 sept.01 : 85]
> « A toutes ces mesures et traitements il est indiqué d'ajouter, chez la moitié des enfants environ, un traitement médicamenteux. » [Ch.A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Georg, Genève, 2002, 66]

---

400 « Une bonne prescription nécessite que le diagnostic positif soit posé par une équipe pluridisciplinaire compétente comportant des neuropédiatres, des pédopsychiatres et de neuropsychologues, et l'indication de traitement mûrement réfléchie » (85) (Fink S., « Les déficits de l'attention avec hyperactivité (THADA) : nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire » in A.N.A.E, 53-54, sept.-oct. 1999, 83-85). Le Dr Junier, pédiatre au CHUV à Lausanne, estime lui-aussi que le pédiatre est à même de faire les bilans cliniques nécessaires pour ce type de trouble : « Le pédiatre peut être l'intermédiaire entre la famille et l'enseignant qui devrait être associé à un plan d'ensemble : on devrait l'informer si on donne de la Ritaline et définir ensemble ce qu'on attend du médicament. Seul, il ne sert à rien (…) Le problème, c'est qu'il n'y a pas de test vraiment efficace actuellement, il faut donc faire des bilans cliniques que les pédiatres sont à même de faire » [Dr L. Junier, DMCP, CHUV, Lausanne, site www.neuchatelfamille.ch]

401 Selon le Memento statistique de l'enseignement public et privé à Genève, le nombre d'enfants inscrits à l'école primaire publique en 2000 s'élève à 25'244, plus 1048 enfants qui sont en divisions spécialisées. Plus de 2800 enfants poursuivent leur cursus primaire en école privée. Il est probable que ces derniers ne sont pas pris en charge par le SMP. Ce service ne précise pas si les 50 enfants sous Ritaline sont en classes spécialisées (ce qui ferait un pourcentage de 11 % des enfants en classe spéciales) ou s'ils suivent un cursus normal (ce qui équivaut à un pourcentage de 2 enfants traités sur 1000). Si l'on considère que 4000 enfants consultent le SMP chaque année, on obtient le chiffre de 1,25 % consultants placés sous Ritaline.

402 Menache CC. Urion DK, Haenggeli Ch-A. « Hyperactivité avec déficit de l'attention : le point de vue du neuropédiatre », *Medecine & Hygiène*. 1999. 57, 1994-2001.

> « en général le processus d'évaluation prend un mois, deux mois, et ensuite on se retrouve, on discute et puis nous insistons beaucoup pour que toutes les mesures autres soient en route (…) et ensuite on ajoute éventuellement, pour la moitié des enfants, une médication qui permet à toutes ces mesures d'être fonctionnelles » [Haenggeli, RSR. 29.09.02]

Dans une conférence récente (mars 2003), le Dr Haenggeli estime qu'à ce jour plus de 800 familles ont consulté son service pour un problème d'hyperactivité, ce qui signifie – si l'on en croit les pourcentages avancés par les représentants de son service - que quelques 400 enfants (50%) suivis à l'Hôpital des enfants sont sous Ritaline à Genève[403]. Ces divergences institutionnelles étant posées, revenons aux actions menées par HYPSOS qui par le biais d'une pétition déposée contre le SMP réactive la polémique entre ces deux services en trouvant dans la brèche institutionnelle ouverte en 1998 (et colmatée depuis) un terrain propice à son développement et à la légitimité de ses revendications. Revenons donc à l'histoire des actions politiques de cette Association.

## *Interventions politiques*

### *Interpellation urgente au Grand Conseil*

Sans connaître les tenants et les aboutissants de cette coïncidence[404], il faut savoir qu'HYPSOS s'officialise en tant qu'association à peine deux jours avant qu'une députée socialiste (Mme Cogne) effectue une interpellation urgente au Grand Conseil, à l'adresse de la conseillère d'Etat, à l'époque Martine Brunschwig Graf, cheffe du Département de l'Instruction Publique. Cette interpellation relaye précisément les plaintes formulées par ce groupe de parents à l'égard du Service Médico-Pédagogique. Comme le relève la *Tribune de Genève* du moment, cette députée aurait rappelé la souffrance des familles que le SMP - qui a pour mission de prendre en charge les enfants présentant des difficultés scolaires et d'aider les familles – finit par culpabiliser faute de reconnaître que le trouble de l'hyperactivité infantile est un problème somatique et non psychologique. Elle évoque également l'idée que le SMP néglige l'efficacité des médicaments, et nie l'utilité des régimes alimentaires dans le traitement du TDAH[405].

Cette interpellation urgente, qui intervient à peine quelques jours après l'officialisation d'HYPSOS, ne fait que cristalliser sur la scène politique, une polémique qui a en fait surgit un peu moins d'un an auparavant, à la suite de la fameuse émission télévisuelle *Check Up*. L'organisation collective des plaintes, l'argument de la souffrance des familles, la

---

403 Une comparaison sommaire avec l'étude de l'OFSP menée dans le Canton de Neuchâtel (où 1,8% des enfants sont sous Ritaline : moins de 3 % des garçons et 0.7 % des filles, ce qui fait un total de 348 enfants), à Genève, environ 450 enfants (400 suivis aux HUG et une cinquantaine par le SMP) hormis les enfants suivis par des pédiatres privés sont déclarés traités avec ce médicament, ce qui aboutit à une estimation sommaire (parce que les chiffres en notre possession datent de périodes différentes, entre 1998 et 2003) d'environ 1,7 % de la population infantile d'âge scolaire primaire (sur les 26'646 enfants que compte l'école primaire publique en 2001, secteur spécialisé –1094 - compris). Mais ce calcul ne tient pas compte des enfants placés en école privée, ce qui le rend caduque car il semble que la solution de l'école privée soit assez fréquemment adoptée pour les enfants hyperactifs dont les parents ont les moyens.

404 Coïncidence qu'il est difficile de concevoir comme le résultat d'un pur hasard.

405 Cette revendication dont la députée se fait porte-parole, qui fait état de deux types de solution: la Ritaline et les régimes sans phosphates, provient probablement d'une coalition entre les instigateurs d'HYPSOS – notamment E.Arod et A.Carlsson - qui durera à peine le temps de la mise en place de l'association genevoise. En effet, comme nous le verrons plus loin, rapidement après la constitution de l'association, Elke Arod, qui prône la thérapie alimentaire, sera évincée du mouvement, et HYPSOS relèguera au second plan la solution des régimes sans phosphates. Cette assertion justifie notre sous-entendu sur le lien non « hasardeux » entre la date fondation d'HYPSOS et l'interpellation urgente de Mme Cogne au Grand Conseil.

multiplication des témoignages et l'encouragement discret de quelques autorités médicales poussent HYPSOS à user du pouvoir de pression médiatique pour crier au scandale sur le terrain politique.

> « Mais André Carlsson reste sceptique. Et envisage de saisir la Commission de surveillance des professions de la santé dont le président n'est autre que Guy-Olivier Segond, le conseiller d'Etat en charge du Département de l'action sociale et de la santé. Grand déballage en perspective ? » [Courrier GE. 16 nov.98 : 72]

Pour répondre à l'interpellation urgente de la députée susmentionnée et calmer les esprits échaudés par la polémique, la responsable du DIP, Mme Martine Brunschwig-Graf, n'entre pas en matière sur ces « graves allégations », mais propose une rencontre avec M. Manzano, directeur du SMP, Mme Constance de Lavallaz de l'Office de la Jeunesse, et des représentants d'HYPSOS, rencontre agendée en janvier 1999 dans le but de parler de ce « sujet délicat » (du point de vue diagnostic, et du point de vue des parents). Suite à cette invitation officielle motivée par la recherche d'une approche commune « pour combattre l'hyperactivité » [*Courrier* GE 16 nov.98], la presse fait état de cette volonté de conciliation des responsables de ces services. Mais HYPSOS, qui accepte l'invite, reste sur ses gardes et se dit sceptique. Profondément persuadée que le SMP « reste un repère d'extrémistes de la psychanalyse » [*Courrier* GE, 2, déc. 98], qu'il « fait tout pour maintenir le statu quo et garder le monopole » [*Courrier* GE. 16 nov. 98] de la prise en charge des enfants présentant des difficultés d'adaptation, l'association se promet de rester vigilante.

> « M. Carlsson signale qu'un groupe de travail, auquel HYPSOS sera associé verra bientôt le jour. "Nous devrons être très attentifs, car les conclusions de ce groupe de travail feront foi et, ensuite, le dossier sera enterré", ajoute M. Carlsson. » [Courrier GE. 19 janv. 99 : 22]
> « "Nous resterons vigilants et critiques, s'il le faut." Au bout du fil, André Carlsson n'a pas l'air totalement convaincu. » [Courrier GE. 19 janv. 99 : 13]
> « sur GENEVE, nous avons, conjointement avec l'Association HYPSOS, participé en janvier dernier à une réunion avec la Directrice du D.I .P. et le Responsable du S.M.P., à l'issue de laquelle un groupe de travail a été mis sur pied entre ces Organismes et une délégation de parents menée par HYPSOS, pour travailler de façon constructive sur les questions qui achoppent actuellement. » [Asped.Bull. 4 mai 99, 45]

Avant de revenir plus en détail sur les plaintes adressées au SMP, relatons en suivant leur chronologie, les actions conduites par Hypsos sur le terrain politique.

### *Groupe de travail*

Cette tentative de conciliation débouche sur la mise en place d'un groupe de travail placé sous l'égide de l'Office de la Jeunesse réunissant des représentants des instances officielles (notamment le DIP représenté par M. Salamin, chef de l'enseignement primaire, M. Manzano et/ou M. Dandelot, représentants de l'enseignement spécialisés, chargé de la coordination entre les inspecteurs de l'école ordinaire et ceux du secteur spécialisé, ponctuellement Mme Perez médecin au SMP, les HUG, M. Haenggeli - ponctuellement ? -, l'Office de la Jeunesse) et une « délégation de parents menée par HYPSOS » (dont M. Prost, avocat, M. Carlsson, Mme Aellen psychologue qui sera remplacée par la suite ?) dans le but de « réfléchir au TDA/H en général, et plus particulièrement sur la manière dont le SMP et le DIP abordent cette affection » (Pétition 1287, 4). Parallèlement, un autre groupe de travail interne à la fonction publique se mettra en place pour discuter entre spécialistes des procédures d'accueil des enfants, mais ce dernier restera particulièrement discret sur ses conclusions.

> « A l'Office de la jeunesse, Constance de Lavallaz ajoute qu'un second groupe de travail, interne au DIP et à ses partenaires directs, devra réfléchir aux procédures d'accueil des enfants. "L'objectif est d'arriver à un maximum de transparence et d'explications, de donner aux parents le sentiment qu'ils sont entendus ». [Courrier GE. 19 janv. 99 : 24 - 24 ]
> « Concernant le groupe de travail, les discussions ont démarré, il y a 2 ans avec le Dr Haenggeli et les instances du DIP. Un séminaire de santé scolaire a été organisé autour de ce syndrome en janvier 1999.

> En septembre de cette même année, suite à une demande d'HYPSOS, une réunion a eu lieu en présence de M. Dandelot. » (Pétition 1287, 17, témoignage de M. Salamin de l'enseignement primaire)

Selon M.Salamin, à la tête de l'enseignement primaire, dès 1998, des « discussions ont démarré (…) avec le Dr Haenggeli et les instances du DIP. Un séminaire de santé scolaire a été organisé autour de ce syndrome en janvier 1999 » (Pétition 1287, 17). Sans avoir beaucoup de détails sur l'organisation interne du groupe de travail auquel HYPSOS participe et les discussions qui s'y tiennent, un certain nombre d'allusions surgiront a posteriori qui permettent de saisir globalement les conséquences, les satisfactions ou les ressentiments qui se développeront progressivement entre les différents acteurs.

Dans ces négociations, HYPSOS obtient : la mise sur pied d'une « plate-forme pluridisciplinaire », l'instauration au SMP d'une structure de médiation à l'intention des parents qui trouveraient la « consultation » difficile[406], le fait que le SMP envisage l'éventuelle participation d'un(e) psychologue d'HYPSOS à ses conférences internes, l'assurance qu'une information sur le TDA/H sera transmise aux étudiants en Sciences de l'Education - futurs enseignants - (conférences dispensées par Mme Aellen, psychologue, membre d'HYPSOS), la constitution d'un document envoyé aux inspecteurs, enseignants, et infirmières scolaires.

> « Au niveau de l'enseignement primaire, une information, sous forme de conférences, va être donnée auprès des étudiants de la FAPSE, dont Mme Aellen s'occupe personnellement. Une rencontre a eu lieu avec les inspecteurs et un document a été envoyé à ceux-ci et aux enseignants (Annexe1). Une autre réunion a eu lieu en octobre 1999, regroupant des enseignants, des infirmières et des éducatrices. » (Pétition 1287, Audition de Mme Aellen, 9)
>
> « j'ai participé à une commission avec l'Association HYPSOS, une des associations d'hyperactifs et l'enseignement primaire et nous, l'enseignement spécialisé, le SMP, et une des demande qui était faite de l'Association, c'était justement l'information aux enseignants. Donc euh…il y a une formation qui va être déjà plus intensifiée au niveau de la Faculté déjà, à propos spécifiquement de ce problème de l'hyperactivité, sinon on participe surtout à la demande des enseignants. J'ai fait 2 ou 3 conférences dans des groupes scolaires pour des enseignantes qui s'intéressaient aux problèmes et d'autres collègues ont fait à d'autres endroits. Euh, mais enfin je sais que ça va être introduit à la Faculté de manière spécifique [Entretien, Perez, SMP, oct.2000, 56]
>
> « Donc on a / ils ont demandé une meilleure informations aux enseignantes et demandé beaucoup de choses (*rit*) quelques unes euh… ouais plus acceptables que d'autres ou plus logiques ou plus raisonnables si vous voulez que d'autres, mais on était, ouais, bien sûr en conflit, donc les discussions avec eux, c'était pas dans un but de collaboration / pas de collaboration, euh c'était je dirais dans un but oui, de prendre en compte leur revendications, tout en les plaçant au niveau qu'il fallait les placer » [Entretien, Perez, SMP, oct.2000, 117]

### *Une membre critique d'Hypsos*

Une des membres d'HYPSOS - Mme Aellen - se dit satisfaite des résultats que l'association obtient dans ce groupe de travail (80% des revendications seraient contentées, selon elle). Cette mère, qui a par ailleurs une formation de psychologue, semble avoir réussi à s'entendre avec les professionnels du SMP ce qui fait d'elle un interlocuteur intéressant, du moins plus ouvert pour ces derniers (c'est d'ailleurs Mme Aellen en personne qui participe aux conférences internes du SMP). Sa position au sein d'HYPSOS par contre, semble plus ambiguë. Si les liens qu'elle arrive à tisser avec les instances accusées par HYPSOS de fermeture sont, dans un sens, appréciés par l'association, il semble qu'une certaine méfiance se développe du côté des responsables de l'association qui lui reprochent de se montrer trop nuancée et modérée. Les affinités entre Mme Aellen et les *ennemis désignés* pourraient être à l'origine de son remplacement par M. Prost (avocat) au sein du groupe de

---

406 Cette initiative est à notre avis révélatrice d'une tendance à changer les termes et la forme de l'intervention pour donner l'illusion que le changement de fond est effectif, ce qui reste à prouver. Parler de médiation plutôt que de consultation véhicule l'idée que les négociations avec les familles sont moins unilatérales. La « médiation » étant une démarche très en vogue, *démocratiquement correcte*, elle a l'avantage de déguiser les représentations négatives du psychologue « intrusif ».

travail, HYPSOS ayant apparemment décidé que l'attitude trop consensuelle de cette femme ne permettait pas de défendre efficacement les revendications des parents et de représenter l'association[407]. Nous aurons l'occasion de revenir sur la position intermédiaire de Mme Aellen, toujours membre d'HYPSOS, qui continue de partager avec eux le combat pour les enfants hyperactifs, mais dit ne pas bien comprendre l'acharnement de son association contre le SMP (Pétition 1287, Audition Mme Aellen, 9, 10).

L'optimisme de cette femme au sujet des groupes de travail du DIP, mais aussi les relations cordiales qu'elle entretient avec le SMP ne sont pas représentatifs des membres d'HYPSOS en général. Les résultats que nous venons d'énumérer n'empêchent pas en effet que certains malentendus se développent entre les autorités scolaires et les représentants de parents. Les éléments à notre disposition nous ont permis de reconstruire par bribes l'un de ces malentendus, exemple singulier de ces petits mécontentements qui n'ont fait qu'alimenter la hargne que ces parents entretiennent à l'égard des instances qu'ils tentent difficilement d'influencer. L'anecdote – s'il en est dans un contexte déjà tendu où tout peut être prétexte à enflammer les poudres – est la suivante : après quelques réunions, le groupe de travail décide d'instaurer un dialogue avec l'enseignement primaire, et interpelle dès lors M. D. Salamin, directeur de ce secteur au DIP qui les reçoit, faisant preuve de disponibilité et d'ouverture. Pourtant, suite à cet entretien, une note écrite par ce département, note dont les membres de l'association auraient eu écho, aurait décrédibilisé cette attention qui se montrait encourageante et bienveillante, la transformant en hypocrisie démagogue, exacerbant du même coup la méfiance déjà fortement ancrée de ses interlocuteurs et l'impression d'avoir été trahi [Pétition 1287, Auditions des pétitionnaires, *Historique de la pétition*]. M. Salamin lui-même n'évoque pas cette anecdote, par contre il admet qu'il lui était absolument impossible d'entrer en matière sur une des revendications de l'association : celle « d'inclure le TDAH dans une procédure interne touchant l'ensemble des enfants du canton » (Pétition 1287). On reconnaîtra dans cette requête, la tentative avortée du Dr Haenggeli (HUG), évoquée par le Courrier du 16 nov.98[408] dont nous avons parlé plus haut. Pour compenser ce refus, la direction générale de l'enseignement primaire s'engage toutefois à transmettre aux inspecteurs d'école une information basée sur les revendications des Associations de parents.

Le SMP est dès lors chargé de produire un document[409] (plus exactement Mme E.Perez, médecin cheffe adjointe), qui tente de résumer « les points qui font le plus l'unanimité des spécialistes » sur ce trouble en s'appuyant notamment sur « la classification la plus répandue et utilisée dans le monde, le (…) DSM-IV » (Pétition, 1287, 21)[410]. Cette initiative constitue un effort de rapprochement non négligeable pour le SMP, qui se réfère habituellement à la classification française des troubles mentaux[411]. Il y a peu de temps, le

---

407 « Mme Aellen fait partie du groupe du DIP concernant les enfants TDAH, constitué après l'entretien du 18 janvier 1999. Cependant, étant pressentie pour continuer les travaux, l'association lui a formellement interdit de se rendre à la prochaine réunion » (Pétition, 1287, Audition Mme Aellen, p.9).

408 « C'est précisément avec cette conviction qu'il (Haenggeli) adressait aux enseignants (et aux parents) un questionnaire destiné à déceler si un enfant souffrait d'hyperactivité. Mais le SMP a fait de la résistance et la direction de l'enseignement primaire a souhaité le retrait du fameux questionnaire. » [Courrier GE. 16 nov.98 : 58]

409 [Cf. Annexe 1 de la Pétition : *Document établi par le Service médico pédagogique à l'attention des enseignants et des inspecteurs sur la question de l'hyperactivité*]

410 « et d'autres part les conclusions d'une récente Conférence de consensus qui a réuni, en novembre 1998, sous les auspices du Département fédéral de la santé des USA, plus de 70 spécialistes et experts : pédopsychiatres, pédiatres, neurologues, épidémiologues, sociologues, représentants des associations, etc. *(Panel Consensus)* » (Pétition, 1287, 21).

411 En français, on parle d'instabilité motrice : « dans la classification française, ce trouble est un diagnostic secondaire de l'axe II ; le diagnostic principal est toujours le diagnostic de structure : névrose, psychose et dysharmonie évolutive, trouble de la personnalité, etc. » (Annexe, I. pétition 1287, 21, doc.d'info du SMP, destiné aux enseignants + inspecteurs scolaires). Ce jeu, entre diagnostic primaire et secondaire, permettrait en quelque sorte au SMP de répondre à la fois à la doxa dominante (DSM-IV, diagnostic prioritaire) et de le traiter de manière secondaire (lorsque toute comorbidité est exclue). Nous reviendrons sur cette hiérarchie.

SMP parlait d'ailleurs plus volontiers de *dysharmonie,* ou de comportement *hyperkinétique* que d'*hyperactivité.*

> « P - C'est-à-dire que c'est une catégorie de diagnostic / nous nous référons en général à la catégorie diagnostique de la Classification Française qui a 3 catégories principales / non 5 catégories principales et d'autres catégories complémentaires. Et dans la classification française l'hyperkinésie, je crois que c'est décrit comme ça, c'est une catégorie complémentaire, donc… sauf dans le cas où on trouvait qu'il n'y avait pas une catégorie première de psychose, de troubles de la personnalité, de névroses etc. euh on le mettait comme catégorie unique, mais c'était des situations plutôt rares. Sinon nous, c'est une catégorie qui accompagnait toujours le diagnostic de structure de personnalité. Ça, quand on se réfère à la classification française, par contre, quand on se réfère à la classification dans le DSM III ou dans le DSM IV, maintenant, c'est une catégorie diagnostique, tenant compte que / si on se réfère au DSM-IV, c'est une catégorie / enfin une classification descriptive qui dit quand même bien / qui met bien en garde d'exclure d'autres pathologies comme la dépression, comme les troubles psychotiques, ou les troubles du développement /envahissants du développement ou les troubles affectifs grave hein, et les troubles de l'anxiété, donc euh…*A - Ouais, donc vous, vous utilisez plutôt la classification française ?* P - Ouais, ouais. » [Entretien oct.2000, Perez, SMP, 117]
>
> Il s'agit de troubles [les « troubles envahissants du développement » (DSM-IV)] assez sérieux qui requièrent un traitement précoce, le plus souvent dans des centres spécialisés qui offrent des mesures pluridisciplinaires et spécifiques, médicales, psychologiques et pédagogiques. [Doc SMP (Pétition) : 30]

Pour prendre la mesure de ce tournant et réaliser la peine que se donne malgré tout le SMP pour donner satisfaction aux plaignants, il faut savoir que quelques années auparavant, le SMP avait littéralement interdit aux enseignants de parler d'hyperactivité devant les parents, craignant les abus d'usage et souhaitant éviter la publicité de cette catégorie diagnostique (les références françaises et les options psycho-dynamiques adoptées par ce service en faisaient peu état). L'entretien que nous avons pu effectuer avec l'auteure même de ce document (qu'elle s'est gardée d'évoquer et plus encore de me fournir, alors qu'il était déjà distribué aux praticiens) montre clairement que la médiatisation du problème et le raffut des associations de parents ont obligé le SMP d'entrer en matière à propos de cette conceptualisation du problème pourtant considérée comme restreinte et réductrice au sein de ce service.

Parce que les actions que mène cette association auprès des familles consistent à vulgariser une conception essentiellement médicale - déjà au bénéfice d'une forte crédibilité scientifique - et à témoigner de l'efficacité d'un moyen thérapeutique, elle contribue clairement à orienter les parents vers certains médecins au détriment d'autres spécialistes. Ainsi elle se charge de faire la publicité des neuropédiatres des HUG ainsi qu'à une poignée de pédiatres ou de pédopsychiatres privés et oriente de plus en plus de parents vers des neurologues ou neuro-psychologue, pour faire passer aux enfants des bilans psychologiques qui jusqu'ici étaient majoritairement dispensés par le SMP. Ainsi décrédibilisé et risquant de perdre une partie de sa clientèle séduite par le discours médical, le SMP se voit dans l'obligation de prendre position publiquement. HYPSOS l'oblige en quelque sorte à sortir de sa réserve et défendre ouvertement ses activités et ses options thérapeutiques. Malgré sa résistance, les actions menées par cette association ont indirectement bousculé les pratiques du SMP en modifiant la demande des parents consultant ce service, c'est du moins ce que semble dire la représentante du SMP interviewée en automne 2000. Selon elle, la médiatisation du problème a confronté son service à une nouvelle demande pas évidente à gérer parce qu'il s'agit toujours à ses yeux d'un problème qui ne se limite pas aux seuls symptômes de l'hyperactivité. L'évolution du TDAH serait étroitement liée selon elle, aux campagnes d'informations et de sensibilisation du public et des professionnelles et à une plus grande collaboration entre son service, les pédiatres et l'entourage de l'enfant.

> « Alors une évolution euh dans cela, dans le sens où ces 4 dernières années il y a eu beaucoup de choses qui sont passées dans les médias, beaucoup d'informations, beaucoup de mouvements de parents euh qui n'ont pas … qui ont peut-être plus changé dans la manière de tenir compte de certains aspects que dans la conception du syndrome en soi, en ce qui nous concerne hein. » [Entretiens oct.2000, Perez, SMP, 6].
>
> « Oui, on est confronté à un autre problème, on est confronté au problème de médiatisation qu'il y a eu, avec tous les risques que cela comporte de considérer comme seul problème l'hyperactivité et l'impulsivité

> et les troubles de l'attention, qui vont en général ensemble, hein de voir l'enfant que sur cet aspect-là. Alors c'est contre quoi on luttait un peu, de ne pas se restreindre à cette perception des choses un peu réductionnistes, tout en tenant compte de ce que ça peu représenter, ce type de trouble, pour un enfant ou pour une famille. Alors on a été confronté, dans la mesure où effectivement, il y a eu beaucoup (*rit*) de médiatisation de cela, où il y avait des / dans la consultation, des parents qui venaient : est-ce que mon enfant est hyperactif ? avec / pour confirmer ou pour exclure un diagnostic, où les enseignantes pouvaient aussi se poser ce type de question et qui venaient nous demander directement des médicaments (…) pas seulement mais aussi l'inverse : surtout ne lui donnez pas de médicaments, je n'accepterais jamais, ou des choses comme ça. Alors bon, peut-être là où il y a eu une évolution, avec toute cette médiatisation, c'est dans une plus grande communication et sensibilisation du public et des professionnels et une plus grande collaboration entre nous, nous sommes axés là-dessus, entre pédiatre et entre personnes qui entourent l'enfant [Entretiens nov. 2000, Perez, SMP 16-18].

Malgré l'évolution du SMP provoquée par la pression de ces mouvements de parents et le débat médiatique et malgré les changements obtenus à l'issue de ce groupe de travail, HYPSOS toujours insatisfaite et impatiente de voir des résultats plus concrets, décide *en désespoir de cause* de lancer une pétition contre le SMP (c'est du moins ainsi qu'elle sera présentée dans les réunions de parents), tout en poursuivant par ailleurs ses activités au sein du groupe de travail. Les efforts d'ouverture des instances scolaires officielles n'auront donc pas suffi à désamorcer, chez ces parents, le sentiment d'injustice et d'impuissance face à l'immobilisme et l'arbitrarité des structures institutionnelles censées les aider. Le DIP, qui se dit étonné par le lancement de cette pétition et estime ne pas bien comprendre les divergences qui subsistent avec HYPSOS, ne souhaite pas pour autant couper les ponts de la négociation.

> « Le dépôt de la pétition correspond au moment où le groupe a été un peu court-circuité ». (Pétition 1287, audition HYPSOS, 4)
> « Alors, problème réglé? Pas vraiment. Faut-il rappeler que l'association genevoise de défense des parents d'enfants hyperactifs, HYPSOS, est en conflit avec le Service médico-pédagogique (SMP), structure dépendant du Département de l'instruction publique. L'association reproche aux praticiens du SMP une vision purement psychiatrique de l'hyperactivité. Pourtant, un groupe de travail, auquel HYPSOS a été associé, tente, depuis une année, d'aplanir les différends. Mais apparemment, les résultats espérés se font attendre. C'est du moins l'avis d'HYPSOS qui vient de lancer une pétition qui sera adressée au Grand Conseil à la fin de l'année ». [Courrier GE. 20 nov. 99 : 30 - 32 ]
> « Suite à une interpellation urgente au Grand Conseil genevois le 22 octobre 1998 et à une rencontre avec la cheffe du DIP le 18 janvier 1999, un groupe de travail a été constitué et a vainement tenté d'inciter une collaboration entre les parents d'enfants souffrant du trouble et le DIP » (Pétition P–1287, 2).

## *Pétition*

La pétition 1287 *concernant les enfants avec trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)* est donc lancée en automne 1999, à l'initiative d'HYPSOS qui bénéficie du soutien de l'ASPEDAH. Forte de 703 signatures, la pétition est déposée devant le Grand Conseil le premier trimestre de l'an 2000, et étudiée par la Commission des pétitions lors de ses séances des 13, 20 mars et 3 avril sous la présidence de Mme L. Mottaz. Le rapport de cette commission contient les auditions des pétitionnaires, en l'occurrence trois membres d'HYPSOS, représentants des plaignants : M. et Mme Carlsson, ainsi que M. Prost ; Mme Aellen, qui a tenu à être auditionnée en tant que membre d'Hypsos, mais qui apportera un témoignage *critique* vis-à-vis de l'association ; deux représentants du Service médico-pédagogique, à savoir son directeur, le professeur Manzano et Mme Fridman Wenger, psychologue-psychothérapeute ; deux responsables du DIP : M. Salamin, chef de la direction générale de l'enseignement primaire et M. Dandelot, directeur de l'enseignement spécialisé et directeur adjoint du SMP.

L'analyse détaillée de cette pétition, qui constitue un événement emblématique du combat mené par HYPSOS, permettra de comprendre la persistance - au-delà des intentions de dialogue - des divergences et de la polarisation des positions. Au risque de nous répéter

nous rentrerons dans le détail des arguments avancés par les acteurs auditionnés, de manière à comprendre les enjeux effectifs du débat.

Les plaintes dont la pétition est porteuse ne sont pas nouvelles, les pétitionnaires admettent eux-mêmes qu'elles reprennent « les problèmes qui avaient été évoqués lors de la réunion avec la cheffe du DIP le 18 janvier 1999 » (Pétition 1287, 4). Le texte de la pétition les résume de la manière suivante. Rappelant les différentes initiatives prises par les représentants de parents qu'ils considèrent avoir été vaines, les pétitionnaires attribuent « l'origine de la marginalisation d'un enfant avec le TDAH » au « manque d'information et de coopération entre les divers intervenants (enseignants, inspecteurs, parents, pédiatres, psychologues, orthophonistes, etc.) » (Texte de la Pétition 1287, 2). Le Service médico-pédagogique qui constitue à Genève l'interlocuteur « automatique du corps enseignant lorsqu'un enfant présente des troubles du comportement à l'école » est accusé de mal jouer « son rôle de dépistage précoce du TDAH » (Texte de la Pétition 1287, 2). Forts des nombreux exemples de familles en crise et d'échecs scolaires graves dont ils se font les porte-paroles, les pétitionnaires formulent à l'intention du DIP les trois objectifs suivants :

> 1) d'agir régulièrement auprès des enseignants, des inspecteurs et des infirmières scolaires pour informer de manière adéquate sur la prévalence du TDAH dans les effectifs des classes ;
> 2) de soumettre au SMP la constitution d'une plate-forme de consultation pluridisciplinaire (pédiatre de famille, neuropédiatre et psychologue) pour l'évaluation de chaque enfant ayant des troubles de comportement à l'école ;
> 3) de prévoir une seconde opinion médicale, obligatoire et externe au SMP, en cas de diagnostic lourd impliquant la placement d'un enfant en division spécialisée ou en institution. (Pétition P-1287, 3)

L'audition des pétitionnaires leur permet d'énoncer publiquement leur plainte et de justifier leur revendication. Plutôt que d'aborder les trois points séparément, nous suivrons le cours de l'audition[412] des pétitionnaires et le point de vue de la *défense* de manière à saisir l'ampleur des divergences et à comprendre le désaccord persistant.

Le couple Carlsson et M. Prost, membres d'HYPSOS, commencent par relater leur expérience personnelle, témoignages étoffés d'autres histoires entendues, qui viennent soutenir par la mise en scène des souffrances familiales, la légitimité des revendications énoncées. Ces histoires singulières, érigées en exemples typiques, méritent qu'on s'y arrête à nouveau pour comprendre les motifs de leur plainte et les enjeux de la norme thérapeutique qu'ils défendent. L'histoire des Carlsson se déroule comme suit : leur enfant, qui présentait des difficultés d'adaptation scolaire (dès l'âge de 4 ans), a été vu à deux reprise par une psychologue du Service Médico-Pédagogique qui aurait estimé qu'un placement précoce en institution était la solution adéquate. Grâce au statut du père (médecin-dentiste) et au fait de n'avoir pas « de difficultés financières et sociales » la famille Carlsson s'est donnée les moyens de contredire « l'évaluation erronée » du SMP, et ce avec l'aide d'une pédopsychiatre privée qui a diagnostiqué un TDA/H.

Le diagnostic TDAH, expliquent les pétitionnaires, a l'avantage de ne pas exclure l'hypothèse positive de la surdouance (un QI au-dessus de la moyenne) et de s'accompagner d'une proposition de traitement efficace : la prescription de Ritaline. Cette solution médicamenteuse, accompagnée d'une thérapie comportementale a d'ailleurs été adoptée avec grande satisfaction par les parents auditionnés : « l'enfant est maintenant en première année et ne présente aucun problème scolaire particulier » (pétition 1287, 5) et surtout, elle a permis d'éviter une « erreur tragique », celle d'exclure précocement et « à tort » un enfant de la scolarité ordinaire. Le couple Carlsson estime avoir été très chanceux d'échapper à la décision institutionnelle qui lui était proposée et de disposer d'un traitement alternatif efficace. Ils souhaitent que d'autres familles, qui n'auraient pas forcément les mêmes ressources informationnelles, statutaires, relationnelles, économiques qu'eux,

412 Les citations entre «… » sont issues du *Rapport de la Commission des pétitions chargée d'étudier la pétition* P-1287 A, Secrétariat du Grand Conseil, mai 2000.

puissent bénéficier de leur expérience, et défendre leur droit face à une institution publique dont ils dénoncent les pratiques, l'immobilisme, les erreurs diagnostiques.

> « Il s'agissait d'une part, de renforcer l'information des enseignants et celle des parents et, d'autre part, de remettre en cause la procédure interne au DIP débouchant sur le placement d'un enfant en division spécialisée ou en institution. Malheureusement, le dialogue constant instauré à l'initiative des associations de parents s'est d'abord heurté aux résistances du SMP, puis plus récemment, au refus pur et simple des instances dirigeantes du DIP. » (Pétition 1287, Texte de la pétition, 2)
> « L'Association reçoit de nombreux témoignages de parents, soit lors de la permanence téléphonique, soit par courrier électronique. Chaque semaine, elle reçoit deux ou trois nouveaux cas pour lesquels le SMP n'a pas su poser le bon diagnostic » (Pétition 1287, Carlsson, 6).

Arguant que leur expérience personnelle n'est pas isolée, en témoignent les histoires entendues dans les groupes de soutien de l'association, les pétitionnaires cherchent à instituer et ancrer la légitimité de leur choix thérapeutique.

### *Option thérapeutique*

« En ce qui concerne les thérapies, les pétitionnaires pensent que la Ritaline, accompagnée d'une thérapie comportementale constituent une bonne solution » (Pétition 1287, 7). Les parents Carlsson qui ont expérimenté cette alternative estiment avoir opté pour la « meilleure » solution et considèrent que la prise en charge dont ils ont bénéficié « se situe dans la norme » (Pétition, 1287, 5), ou plutôt *devrait* devenir la norme. Convaincus qu'il s'agit de la meilleure solution et que les familles confrontées à ce diagnostic devraient pouvoir en bénéficier *automatiquement*, les pétitionnaires avancent plusieurs arguments pour justifier (et chercher à imposer) cette option thérapeutique. Lors de leur audition devant la commission des pétitions, ils précisent que la Ritaline « s'avère judicieuse dans 80 % des cas » (Pétition 1287, 7), qu'elle est extrêmement efficace et permet aux enfants de suivre une scolarité normale, qu'elle leur évite les mauvais traitements de la part des enseignants, ou les réactions néfastes suscitées par leur comportement.

Affirmant que ce produit ne comporte pas de risque majeur, la tradition américaine est, une fois encore, convoquée comme garantie de sécurité. Les parents estiment en effet que les USA possèdent un recul suffisant pour assurer qu'il ne présente pas d'effets secondaires. Lors de son audition, M. Carlsson rappelle que l'affiliation du médicament à la classe des stupéfiants oblige une prescription contrôlée qui évite toute forme d'abus[413]. Ses avantages sont apparemment indiscutables : « à travers l'apaisement dû au médicament », l'enfant peut prendre conscience que ses agissements suscitent des réactions différentes dans son entourage (Pétition 1287, 7)[414] ; « la ritaline joue un effet stabilisateur et concourt à une harmonie au sein même de la famille » (Pétition 1287, 7).

> « En ce qui concerne les thérapies, les pétitionnaires pensent que la ritaline accompagnée d'une thérapie comportementale constituent une bonne solution. Les USA utilisent la ritaline depuis les années 1950 et le Danemark depuis 1959. M. Carlsson juge cette médication sans effets secondaires notables. D'autres produits existent, notamment des antidépresseurs, mais pour lui, la ritaline s'avère judicieuse dans 80 %

413 Cet argument est utilisé différemment selon les situations : en effet, le même personnage interviendra lors d'un débat public pour soutenir le Dr Haenggeli qui dénonçait le fait que les autorités de contrôle des médicaments font preuve en Suisse de trop de rigueur et revendiquait un assouplissement des mesures de prescription et de l'accessibilité de nouvelles molécules (Cf. Fin du débat conférence mars 2003). Dans les « News » du site d'Hypsos, « Avis à celles et ceux qui iraient aux USA : le Straterra y est en vente dès maintenant avec ordonnance "normale" » (www.hypsos.ch, consulté en juin 03, modifié le 12.02.03). Straterra est un nouveau médicament « non stimulant » (« a selective norepinephrine reuptake inhibitor ») approuvé par la FDA pour le traitement du TDAH.

414 On voit apparaître l'idée qu'un apprentissage de la vie en société pourrait être exempté d'expériences négatives. Le médicament qui aiderait l'enfant à comprendre que des agissements conformes suscitent des satisfactions de part et d'autres, lui éviterait de devoir passer par les réprobations et les sanctions – les expériences *négatives* - pour faire un tel apprentissage.

> des cas. (…). Il laisse entendre que les praticiens genevois ont un recul d'environ vingt-cinq ans face au TDAH et à sa médication. » (Pétition 1287, 7)
> « Des études récentes ont montré que les enfants sous médication psychostimulante ne présentaient pas plus de risques de dépendance que les autres à l'âge adulte (…) Mme Carlsson pense que la ritaline joue un effet stabilisateur et concourt à une harmonie au sein même de la famille. M. Prost explique qu'à travers cet apaisement dû au médicament, un enfant avec TDAH prend conscience du fait que ses agissements ne suscitent plus les mêmes réactions dans son entourage. Il arrive d'ailleurs que l'on puisse réduire la dose, ce qui est précisément le cas pour son fils, hormis pour se rendre à l'école. En plus de la médication, la thérapie comportementale a aidé les proches à mieux gérer la situation. On encourage notamment les parents à adopter des comportements positifs, quand bien même cela n'est pas toujours facile. Les parents apprennent à poser les limites où il faut. » (Pétition, 1287, audition Carlsson, 7)

Si HYPSOS n'est pas complètement opposé à la démarche psychologique, l'association dénigre toute once d'efficacité aux thérapies d'inspiration psychanalytique, et encense l'approche comportementaliste. Le témoignage des Carlsson montre que cette dernière est avant tout bénéfique pour l'entourage, pour qu'il apprenne à se comporter *positivement* avec l'enfant hyperactif.

La position thérapeutique prônée par l'association apparaît également dans les exemples suivants. Si la pluridisciplinarité est clairement évoquée dans la presse, la page Web de l'association estime que l'efficacité des psychostimulants est supérieure et qu'elle est bien souvent une condition de la réussite du travail psychopédagogique :

> « L'amélioration symptomatique obtenue avec la médication appropriée peut être suffisante à elle seule, ou permettra de mettre en place un travail psychopédagogique de soutien à l'enfant et la famille, avec un enfant enfin réceptif ». [HYPSOS.traitements : 58]
> « Un des grands bénéfices du traitement médicamenteux est de rendre possible le succès de l'enseignement personnalisé et de la psychothérapie. Les psychostimulants centraux sont des médicaments éprouvés. Avec des mesures d'encadrement soutenues, et intégré à une prise en charge orientée vers une restauration de l'estime de soi, un usage judicieux de ces médicaments permet aux parents d'être enfin efficaces dans l'aide offerte à leur enfant. » [HYPSOS.traitements : 75 - 76 ]
> Dans les cas d'hyperactivité moyenne à sévère, la seule intervention psychologique est inefficace lorsque pratiquée sans médication, l'enfant étant incapable de fixer son attention et d'écouter. [HYPSOS.traitements : 208]
> « Une étude à grande échelle nous confirme la supériorité d'une approche pluridisciplinaire pour la prise en charge des enfants TDAH. Cette même étude démontre aussi que si une seule thérapie devait être appliquée, la médication a de meilleurs résultats que toute autre approche pratiquée seule elle aussi. » [News.HYPSOS.21.10.00 : 114]
> « La poursuite d'un traitement médicamenteux et parfois même d'un soutien psychothérapeutique sont alors nécessaires. » [Présentat.HYPSOS : 208]
> « André Carlsson, président d'HYPSOS, récuse ces accusations: "tous nos enfants sont suivis par des psychiatres et nous préconisons une approche pluridisciplinaire". » [Courrier GE.12.mai.00 : 37]
> « Une médication peut ne pas être nécessaire dans des cas de TDAH léger, mais doit être le traitement de première intention dans les cas sévères, cela ne doit plus être un anathème ! Des "guidelines" recommandent même d'initier un traitement médicamenteux à but diagnostique pour des cas "borderline". » [HYPSOS.traitements : 56]

Le témoignage critique vis-à-vis de son association de Mme Aellen vient nuancer l'efficacité affirmée de la thérapie comportementale « qui ne constitue, pour elle, rien de plus qu'un pansement » (Pétition, 1287, 11). Elle dénonce la priorité donnée aux médicaments au sein de l'association : « avant de prescrire la Ritaline, il est impératif de poser un bilan psychopédagogique. Puis si la prise de médicament s'avère nécessaire, d'être accompagnée psychologiquement » (Pétition 1287, 11), ce qui ne serait pas forcément le cas lorsque les familles n'ont pas les moyens de payer une thérapie psychologique non remboursée par les caisses maladie[415]. Elle déplore qu'aucun spécialiste ne soit présent lors des réunions d'HYPSOS au cours desquelles « quantité de noms de médicaments circulent » (Pétition 1287, Mme Aellen, 10) et suggère que l'association ferme les yeux sur

---

415 Pour justifier ses dires, elle prend l'exemple de son propre fils : « pour l'heure elle se contente des ordonnances délivrées par le médecin de famille qui lui laisse le soin de gérer elle-même le médicament » (Pétition 1287, 11).

un certain nombre d'abus médicamenteux[416] et la présence de cas lourds dont les parents sont convaincus qu'ils souffrent de TDA/H. Dans son élan critique, elle évoque aussi des discussions concernant des thérapies peu orthodoxes, et l'orientation par l'association des familles vers des thérapeutes particuliers, réputés avoir la main leste en matière de médication.

Pour sa défense, le SMP dit ne pas s'opposer à l'option thérapeutique défendue par HYPSOS (Ritaline et thérapie comportementale), même si celle-ci ne constitue pas pour autant l'apanage des thérapies qu'il propose. Il rappelle que les chimiothérapies sont efficaces mais uniquement comme traitement « symptomatique » (Annexe I de la pétition, 23). Tout en faisant globalement preuve de plus de nuance et de prudence (ou de discrétion ?) que les associations lorsqu'il évoque, dans ce même document, les risques d'une telle prescription dont les effets à long terme (plus de 14 mois) sont mal connus, le SMP admet également que les effets secondaires sont moindres ou anodins. S'appuyant sur la *Conférence du consensus* qui s'est tenue aux USA en 1998, il reprend les conclusions de cette dernière qui restent toutefois assez sceptiques :

> « Des traitements à court terme (3 mois), par des stimulants ont donné des résultats positifs. Par contre, pour un traitement à long terme (14 mois), il n'y a que peu d'informations et des recommandations ne peuvent pas être utile, mais rien ne permet d'évaluer les risques du traitement. Il faudrait davantage de connaissances sur les traitements et leur suivi » (Résumé de la Conférence de consensus, USA, nov. 98, Pétition 1287, Annexe II 24).

Dans le document établi à la demande d'HYPSOS, à l'attention des enseignants, le SMP admet que la Ritaline peut aider l'intégration des enfants en cursus normal et rappelle du même coup que l'objectif qu'il poursuit est similaire à celui de l'association : il s'agit aussi « naturellement » de faire le maximum pour intégrer ces enfants.

> «Lorsqu'il n'existe pas de comorbidité, le syndrome TDAH peut être traité avec un médicament psychostimulant comme la Ritaline qui peut suffire à faire disparaître les symptômes ou à les atténuer d'une manière efficace avec, donc, de bons résultats sur l'adaptation scolaire et familiale : l'enfant peut continuer sa scolarité normalement, ce qui est naturellement l'objectif (…) la norme générale est que l'enfant continue sa scolarité dans le circuit ordinaire » (Pétition 1287, Annexe I, doc. du SMP à l'attention des enseignants, 22).

Le SMP ne nie donc pas que le traitement médicamenteux peut être efficace pour les enfants TDAH, mais considère que son effet est purement palliatif (et non curatif). Il précise par ailleurs que la Ritaline est vraiment efficace à condition - et c'est là que le bât blesse du point de vue des associations - d'un diagnostic différencié (qu'aucun trouble associé ne soit présent, qu'il « n'existe pas de comorbidité ») ce qui est rare.

> « Comme les médicaments psychostimulants n'ont que peu d'effet sur les autres troubles associés, il faut en général – si ces troubles associés existent, ce qui est souvent le cas -, compléter le traitement par d'autres mesures pour traiter ces autres symptômes, telles que psychothérapie, logopédie, psychomotricité, thérapie cognitive, décisions pédagogiques spéciales, intégration en centre de jour ou classe spécialisée, etc. » (doc. SMP, destiné aux enseignants, Pétition 1287, Annexe II, 22).

La question du diagnostic différentiel révèle une différence fondamentale liée à l'isolement de l'entité nosologique. Le consensus est établi sur le fait qu'une comorbidité est fréquente chez ces enfants. Pourtant, alors que chez les uns la catégorie TDA/H pourrait être *première* (*puisqu'*un traitement existe)*,* le SMP, lui, inverse cette hiérarchie des priorités et présente une logique de discrimination des troubles différente : la présence de troubles associés étouffe en quelque sorte le diagnostic du TDA/H qui devient dès lors un symptôme (parmi

---

416 « Elle cite le cas d'un jeune enfant qui prend des doses de 70 mg de ritaline, alors que la dose maximale est de 60 mg. Ce malheureux marche comme un automate et, quand l'effet du médicament disparaît, il reçoit un maximum de fessées... Or, cet enfant n'est pas suivi. Hypsos est dépassé par de nombreux appels de détresse venant de familles en grand désarroi, avec des cas très lourds mais convaincus que leur enfant est atteint du TDAH. Ce qui est souvent loin d'être le cas. » (Pétition 1287, Mme Aellen, 10).

d'autres) ou une manifestation d'un trouble plus large, plus grave ( ?), qu'il convient de traiter *d'abord*, et de manière globale.

> « Quand on diagnostique des troubles de l'anxiété, de l'humeur, de la personnalité ou psychologiques, on exclut le TDA/H, et on peut traiter ces manifestations globalement par le truchement d'une thérapie. On parle, en conséquence de TDA/H pour les cas où l'on ne peut pas se prévaloir d'un de ces diagnostics. Les dysfonctionnement du TDA/H proprement dit sont rarement isolés et l'on est souvent confronté à une comorbidité. » (Pétition, 1287, Manzano, dir. du SMP, 11).
> « surtout ces dernières années, dans le sens que l'enfant hyperactif, nous l'avons toujours compris dans l'ensemble de la personnalité de l'enfant euh considérant l'hyperactivité ou le diagnostic d'un enfant hyperactif de manière plus restreinte, c'est-à-dire en excluant d'autres pathologies, donc nous avons eu / nous avons une tendance / pas une tendance, une conception de l'intégrer cela dans les structures de la personnalité de l'enfant. » [Entretiens nov. 2000, Perez, SMP 6].

Dans le document que le SMP a établi (en réponse à l'invite des associations) à l'attention des enseignants et des inspecteurs d'école sur la question de l'hyperactivité, et que les responsables du SMP auditionnés citent en guise de défense, cette hiérarchie des priorités diagnostiques apparaît clairement : après avoir exclu la possibilité de troubles « assez sérieux qui requièrent un traitement précoce », et conduisent généralement à un placement en institution, ainsi que la présence d'autres troubles (comme la dépression, les troubles thymiques, les troubles anxieux, les troubles de la personnalité, etc) dont la comorbidité avec le TDAH est fréquente, et qui nécessitent une prise en charge globale, « appropriée », *alors seulement* on peut traiter spécifiquement le TDAH à la Ritaline.

> « Lorsque les signes d'hyperactivité, impulsivité et troubles de l'attention n'entrent pas dans ces tableaux et que ces diagnostics sont donc exclus, on parle de « syndrome de déficit de l'attention et hyperactivité » (…) Il est donc important d'établir un diagnostic différentiel et écarter d'autres tableaux cliniques qui auraient un traitement et un pronostic différents. Le manque de précisions nosologiques fait que le diagnostic est alors loin d'être simple et doit être posé par un spécialiste » (Annexe, I. pétition 1287, 21, document d'information du SMP, destiné aux enseignants et aux inspecteurs scolaires).

Ainsi, ce qui pourrait représenter une sorte de diagnostic *premier* ou *minimum* pour les pétitionnaires s'avère être une catégorisation de *dernier recours* (lorsque la présence d'autres troubles a été exclue), pour le SMP. Cette divergence de définition se heurte donc à un obstacle épistémologique (insoluble puisque ne reposant sur aucune réalité tangible ?) lié à la hiérarchisation des différences, aux logiques de classement, à l'organisation taxinomique (d'un côté, un raisonnement par inclusion, de l'autre par exclusion). Faut-il désigner et traiter la partie, indépendamment du fait qu'elle est intégrée et liée à un tout qui la dépasse et qui échappe à la prise en charge ciblée ? ou faut-il considérer que le tout est prioritaire et problématique, et remettre à plus tard le traitement de la partie qui n'en est que la conséquence secondaire et qui peut donc se modifier d'elle-même dans une prise en charge globale ? La polémique se cristallise donc sur cette logique de discrimination présidant le diagnostic différentiel qui diverge foncièrement entre le SMP et les pétitionnaires.

On comprend dès lors que le SMP, qui réfute le réductionnisme diagnostic défendu par les membres de cette association, revendique une évaluation tenant compte de l'ensemble de la personnalité de l'enfant et prône la prudence en matière de diagnostic, car cela « revient presque toujours à formuler un pronostic ».

> Mme Fridman-Wenger (psychologue-psychothérapeute SMP), « souligne combien il est difficile de se positionner. La pratique ne s'apparente pas à un service de dermatologie ou de gynécologie. Lorsqu'on pose un diagnostic, il s'agit plutôt d'une construction tenant compte de la personnalité globale de l'enfant, dans laquelle on peut effectivement déceler de l'hyperactivité. Il s'agit, dès lors de pondérer les difficultés particulières d'un enfant au regard de l'ensemble de la personnalité. Vouloir poser un diagnostic de TDAH revient presque toujours à formuler un pronostic. Leur rôle consiste donc essentiellement à procéder à une évaluation de l'ensemble » (Pétition, 1287, 12)
> « Moi je pense que… c'est légitime qu'on se pose des questions et qu'on cherche à savoir comment faire le mieux pour les enfants, mais je pense que c'est exagéré parce que dans la mesure où il y a un côté aussi très simpliste et réducteur euh "tous les enfants hyperactifs euh déjà s'ils bougent ou s'ils sont impulsifs, ce sont ceci ou cela", voilà, diagnostic fait d'une manière un peu réductrice et "on les traite

> comme ça“. Pour moi, c'est ça le risque, qu'il y ait une sorte de … euh ouais je dirais, réductionnisme du problème, une vue simplificatrice qui ne rende pas du tout compte de la réalité et de l'importance de la réalité du problème, parce que c'est pas une petite chose » [Entretiens oct.2000, Perez, SMP 149].

Dans son audition, la psychologue du SMP explique que ce pronostic n'est pas anodin compte tenu de la chronicité « de ce mal ».

> « M. Carlsson dit que l'on ne guérit jamais du TDAH et qu'il subsiste toujours un déficit d'attention. M. Prost pense que cette maladie est héréditaire. Des examens permettent de montrer des dysfonctionnements au niveau neurologique. Grâce aux IRM, on s'est aperçu que le cerveau d'un enfant avec TDAH n'est pas semblable à un autre. » (Pétition, 1287, 8)
> « Il ne faut pas non plus ignorer la dimension chronique de ce mal qui reste un problème grave pour certains enfants, et face aux parents, être à leur écoute, sans pour autant leur laisser de faux espoirs par le biais des médicaments » (Pétition, 1287, Audition Mme Fridman Wenger, SMP, 12)

Sur la question de la chronicité du trouble, les deux parties en présence semblent s'accorder, mais pas pour les mêmes motifs (et là encore les divergences subsistent) : pour les uns, elle justifie une intervention précoce et médicamenteuse susceptible de corriger un déficit (dysfonctionnement) d'ordre physiologique (agir vite et efficacement, même localement), pour les autres elle permet de réitérer l'importance d'une prise en charge globale, d'un traitement de fond, qui s'inscrirait dans la durée.

Les plaignants partagent, on commence à le comprendre, une vision très déterminée de la catégorie diagnostique. Le TDA/H est pour eux une entité clairement définie, de sorte que de leur point de vue, les spécialistes ne peuvent « pas se tromper de diagnostic », et qu'une telle erreur est impardonnable. Le raisonnement en termes de maladie, de dysfonctionnement neurologique héréditaire et chronique, d'origine somatique, vient ancrer ces convictions et justifier le recours à un traitement médicamenteux.

> « L'association HYPSOS en veut au SMP, qu'elle accuse de ne pas considérer l'hyperactivité comme il se doit, à savoir qu'il s'agirait d'un syndrome ayant une origine neurologique. De là découleraient des divergences fondamentales sur la prise en charge des enfants manifestant ce type de trouble. » [Courrier GE. 2 déc.98: 22]
> « L'association reproche aux praticiens du SMP une vision purement psychiatrique de l'hyperactivité » [Courrier GE. 20 nov.99 : 31 ]
> « Dans sa ligne de mire, ce bouillant personnage (Carlsson, HYPSOS) visait directement le Service médico-pédagogique de l'Etat accusé d'être incompétent dans la prise en charge des enfants hyperactifs", "d'imposer des traitements psychothérapeutiques pour un mal d'origine somatique", de "privilégier l'approche freudienne au détriment des aspects biologiques" ». [Le Nouvelliste. 6.03.99 : 14]

Le désaccord subsiste donc entre, d'un côté, ceux qui considèrent que le diagnostic est clairement établi, circonscrit et aisé à poser pour qui s'y connaît, et de l'autre ceux qui, plus sceptiques, estiment que le seuil diagnostique est difficile à poser, qu'il n'existe pas de tests d'évaluation valides, que la comorbidité est fréquente et le trouble compliqué à isoler.

Cette gestion différente de la comorbidité explique également les divergences de prévalence entre les professionnels du SMP qui insistent « sur le fait que ce type d'affection est plutôt rare » (pétition 1287, 17) et les taux avancés par les Associations de parents, généralement relayés par les médias (entre 5 et 10 %). M. Salamin, par exemple, directeur de l'enseignement primaire, soupçonne certains amalgames dans la « tendance à ranger sous la dénomination TDA/H des problèmes d'éducation » (Pétitions, 1287, 17).

Cette divergence diagnostique est directement liée au choix thérapeutique. En effet, la dénonciation de l'erreur diagnostique n'est pas simplement une revendication nominaliste (reconnaître le problème et le désigner avec le même terme) mais bel et bien un problème pratique, thérapeutique, voire politique (légitimer et instituer une manière d'agir). L'avantage du diagnostic TDAH, rappelons-le, c'est qu'il existe un psychotrope dont l'indication première est le TDAH. Le SMP a d'ailleurs bien compris que cette question du traitement médicamenteux est au cœur du débat, puisque sa défense, que nous venons de décrire,

consiste à préciser lorsqu'il faut ou non prescrire un psychotrope. Par ailleurs, lors de son entretien, la responsable du SMP explique que les priorités thérapeutiques entre son service et HYPSOS divergent et que même s'ils peuvent discuter sur certains plans, ils ne partagent pas la même hiérarchie des priorités.

> « Hypsos, ils prônent en tout cas le traitement médicamenteux, ça en tout cas. Je ne sais pas s'ils prônent d'autres choses, mais… oui, non on a une manière tout à fait différente, parce que eux ils prônent en premier lieu la Ritaline et … puis bon un certain nombre de choses qu'on peut pas partager. Mais qu'on puisse pas partager tout, ça ne veut pas dire qu'il y a des choses qui peuvent être euh… qu'on peut se parler et enrichir un certain nombre de choses » [Entretien nov. 2000, Perez, SMP, 11, [127]]

Ce qui se joue derrière les divergences de discrimination diagnostique, c'est la définition de la population concernée par le traitement médicamenteux et la légitimité des choix thérapeutiques. Pour le SMP, les enfants susceptibles de bénéficier de la Ritaline sont des cas sévères de TDAH qui présentent un tableau clinique *pur*, pour lesquels on a écarté toute forme de comorbidité et qui sont donc rares. Les représentants de parents (soutenus par certains neuropédiatres), revendiquent au contraire une plus grande souplesse dans la définition des enfants susceptibles de bénéficier d'un médicament efficace et dans la négociation des procédures d'accueil instituées à l'intention de ces enfants qui, selon les plaignants, seraient trop systématiquement orientées vers l'exclusion du cursus ordinaire.

## *Politique d'intervention du SMP*

Comme chacun campe sur ses positions diagnostiques et thérapeutiques, les pétitionnaires reviennent sur les enjeux de la politique du SMP qui aboutit à l'exclusion scolaire des enfants. Le conflit se cristallise sur ce qui constitue probablement le motif central de toute cette polémique : le caractère déterminant – intolérable - de la « mise à l'écart » du cursus scolaire ordinaire.

> « En fait, les parents notent également que le SMP a, selon eux, une fâcheuse tendance à vouloir placer les élèves concernés en classes ou en institutions spécialisées ». (Courrier du 16 nov. 1998)

Le SMP, qui admet très mollement le raisonnement en termes d'hyperactivité et prescrit très parcimonieusement des psychotropes, est suspecté de chercher à remplir ses propres dispositifs d'éducation spécialisée (classes et institutions) par le biais de ces *imprécisions diagnostiques*. Notons, entre parenthèses, que le directeur du SMP préfère parler de « décision *d'intégration* dans l'enseignement spécialisé » (Pétition, 1287, 13) que de *mise à l'écart* du cursus ordinaire. Dans sa défense, le SMP tente de désamorcer l'incrimination qui lui est faite d'exclure trop facilement les enfants en difficulté en avançant 2 types d'arguments : le premier, c'est que les placements sont rares (moins fréquents que dans d'autres cantons) ; le second concerne les consultations ambulatoires qui sont en augmentation et qui permettent bien souvent de maintenir les enfants en cursus normal. Reprenons donc plus en détail ces deux registres d'argumentation et les réactions qu'elles suscitent chez les opposants.

### ***Le secteur spécialisé***

Arguant que le système de placement en secteur spécialisé se fait bien souvent dans l'intérêt de l'enfant qui pourra dès lors bénéficier d'un encadrement plus adéquat, le SMP tente de relativiser l'idée qu'il exclue systématiquement les enfants qui posent problème. M. Manzano rappelle qu'à Genève, 2,3 % des enfants d'âge scolaire (tous retards confondus : mentaux, troubles sensoriels graves et du comportement) sont placés en milieu spécialisé, ce qui est moins que la moyenne Suisse qui se situe à 5 %. M. Salamin, à la tête de la direction de l'enseignement primaire, précise qu'à sa connaissance, seules deux décisions de placement ont été contestées, et l'un des cas émanait de M. Prost (avocat, membre

d'HYPSOS). « L'autre situation tournait autour de la question de l'organisation de la prise de Ritaline » d'un enfant suivi par le Dr Haenggeli (HUG) tiraillé entre une mère favorable à la Ritaline et un père réticent (Pétition, 1287, 17). M. Dandelot tente par ailleurs de minimiser l'idée d'une exclusion définitive en cas placement, en rappelant qu'entre un tiers et la moitié des enfants de 6 à 8 ans ayant fréquenté une institution finit par retourner en cursus ordinaire. Il admet toutefois qu'au-delà de cet âge, le retour en classe *normale* est fortement compromis (Pétition, 1286, Dandelot, 16). Ces arguments ne sont évidemment pas valables pour ces parents qui savent qu'une solution médicamenteuse efficace existe, et qu'elle constitue selon eux, un moindre risque que l'exclusion scolaire précoce qui leur paraît d'autant plus dangereuse que le passage en institution a, à leur yeux, plus de chance d'empirer que d'améliorer l'état psychologique de ces enfants.

**Pondération du problème**

En convoquant des données générales, quantitatives, et en comparant ses pratiques avec celles des services voisins, la réponse institutionnelle tente donc de relativiser l'importance des plaintes et rappelle l'exceptionnalité des cas référés. D'ailleurs, M. Dandelot conclue son audition en soupçonnant les pétitionnaires d'entretenir « l'espoir légitime de voir chaque enfant rester en milieu scolaire ordinaire, mais une telle attitude n'est tout simplement pas raisonnable » (Pétition, 1287, Dandelot, DIP, 18). Dans le même ordre d'idée, le débat débouche finalement sur l'hypothèse du conflit personnel : l'acharnement avec lequel les parents se mobilisent relèverait d'un règlement de compte personnel.

> M. Dandelot « a personnellement le sentiment que les personnes qu'il a pu côtoyer dans le cadre du groupe de travail, vivaient des situations pénibles sur le plan personnel, mais qu'il n'estime pas être relevantes du point de vue de la majorité des gens rencontrant des difficultés » (Pétition, 1287, Dandelot DIP, 18)

Ainsi les institutions persistent à défendre leur politique globale en rappelant l'exceptionnalité des plaintes, le caractère privé des situations et la singularité des plaignants. Si ces derniers peuvent de nos jours légitimement - grâce à l'exposé publique de leur souffrance[417] - revendiquer un régime singulariste, les institutions peuvent légitimement refuser de baser leurs pratiques sur des considérations individuelles. Pour les plaignants, ces réponses institutionnelles enfoncent le clou de leur stigmatisation et exacerbent l'impression de faire partie de l'exception négative alors même qu'ils cherchent à étoffer les histoires singulières en les transformant en plainte collective (qui a plus de poids que la défense d'intérêts individuels).

Face à une institution qui répond par une généralisation quantitative, les associations de parents tentent également, de gonfler les statistiques de prévalence, dans le but de faire reconnaître leurs expériences singulières comme véritable problème de santé public. Ainsi il leur arrive aussi d'adopter la stratégie du nombre en élargissant la définition de la population susceptible de bénéficier de la Ritaline, de manière à montrer que leur expérience n'est pas le fait d'un cas isolé et tenter de *normaliser* l'exception.

On comprend dans ces conditions que les rapports de force entre représentants institutionnels et usagers portent sur la fréquence des cas, la politique de placement en institution des enfants diagnostiqués, sur la définition du problème (personnel ou de santé publique). Ainsi, au gré des débats, on assiste à un va et vient entre l'argument singulariste (mise en scène de la souffrance individuelle, basée sur la logique clinique qui prône le traitement au cas par cas) et la référence globale, quantitative, pour faire valoir une revendication ou à l'inverse, la relativiser.

---

417 Voir les travaux de D. Fassin sur la mise en récit de la souffrance comme moyen de légitimation des revendications sociales.

La pondération du problème devient donc un enjeu central de la polémique. Prenons l'exemple de l'intervention du professeur Palacio – psychiatre à la tête de la *Guidance Infantile*[418] - qui prend dans cette controverse la défense du SMP, en soutenant précisément que le problème est marginal. Déjà fin 1998, il s'offusquait dans la presse qu'on puisse traiter tout un service universitaire d'incompétent (le SMP) à cause de quelques cas isolés de TDAH qui ne sont qu'une petite minorité de la totalité des patients du SMP : alors que ce dernier reçoit plus de 4000 enfants et adolescents par an, HYPSOS ne représenterait qu'une septantaine de familles.

> « Défense aussi sec de Francisco Palacio (HUG): " Le SMP reçoit 4000 visites par année. (…) Mais HYPSOS ne possède qu'une septantaine de membres. C'est la preuve que c'est marginal". » [Courrier GE. 16 nov.98: 63]

Evidemment, cette minimisation du problème fait réagir les associations qui démentent cette marginalisation quantitative, en gonflant le nombre des familles qui s'adressent à elles ou qui consultent leur site, sur lequel elles relatent des taux de prévalence élevés.

> « Vraiment (marginalité des associations) ? Elke Arod, une des fondatrices d'HYPSOS, affirme avoir reçu déjà plus de 1000 appels en moins d'un an. Forte de ce soutien, l'association compte bien aller au bout de sa démarche. Dès demain, le site Internet d'HYPSOS (www.HYPSOS.ch) sera opérationnel ». [Courrier GE. 16 nov.98 : 66]
> « L'Académie américaine de Pédiatrie (The American Academy of Pediatrics (AAP)) vient d'émettre, le 5 mai, ses nouvelles recommandations relatives à l'évaluation des enfants d'âge scolaire atteints du Trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA/H). On y apprend notamment que la prévalence de ce trouble est maintenant officiellement de 8 à 10 % ! » [News.HYPSOS.21.10.00 : 27]

Ces exemples montrent que dans le combat pour la reconnaissance du TDAH, il est clair que selon les situations, ce sont soit les arguments de type singulariste (faire reconnaître la particularité du cas, en mettant en scène la souffrance privée), soit les données quantitatives (qui montrent que le problème est global et non personnel) qui sont mis en avant par les protagonistes. Nous l'avons vu à propos de l'enjeu de la prévalence théorique, nous le voyons ici (parce que le nombre justifie aussi une interpellation politique), et nous aurons encore l'occasion de constater ce jeu sur la pondération du problème.

### *Les consultations ambulatoires, garde-fou ou impasse ?*

Le deuxième argument avancé par le SMP pour se disculper de l'accusation d'une mise à l'écart brutale et systématique des enfants problématiques est celui de la multiplication des consultations ambulatoires. Comme nous allons le voir, là-encore, le malentendu entre les plaignants et les accusés subsiste. Aux yeux du directeur du SMP, M. Manzano, « le système genevois des consultations ambulatoires du SMP fonctionne comme « coussin » ou « garde-fou » solide (pétition 1287, 13) pour éviter les placements abusifs ou trop précoces. M. Dandelot, directeur de l'enseignement spécialisé confirme que « la majorité des enfants qui bénéficient d'aide (logopédiste, psychologue, etc.) n'aboutit pas dans le secteur spécialisé, les mesures ambulatoires étant largement suffisantes » (Pétition, 1287, Dandelot, 16). La psychologue du SMP auditionnée, rappelle elle aussi que « d'une manière générale, on essaye de maintenir les enfants dans le milieu scolaire ordinaire en les épaulant de façon ambulatoire » (Pétition, 1287, Audition Mme Fridman-Wenger, 12). Elle ajoute toutefois que lorsque la classe devient trop difficile à gérer pour l'enseignant et que l'enfant est fortement marginalisé par ses camarades, les parents devraient parfois prendre conscience du problème et réaliser « que leur enfant risque de payer cher le fait d'être maintenu à l'école ordinaire » (Pétition, 1287, Audition Mme Fridman-Wenger, 12). Une des responsables du

---

418 D'un point de vue institutionnel, il faut savoir que la Guidance fait partie du secteur de psychiatre de l'Hôpital Universitaire de Genève (situé dans le domaine de Belle-Idée). Ce service prend en charge les enfants d'âge pré-scolaire.

SMP, interviewée quelques mois après le dépôt de cette pétition, tente de démentir également l'accusation d'exclusion systématique qu'HYPSOS prodigue à l'égard de son service, en expliquant que ces enfants - souvent intelligents - sont pour la plupart maintenus en cursus ordinaire.

> « La plupart de ces enfants, en général, ils sont intelligents, en général ils arrivent à suivre un cursus scolaire à l'école ordinaire. Pas tous, hein euh… ça nous arrive / mais c'est plutôt l'école hein que l'école doit proposer une mesure de classes spécialisées ou d'institutions, mais la plupart ils sont dans des classes… c'était un des grands débats avec l'Association qui pensait que le SMP plaçait tous ces enfants en institution, alors que ce n'est pas du tout le cas. Quand ils sont placés en institution, c'est parce que… c'est un problème qui dépasse largement. Mais c'était une des accusations faite au Service Médico-Pédagogique, une sorte de conviction que le SMP c'est comme ça qu'il traitait les enfants, en les sortant de la classe, alors que c'est pas notre rôle de le sortir de classe, c'est pas nous qui pouvons faire cela. » [Entretien nov. 2000, Perez, SMP, 13]

L'argument des consultations ambulatoires dispensées par le SMP, ne rassure aucunement ces parents qui refusent en bloc les psychothérapies de types analytiques et regrettent la parcimonie avec laquelle le SMP emploie des solutions efficaces. Généralement, l'intervention thérapeutique dispensée par le SMP s'accompagne d'une participation familiale directe ou indirecte. Pour ce service, un traitement ambulatoire se limite rarement à une psychothérapie infantile seulement : la famille est toujours impliquée dans les consultations de l'enfant. L'intervention du psychologue SMP peut donc être perçue comme une forme d'ingérence dans la sphère privée et paraître redoutable pour les familles. Pour les plaignants, la Ritaline, qui permet d'améliorer les symptômes scolairement problématiques (inattention, impulsivité, agitation) et les thérapies comportementales qui n'abordent les relations que sous l'angle du renforcement positif, éviteraient non seulement le placement de ces enfants en classes spécialisées, mais également un traitement ambulatoire de type psycho-dynamique qui tend à culpabiliser les familles parce qu'il les implique dans la définition de la problématique.

Pour réfuter l'unité de doctrine qui lui est imputée, le directeur du SMP énumère la palette des thérapies que le SMP met à disposition des parents, et le fait que cet organisme public renvoie également des enfants dans le privé « dans la mesure où il ne peut pas suivre tous les enfants ». Lors de son audition, M. Manzano rappelle que le SMP recèle de compétences diverses et offre de multiples thérapies :

> « le service offre des formes de thérapies comportementales et cognitivistes, des psychothérapies psychodynamiques, des traitements de famille, des traitements logopédiques, des thérapies pychomotrices, de la consultation thérapeutique, des soutiens psychopédagogiques et psychosociaux et aussi des thérapies médicamenteuses » (Pétitions, 1287, 13).

Il se croit rassurant en rappelant la diversité des alternatives thérapeutiques qu'il tient à disposition des parents. Mais ceux-ci ne veulent définitivement pas d'une thérapie *psychologique* dispensée par le SMP, puisqu'ils considèrent ce service comme un repère d' « extrémistes de la psychanalyse ». Pour G. Milliquet, qui s'exprimait dans la presse en 1998 en tant que président de la Société de pédagogie, au sujet de cette controverse, le problème provient de la mauvaise réputation des psychologues dont le SMP est truffé, relevant qu'il est plus facile pour des parents de dire qu'ils vont en pédiatrie que de voir un psychologue [Courrier du 16 nov. 98].

La conclusion de l'audition des pétitionnaires témoigne en effet de leur aversion pour les thérapies psychodynamiques qu'ils qualifient d'inefficaces et de culpabilisantes[419]. En janvier 1999, la presse faisait déjà état de ces frictions en matière d'options thérapeutiques. La

---

419 Là encore, Mme Aellen, membre critique d'HYPSOS, est beaucoup plus nuancée à l'égard des thérapies analytiques : « Quant aux thérapies dites analytiques, elles ne suffisent pas non plus à elles seules, mais elles ont le mérite de rechercher les raisons du dysfonctionnement. En effet, (…) les parents d'enfant TDA/H ont très souvent des problèmes relationnels avec lui » (Pétition, 1287, 11).

présentation de l'Association par le biais de son site Internet confirme clairement cette répulsion:

> « M. Carlsson soutient que les thérapies psychodynamiques ne sont pas efficaces » (Pétition 1287, Audition Carlsson, 8)
> « lorsque, critiquant une prise en charge purement psychanalytique des enfants hyperactifs par le SMP, quand bien même un traitement médicamenteux efficace existerait, HYPSOS avait décidé de dénoncer publiquement cette situation » [Courrier, 19 janv. 99. 18].
> Selon le courrier du 23 sept. 2000, les députés ont déposés au Grand Conseil, la pétition de l'association HYPSOS qui déplore que le SMP (service compétent de l'Etat) considère le problème de l'hyperactivité des enfants "sous un angle trop strictement psychanalytique et que d'autres pistes notamment la prescription d'un médicament connu sous le nom de ritaline seraient négligées". [Courrier GE. 23 sept.00 : 10]
> « Ces services (SMP, Guidance) n'ont qu'une approche psychiatrique de ce syndrome, il n'y aurait ainsi, chez les jeunes enfants que des troubles de la relation, le postulat est qu'il y a un défaut de Surmoi du à un triangle familial défectueux, mère "phallique", père "falot", absence de règles et manque d'images d'identification valables ... et de s'acharner pendant des années à pratiquer des psychothérapies psychodynamiques ou systémiques, ce qui occulte la présence d'un substrat biologique. » [Présentat.HYPSOS : 148 ]

Les membres d'HYPSOS remettent donc en question non seulement la politique thérapeutique mais également les références théoriques - en l'occurrence la psychologie analytique - voire les compétences professionnelles de ce service, qu'ils estiment dépassées. Le directeur du SMP retourne le reproche de l'immobilisme en sa faveur en insistant sur l'expérience acquise au fil du temps et en rappelant « qu'il s'agit d'un diagnostic ancien et qu'il n'y a rien de nouveau en la matière (…) ce problème est traité depuis environ 30 ans » (Pétition, 1287, 11). Les pétitionnaires rétorquent en jouant sur la légitimation temporelle qui vise à décrédibiliser les mesures traditionnelles en les taxant de « vieilles méthodes » dans le but de valoriser des pratiques nouvelles.

> « Lorsqu'un service atteint les limites de son savoir, il est indispensable de faire appel à des confrères », de manière à éviter de reproduire des erreurs, « il apparaît que le SMP est incapable de faire son deuil de certaines théories et de remettre en question certaines pratiques » (Audition Carlsson. pétition, 1287, 4)

Le SMP considère avoir déjà fait un pas dans la direction d'HYPSOS, en acceptant d'élaborer un document à l'adresse des professionnels scolaires, document basé sur le DSM IV, et qui évoque la solution médicamenteuse. Mais cet effort n'a pas modifié le type de thérapies dispensées au sein SMP et est considéré comme insuffisant par les pétitionnaires.

La mésentente subsiste donc entre les protagonistes concernant le type de prise en charge ambulatoire. Les plaignants recommandent un suivi médical basé sur une médication et accompagné (éventuellement) d'une thérapie comportementale (dont la particularité est d'être brève[420] ou du moins de présenter des effets visibles à court terme) ; pour le SMP, la prise en charge ambulatoire correspond plutôt au suivi psychologique extra-scolaire et régulier, envisagé à moyen ou long terme. C'est donc deux conceptions du suivi ambulatoire qui s'opposent et qui ne sont égales ni sur le plan de la visibilité des effets de l'intervention, ni sur le plan de l'intensité du suivi (leur économie), ni sur le plan des objectifs poursuivis (symptomatique – effet à court terme – *versus* curatif ou du moins global à long terme). Devant l'impossibilité de se mettre d'accord le débat se tourne alors sur la responsabilité des décideurs et le partage des rôles professionnels : l'enjeu est désormais de désigner les acteurs les plus habilités à poser un diagnostic TDAH, et à le prendre en charge.

### *Rôle de l'enseignant dans la négociation*

Pour comprendre la tournure du débat qui s'ensuit, il faut savoir que l'enseignant – jusqu'ici peu évoqué – joue un rôle central dans les procédures de décision d'un suivi thérapeutique.

---

420 M.R. Moro, C. Lachal : *Introduction aux psychothérapies,* Nathan, Paris 1996, 65.

En effet, c'est lui qui est souvent à l'origine de la plainte qui conduit les parents à consulter un spécialiste pour leur enfant. Il n'est pas inutile, de résumer ici les conclusions du mémoire de diplôme susmentionné[421] qui portait sur la place du psychologue SMP dans l'école. Partant d'interviews effectués auprès de responsables scolaires genevois, l'analyse des rapports que ces derniers entretiennent avec les psychologues SMP et les familles concernées fournit de nombreuses informations sur la procédure courante de *signalement* des enfants *problématiques.* Lorsque le comportement d'un enfant inquiète ou insupporte l'enseignant, celui-ci a bien souvent de la peine à évaluer le degré de gravité du cas. Conscient que son évaluation dépend de son seuil de tolérance (lié à sa subjectivité, mais aussi aux années d'expérience, et à la composition de la classe), la plupart des enseignants admettent que les professionnels du SMP sont les mieux placés pour effectuer une évaluation *objective* de l'enfant et de ses capacités d'adaptation. Dans l'ensemble, les discours des responsables scolaires indiquent que le psychologue est perçu comme un *expert* des comportements infantiles, des relations familiales, du degré de normalité. La perception du psychologue comme un expert témoigne d'une configuration asymétrique des positions occupées[422]. L'expert - le tiers à qui on demande un diagnostic (dit *bilan psychologique*) - possède une maîtrise de ses outils d'analyse qu'il est difficile de remettre en question. Globalement, les enseignants interrogés dans cette étude font preuve d'une confiance quasi-totale accordée aux méthodes utilisées par le psychologue (techniques d'examen, tests, méthodes d'investigation), confiance que l'on pourrait qualifier d'aveugle puisque conjointement, ces méthodes restent fortement méconnues par les milieux pédagogiques. Expert rassurant parce qu'il décharge l'enseignant de la responsabilité de l'évaluation de l'enfant, le psychologue est aussi une figure menaçante pour les éducateurs (enseignants et parents) qui risque de porter un jugement sur la qualité de leur travail et de la relation entretenue avec l'enfant. Revenons aux procédures de signalement.

A Genève, lorsqu'un enseignant estime qu'un élève aurait besoin d'un bilan psychologique ou d'un suivi thérapeutique, le responsable de classe est lui-même chargé de convaincre les parents et de les inviter à prendre rendez-vous avec le SMP. Cette procédure répond d'une part au fait qu'officiellement, l'autorité décisionnelle appartient aux parents[423] et d'autre part au fait que pour le SMP, l'engagement et la motivation des familles sont des conditions centrales de réussite des psychothérapies qu'il dispense. Puisque les parents sont formellement les seuls habilités à prendre une décision thérapeutique pour leur enfant, à ce stade des négociations, la prise en charge d'un enfant par le SMP dépend de l'aptitude des responsables de classes à les convaincre du bienfait de cette démarche. Dans les faits, lorsqu'un enfant présente des difficultés d'adaptation, les parents sont bien souvent démunis et les enseignants dépassés. Généralement, ni les uns, ni les autres n'ont les compétences et les ressources nécessaires pour évaluer la gravité du trouble et décider d'une quelconque intervention. C'est d'ailleurs une des raisons d'être du SMP que de fournir des bilans psychologiques, et c'est précisément ce que des parents avertis[424] d'Hypsos lui reprochent de mal faire.

---

421 Dupanloup Anne. *Un psychologue dans l'école. La construction sociale d'un rôle professionnel et ses enjeux.* Cahiers de la section des sciences de l'éducation : Université de Genève : 1998. 219 p. (préface de W. Hutmacher).

422 En effet, "l'expert, dès qu'il est reconnu comme tel, est le seul maître. Cette délégation produit des contraintes en plaçant les uns en état d'être jugés sans avoir connaissance ou sans comprendre les critères de leur évaluation, et les autres en position de juger sur des critères dont l'infaillibilité doit être reconnue et qu'ils n'ont de ce fait à rendre compte de leur jugement ni à leurs mandataires, ni aux personnes évaluées" (Paicheler G. (1992). *L'invention de la psychologie moderne.* Paris: Harmattan, 265).

423 "Les parents sont réputés légalement et moralement *responsables* de leurs enfants mineurs. Le droit de la famille, les lois sur l'instruction publique et la protection de la jeunesse leur donnent un rôle primordial" (Montandon C. & Perrenoud P. (1994 / 1987). *Entre parents et enseignants : un dialogue impossible ?* Berne: Lang, 90).

424 On apprend au cours de l'audition des pétitionnaires par exemple que « Dans le cas de M. P. (avocat d'Hypsos), le diagnostic n'a pas été posé par le SMP, mais par les parents eux-mêmes ». (Pétition 1287, audition HYPSOS, 4).

L'enseignant n'est donc pas seulement celui qui signale un enfant présentant des problèmes de comportement importants, son rôle, dans le système genevois, est aussi et d'abord celui de *négociateur* auprès des familles. On l'imagine, la plupart du temps, les discussions avec les parents pour leur faire admettre que leur enfant a *besoin d'une aide dont les autres n'ont pas besoin,* sont loin d'être confortables. Dans la majorité des cas, en effet, les responsables scolaires interrogés décrivent ces négociations avec les familles comme des confrontations désagréables[425] et présentent ces procédures comme étant le *hic du système*. Généralement, face aux résistances parentales, les enseignants mettent en place des stratégies de négociation, de persuasion, voire de menace. Parmi ces stratégies, il y a l'insistance, ou la patience - la pression sur la durée - ou au contraire l'urgence à agir car le quotidien de la classe n'est plus supportable. Les enseignants décrivent les ruses avec lesquelles ils tentent de persuader les parents qu'il s'agit-là d'une nécessité, tout en évitant de les heurter. L'une d'elles consiste précisément à supprimer le terme de *psychologue* de leur langage lorsqu'ils négocient avec les familles, pour écarter les tabous et autres représentations angoissantes liées à cette fonction. Ainsi, les enseignants préfèrent les termes d'*aide,* de logopédie, de psychomotricité pour inciter les parents à prendre contact avec le SMP (*leur faire mettre un pied dedans*), plutôt que de parler de suivi psychothérapeutique. Certains enseignants présentent clairement cette stratégie comme étant une manœuvre, une manière falsifiée de les persuader. Lorsque les parents refusent d'entrer en matière, les responsables de classes peuvent faire appel à l'inspecteur qui légitime, de par son statut, cette demande de consultation. En tant qu'autorité supérieure, l'inspecteur peut brandir la menace du placement en classe spécialisée. Les anecdotes racontées par les responsables scolaires laissent penser que même si d'un point de vue légal et moral, les parents sont responsables de l'éducation de leur enfant et constituent officiellement l'*autorité décisionnelle*, dans les faits, le rapport de force (parents / institution scolaire) s'inverse. Le corps enseignant possède en effet de puissants moyens (de menace ou de persuasion) d'imposer sa volonté, malgré les résistances éventuelles des parents. En résumé, les procédures habituelles obligent les responsables de classe à faire eux-mêmes la promotion d'une démarche thérapeutique qui véhicule l'idée partagée et embarrassante que le milieu familial est un facteur déterminant des comportements de l'enfant (donc de son inadaptation). Pour atténuer ce sous-entendu accusateur, certains enseignants mettent l'accent sur leur propre impuissance et incompétence. Il s'agit de montrer aux parents que *ça n'est plus de leur ressort*, qu'ils ont eux-mêmes, en tant qu'enseignants, besoin de l'aide d'un(e) spécialiste et présentent les collaborateurs du SMP comme pouvant combler leurs propres lacunes.

Dans le cas d'Hypsos, les parents, nous l'avons vu, ne sont pas de simples profanes en matière psychiatrique. Documentés avec soin, ils panachent de données extrêmement pointues la narration de leur vécu personnel et leurs observations de parents. De plus, le point de vue qu'ils tentent de faire valoir et de formaliser dans des procédures scolaires reconnues, bénéficie d'emblée d'une forte légitimité rationnelle puisqu'il tire sa substance du modèle médical ; d'autant que l'association est soutenue par d'éminents neuropédiatres, qui offrent des dispositifs sérieux (déjà existants) de prise en charge, comme alternative au SMP. Il arrive semble-t-il que certains parents informent eux-mêmes les enseignants de cette possibilité diagnostique (le TDAH) et de la solution médicamenteuse. C'est en tous les cas ce qu'Hypsos encourage de faire[426].

---

425 Certains - surtout les jeunes enseignants - se plaignent de devoir assumer ces démarches de persuasion qu'ils estiment pénibles. Il arrive même que des responsables de classes se rétractent et préfèrent ne pas déclarer les enfants problématiques plutôt que d'affronter les discussions laborieuses, conflictuelles ou embarrassantes avec les familles.

426 On trouve sur le site (www.hypsos.ch) une page Web élaborée par l'ASPEDAH intitulée : « Conseils aux enseignants » qui présente les caractéristiques du TDAH et des préceptes pédagogiques sommaires.

Ces constats aident à comprendre que les représentations des psychologues (de la psychologie, ou des psychothérapies) peuvent compliquer la collaboration – tant revendiquée – entre l'école et la famille. Cet aparté sur les procédures de négociations à l'origine de la mise en place d'un suivi thérapeutique au SMP permet d'envisager les raisons qui poussent autant certains parents que certains enseignants[427] à préférer se tourner vers le corps médical pour des problèmes de comportement d'un enfant plutôt que vers les consultations psychologiques (ces dernières véhiculant une conception *relationnelle* – ou interactive - du problème). En tentant d'éduquer parents et enseignants, l'objectif d'HYPSOS est en fait de remplacer un expert (le psychologue) par un autre expert (le neuropédiatre) et ce faisant, de modifier la nature de la définition du problème. Le médecin offre probablement un terrain d'entente plus évident aux négociations enseignants-parents que ne le fait le psychologue. En revendiquant qu'une information médicalisée soit fournie à tous les enseignants, HYPSOS a compris que de nombreux responsables de classe pouvaient (avaient intérêt à) facilement adhérer à cette conception, et cesser ainsi de mettre la pression aux familles en se satisfaisant d'une solution médicamenteuse efficace qui a court terme peut arranger tout le monde. Une anecdote relatée par une maman dont le fils présentait des problèmes de comportements révèle qu'une jeune maîtresse - qui avait eu écho des travaux du Dr Haenggeli - s'est permise de suggérer à la mère non seulement le diagnostic d'hyperactivité mais également d'aller directement consulter ce médecin-spécialiste à l'Hôpital des enfants (qui procède aussi à des tests de QI), plutôt que de se rendre au SMP.

Actuellement, au vu de la publicité faite tant par les associations de parents que par certains neuropédiatres, et compte-tenu du fait que la formation des enseignants a désormais intégré dans son cursus une présentation de la problématique du TDAH et de la Ritaline (suite aux revendications d'Hypsos et de l'Aspedah), il est probable que la nouvelle génération d'enseignants soit plus réceptive à la médicalisation des troubles du comportement. Pour le moment, toutefois, le SMP reste l'interlocuteur légitime des responsables scolaire et continue à recevoir la majorité des enfants présentant des difficultés scolaires. Mais cela ne doit pas masquer le fait qu'en peu de temps, la neuropédiatrie a hérité dans ses consultations d'une partie de la population d'enfants présentant des troubles du comportement qui était auparavant essentiellement prise en charge par le service médico-pédagogique des écoles. La relative non-réaction du SMP laisse penser que ce service surchargé se trouve soulagé d'une partie des familles qui, étant moins enclines aux théories psycho-dynamiques, pouvait faire échouer les thérapies proposées qui sont précisément basées sur l'entourage dans la prise en charge de l'enfant. Une discussion informelle avec un des responsables du SMP suggère que ce service n'est pas mécontent d'accueillir une population consultante qui ait au préalable fait le choix de ne pas se tourner vers la solution médicamenteuse. D'autres échanges informels avec des collaborateurs du SMP laissent penser que dans les coulisses de la scène médiatique, ce service n'utilise qu'avec très grande parcimonie la notion d'hyperactivité.

### Renvoi de la responsabilité

La politique du SMP qui mise sur l'importance de la persuasion et de la motivation des parents pour le succès des thérapies qu'il dispense lui permet aussi de se dédouaner de toute responsabilité en cas de litige. C'est d'ailleurs un des argument d'un représentant de ce service qui rappelle lors de son audition que « cette décision (de consulter le SMP) appartient aux parents » (Pétition 1286, 16). M. Manzano signale même que le passage par son service n'est en aucun cas obligatoire et que chacun est libre de solliciter un deuxième

427 Cet état de fait est encore plus vrai chez les *jeunes* enseignants, encore inexpérimentés qui sont plus sensibles aux conflits avec les parents et qui préfèrent pour certains ne pas avoir affaire à un regard d'expert de la relation qui pourrait juger leur pratique professionnelle et déceler quelques maladresses.

avis (pétition, 1287, 15). Bref, on le voit, le SMP tente de s'affranchir de toute responsabilité décisionnelle en l'attribuant soit aux parents, soit aux agents scolaires.

Cette manière de se défendre qui consiste presque à nier son pouvoir d'expertise et de se réfugier derrière le seul rôle de conseiller est révélateur de l'attitude adoptée par cette instance dans la controverse. L'ouverture déclarée du SMP, sa volonté consensuelle qui panache ses prises de position, la bonne entente proclamée avec tous les acteurs concernés, la récupération des critiques qui lui sont adressées, l'usage prétendu des mêmes référentiels que ses opposants (le DSM-IV, et la possibilité du recours aux chimiothérapies et thérapies comportementales) et son intention de ménager les susceptibilités, sont probablement une manière un peu molle d'entretenir une certaine réserve (de rester discrète sur ses pratiques concrètes). Or cette attitude semble produire l'effet inverse, et finit par exacerber l'agitation et envenimer l'hostilité de ses détracteurs.

Si l'intervention du SMP ne peut formellement s'établir qu'avec l'autorisation des parents, les membres d'HYPSOS qui disent avoir subi de nombreuses pressions ont de la peine à considérer qu'ils ont vraiment eu la liberté de choisir : pour eux, le Service médico-pédagogique constitue un « interlocuteur automatique du corps enseignant lorsqu'un enfant présente des troubles du comportement à l'école » (Pétition, 1287, 2), c'est lui qui décide ou non du placement en classe spécialisée et c'est lui qui choisi le type de traitement proposé à l'enfant et à sa famille. Pouvoir et responsabilité que le SMP dément : M. Manzano rejette la responsabilité du placement en secteur spécialisé qui ne serait pas de la compétence du SMP, mais « du ressort d'une procédure scolaire spécifique menée par les inspecteurs » (Pétition, 1287, 13). Arguant que le regard des enseignants sur la gestion possible du groupe classe prime dans cette décision, le SMP tente à nouveau de faire valoir qu'il est parfois « plus judicieux de placer (un élève) en classe spécialisée ou en Centre de jour offrant une structure plus réduite et un nombre plus grand d'éducateurs à sa disposition » (Pétition, 1287, Manzano, SMP, 13).

Le propos ci-dessous est surtout une manière de rappeler que cette instance et ses collaborateurs sont au service de l'école, pour répondre avant tout à des problèmes d'ordre éducatif. Le SMP n'interviendrait donc qu'après que la décision ait été prise par l'école, sur la base de motifs scolaires et non médicaux ou psychologiques : « ce sont quand même les responsables d'école qui connaissent vraiment la réalité des aménagements scolaires ! » (Pétition, 1286, Dandelot, p.16).

> "Lorsque nous intervenons, c'est qu'il est déjà trop tard et que l'enfant ne peut plus rester dans une classe ordinaire", signale: Maurice Dandelot, inspecteur au SMP. Il ajoute : "Si l'avis des thérapeutes est pris en considération, l'observation des enseignants prime. Et lorsque l'un d'eux nous signale qu'il ne peut garantir que tel enfant se développe dans un système adéquat pour lui et qu'en plus il n'arrive plus à gérer la classe, nous devons agir." (Courrier du 16 nov. 1998)

Ce genre de propos jette évidemment de l'huile sur le feu du désaccord, car ces parents cherchent précisément à faire reconnaître que les troubles du comportement constituent une question de santé et non un problème d'éducation. D'où la volonté des pétitionnaires de soumettre le SMP a « une plate-forme de consultation pluridisciplinaire » , revendication que le directeur du SMP auditionné – perdant sa modération habituelle - qualifie de « total non sens » (Pétition, 1287, 15). Arguant que « le SMP est un service spécialisé et qu'il ne peut pas procéder à des autres examens que ce qui concerne sa spécialité » ou encore « on ne peut pas avoir des opinions différentes sur ce qui a déjà été prouvé » (Pétition, 1287, 15), M. Manzano concède qu'on se trouve là devant une impasse de conception. M. Dandelot, de la division spécialisée au SMP, estime qu'une seconde opinion existe déjà dans les procédures actuelles en cas de diagnostic lourd impliquant le placement d'un enfant en milieu spécialisé, et il ajoute que : « les décisions d'orientation ne sont pas d'ordre médical, ce qui constitue un garde fou non négligeable » (pétition, 1287, 18). Mme Aellen, membre critique d'Hypsos ne pense pas contrairement à son association que « les pédiatres puissent poser seul des

diagnostics TDAH, ceux-ci n'ayant des compétences relatives qu'au volet physiologique » (Pétition 1287, 11).

Une fois encore, force est de constater dans ce débat, les liens indissociables entre la manière de définir la nature du problème, le type d'intervention thérapeutique que cette conception engendre, et la logique du champ professionnel (le crédit de légitimité accordé aux uns et/ou aux autres intervenants) qui traverse la controverse. Ce conflit montre que l'institutionnalisation des alternatives thérapeutiques ne va pas de soi et n'est pas basée sur le seul argument de l'efficacité pratique. Elle est liée à la position et la légitimité de ceux qui défendent telle ou telle option et aux codes déontologiques qui président les pratiques professionnelles.

C'est donc bel et bien la légitimité de ceux qui prennent la décision d'intervenir et sur quel mode il faut le faire qui se joue dans ce « dialogue » : est-ce l'école, comme l'affirme le responsable du SMP, qui s'appuie sur des critères scolaires (l'impossibilité pour l'enseignant de gérer une classe de 20-25 enfants), est-ce le psychologue selon des considérations psychologiques (qui impliquent d'une manière ou d'une autre le contexte familial, et propose une solution au moyen ou long court : la psychothérapie voire une prise en charge institutionnelle spécialisée) ? est-ce le médecin (pédiatres, neuropsychiatre, psychiatre) selon une conception essentiellement physiologique ou neuropsychologique du problème qui détient des médicaments ayant fait preuve de leur efficacité symptomatique ? ou sont-ce les parents (qui ont officiellement le pouvoir de décision thérapeutique, mais qui précisément se plaignent d'être impuissant devant l'institution scolaire et face à leurs enfants) ?

Ainsi, virevolte la balle de la responsabilité de cette décision (exclure l'enfant ingérable du cursus normal ou l'intégrer au prix d'une administration de psychostimulants ?) que le SMP, la direction scolaire, les (neuro)pédiatres semblent se renvoyer, et qu'une association de parents récupère au vol pour revendiquer dans un premier temps, le changement des procédures officielles de prise en charge de ces enfants et proposer l'intervention d'un expert - le neuropédiatre - plus légitime à ses yeux.

### *Conflit théorique et concurrence interprofessionnelle*

En revendiquant une meilleure coopération entre les différents acteurs, HYPSOS tente de dissoudre le monopole du SMP et déléguer aux pédiatres et neuropédiatres[428] la faculté d'intervenir.

> « La coopération devrait être totale entre enseignants, parents, ainsi que les autres professionnels tels que pédiatres, neuro-pédiatres, pédopsychiatres, psychologues, spécialistes du langage et de l'éducation. Or, à Genève, ces enfants sont souvent dirigés vers le Service médico-pédagogique (SMP) ou à la Guidance Infantile, et il est regrettable que ces derniers n'appliquent pas cette coopération pourtant préconisée par tous les spécialistes mondiaux en la matière. » [Présentat.HYPSOS : 146 - 147 ]
> « Reste qu'à HYPSOS, on assure que le SMP fait tout pour maintenir le statu quo, afin de garder le monopole, et éviter ainsi de se remettre en question. » [Courrier GE. 16 nov.98 : 62]

Le texte même de la pétition évoque clairement les politiques d'intervention divergentes entre le corps médical et le secteur de l'éducation spéciale ; en déplorant à nouveau d'unité de doctrine du SMP, il suggère l'habilitation de la neuropédiatrie pour intervenir en cas de troubles du comportement.

> « Malgré plusieurs interventions de neuro-pédiatres de l'Hôpital des enfants, de psychologues spécialisés et des pédiatres de ville, la direction du SMP s'est toujours refusée de remettre en question son unité de doctrine s'agissant de la prise en charge des enfants TDAH » (Texte Pétition 1287).

---

428 Notons que la neuropédiatrie constitue une nouvelle discipline médicale, qui se doit de conquérir la légitimité de sa pratique et la définition de son domaine d'investigation.

Evidemment ce débat sur la plus ou moins grande légitimité des différents professionnels à intervenir impliquerait de se mettre d'accord sur la nature de la définition du trouble. Sans avoir pu trouver un terrain d'entente sur le primat à donner aux registres d'éducation (psycho-pédagogique) ou de santé (médical) dans lequel se situe vraiment le problème du TDAH, l'idée même de *diagnostic* déplace pourtant la discussion du côté de la pratique médicale.

> « En réponse à la question d'une députée qui s'étonne que des psychologues, qui ne sont pas des professionnels de la santé, puissent poser des diagnostics, Mme Fridman-Wenger signale que plus du 80 % des traitements prescrits par le SMP ne sont pas des traitements médicamenteux » (Pétition, 1287, 15).
> M. Carlsson (président d'HYPSOS) « dénonce, entre autre, le fait que la pratique de la médecine ne devrait pas être autorisée aux psychologues » (Pétition 1287, 5) et « le SMP n'est pas médical (… mais) psycho-pédagogique : on n'y trouve pas de pédiatre et pas de neuropédiatre. Plutôt que d'adresser les enfants pris en charge à l'extérieur (exemple : HUG), le SMP fonctionne en vase clos » (Pétition 1287, 6)

Qui est habilité à diagnostiquer et traiter cette affection, tel est l'enjeu du débat. Les uns reprochent aux psychologues de pratiquer abusivement la médecine, les autres déplorent que les pédiatres soient autorisés à prendre en charge un problème qui dépasse le champ de la santé somatique et sort de leur domaine d'expertise.

Cette controverse exacerbe les traits d'une configuration théorique et institutionnelle qui n'est pas nouvelle, mais qui se révèle sur la scène publique et politique de manière assez caricaturale, autour de ce trouble infantile. Plus concrètement, ces divergences quasi épistémologiques qui ont trait à la définition de l'esprit humain et des expressions comportementales mettent en scène des enjeux sociaux très concrets, concernant par exemple les procédures de repérages, les modalités de prise en charge ainsi que la division des tâches entre les professionnels de l'éducation et le secteur de la santé, l'attribution des domaines d'investigation légitime.

L'action intentée se situe donc autant dans le registre structurel que du point de vue théorique (ou symbolique): il s'agit de changer le pouvoir d'intervention et de décision d'une part, et la logique de raisonnement qui préside ces décisions d'autre part (imposer une vision neurobiologique de l'humain, une démarche de repérage et de prévention rigoureuse à partir d'un diagnostic spécifique). Le combat pour habiliter les neuropédiatres à intervenir est évidemment motivé par l'existence d'un médicament qui a le mérite, sinon de soigner la pathologie, du moins d'éviter les conséquences sociales que ce problème engendre. En cherchant à faire admettre comme légitime la prescription d'un psychotrope efficace pour des troubles du comportement, ces groupes de parents déplacent la frontière entre l'amélioration de soi médicalement nécessaire et le dopage abusif que suggère l'usage d'un psychotrope qui favorise les performances scolaires et les compétences sociales[429]. Ils remettent du même coup en question les procédures courantes de signalement des enfants, la politique de remédiation au sein de l'école publique et la répartition déontologique des responsabilités.

## *Issue de l'audition*

Les conclusions de la Commission des pétitions donneront raison au SMP, reprochant aux pétitionnaires de faire « de leur cas particulier une généralité » (Pétition 1287, Discussion de la Commission, 18). Tout en se disant « sensibles à la souffrance des pétitionnaires », les députés ne soutiennent pas « les allégations de l'association HYPSOS » (Ibid.). « Plus grave encore, ils dénoncent leurs pratiques visant à faire la promotion de médicaments sans suivi thérapeutique, voire de thérapies farfelues, à des prix prohibitifs. De plus, si réellement cette

---

429 Cette question est d'autant plus délicate que les patients à qui de tels produits sont administrés sont des enfants, et il est difficile de parler de choix ou de consentement éclairé dans de tels cas.

pratique se vérifie, ils estiment scandaleux que des enfants, pas forcément atteints par le syndrome, ingurgitent sans contrôle des produits dangereux, suite aux conseils de l'association HYPSOS, qui rappelons-le, décourage les parents à consulter le SMP » (Pétition 1287, 18). Ainsi, les autorités politiques rappellent qu'en cas d'abus diagnostic, les conséquences des pratiques douteuses, internes à l'Association, sont scandaleuses et peuvent être dangereuses. Bref, l'issue de cette audition joue en faveur des accusés et se retourne contre les plaignants eux-mêmes.

Le classement sans suite de la pétition par le Conseil d'Etat (et probablement le retournement des accusations) a dans un premier temps exacerbé les propos que l'Association diffuse sur son site Internet.

> « Vendredi "noir" (sept.00) pour notre association; non contente de classer sans suite notre pétition forte de pourtant plus de 700 signatures, la majorité des députés a approuvé le rapport de la commission des pétitions dont la rédactrice, Mme Gossauer, travaillait encore il n'y a pas si longtemps au Service médico-pédagogique.... Mme Gossauer a injurié notre association, qualifiée "d'ignoble et de dangereuse". » [News.HYPSOS.21.10.00 : 79 - 80 ]
> « La réaction véritablement hystérique et disproportionnée du lobby "pro-SMP" nous laisse songeurs ... Les députés ont choisi de fermer les yeux sur les disfonctionnements de l'institution SMP, de boucher leurs oreilles à nos témoignages pourtant édifiants mais il leur faudra aussi se pincer le nez car ça commence sérieusement à puer ... ! Impossible pour eux désormais de dire qu'ils ne savaient pas ! (Vous connaissez le célèbre dicton "le premier qui dira la vérité, sera exécuté..." ?) ». [News.HYPSOS.21.10.00 : 82]
> « Pourtant agendée le vendredi 23 juin 00, les députés du Grand Conseil n'ont pu traiter la pétition déposée par notre association, trop occupés à débattre d'un autre sujet très chaud et touchant aussi le DIP décidemment très critiqué ... Cette pétition sera traitée courant septembre. L'automne s'annonce chaud ! La pétition conjointe ASPEDAH/HYPSOS (703 signatures dont celles de psychiatre, pédiatre et neuropédiatre) sera débattue en séance plénière du Grand Conseil fin juin. Le rapport de la commission des pétitions est déjà disponible ». [News.HYPSOS.21.10.00 : 84]

Depuis cette pétition, HYPSOS semble avoir perdu tout espoir côté institutionnel et ne se fait plus d'illusion sur les interpellations visant à modifier les pratiques SMP. Actuellement l'association s'attelle à faire mauvaise presse à ce service, qu'elle taxe d'immobilisme du fait de son orientation théorique "vieillote", de sa tradition psycho-dynamique et de la protection intouchable du DIP. Ces familles n'ont en effet plus l'air de croire à un potentiel de changement au sein de cet organisme publique. Elles ne se satisfont pas des modestes cours de formation continue sur le TDAH ou les thérapies comportementales dont se targue le SMP pour apaiser les esprits, ni ne se contentent des molles affirmations sur le fait que ce service prescrit également la Ritaline pour les cas sévères.

Interrogés environ un an et demi après ce recours en justice qui a débouché sur un échec, certains parents se disent dégoûtés par l'issue de ce débat qui selon eux a renversé la perspective, puisque les plaignants (les parents pétitionnaires) ont finalement été eux-mêmes accusés par les députés censés leur rendre justice[430]. Le classement de cette pétition a exacerbé leur hargne contre certains services de l'Etat et radicalisé leur soupçon concernant la partialité institutionnelle : certains d'entre eux continuent à affirmer que si les revendications adressées au SMP n'ont pas obtenus gain de cause, c'est parce que certains (ex-)collaborateurs du SMP siègent dans la commission des Pétitions, voire même que des membres de l'Eglise de Scientologie en font partie.

> « A ce sujet, nous apprenons qu'un membre de ladite commission des pétitions vient de se faire exclure de son parti pour appartenance à une secte (scientologie) et que la rapporteuse de la même commission a émargé au budget du SMP (conflit d'intérêt). Dès lors, il n'est pas étonnant que ce rapport qualifie notre association de "dangereuse" ! » [News.HYPSOS.21.10.00 : 88]

430 Aux yeux des pétitionnaires, « c'est finalement le procès de l'Association elle-même qui a été fait ».

Bien qu'entretenant toujours une dent considérable vis-à-vis du SMP[431], les responsables d'HYPSOS semblent avoir perdu l'espoir de négocier directement avec les autorités scolaires, tout en restant convaincus que les conseils qu'ils peuvent eux-mêmes prodiguer à d'autres parents sont plus efficaces que les thérapies dispensées par ce Service scolaire chargé officiellement d'intervenir pour aider enfants et parents. Si le groupe de travail constitué de membres d'HYPSOS, du SMP et de la SSJ continue (en juin 2002) à se réunir de manière sporadique, les représentants d'HYPSOS le considèrent comme insatisfaisant et se demandent s'il n'est pas un alibi du DIP pour s'amender du reproche de ne pas écouter les revendications des parents.

> « Suite au climat actuel, la participation de notre association au groupe de travail institué sous l'égide du Département de l'Instruction Publique n'a plus de raison d'être. Ce groupe de travail se réunit depuis une année et demi et nous avons le sentiment que c'est tout à fait dilatoire. Nous ne souhaitons pas d'avantage servir d'alibi. » [News.HYPSOS.21.10.00 : 90]

Depuis deux ans, il semble que le combat d'HYPSOS se soit quelque peu déplacé, délaissant sur la scène médiatique le conflit ouvert contre SMP, comme si leurs ennemis premiers avaient un autre visage. Les membres que nous avons interrogés (en 2002) se disent satisfaits de leur entreprise - à l'instar de l'ASPEDAH. Ils apprécient le fait qu'aujourd'hui le problème du TDAH est mieux connu et reconnu, et que de plus en plus de professionnels (privés notamment) font preuve d'ouverture vis-à-vis de la médication. Malgré leur déboires politiques, ces parents sont rassurés parce que leurs discours, relayés par les médias, ont le vent en poupe et que la cause défendue par leur association gagne du terrain chez les enseignants, les pédiatres et les psychologues. Désormais, le combat mené par HYPSOS semble avoir une nouvelle cible : la scientologie[432].

## *L'ennemi scientologue*

Par le biais de la « Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme » [CCDH[433]], l'Eglise de Scientologie mène en effet, depuis quelques années en Suisse, une campagne d'information alarmante sur le danger des psychotropes, auprès des responsables politiques, en adressant par exemple par courrier postal ses documents à des responsables communaux accompagnés d'une lettre sur le lien entre consommation de drogue et criminalité[434]. Cette lettre évoque la responsabilité de « l'avalanche de prescriptions médicales de psychotropes qui engendrent la dépendance » dans les problèmes de violence et de délinquance. Rappelant l'explosion des budgets de la santé publique (notamment en raison des consultations psychiatriques), elle présente ses brochures d'informations sur les conséquences dramatiques de « certains diagnostics psychiatriques frauduleux » espérant révéler « un drame quotidien mais méconnu ».

En s'opposant aux psychiatres et à l'administration de psychotropes, l'Eglise de scientologie fraye en quelque sorte un chemin aux défenseurs de la médication. Parce qu'elle cristallise

---

431 Lors de l'entretien collectif effectué auprès des membres d'HYPSOS, l'un d'eux avoue que la simple évocation du SMP l'énerve et qu'il préférerait cesser de parler de ce service.

432 L'Eglise de scientologie semble constituer aujourd'hui le centre des préoccupations des membres d'HYPSOS que nous avons interrogés. La figure menaçante des scientologues traverse en effet tout l'entretien effectué auprès de cette association. La pression de cette secte aurait eu un regain de vigueur depuis l'émission « Mise au point » du 21.04.2002.

433 Depuis 1969 la CCDH œuvre pour assister les patients victimes d'abus psychiatriques et poursuivre en justice les psychiatres, psychologues, psychothérapeutes ou autre personnel de psychiatrie. Elle se nomme « organisme international de surveillance des atteintes aux droits de l'homme dans le domaine de la santé mentale ».

434 Mes remerciements à une présidente de Conseil Communal du Canton de Vaud qui a eu la gentillesse de me transmettre le courrier qu'elle a reçu en octobre 2002 de la part de l'Eglise de scientologie.

les positions des acteurs de la polémique[435], l'intervention de cette secte qui se manifeste avec vigueur contre la prescription de Ritaline, fige depuis quelques années le débat et paralyse toute perspective critique. Dès lors, toute voix sceptique ou opposée aux chimiothérapies est systématiquement suspectée d'appartenir à la communauté scientologue et au niveau local, HYPSOS se charge massivement d'émettre et de diffuser ce soupçon[436].

> « Ce manque d'engagement de nos professionnels médicaux laisse le champ libre aux campagnes de désinformation menées par les scientologues et autres supporters des théories de Breggin, récemment rapportées par la presse. » [News.HYPSOS.21.10.00 : 25]
> L'AGEFI du 15/09/00 nous apprend qu'un groupe d'avocats américains a assigné en justice Novartis ainsi que l'American Psychiatric Association pour "avoir inventé une maladie et surestimer les bienfaits du médicament" ! (cherchez qui est derrière, sans commentaire !) Que les psychiatres francophones se rassurent, eux ne risquent de procès que de parents mécontents... [News.HYPSOS.21.10.00 : 35]

Lors d'un entretien collectif mené avec quelques membres d'HYPSOS, j'ai pu apprécier le climat d'incertitude instauré selon mes interlocuteurs par la Scientologie qui aurait tenté de les intimider. Cette méfiance soigneusement entretenue (aussi par les membres de l'association) permet de justifier la défiance voire le mépris avec lesquels ils abordent les *sceptiques*[437] ou les intrus, elle motive également le refus que l'entretien soit enregistré.

Le combat d'HYPSOS contre la scientologie est relayé dans les médias. Notons pour conclure cet aparté sur les *opposants sectaires*, qu'à l'occasion d'une émission passée en septembre 2002 à la Radio Suisse Romande consacrée au Dr Haenggeli pour la sortie de sa BD sur les enfants hyperactifs, la journaliste prévenait en guise de conclusion que :

> « Au-delà de la polémique, précisons que la décision d'administrer ou non un médicament à un enfant appartient aux parents, en collaboration avec l'équipe médicale. Parmi les plus farouches opposants à la ritaline, on trouve la Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme, un organisme d'origine américaine, qui est étroitement liée à l'Eglise de Scientologie. ». [RSR, *Le meilleur des mondes,* 29 sept.2002 (rediffusion), entretien avec Dr. C.-A. Haenggeli]

Cette précision confirme que cette secte occupe une position-clé dans la configuration genevoise des acteurs qui s'animent autour du problème de l'hyperactivité infantile. Face à ces nouveaux ennemis, HYPSOS redouble de vigilance et persiste à occuper le terrain médiatique sur le sujet, même si depuis peu, cette association semble recentrer son action sur des initiatives plus ciblées, et des interventions plus individualisées (notamment lors de ses groupes de soutien[438]).

---

435 Cf. pétition 1332 : L'interdiction de prescription de psychotropes à des enfants de moins de 16 ans. Cf. Contre-publicités, flayers et documents diffusés par la CCDDR ( ?).

436 Pour avoir assisté à une réunion d'HYPSOS, j'ai pu constater combien les opposants ou sceptiques vis-à-vis de la prescription de Ritaline sont systématiquement taxés de faire partie de l'Eglise de Scientologie. Une des responsables de l'Association m'explique qu'elle reconnaît parfaitement les arguments des scientologues, et que ces gens-là sont dangereux, qu'ils sont partout, qu'il faut s'en méfier, et qu'elle n'aurait jamais imaginé qu'ils deviennent à ce point la cible de leur combat. Plus tard dans l'entretien, elle reviendra sur le fait qu'HYPSOS se bat sur le terrain des psychologues et des scientologues et qu'on ne peut pas parler d'hyperactivité sans parler de scientologie.

437 Lors de cette réunion, une maman (qui n'est pas encore membre de l'Association) vient prendre des renseignements au sujet de la Ritaline, après avoir entendu par un ami que ce médicament – qu'elle donne à son fils - est un stupéfiant, dérivé d'amphétamine, risquant de provoquer une dépendance. D'emblée, la discussion tourne autour du fait que cet ami fait probablement partie de l'Eglise de Scientologie, qu'il est des arguments qui ne trompent pas selon les membres de l'association. Cette maman un peu intimidée refuse avec gêne et un peu mollement cette affirmation : elle ne pense pas que son ami est scientologue, mais les membres d'Hypsos restent convaincus par cette hypothèse.

438 Pour avoir assisté en direct à une tentative massive de persuasion des bienfaits de la Ritaline, de la part de certains membres d'HYPSOS auprès d'une maman en mal d'informations, on ne peut ignorer que la détermination et l'argumentation de ces groupes de parents sont opérantes. Arrivée sceptique à 20 heures cette maman s'en est allée 2 heures plus tard, rassurée et apparemment acquise à la cause de la médication.

## *Actualité de l'Association*

Si de déceptions en insatisfactions, un certain fatalisme vient teinter les propos de ses membres, HYPSOS ne baisse pas pour autant les bras, et le ton des commentaires qu'elle prodigue sur son site est toujours aussi polémique[439]. La faillite de la pétition n'a donc pas amoindri l'écho de ses interventions médiatiques, l'accroissement de ses membres actifs (qui s'élèvent en 2002 à environ 80 familles), l'affluence massive lors des conférences publiques qu'elle organise (jusqu'à 300 personnes parfois), l'exploit d'avoir obtenu qu'une information générale sur ce trouble soit désormais dispensée à tous les enseignants primaires du Canton de Genève, la multiplication des consultations au service de neuropédiatrie des HUG que cette association promeut, l'augmentation massive depuis 5 ans des prescriptions de Ritaline en Suisse Romande, la banalisation du concept d'hyperactivité infantile qui fait désormais partie du langage courant, l'avenir prometteur des neurosciences qui lui donnent *raison*, le fait que les enfants qu'elle défend ne s'en sortent pas trop mal[440], la solidarité interne et l'ambiance bienveillante qui règne au sein de l'associations. La page Web de l'Association occupe une place de plus en plus centrale dans le réseau internet qui s'institue autour de cette problématique.

Certains membres d'HYPSOS ne manquent pas d'afficher avec fierté le parcours déjà effectué, l'impression, par exemple, d'être devenus encore plus spécialisés sur le problème que la plupart des médecins, et l'immense satisfaction que leur apporte l'engagement au sein de l'association. Face aux professionnels, leur position est dès lors ambiguë : soit ils ont affaire à des « spécialistes bornés » qui refusent d'entrer en matière, soit à des professionnels ouverts mais qui s'intéressent à eux pour leur « pomper de l'information ». Dans ce sens, et parce qu' « il y a aussi des côtés positifs » avec ces enfants, les mamans actives dans l'association se disent fières du parcours qu'elles ont effectué, de la patience et des ressources internes dont elles ont fait preuve, des progrès de leurs chérubins. Riches de leur expérience, elles évoquent, émues, leur engagement dans ce combat, leurs rencontres et les liens d'amitiés qui se sont tissés avec d'autres familles dans la même situation, la satisfaction que leur fournissent les soutiens qu'elles prodiguent. Elles avouent finalement que « 80 % de l'amélioration » de leur propre situation, elles le doivent à l'Association.

Moins encline à vouloir modifier les pratiques internes du SMP, l'association cherche plus à le déposséder de ce champ d'investigation en versant discrètement un peu d'huile sur le feu de la concurrence interprofessionnelle et inter-institutionnelle (notamment en dissuadant les parents qui s'adressent à elle pour obtenir des conseils de consulter le SMP et les orientant vers le service de neuropédiatrie des HUG, ou vers une poignée de pédiatres privés, triés sur le volet). Le témoignage de Mme Aellen – membre critique d'HYPSOS – qui confirme que l'association décourage les parents à aller au SMP, déplore cet acharnement contre le SMP qui conduit au piège de se priver « d'un service gratuit » (Pétition 1287, Aellen, 10).

Nous avons vu que les divergences institutionnelles, entre le SMP et la neuropédiatrie des HUG jouent de plus en plus la carte du *politiquement correct*, et tentent - lorsqu'elles ne sont pas relayées par les plaintes des parents - de noyer la polémique sous une vague consensuelle. Brouillant les positions réelles des uns et des autres, la règle inter-institutionnelle se résume à une sorte de respect hypocrite, d'ignorance mutuelle, et d'apparente indifférence. Quoiqu'il en soit le soutien que ces différents services apportent à l'une ou l'autre des associations de parents témoigne d'une polarité des points de vue : il

---

439 Sans nier la lourdeur du combat que mènent ces familles et les enjeux intimes de ce débat, tant les discours sur la scientologie que le refus d'être enregistré, ou le secret qui entoure leur rencontre, révèle une méfiance inquiète des responsables d'HYPSOS, qui ont parfois l'air de défier le monde entier.

440 Pour les mamans essentiellement grâce à la Ritaline, mais elles évoquent tout de même le placement en école privée, l'informatique qui passionne ces enfants, un encadrement adapté et le dévouement dont elles font preuve.

n'est pas anodin de constater en effet que si les neuropédiatres font clairement la publicité d'HYPSOS et de l'ASPEDAH, le DIP, lui, renvoie plutôt ses interlocuteurs à l'association que nous allons maintenant présenter[441].

## HYPERACTIF, UN ENFANT COMME LES AUTRES

Arrêtons-nous maintenant sur le récit de Mme Elke Arod, cette mère d'un enfant autiste (avec symptômes d'hyperactivité) que nous avons interrogée en octobre 2000 et qui a joué et joue encore un rôle important dans la polémique genevoise. Son parcours, la place qu'elle occupe progressivement sur la scène romande et les liens internationaux qu'elle noue font partie des éléments importants qui nous permettent de saisir la configuration des associations et des prises de positions institutionnelles qui se tissent autour de la problématique des enfants hyperactifs. Commençons tout d'abord à dessiner les traits saillants du profil de cette femme qui ressortent clairement dans son combat pour l'hyperactivité, tout en retraçant plus précisément l'histoire de son association.

### *Profil*

Dresser le profil et la position d'Elke Arod, implique de passer outre les dichotomies et les oppositions simplistes, et c'est probablement un des grands atouts de cette femme : celui d'avoir – malgré la radicalité de sa position - un raisonnement qui évite d'être binaire (pour ou contre), qui valorise la complémentarité des actions plutôt que leur opposition, qui fait preuve d'une grande tolérance.

Les activités menées par cette mère de famille modeste mais déterminée s'apparentent à ce que l'on pourrait appeler de la recherche autodidacte et expérimentale. Depuis plusieurs années, cette femme approfondit ses études dans le domaine de la chimie nutritive, tout en aidant de manière très intuitive des enfants présentant divers problèmes, et en fournissant des conseils basiques aux mamans (recettes culinaires, lecture d'étiquette, soutien éducatif et psychologique). Même si pour elle, l'étiquetage psychiatrique et les diagnostics différentiels trop catégoriques sont embarrassants, elle est aujourd'hui à la tête d'une association qui use du label d'*hyperactivité*. Après quelques mésaventures avec ses homologues ge nevois d'Hypsos, elle accepte de travailler sous l'égide d'une association française, mais cherche à préserver à tout prix son indépendance. Elle reconnaît l'utilité des psychotropes dans les cas sévères, mais considère leur usage comme une aide annexe et non comme une solution suffisante. Elle garde une méfiance certaine vis-à-vis des psychiatres qui ne prennent pas au sérieux sa théorie et sa démarche, mais n'adopte en aucun cas une posture anti-médicale. D'ailleurs malgré le mépris qu'elle a pu essuyer de ces professionnels de la santé, elle n'a jamais cessé de collaborer avec certains d'entre eux, et de leur restituer les résultats de ces expériences. Son attitude reste consensuelle, malgré sa détermination et son acharnement proclamé. En publiant des manuscrits, dispensant des conférences, et diffusant ses découvertes auprès des acteurs intéressés, elle fait preuve d'un grand dynamisme et d'une certaine générosité (jusqu'en 2000, elle offrait ses services gratuitement). L'urgence et la nécessité de ses premières investigations ont fait place à une certaine passion pour ces activités. Sa modestie de « simple maman » et ses constantes interrogations ne l'empêchent pas d'affirmer avec fierté que ses résultats son probants et ce, malgré les démentis des milieux scientifiques. Sa volonté de savoir, son raisonnement rationnel et ses aspirations universalistes ne sont pas antithétiques de la simplicité de ses

441 Suite à ma demande d'information au centre de documentation du DIP en vue d'obtenir le document élaboré par le SMP à l'attention des enseignants primaires du Canton de Genève, la réponse qui m'est parvenue signale l'existence et les coordonnées de l'Association « Hyperactif, un enfant comme les autres » (mail du DIP@etat-ge.ch, du 19.08.2002).

conseils, de son pragmatisme, de son enthousiasme relationnel, et de son approche au cas par cas.

## *Histoire de l'association*

L'histoire de Mme Elke Arold est à nos yeux symptomatique du passage d'un combat personnel à la constitution d'une association. D'après son propre récit, cette femme s'est trouvée, au début des années 90, totalement désemparée devant les difficultés psychologiques (problème d'intégration pré-scolaire, comportements autistiques, troubles du sommeil…) et somatiques (problèmes d'excémas, de vue, de strabisme) de son enfant de 4 ans. Insatisfaite des réponses médicales et psycho-pédagogiques, qui l'accusaient d'être responsable des problèmes de son fils, cette mère a mené son propre combat pour aider son enfant.

> « Il avait des crises d'autisme où il se balançait poings fermés, se renfermant dans son monde, incohérent, des crises de colère pendant des heures. Bien sûr, c'était normal, sa mère a des problèmes ! Des spécialistes hospitaliers étaient tous là à faire le même constat. » (www.hyperactif.org/ pages/infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 : « Approches biologiques de l'Autisme »).

Après la découverte de l'ouvrage de Herta Hafer[442], dont elle parle comme d'une révélation, ou d'une ultime lueur d'espoir, Elke Arod met en place pour son fils un régime alimentaire sans phosphates, ni colorants dont elle dit avoir pu immédiatement apprécier les effets positifs sur ses comportements. Pour que le régime soit vraiment efficace, elle avoue avoir dû procéder par tâtonnement et reconnaît qu'il s'agit d'une démarche complètement individualisée.

> « J'ai vidé mes armoires et j'ai appliqué à la lettre le changement alimentaire, mais je me rendais compte que la base était bonne mais qu'il était important que j'individualise d'après le métabolisme de Steven. Même des aliments autorisés, il ne les supportait pas. Sur ce, j'ai donc commencé à bâtir une alimentation individualisée pour mon fils et les progrès ont commencé à apparaître petit à petit. : changement de comportement, de sommeil et les symptômes régressaient jusqu'à disparaître totalement. » (www.hyperactif.org/pages/ infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002: « Approches biologiques de l'Autisme »).

Ne trouvant, dans un premier temps, ni répondant, ni reconnaissance, ni encouragements auprès des médecins et des psychologues qui suivent alors son enfant, elle décide de suivre avec ténacité son intuition (malgré les désapprobations d'alors de la part de son mari, qui est – dit-elle – un « scientifique » et qui avait confiance dans les professionnels). Envers et contre tous, elle développe de manière rigoureuse et acharnée un certain nombre de préceptes, recettes et connaissances en matière de diététiques et de chimie nutritionnelle.

> « Alors là, j'ai recommencé [le régime] cette fois-ci vraiment à fond et… je n'écoutais plus personne, « ben tant pis, je ne vais plus nulle part, je ne fais rien d'autre » mais je voyais qu'au moins lui (son fils), j'avais peut-être une chance de le remettre dans une vie normale et… c'était dur parce que je savais pas… » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Lorsqu'elle raconte son parcours, Elke Arold insiste d'une part sur l'indépendance (plus ou moins subie) dont elle a fait preuve dans ce combat, et sur son effort constant d'étayer ses expériences profanes, par des connaissances scientifiquement validées.

> « Mon mari étant lui-même dans la science, il ne voulait rien entendre, parce que « les médecins savent ce qu'ils font, les psychologues aussi, qu'est-ce que je m'en mèle, je suis sur la bonne route et très bien

---

442 L'ouvrage de Herta Hafer, *« La drogue cachée : les phosphates alimentaires : cause de trouble du comportement, de difficultés scolaires et de délinquance juvénile* » (1999, 4e ed., Pailly : Ed.du Madrier) est également passé entre les mains des responsables d'autres associations, qui l'évoquent comme ayant constitué une prise de conscience déterminante de leur combat futur. Elke Arod est pourtant la seule à avoir réellement développé ses investigations dans le sens de ce texte *originel*.

> conseillée ». Et moi j'ai dit : « non, je me sens abandonnée, je… par toi, par tout le monde, tant pis je fais mon chemin toute seule, je sens que mon fils fait des allergies cérébrales selon ce que je donne à manger(…)» Et je n'ai pas accepté et je suis allée de l'avant et… tout doucement, je suis allée dans des magasins bio, j'ai commencé à apprendre à lire les étiquettes, faire attention, à me renseigner ce que c'était ces phosphates, ces colorants, ces émulsifiants et c'est là que j'ai commencé mes premières études, accompagnées par Aldo Mazzaroti, qui est chimiste au Cantonal [au Tessin] ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

## *Rapport ambivalent au monde médical*

Bien que peu prise au sérieux par le monde médical, elle ne cessera pourtant de s'entourer de quelques scientifiques choisis, prêts à l'entendre et à l'aider dans ses recherches. Il est probable que la position sociale (« scientifique ») de son mari et son souci constant de légitimation rationnelle aient aiguillé sa perception des milieux médico-sociaux que l'on peut qualifier d'ambivalente. D'un côté, c'est avec une grande virulence qu'elle relate ses déceptions personnelles et son expérience plutôt négative avec les professionnels de la santé[443] ; et d'un autre côté, elle se targue de nouer des liens privilégiés avec des spécialistes renommés, qui – contrairement à ce que nous avons vu précédemment – sont moins issus de la neuropédiatrie que de la diététique, ou de la biochimie. La recherche de vérité qu'elle poursuit prend donc clairement le chemin de la rationalité scientifique, même si elle n'est pas formée pour cela et que les soutiens qu'elle trouve dans ce monde-là, sont au départ ténus.

> « et comme j'avais pas fait des études de chimie, c'était dur, il a fallu que j'aille un peu bouquiner, et c'est comme ça que j'ai commencé et puis euh… je me tenais tout par écrit et tout ça… et je continuais à informer les médecins qui se sont occupés de Steven [son fils] et les hôpitaux en disant : « écoutez, regardez ce qui se passe » - « ouais, ouais, ouais, ouais, vous verrez, ça va pas tenir, vous verrez », ils m'ont toujours découragée quand même ; ça fait rien, tous les 6 mois ils avaient quand même leur résumé avec des photos à l'appui et tout ça, ils m'ont pris pour la maman un peu… (rit) et ça fait rien, j'ai continué, continué, continué avec ténacité, et au bout de quelques temps, les médecins, il y en a qui ont réagi et ils ont vraiment pris ça un peu plus au sérieux, ils disent : « ça peut arriver, oui, des cas comme ça ». » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Forte de ses résultats positifs et de sa formation autodidacte (aidée par un chimiste de l'Hôpital Cantonal du Tessin) elle s'attèle petit à petit à aider et conseiller d'autres mamans confrontées à des difficultés *analogues* concernant l'intégration de leur enfant en cursus scolaire ordinaire*,* en faisant en quelque sorte fi des différences diagnostiques. Ainsi, le réseau de relations qui commence alors à se tisser entre ces mères n'est pas tant fondé sur l'expérience d'une pathologie infantile commune que sur l'élaboration de solutions peu orthodoxes en matière de troubles comportementaux, puisque principalement axées sur le changement alimentaire.

> « Avant, avec le « bon déclic », je m'occupais de tout hein, soit / n'importe quel cas, c'était un enfant, et puis ça m'était égal qu'il avait n'importe quoi, si je pouvais l'aider j'essayais, si je savais pas j'allais me renseigner chez des médecins etc. . Et donc j'avais un petit stock d'enfants assez terribles. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Au départ, bien que peu connu et médiatisé (ce groupe se constitue essentiellement par le « bouche à oreille »), un petit réseau de mamans se met en place progressivement au niveau de la Suisse Romande, dans le but : de partager leurs expériences décevantes avec les professionnels psycho-médicaux et scolaires, d'élaborer des stratégies pour aider l'intégration scolaire de leurs enfants menacés d'exclusion, de trouver une solidarité qui allège la solitude et désamorce le sentiment d'incompréhension de l'entourage, de se donner

---

443 Les termes qu'elles utilisent pour parler des effets secondaires des traitements qu'on lui proposait alors sont très fort : « ils ont essayé plusieurs choses, entre autres de la levure, de l'ultra-levure et je suis sortie avec une tumeur de plus (…) et à nouveau tout à recommencer (…) mon fils fait des allérgies cérébrales »

des moyens d'agir au quotidien grâce à l'alimentation, de soulager leurs inquiétudes au sujet de l'extravagance de ces enfants, de faire entendre leurs intuitions, leurs observations et leurs connaissances de mère, d'échanger informations, conseils, ou anecdotes, de se soutenir mutuellement, et finalement, de se constituer en collectif de « mamans-pilotes », qu'elles appelleront : « *Le bon déclic* ».

> « Voilà, ça fait bientôt 8 ans que je fais ça (…) mais même les 4 ans avant, j'ai toujours essayé de m'accrocher et de savoir ce qui se passait et puis je trouvais rien tandis que cette piste-là [l'alimentation], c'était la bonne et… j'ai donc aidé un petit peu une maman ici, une autre là, une autre là, et puis ça s'est su, et puis il y a eu une petite émission à la radio, alors là, il y a eu Fribourg, Neuchâtel etc. et c'était des mamans-pilotes avec moi, qu'on a commencé le changement alimentaire et elles ont eu aussi des résultats, et alors chacune a tenu l'antenne, à Fribourg, l'autre à Neuchâtel, l'autre à Lausanne, etc. et j'ai appelé ça, *Le bon déclic* ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

C'est une fois encore la fameuse émission *Check Up* de la télévision Suisse Romande, en décembre 97, qui propulse sur la scène publique ce groupe de mamans et qui accroît massivement les sollicitations qui lui sont adressées. Devant le débordement d'appels qui suit ce reportage, l'entourage d'Elke Arod l'incite soit à s'associer à l'ASPEDAH, structure fraîchement mise en place à ce moment-là, soit à constituer un collectif plus conséquent qui permette de répondre à cette affluence massive et de devenir un interlocuteur légitime des milieux médicaux. L'affiliation du « Bon déclic » à l'ASPEDAH s'avère d'emblée infructueuse, car cette dernière - dont on a vu qu'elle cherche à dé stigmatiser la prescription de Ritaline - refuse de soutenir la solution du régime alimentaire. Si Mme Arod estime à cette époque-là n'avoir pas une opinion tranchée vis-à-vis de la Ritaline, il est pour elle hors de question d'abandonner ses investigations diététiques et la promotion de cette alternative thérapeutique. Nous verrons plus loin que ces dernières années, sa position vis-à-vis de la Ritaline s'est durcie.

> « j'avais essayé de me mettre avec ASPEDAH, eux, ils ont rien voulu entendre du changement alimentaire, ils voulaient rester à la Ritaline alors j'ai dit : « Bon, moi je veux rester » / je suis pas contre la Ritaline, mais je veux rester euh… changement alimentaire, parce que ça aide vraiment à sortir les enfants. Et c'est comme ça, que je me suis euh… avec quelques parents ici à Genève. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

## *Discrimination diagnostique*

Une autre différence entre les buts poursuivis par l'ASPEDAH et le combat mené par Elke Arod à la fin des années 90, tient au fait que l'action de cette dernière ne se limite pas seulement aux enfants dits hyperactifs mais à tous les enfants – sans discrimination diagnostique – susceptibles d'être aidés par ses méthodes. Convaincue de la continuité entre l'autisme et l'hyperactivité, elle justifie également son ouverture à *n'importe quel cas,* par le fait qu'au début des années 90, l'*hyperactivité* n'était pas une entité reconnue, qu'elle était même *tabou,* et qu'il valait mieux éviter de l'utiliser si l'on ne voulait pas être stigmatisé.

> Selon Elke Arod, au début des années 90, on utilisait plutôt la notion moins médiatique de « THADA », qui dans son esprit. se réfère plus à la conception américaine que le terme d'Hyperactivité : « et puis là je savais que… on appelait plutôt THADA, on restait sur la base américaine, mais Hyperactivité, c'était (…) en cherchant j'ai trouvé ce mot-là [hyperactivité], je l'ai trouvé, mais en tout cas pas au début, quand Steven était petit, non, jamais… » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
>
> « parce que ces enfants hyperactifs, ça va jusqu'à l'autisme, hein c'est vraiment le même syndrome (…) Disons qu'à l'époque il n'y avait pas ce mot-là, les médecins, ils ne l'employaient pas hein, hyperactif, il y a 10 ans, 8 ans, c'était le tabou vraiment / ni chez les psychologues, ni chez les médecins, personne n'osait employer ce mot-là et ça a commencé à être employé vraiment en 96, quelque chose comme ça.[…] et puis ça a été très difficile de le faire admettre hein quand on a vraiment employé le mot hyperactif et tout ça c'est à partir de l'émission Check Up, que ça a vraiment … [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Pour elle, l'émission *Check Up* a constitué un tournant positif dans l'histoire du syndrome de l'hyperactivité, car elle a fortement contribué à faire connaître ce trouble, tout en désamorçant la connotation négative de cette étiquette psychiatrique. Même si c'est dès lors, autour de cette entité pathologique que seront nommées les prochaines structures associatives d'Elke Arod, celle-ci a toujours refusé de limiter ses interventions aux seuls enfants atteints du TDAH, et n'a jamais vraiment adhéré à l'isolement du syndrome, au diagnostic différentiel et à l'exclusivité de l'étiquette. Aujourd'hui le logo de l'association qu'elle représente est d'ailleurs volontairement moins limitatif, même si l'hyperactivité est au cœur du label : « Hyperactif un enfant comme les autres : Hyperactifs, autistes, troubles, métabolisme et comportement » (www.hyperactif.org). En s'appuyant sur ses connaissances pragmatiques, elle a toujours soutenu que la délimitation diagnostique est un problème secondaire, de même que l'exclusivité des thérapies proposées. Contrairement à la logique de classification cristallisée dans le DSM qui favorise les diagnostics différentiels, Mme Arod défend l'idée d'une continuité symptomatique entre l'autisme et l'hyperactivité et parle aujourd'hui (2002) d'*hypo-hyper-activité*. Pour elle, cette continuité se justifie par l'alternative thérapeutique qu'elle propose et qu'elle affirme être valable tant pour l'excès que pour le déficit d'activité[444]. Dans une version récente de son site (2002), les 3 types de la définition de l'hyperactivité (habituellement admise) sont d'ailleurs complétées par un quatrième type intitulé « Trouble du comportement allant jusqu'à l'autisme ».

> « Les personnes souffrant du THADA peuvent présenter 4 types de symptômes :
> * Trouble de déficit d'attention (problèmes scolaires, etc.)
> * Trouble d'impulsivité (allant jusqu'à la violence)
> * Trouble mixte de déficit d'attention + impulsivité
> * Trouble du comportement allant jusqu'à l'autisme.
>
> Ces quatre troubles sont associés parfois à des problèmes physiques ». (site. « hyperactif.org »)
> « oui, parce que ces enfants hyperactifs, ça va jusqu'à l'autisme, hein c'est vraiment le même syndrome » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Son rapport à l'étiquetage diagnostique est ambivalent. Si d'un côté elle cherche à faire éclater les catégories diagnostiques ou à leur donner un caractère moins limitatif (car « un enfant c'est un enfant, peu importe ce qu'il a, il faut l'aider »), elle admet la nécessité de reconnaître le syndrome comme première étape de la prise en charge.

> « Certaines personnes sont réticentes à reconnaître le syndrome du THADA et par conséquent, refusent les analyses et thérapies y relatives à disposition. C'est bien dommage, car il existe plusieurs possibilités de soins très efficaces. » (Site Hyperactivité.org. 2002)
> « Cependant, d'après mon expérience, l'hyperactivité existe bel et bien et il est impératif d'aider les enfants, adolescents et adultes souffrants de ce syndrome, le plus rapidement possible, en choisissant la méthode convenant le mieux à la personne, en accord avec son médecin ». (Site Hyperactivité.org. 2002)

A l'instar des défenseurs de la médication, poser un diagnostic est pour cette femme une manière de désigner le problème comme significatif et brandir la nécessité d'une intervention thérapeutique sans laquelle le risque est grand que l'enfant « tourne mal ».

> « Ces enfants ont une intelligence normale, voire supérieure. Sans un traitement adéquat, leur développement risque d'être perturbé : mauvaise image d'eux-mêmes, échec scolaire, dépression, délinquance (chez ceux dont l'hyperactivité est débordante). Cela risque de ne créer à la fin qu'un individu marginalisé, au bagage scolaire insuffisant ». (Site Hyperactivité.org. 2002)

Pour pallier cette ambivalence entre la nécessité de catégoriser le problème comme syndrome psychiatrique et en même temps la volonté de ne pas borner ses interventions à une définition trop restreinte du trouble, son association se focalise tout de même sur la question – porteuse - de l'hyperactivité, dans sa plus large acceptation.

---

444 Dans le conflit entre HYPSOS et le SMP, nous avons vu également le lien étroit entre l'usage de l'entité diagnostique et l'alternative thérapeutique défendue. Selon que le choix thérapeutique et son champ d'action est ciblé ou non, une conception différente du syndrome ou de la catégorie diagnostique est véhiculée.

> « L'hyperactivité est un trouble du comportement de plus en plus répandu. Un enfant hyperactif se reconnaît à son énergie débordante, à son inattention et à son sens développé de la frustration. Cet enfant-là est sujet à des crises de colère prolongées et régulières, ainsi qu'une nervosité à fleur de peau. Souvent intelligents, les enfants hyperactifs manquent cependant de concentration, parfois responsable d'échec scolaire. Pour les psychiatres, ce trouble est qualifié d'hyperactivité avec défaut de concentration (certains enfants manifestent cependant un défaut de l'attention, sans pour autant être hyperactifs). Cette perturbation se déclare chez les enfants de moins de quatre ans, mais ces symptômes passent souvent inaperçus, jusqu'à la scolarité ». (Site Hyperactivité.org. 2002)

Les liens que sa page Web propose (sites référencés) et la publicité pour une association apparemment proche : « Stelior »[445] témoigne toujours de sa proximité avec la problématique autistique et de sa résistance à la logique du diagnostic différentiel.

## *Mise en place d'une nouvelle structure et liens avec HYPSOS*

Puisque l'ASPEDAH lui a en quelque sorte fermé la porte au nez - n'adhérant pas à la solution diététique - Elke Arod convaincue que l'Hyperactivité a le vent en poupe et que sa démarche est efficace décide de monter une nouvelle association qui aura son siège à Genève (puisque c'est là qu'elle habite). Son initiative étant localisée à Genève, elle rencontre les intérêts des membres genevois de l'ASPEDAH qui cherchent au même moment à sortir de cette association romande pour faire face à la spécificité du contexte local.

> « on a décidé de fonder : « Hyperactif… » non : « SOS hyperactif », j'ai dit : bon, mon « bon déclic », il va devenir « SOS hyperactifs » et on a fait tous les papiers, on a tout organisé, et le 20 octobre, on a fait les signatures. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

D'après les informations que nous avons, la création d' « HYPSOS », est issue de cette convergence d'intérêts qui durera finalement à peine le temps de la gestation et de la naissance de l'association. On comprend qu'Elke Arod, autant que le couple Carlsson (qui préside actuellement d'HYPSOS) revendiquent la paternité de cette association. Dans son récit, Elke Arod, qui se dit être l'instigatrice de ce mouvement, explique – sans trop d'amertume - avoir été destituée de son rôle de présidente le jour-même de l'institutionnalisation officielle d'HYPSOS (le soir des signatures, en octobre 1998) sous prétexte que son statut de simple maman n'était pas assez légitime pour représenter l'affaire.

> « ceux qui sont actuellement le président et le responsable d'HYPSOS, ils m'ont pris la place le premier soir (…) le soir de la signature, on m'a dit : « écoute, tu n'es pas médecin, tu n'es pas ci, dans l'association il y a des médecins, des avocats et tout ça, ils peuvent mieux, ça fait mieux », moi je disais : « bon, c'est une association de parents, maintenant si il faut mettre des médecins, ben on mettra des médecins » donc ils ont pris la présidence … » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Les mois qui suivent sa constitution, l'Association, forte de son label « Hyperactifs SOS », cible son action autour de cette seule entité nosologique, et incite Elke Arod à abandonner ses démarches auprès des autistes.

> « au bout de quelques temps, ils m'ont dit : « ben il faut plus s'occuper des enfants autistes », parce que moi c'était, comme mon fils il l'était aussi » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

---

445 « Le Centre Stelior est une Association se consacrant au soutien et au développement de la recherche sur les troubles du comportement. Il a pour objectifs d'informer un grand nombre de patients et leurs familles par des brochures, documentations, conseils et services fournis aux membres de l'Association à leur demande, d'aider les enfants et les adultes présentant des troubles du comportement quels qu'ils soient (hyperactifs, autistes d'origine génétique, métabolique et/ou environnementale), de proposer à ces patients des analyses biologiques pertinentes, de promouvoir des programmes de recherche fondamentale, clinique et thérapeutique sélectionnés par son comité scientifique, et de proposer des thérapies nutritionnelles individuellement adaptées aux troubles observés. » (Site Stelior)

Par ailleurs, les recherches et les discours de cette femme sur le changement alimentaire ne semblent plus convenir aux responsables d'HYPSOS qui tentent de canaliser ses interventions devenues apparemment embarrassantes pour l'Association[446]. Elke Arod finit par démissionner (en février 99) estimant non seulement avoir perdu sa liberté d'action et de parole, mais aussi ne plus partager les mêmes intérêts que les membres d'HYPSOS, à qui elle reproche, en les quittant, de s'être focalisé sur la prescription de Ritaline, sur le combat contre les autorités cantonales, sur les règlements de comptes personnels avec le SMP.

> « Et donc j'avais un petit stock d'enfant assez terribles plus aussi quelques autistes, et là ils m'ont dit "non alors euh on s'occupe des hyperactifs et puis il y a la Ritaline, la nourriture, on ne peut pas se battre sur deux fronts, qu'on la fasse c'est bien mais ça doit pas être hein" (…) Une priorité dans les débats, et tout ça parce qu'autrement ça perturbe et ça va plus bien (…) et puis au bout de / c'était donc oct., novembre, décembre, janvier, fin janvier, ça n'allait vraiment pas parce qu'on ne voulait plus que je fasse ci, que je fasse ça, alors j'ai dit : "moi je vous laisse, vous faites votre Ritaline, tout ce que vous voulez : vous battre avec les autorités, régler vos comptes personnels avec le SMP", j'ai dit : "non, moi, c'est de la recherche, moi je veux vraiment aider les enfants, aussi autistes ou pas, ça m'est égal, c'est un enfant, je veux l'aider". » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Cette scission ressemble plus à une forme de partage des tâches et des compétences qu'à un conflit déclaré. Une fois hors de l'Association Elke Arod ne constitue plus une menace pour HYPSOS. Voici comment elle raconte cette histoire à deux ans d'intervalle :

> « Et je leur ai dit : "tout ce qui concerne la nourriture, je m'en occupe, je vous donne des renseignements et tout ce qui est Ritaline, vous allez directement chez monsieur Carlsson, le président de l'Association". ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « Le président de ma propre association, la première que j'avais créée, me défendit de parler du changement alimentaire chez les autistes. De ce fait, je donnai ma démission et je repartais toute seule dans ma bataille en faveur de ces enfants ». [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

Malgré ses différends et sa prise de distance avec HYPSOS, Elke Arod continue à apprécier le travail effectué par ce groupe, et son succès médiatique. Même si elle n'adhère pas complètement à l'orientation unilatérale et radicale « pro-Ritaline » que cette Association défend, elle-même n'est pas contre la prescription médicamenteuse, à condition, précise-t-elle de manière récurrente, de la considérer pour ce qu'elle est : un traitement palliatif, de « dépannage ».

> « Ils [HYPSOS] continuent sur cette Ritaline, qui dépanne. Alors qu'ils soient conscient juste, que c'est / qu'ils font du dépannage, voilà, c'est du TCS [Touring Club Suisse, dépanne en cas de panne de voiture], et c'est très utile quand on est en panne quelque part de venir / d'avoir quelqu'un qui vient vous dépanner hein, moi je veux dépanner mais aller plus loin, essayer encore, si on peut faire un pas en plus » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Même si les divergences thérapeutiques entre « Hyperactif un enfant comme les autres », et HYPSOS - ASPEDAH se creusent, ces trois associations partagent toujours des objectifs communs et la volonté : de faire connaître le syndrome d'Hyperactivité, de déculpabiliser les parents, de décrédibiliser l'approche psychanalytique, d'éviter à tout prix l'exclusion scolaire des enfants, de déplorer l'inefficacité des pratiques du SMP. Notons d'ailleurs qu'Elke Arod a participé activement à la récolte de signatures pour la pétition lancée par HYPSOS contre le SMP. Ainsi, lorsqu'on l'interrogeait en 2000 sur les rapports qu'elle entretient avec cette Association, ses propos sont modérés. Elle va même jusqu'à remercier HYPSOS de l'avoir exclue, ce qui lui a permis de « se défoncer » dans ses recherches.

> « moi s'ils (HYPSOS) ont besoin d'aide, je suis là pour eux, pour leurs enfants la même chose hein, parce que ça leur rendrait bien service de faire les analyses et puis de voir[les progrès de son fils], donc je suis

446 Rappelons que les liens entre HYPSOS et Aspedah restent étroits et que la scission n'est qu'apparente. Si l'Aspedah a un an auparavant décliné la collaboration avec Elke Arod, à cause de son obstination pour l'approche nutritive, il n'est pas très étonnant que les membres d'HYPSOS issus de l'Aspedah la poussent soit à abandonner ses démarches, soit à quitter l'Association.

> entièrement à leur disposition euh… je trouve qu'ils ont fait un super bon boulot, point de vue… battage… euh… au moins en Suisse, tout le monde connaît le mot hyperactif du début à la fin euh donc c'était / ils ont continué la route de ce que j'avais mis sur pieds hein, avec Madame Cogne que je connaissais avant de fonder l'association euh Madame Brunschwick Graff que j'avais déjà rencontrée, Monsieur Manzano, que j'avais déjà pris des contacts, disons ils ont continué sur toutes les pistes que j'avais mises sur pieds et… c'est bien, ils ont fait du bon travail et ils continuent » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « Alors je pense aujourd'hui, qu'ils m'ont vraiment rendu service de pas me vouloir dans l'Association HYPSOS, parce que j'ai pu me défoncer dans ma recherche et je suis très, très heureuse d'être là, à chercher pour ces enfants et de voir les violences se calmer » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Aujourd'hui encore, ses discours sont extrêmement proches de ceux tenus par les associations concurrentes. En témoigne la présentation qu'Elke Arod fait de l'Association sur le site internet :

> « Notre association a pour but, par tous les moyens à sa disposition, de faire reconnaître le syndrome de l'hyperactivité avec ou sans déficit d'attention, d'informer, de soutenir et d'aider les familles en difficulté, les enfants et les adolescents souffrant de ce syndrome. Devant cette maladie, l'Association ne veut et ne peut, en aucun cas se substituer au corps médical, mais travaille en étroite collaboration avec celui-ci. Notre Association est sans but lucratif, indépendante de tout mouvement politique ou spirituel, libre de tout lien avec des milieux religieux, sectaires et ésotériques. » (Elke Arod. Site Hyperactif.org)

Lorsqu'elle parle des prises en charge de l'école public pour ces enfants, les témoignages qu'elle relate sont de la même veine que ceux véhiculés par les associations homologues. Là encore, ce n'est pas tant l'étiquetage psychologique abusif que ses conséquences déterminantes (l'exclusion, « il est foutu ») qu'Elke Arod déplore.

> « ce que je trouve dommage, c'est que souvent ces psychologues euh… ils mettent une étiquette trop tôt, à ces enfants, ils donnent pas la chance de s'en sortir avant, voilà. Comme mon fils, il aurait fait une année de plus à la guidance infantile, ben il serait en institution, je serais dans le circuit et puis il aurait sa vie foutue hein, parce que j'étais déjà imbriquée dedans » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « par exemple là, j'ai eu des parents qui m'ont téléphoné et ils m'ont dit : « écoutez, mon enfant il est depuis tant d'années suivi etc. et puis ça va pas, il est toujours en institution/ euh école spéciale et nous on aimerait l'enlever, on aimerait faire quelque chose, qu'est-ce qu'il faut faire etc ? » ben j'ai dit : « ben écoutez, à ce moment-là, d'après la loi, vous avec le droit d'aller voir une autre psychologue et moi personnellement, celle que je connais, qu'elle connaît bien le syndrome, c'est elle, si vous lisez son témoignage, elle a vécu ça 35 ans, donc elle connaît très bien, puis vous faites mesurer le QI et une fois que vous avez tout ça euh vous pouvez encore faire des analyses, chercher et à ce moment-là, vous avez plus de choses dans la main pour sortir votre gamin d'école spéciale », qu'on l'y a foutu à 4 ans, je regrette, à 4 ans, c'était un peu tôt, hein …un peu tôt, parce qu'on peut donner à 9, 10 ans, la chance à un gamin de s'en sortir, même à 20 ans, tout le monde a le droit d'avoir une chance, voilà » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « en tout cas c'est pas une question d'aller à HYPSOS ou à une autre Association, ce qui est important, c'est l'éventail des traitements qu'on peut donner » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Relevons au passage que son fils n'a pas seulement échappé à ce circuit infernal de l'exclusion institutionnelle, il a également pu se passer d'un suivi psychologique (même si sa mère admet que cela aurait pu l'aider un peu à certains moments).

> « bon lui il est bien, il est bien dans sa tête, il n'a pas eu besoin d'en faire (une psychothérapie) » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Pour revenir aux liens que cette représentante d'*Hyperactif, un enfant comme les autres* entretient avec ses homologues genevois d'*HYPSOS*, il faut dire que si la première a un discours tolérant vis-à-vis d'HYPSOS, la réciproque n'est pas vraie. En effet, interrogés au printemps 2002, les responsables d'HYPSOS se rappellent de la présence d'Elke Arod au sein de l'Association, et qualifient cette femme d'extrémiste. Selon eux, tout en admettant que la théorie sur le changement alimentaire et les métaux lourd n'est pas inintéressante, cette femme a une trop grande propension à la généralisation. Les régimes qu'elles proposent sont à leurs yeux trop drastiques et les espoirs qu'elle prodigue sont faux. Son

départ d'HYPSOS se justifie parce que le manque de prudence et de nuance qui caractérisent ses affirmations ainsi que la confusion qu'elle entretient entre conseils réalistes et promesses utopistes risquaient de mettre en péril la crédibilité de l'association. Toujours d'après les membres d'HYPSOS, Mme Arod n'aurait pas tiré de leçons des « erreurs des débuts », et pour eux, faire l'économie des faux espoirs est d'autant plus crucial que les parents qui font appel à leur association sont « déjà des parents déçus, qui, avec de tels enfants, vont et iront constamment au devant d'échecs ». Si l'idée que le sucre est contre-indiqué avec l'administration de Ritaline semble admise au sein d'HYPSOS, cette association émet quelques soupçons sur les effets psychologiques d'une diète drastique imposée à ces jeunes enfants. De même, elle se dit sceptique sur la *Ritaline homéopathique* qu'aurait tenté de diffuser Elke Arod, arguant qu'on ne possède aucun recul sur ses effets à long terme.

> « quand c'est un cas super important et nécessaire, pour dépanner : il y a la Ritaline, après je m'étais mise sur l'homéopathie, j'ai fait des recherches sur l'homéopathie, sur la sécretine, pour les enfants autistes, ce que ça m'a donné l'idée aussi de demander de faire fabriquer la Ritaline homéopathique … » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Ces derniers temps, les liens avec HYPSOS semblent d'ailleurs s'être détériorés et les positions des deux associations se sont polarisées. L'ouverture et la solidarité initialement affichées par toutes ces associations – qui tiraient à la même corde, puisqu'il s'agissait de faire connaître ce syndrome - se sont petit à petit effritées. Il n'est pas anodin de relever qu'« Hyperactif.org » ne fait pas partie des liens recensés sur les pages Web de l'ASPEDAH et d'HYPSOS[447] ; et que la réciproque est également vraie (c'est-à-dire l'absence de référence d'HYPSOS et de l'ASPEDAH sur le site d' « Hyperactif un enfant comme les autres »), alors que les sites des uns et des autres énumèrent de multiples associations de parents d'enfants hyperactifs (et autistes pour « hyperactif.org ») disséminées dans le monde entier.

En se distinguant de ses deux grandes sœurs (l'ASPEDAH et HYPSOS), Mme Arod semble avoir hérité le soutien de ceux - notamment le DIP - qui n'adhèrent pas à l'approche *unilatérale pro-Ritaline* de celles-ci.

Dans un entretien effectué en novembre 2000, une responsable du SMP évoque la divergence d'idéologie thérapeutique entre HYPSOS et Mme Arod.

> « Non, non, non pas Hypsos, non, non. Ça (les régimes alimentaires), c'est encore une autre euh je sais pas si c'est constitué comme Association mais c'est une autre tendance. Non, Hypsos ne prône pas le régime alimentaire, à ma connaissance hein, je ne sais pas, parce que je ne sais pas ce qu'ils font à l'intérieur, ils prônent en tout cas la / pour le traitement médicamenteux, ça en tout cas » (Entretien oct. 2000, Perez SMP, 11 [127])

Il est probable que les divergences institutionnelles entre la neuropédiatrie des HUG (dont on a vu qu'elle soutient HYPSOS et l'ASPEDAH) et le DIP (qui apparemment renvoie les parents en mal de renseignements à « Hyperactif un enfant comme les autres »[448]) ont contribué à accentuer les divergences entre ces associations. Si dans le réseau internet direct, la scission entre cette association et ses deux grandes sœur est éloquente, elle se révèle également dans le soutien inégalement réparti de la part de ces spécialistes. En effet, il n'est pas anodin de constater que le Dr Haenggeli des HUG évoque dans son ouvrage de vulgarisation les thérapies alimentaires[449], mais ne fait absolument pas état de l'existence

---

447 Ceci est d'autant plus frappant qu'HYPSOS évoque la « diète » dans la liste des traitements possibles (après les médicaments et avant l'intervention psychologique), et fournit les mêmes références qu'Elke Arod sans évoquer nulle part l'existence de son association.

448 C'est en tous cas l'information qui nous est revenue lorsque j'ai interpellé le service de documentation du DIP en vue d'obtenir les documents officiels distribués aux enseignants.

449 « L'intolérance à certains aliments semble également pouvoir jouer un rôle » (34) Même si aucune étude scientifique n'a permis de le prouver, des régimes alimentaires atténuent les symptômes du THADA chez certains

d'« Hyperactif, un enfant comme les autres », alors qu'il fournit les références locales d'HYPSOS et de l'ASPEDAH.

Ce qui apparaît clairement dans l'état des lieux que nous venons de décrire, c'est que la question thérapeutique est au cœur des affiliations et des dissensions entre ces groupes de parents, et qu'elle est donc un enjeu déterminant de la configuration associative qui se met en place depuis 1997 autour du problème de l'Hyperactivité infantile. Nous posons l'hypothèse que la scission inter-association s'est greffée sur des tiraillements institutionnels plus larges, et que cet état de fait est avant tout lié à une perception différente de l'option médicamenteuse qu'est la Ritaline. Loin d'encourager les parents à entreprendre un régime alimentaire, le DIP semble néanmoins préférer orienter les parents qui le demandent vers l'Association de Mme Elke Arod que de faire la publicité d'HYPSOS. Il est probable que la virulence de cette dernière et son opposition déclarée à la politique du SMP finit par alimenter les bancs de l'association concurrente.

## *L'épreuve salvatrice de la diététique.*

Revenons au parcours singulier de Mme Arod depuis sa séparation d'avec HYPSOS et l'alternative thérapeutique qui la distingue. On l'aura compris, cette éviction d'HYPSOS ne lui fait pas pour autant lâcher prise ; cette femme déterminée décide de continuer ses investigations de manière indépendante.

> j'ai dit : « mais moi je ne laisse pas tomber, je parle au nom de moi-même et puis… bon, je n'ai plus « Bon déclic », je n'ai plus « HYPSOS », je n'ai plus rien, mais je reste moi, et puis moi, quand on vient me voir, ben je parle au nom d'une maman et puis ça m'intéresse de rester comme ça » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Cette indépendance ne dure pas longtemps, car des contacts pris antérieurement (lorsqu'elle faisait encore partie d'HYPSOS) avec une Association Française « *Hyperactifs, un enfant comme les autres* », la rattrapent. Ce groupement français, basé à Troie (près de Paris) et fondé en 1996, qui avait prévu de fusionner avec HYPSOS, s'adresse à elle sans être au courant de sa récente séparation. Après avoir expliqué les différends entre les perspectives d'HYPSOS et les siennes, Mme Arod met en contact ses interlocuteurs français avec le président d'HYPSOS. Mais cet échange sur leurs perspectives réciproques se conclut sur une décision de non collaboration. En effet, cette association française qui estime avoir fait le tour de la question de la Ritaline et déplore la tendance actuelle à prolonger ce traitement, préfère s'affilier directement à Elke Arod, arguant chercher de nouvelles pistes à creuser … et la question alimentaire en est une intéressante.

> « puis ils (les responsables de cette association française) disaient : « écoutez, bon, la nourriture, ça nous intéresse mais la Ritaline, nous on a 4 ans d'expérience avec l'Hôpital de Paris, on voudrait changer, parce que c'est toujours la même chose, on nous dit : l'année prochaine on baisse, et puis on baisse pas, au contraire on monte et puis voilà, donc on cherchait des nouvelles choses ». Alors à ce moment-là, monsieur Carlsson, il leur a raccroché, il a dit : « bon alors ça m'intéresse pas du tout » et ils sont restés avec moi, on est resté comme ça, février, mars (1999) ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Cette femme accepte donc d'ouvrir, le 13 avril 1999, une antenne Suisse d'« Hyperactif, un enfant comme les autres » après avoir obtenu la garantie de son indépendance théorique et organisationnelle, même si M. Morisot reste le président-fondateur de cette association française.

---

enfants. Ainsi les régimes oligo-antigéniques donnent des résultats chez les enfants souffrant d'une intolérance alimentaire. Il ne faut donc pas décourager les mamans qui désirent en faire l'expérience, ou qui ont observé une amélioration en éliminant certains aliments. » [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 65]

> « j'ai dit : "mais alors pas de présidence, pas de méli-mélo, rien. Juste responsable d'une antenne sur Suisse, à Genève, et si je peux faire d'autres antennes plus tard, ben ce sera… etc.". Et d'ailleurs, il y a une autre antenne maintenant à Neuchâtel, et une autre antenne en Argentine. (…) et j'ai pu à ce moment-là, euh continuer à être très ouverte, quand c'est un cas super important et nécessaire, pour dépanner : il y a la Ritaline, après je m'étais mise sur l'homéopathie, j'ai fait des recherches sur l'homéopathie, sur la sécretine, pour les enfants autistes, ce que ça m'a donné l'idée aussi de demander de faire fabriquer la Ritaline homéopathique … » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
>
> « Chers parents, C'est avec le plus grand plaisir que je vous informe qu'après avoir fondé la chaîne de soutien " Le Bon Déclic ", devenue l'Association Hyperactivité SOS (HYPSOS), j'anime depuis le 13 avril 1999 l'antenne suisse de l'Association " hyperactif - un enfant comme les autres ", fondée en 1996 en France par M. Morizot, Président Fondateur, afin de mettre en valeur notre expérience commune. En France, le syndrome de l'hyperactivité fait l'objet d'un suivi très sérieux dans les principaux hôpitaux ». [Présentation Elke Arod, *Hyperactif.org*)
>
> « Je vous envoie ces quelques lignes afin de pouvoir inaugurer votre site internet. Notre Association est avant tout dédiée aux parents. Elle est là pour venir en aide aux familles en difficulté devant cette maladie … ». [Le Président (France) Jean-Claude Morizot, présentation *Hyperactif.org*]

## *Rapport à la France*

Contrairement à l'ASPEDAH, qui ne voit dans l'influence française que des reliquats de la psychanalyse, Mme Arod, elle, se tourne en toute confiance vers ce pays voisin. Les liens qu'elle tisse avec cet Hôpital parisien par le biais de l'Association fondée par M. Morisot sont révélateurs d'une géographie théorique. Contrairement à M. Bloomer qui estimait que la France est, sur la question des troubles du comportement, extrêmement en retard (preuve en serait: l'obtention tardive de l'AMM qui date de 1996), Mme Arod, elle, estime que la rigueur des français en matière de prescription de Ritaline leur fournit une avance indéniable. Sur la question des régimes alimentaires par contre, si les français lui ont proposé de s'affilier, c'est qu'ils ont quelque chose « à apprendre chez nous ».

> « Paris ? A Troie, là-bas ? ben ils avaient une expérience de Ritaline, ils connaissaient bien ça, ils avaient entendu parler de moi avec d'autres enfants que j'avais sorti sans Ritaline, et ils voulaient dans l'Association apporter du nouveau, pas seulement la Ritaline, la Ritaline ils la connaissaient super bien, ils étaient super suivis par les Hôpitaux de Paris. A Genève, ils étaient déjà à la cheville de ce qu'ils étaient déjà eux euh… comme expérience, en matière vraiment de suivi médical, avec euh… parce que les enfants, ils étaient mis à chaque fois à l'Hôpital au moins 10 jours, 15 jours, ils étaient suivis, avant de prescrire la Ritaline. Donc ils avaient vraiment euh rien à apprendre chez nous, par contre le changement alimentaire, oui. Et c'est comme ça que cette Association, elle m'a proposé… » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

C'est donc sous l'égide « Hyperactif, un enfant comme les autres », que cette femme continue ses investigations et actions, qui sont de trois ordres : premièrement, des expériences, des recherches théoriques et un travail de vulgarisation des récentes études scientifiques ; deuxièmement, l'organisation d'un marché de produits alimentaires dépourvus de colorants et conservateurs, fabriqués (« à l'ancienne comme nos grands-mères ») en collaboration avec certaines boucheries à qui elle fournit un maximum de clients[450] ;

---

450 « J'avais trouvé des boucheries qui étaient d'accord de me fabriquer des choses pour pas que je le prive trop d'aliments qu'il pouvait avoir sauf qu'ils étaient trop… imprégnés de colorants et de conservateurs, donc j'ai toujours essayé de faire fabriquer des choses pour qu'ils soient avec une alimentation de plus en plus normale et tout s'est très… donc j'ai passé aux autres mamans (…) Et de l'autre côté, ben j'essayais toujours de faire fabriquer plus de choses, de chercher de plus en plus d'aliments pour que ces enfants aient des glaces, des bonbons, de la charcuterie, des sirops, qu'ils aient les pâtes, les viandes, les légumes, ben comme tout le monde, mais tout fabriqué un peu à l'ancienne, sans conservateurs, sans colorants, à l'ancienne, comme nos grands-mères. Et j'ai trouvé vraiment des gens qui étaient d'accord de faire tout ces… un petit pas en arrière et nous fabriquer ça, et dès qu'ils ont vus qu'il y avait quand même du monde, qu'on n'était pas seulement 1 ou 2 personnes et que ça valait pas la peine, eh ben ils s'y sont mis. Alors ça, c'était la branche que je continue à faire fabriquer, à faire améliorer de plus en plus et de l'autre côté, il y avait le souci : est-ce que ces enfants sont bien nourris, et qu'ils ont vraiment tous les compléments qu'il faut euh…» (Entretien Elke Arod. 31. 10. 2000).

finalement, la diffusion d'informations et l'animation de groupes de soutien destinés aux parents.

## *La métamorphose organique*

Prenant à témoin les progrès de son fils, elle proclame à qui veut bien l'entendre les effets *miraculeux* que sa méthode peut produire lorsqu'elle est rigoureusement suivie : on assiste à une véritable métamorphose de l'enfant par le changement alimentaire.

> « … quand on va leur dire : il est métamorphosé ce gamin » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « Moi au bout d'un certain temps, j'ai vu mon fils, point de vue santé, c'était tout résorbé : sa vue, elle est revenue entièrement, le strabisme est parti, il a plus de lunettes, il a plus rien, euh ses tumeurs sur ses tibias, les granules *aux manuaires ( ?)* profond, sont partis entièrement, il transpirait plus, il avait d'exce / de… dermatose, c'est pas vraiment un excemas, donc tout était parti aussi, il dormait, il transpirait plus, sauf quand je faisais des fautes alimentaires. Alors là, boum c'était en pleine figure » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « Tout ceci est magnifique et a servi à quelque chose… Cette merveilleuse expérience je l'ai mise au service d'autres enfants, adolescents qui m'ont été envoyés par des médecins et d'autres parents ». (www.hyperactif.org/pages/infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002: « Approches biologiques de l'Autisme »).
> « A toutes ces dizaines d'enfants et adolescents autistes, hypo-hyperactifs avec ou non des difficultés scolaires avec ou non des problèmes physiques ou certains, régis par la violence, la destruction la plus extrême ont aujourd'hui retrouvé grâce au régime une vie stable, normale et autonome ». [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

Elle ne cache pas le caractère contraignant du rituel diététique qu'implique cette méthode (apprendre à lire les étiquettes, déceler les produits nocifs, changer les réflexes alimentaires, adopter de nouvelles recettes culinaires, et trouver des fournisseurs particuliers, développer une attention pointilleuse vis-à-vis de l'alimentation de son enfant), et ne garantit pas non plus une réussite absolue, mais tente de faire passer son enthousiasme à *tester* et la satisfaction d'arriver à améliorer les choses. Si « ça ne coûte rien » d'essayer, il faut néanmoins savoir que l'efficacité du régime repose sur un suivi drastique, en témoigne la description qu'elle fait des effets immédiats et radicaux du moindre écart diététique.

> « je me rappelle c'était à l'escalade, toute l'école / il neigeait, il faisait froid cette année-là / mais alors sur le champ hein, il a commencé des crises d'autismes, mais épouvantables, il raisonnait plus, il savait plus, incohérent, et c'était à la suite d'une ovomaltine. Moi j'avais bu mon vin chaud, et puis j'avais pas fait attention qu'ils donnaient de l'ovomaltine aux enfants. Donc chaque fois, je payais très cher mes fautes, ce que ça m'a obligé etc ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].
> « Un jour, je me suis penchée sur les biens faits de la Spiruline et de la Chlorella. J'ai donc essayé sur moi-même, sur Steven et sur de nombreux autres enfants. Les résultats n'ont pas été ceux escomptés. Steven est replongé dans de graves problèmes scolaires, des peurs énormes et n'arrivaient plus à sauter au trampoline. De mon côté, je me retrouvais avec d'énormes douleurs. J'ai recherché dans la composition de ces compléments, seule source possible des problèmes et constaté qu'ils contenaient des groupes sulfidryl ou thiol (SH) qui chélatent mais pas assez puissant pour sortir les métaux lourds des cellules sans vraiment pouvoir les expulser, de ce fait, ils ne font que les déplacer. J'ai donc arrêté immédiatement ces compléments et tout le monde s'est retrouvé à nouveau bien dans son métabolisme comme avant. Cette épreuve m'a donné à réfléchir. Métaux lourds ? Lesquels ? Pourquoi ? Où ? Comment ? Et voilà mille questions qui me trottaient dans la tête ». [www.hyperactif.org/pages/infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002: « Approches biologiques de l'Autisme »].

Alors que de manière générale, le spectre de la « mauvaise éducation » colle à la peau de ces enfants hyperactifs et de leur entourage, cette surveillance et maîtrise presque totale de leur alimentation a l'avantage de réhabiliter l'image de parents soucieux du bien-être de leurs chérubins et investis de manière sérieuse dans son quotidien (car les parents n'ont pas droit

au faux-pas[451]). S'engager dans cette démarche thérapeutique n'est en effet pas anodin. Mme Arod ne cache pas qu'il s'agit d'un changement de vie radical qui peut impliquer toute la famille et qui prend des années. Lorsqu'on lit la satisfaction de sa victoire, c'est bien de la vie dans ce qu'elle a de plus banal qu'elle parle.

> « Bien sûr, ça m'a pris des années pour sortir victorieuse de ce cauchemar. Steven (son fils) avait encore des petites difficultés scolaires, des fautes d'orthographe, même si à la maison il connaissait tous ses verbes par cœur. Il oubliait tout, était souvent de mauvaise humeur. Un manque de confiance et des périodes de peur avec quelques fois des crises de colère, donc les troubles typiques des enfants dit Hyperactif avec déficit d'attention. Mais bien sûr, ce n'était plus rien à côté de ce que j'avais connu et puis après tout, il avait vraiment son caractère. Avec tout l'amour, l'aide et l'attention qu'on lui donne, il suit une scolarité normale, il fait du sport, est 3e champion suisse 2000 de trampoline et nous donne déjà de grandes satisfactions ». [www.hyperactif.org/pages/infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002: « Approches biologiques de l'Autisme »]

La rigueur du régime alimentaire donne de l'eau au moulin des critiques de la nutrithérapie. Le potentiel d'intégration que le régime permet de gagner, lorsqu'il a pour effet d'améliorer les comportements, il le perd du fait de son caractère extrêmement strict qui rend problématique tout événement social comportant un repas ou une collation.

> « De ce fait, pas de produits laitiers, pas d'agrumes, pas de tomates, pas de légumineuses dans les premiers temps, pas de boissons rouges, verte ou Cola, pleines de colorants et conservateurs. Attention aux plats cuisinés et aux batailles barbares des fast-foods, contre la cuisine de nos grands-mères. Tout ceci se structure, prend forme et apporte ses fruits. » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]
>
> Puis tout le monde : « oui, mais un régime strict, ils ne vont plus au… / ils n'ont plus une vie normale et… » Ah ben s'ils appellent ça : pas une vie normale euh avant, il n'allait de toutes façons pas, euh personne l'invitait à quoi que ce soit, ni à la maison, ni à boire un thé, ni à une fête, ni à un anniversaire, tandis que après, il allait peut-être avec son petit goûter, mais il allait à la fête, il allait à l'anniversaire, donc faut pas…. [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].
>
> « J'ai créé des brochures, des recettes, organisé des rencontres, apportant toujours et encore les dernières informations, j'ai soutenu les enfants et la famille afin qu'ils fassent bien le changement alimentaire et qu'ils ne tombent pas dans le piège de la question posée : " un régime ? Mais c'est de la folie, il a déjà assez de problèmes, il est déjà assez différent des autres, tu vas encore le marginaliser. D'où l'importance de créer des biscuits, des gâteux, des tartes, des bonbons, de la charcuterie, etc… afin que ces enfants se sentent comme les autres. » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

A ces critiques (que les membres d'HYPSOS ont repris à leur compte), Mme Arod rétorque que la distinction diététique est un moindre mal par rapport à l'exclusion sociale qu'engendre la différence comportementale. Elle préfère apprendre à son fils à ne consommer que les repas et collations fournis et contrôlés par elle, plutôt que de le voir rejeté par ses pairs (donc pas invité aux fêtes) à cause de ses comportements inadéquats. Pour éviter le stigmate alimentaire, et la tentation de son fils, Mme Arod a même parfois été jusqu'à offrir un menu spécial à tous les enfants plutôt que d'empêcher son fils de participer à une fête ou risquer un écart dont les effets pourraient être dramatiques. Cette démarche qui consiste à préférer agir sur le contexte social et l'adapter à la particularité d'un seul enfant (puisque l'inverse est à ses yeux déterminé comme *métaboliquement* impossible) révèle à la fois la force de conviction de cette femme et sa générosité.

> « Ben j'ai commencé à donner comme ça, puis quand c'était des mamans qui connaissaient, ben je disais : « écoutes, au lieu que tu donnes du sirop plein de colorants, je peux te donner celui de Steven, qui est naturel, qui est bon, tu verras, les enfants vont l'adorer », ce qui ne manquait pas un, parce que tout le monde après, les mamans, elles devenaient fidèles à ça, elles laissaient tomber le / puis je disais : « écoutes, ça ne t'embête pas, je t'offre le gâteau, je le fais fabriquer etc. comme ça je peux / je te donne les chips aussi, euh je t'amène des bonbons, des glaces et puis comme ça euh ça fera le cadeau d'anniversaire et puis au moins les enfants, laissent les manger et tu verras, il y en aura pas un malade et

451 Alors que le soupçon des psychiatres qui postule que le problème de l'enfant est lié à un problème de relation mère-enfant, la faute de l'écart diététique est plus facile à endosser par ces mamans : lorsque ça n'est pas la faute des médecins qui prescrivent des produits mal supportés, c'est parce que la mère a lâché sa surveillance le temps de *boire son vin chaud, parce qu'il fait froid et que c'est la fête.* Cet écart lié aux aléas de la vie sociale est à la fois inévitable, anodin et problématique.

> le mien, il peut venir » et c'est comme ça que j'ai pu l'envoyer toujours aux anniversaire et… et avec grande joie, les autres enfants, ils étaient très heureux, les mamans étaient toute perplexes de voir euh que les enfants, ils ne se sont pas aperçu qu'il y avait quelque chose de … de pas normal, de différent, le gâteau, il avait un super aspect euh très appétissant etc. Donc c'était la première malice, est que j'ai pu redonner à mon enfant la vie normale dans tous les… puis il a commencé à faire du sport » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Sa démarche consiste donc à normaliser une pratique alimentaire particulière en la propageant, et en rendant la différence la moins visible possible. Les efforts culinaires et les négociations avec des magasins diététiques spécialisés vont d'ailleurs tous dans le même sens : faire en sorte que les aliments consommés ressemblent le plus possible aux aliments courants et soient le plus diversifiés possibles.

Lorsqu'Elke Arod évoque les familles qui ont pu bénéficier des avantages de cette méthode, ou qui sont susceptibles de suivre la voie qu'elle conseille, c'est un profil quelque peu *élitiste* de parents qui se dessine, du fait, non seulement de l'investissement financier que sa démarche requiert (analyses de laboratoire non remboursées par les assurances, achats de produits dans des commerces spécialisés[452]), mais aussi de l'engagement en temps, en énergie, en conviction que cela nécessite (une maman qui travaille par exemple aurait beaucoup de peine à faire suivre un tel régime à son enfant). Elke Arod refuse d'ailleurs explicitement l'action de « masse ». Malgré son ouverture, son action est ciblée. Les parents qui s'adressent à elle sont décrits comme extrêmement désemparés ; à la limite, ils ont accumulé tant de souffrances ou de déceptions qu'ils ne peuvent qu'être motivés, volontaires et prêts à de nombreux sacrifices pour améliorer la situation lorsqu'elle les *récupère*. La motivation, l'engagement et la conviction fonctionnent presque comme critères de sélection des familles susceptibles de bénéficier de l'aide qu'Elke Arod peut leur offrir.

> « ça ne m'intéresse pas de faire la masse (…) non, je veux des gens qui veulent, très motivés et vraiment les gens qui sont très motivés sont celles qui n'ont vraiment (soupir) ouais que la souffrance devient tellement plus forte / insupportable et puis (…) ils ont fait tout le circuit, pour se sentir dire : « bah on peut rien faire », on lui a donné la Ritaline, ils ont essayé par amour et par force et puis ça ne marchait pas, ben ils ont laissé tomber et ils se trouvent tout seul tout abandonnés et puis ils avaient entendu de la nourriture depuis un moment, « mais oh lala, c'est pas facile, c'est peut-être trop, et ci et ça, le cas il est peut-être pas si dramatique quand on n'a pas cette rage au ventre… ». Mais hier, en disant : « mais écoutez, si les analyses sont comme ça et comme ça et comme ça et que vous devez… » - « ah oui, mais alors on le fait ». » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Les parents qui s'adressent à elle sont souvent ceux qui recherchent une alternative au traitement médicamenteux, soit parce qu'ils sont d'emblée contre, soit parce que l'essai de la Ritaline n'a pas été probant, soit parce que le traitement prolongé les dérange, soit parce que l'enfant refuse d'en prendre[453].

> « Là hier, j'avais des parents qui étaient… au début chez ASPEDAH, puis comme ça a pas marché la Ritaline, ils viennent voir autre chose, il y en a d'autres qui marche la Ritaline une année ou deux puis l'enfant ne veut plus, alors ils cherchent autre chose, il y en a alors qui sont complètement opposés à la Ritaline alors ils cherchent autre chose, il y en a … il y a de tout, puis c'est de bouche à oreille et puis … non, je peux pas vous… il y a de tout » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Même si elle offre ses services à tous ceux qui font appel à elle, les conditions d'investissement que la thérapie requiert sont sélectives et peuvent décourager certains parents. Ceux qui entrent en matière se doivent d'être convaincus, faire preuve de

---

452 Lors d'une réunion de parents organisés par Elke Arod, à laquelle j'ai assisté, un père assis à mes côtés, m'avoue que ces produits sont extrêmement chers et qu'avec une famille nombreuse comme la sienne, il est impossible d'appliquer à la lettre ce régime pour tous les enfants.

453 Dans l'ensemble des discours sur l'Hyperactivité, il est rare que le point de vue des enfants soit évoqué, ou qu'on leur donne directement la parole. Dans les quelques reportages télévisuels visionnés, la parole de l'enfant est généralement consensuelle et singulièrement proche des discours des parents. Il arrive néanmoins que des enfants refusent ou résistent au traitement médicamenteux.

motivation, et admettre à la limite, qu'ils « n'ont plus rien à perdre ». Elle ne leur promet pas une garantie de réussite, puisqu'elle se présente comme une *simple maman expérimentée*, mais leur donne la possibilité d'être partie prenante de ses recherches, et des découvertes qu'elles pourraient engendrer. Se faisant un peu le *Robin des bois* du prestige de la guérison, elle rend justice aux parents en remettant entre leurs mains la possibilité de devenir les spécialistes du fonctionnement métabolique de leur chérubin et la responsabilité gratifiante de l'amélioration de leur comportement.

> « le mot guérir, c'est alors moi, je l'ai / je l'ai très souvent cette joie de revoir des enfants que les premières fois que je les vois, ils regardent partout ailleurs sauf moi, que on ne peut pas les toucher, euh ou qu'ils ont des gros problèmes et puis à la fin, au bout d'une année ou deux, on se retrouve les yeux dans les yeux, on a le sourire, on communique eh ben je peux vous dire que ça c'est de la joie » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].
> « Ensuite on a continué toujours plus de recherches et tout ça, on a vu qu'il y avait un manque de dopamine et de sérotonine et lobe frontal et tout ça, alors pourquoi il y a tous ces manques, pourquoi ? d'où ça vient ? et puis ben il y a les précurseurs, les triptophanes et tout ça, alors euh… ils sont où ces précurseurs, ben ils sont dans la nourriture, alors on revient de nouveau à la nourriture, il faut donner une nourriture plus cible, où il y a tout ces triptophanes et ces choses dedans, et je faisais toujours un peu le tour, j'étais là, et puis je revenais, etc. et puis chaque enfant m'apportait des nouvelles choses à / un cas individualisé à chercher et j'ai continué à chercher et je revenais de nouveau et… je me suis trouvée avec beaucoup de maman euh qu'on faisait un peu toujours le même rythme, et on jugeait : qu'est-ce qui se passe ? si on donnait tel aliment euh… on commençait avec un régime très strict, et après, au bout d'un moment, on introduisait ça et ça et ça. [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Plus proche des plaintes des parents et de la demande du terrain (de *la base*) que les spécialistes elle peut mener ses expériences diététiques, avec l'engagement et la confiance de ses *cobayes,* et fait une sorte de pied de nez à l'arrogance du monde médical, sans toutefois renier ses méthodes et tout en revendiquant de collaborer avec lui. Les moyens dont dispose cette maman-chimiste pour mener ses investigations se distinguent de la recherche médicale orthodoxe par leur modestie (elle s'affirme auto-didacte *tâtonnante,* curieuse, semble assumer une certaine naïveté, et revendique le bon sens maternel). Sa position de *modeste maman* est aussi un refuge lorsqu'elle n'arrive pas répondre à la demande, que les attentes sont trop élevées ou que des résultats scientifiques contredisent ses postulats.

## *Du dévouement maternel à l'engagement citoyen*

Cette manière de mettre son expérience au service d'autres parents et d'autres enfants – par définition singuliers - l'oblige à approfondir sans cesse ses recherches. Son intérêt personnel et son dévouement maternel prennent progressivement la forme d'un engagement collectif et solidaire. Cette responsabilité à l'égard d'autres familles semble alimenter sa motivation et conférer une garantie de sérieux à son entreprise.

> « Cette merveilleuse expérience, je l'ai mise au service d'autres enfants, adolescents qui m'ont été envoyés par des médecins et d'autres parents. La chose devenait sérieuse et surtout je me sentais responsable de ces enfants. Je n'avais plus le choix, il fallait que je me mette à apprendre tous les détails afin de connaître en profondeur tout le métabolisme et les effets des sels minéraux, des oligo-éléments, des vitamines, de la compatibilité entre eux et de veiller à ce que ces enfants ne se déminéralisent pas, que la nourriture et le micro-nutriment apporte un équilibre physique et psychique. Je me suis donc intéressée aux différents compléments alimentaires et j'ai été très vigilante de leurs effets sur le métabolisme. [www.hyperactif.org/pages/ infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002: « Approches biologiques de l'Autisme »].

Les activités de conseil et les services qu'elle offre avec générosité en réponse à une demande sociale s'inscrivent selon elle dans une démarche citoyenne, notamment dans le fait qu'il s'agit aussi d'informer les parents de leurs droits concernant la prise en charge institutionnelle de leur enfant.

> « c'est clair que moi je les oblige pas à écoutez, il faut aller faire ci ou ça, ou ça. C'est les parents qui me téléphonent, qui me demandent quelque chose, d'abord je me renseigne du point de vue de la loi hein, je ne fais jamais rien sans prendre mes renseignements, savoir est-ce que c'est dans le code euh… qu'on a le droit de faire ou pas comme citoyen en Suisse ou quand on est en Suisse et à partir de là, je dis : « voilà, c'est votre droit de faire ça ou ça ou ça, euh sans chercher de tout casser ou comme ça, mais vous souffrez de la situation et vous voulez changer quelque chose, ben faites-le, faites-le, vous avez / c'est votre droit, vous êtes un citoyen libre ». » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

## *Trouble du comportement, trouble du métabolisme*

La conception *métaboliste* qu'elle propose a l'avantage de n'être pas inaccessible, intouchable, ou compliquée, comme peut l'être la neuro-physiologie contemporaine. Même si son regard s'affine (lorsque, par exemple, elle déplace son intérêt des phosphates aux métaux lourds) et que ses analyses investiguent l'invisible – à l'œil nu du moins – qu'est la chimie du corps, sa théorie est « basique » et compréhensible, puisque l'origine des troubles (qu'ils soient psychiques ou somatiques) est à chercher avant tout dans *ce qui est ingurgité* (l'alimentation), *ce qui est introduit* (corps étrangers que sont par exemple les plombages, vaccins…), *ce qui sert de carburant* à cette mécanique qu'est le corps humain.

> « Notre système enzymatique perturbé par les métaux lourds ne permet plus une assimilation correcte de la nourriture moderne qui surabonde en phosphate ajouté. Les manifestations dépendent du seuil de tolérance de chaque individu, adulte ou enfant, sans compter la perturbation due aux métaux lourds dans l'organisme : agitation, perturbation scolaires,troubles de la motricité, etc. allant parfois jusqu'à l'autisme ». [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

L'interprétation qui est donnée à l'expression comportementale se réduit à la conception de l'homme-chimique. Alors que le Behaviorisme posait un lien direct entre le stimulus induit et la réponse comportementale, la théorie nutritive ici défendue instaure un rapport d'évidence, *automatique*, entre l'assimilation d'aliments ou d'oligo-éléments et les conduites émergentes. Les facteurs psycho-sociaux ne font pas l'objet de plus de considérations dans cette approche que dans la théorie neuro-biologique, même s'ils font partie intégrante de la description des symptômes qu'Elke Arod propose dans un congrès à Paris en mars 2002, (notamment les activités sociales qui font problème, la question du choix des activités, etc…)

> « Hyperactivité impulsivité : c'est le niveau d'activité qui prime, c'est, soit une hyperactivité ou au contraire une hypoactivité. Ce sont des enfants qui parfois donnent une impression de léthargie. Il y a un manque de contrôle des impulsions, stéréotypie, c'est-à-dire des actes qui échappent au contrôle du sujet : il s'excite facilement, il agit d'abord et réfléchit ensuite. Il y a des difficultés d'organisation, surtout pour les devoirs ou les activités d'une certaine durée qu'il n'a pas choisie. Il demande beaucoup de surveillance et interrompt souvent les conversations et parle sans cesse. Ce sont les symptômes probablement les plus ennuyeux pour les enseignants et pour les parents. L'inattention : est une difficulté à maintenir son attention sur les tâches imposées, mais l'enfant peut très bien se concentrer pour des longues périodes sur une activité de son choix. Il éprouve des difficultés à terminer les tâches imposées. Je suis convaincue que ces enfants ont un réel problème de métabolisme » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]
>
> « Exemple : J'avais récupéré [cet enfant] à 85 %. Mais comme je vous l'ai dit plus haut, il lui restait de la peur, un manque de confiance en lui, des petites difficultés scolaires, des petites crises de violence. Suite à une analyse du gluten et de la caséine, je n'ai pu que constater qu'il était intolérant au gluten. Aujourd'hui grâce ces analyses, j'ai pu instaurer un régime sans gluten, de ce fait il a retrouvé le bonheur et la bonne humeur, une scolarité excellente et cet enfant épanoui. Comme lui, ils sont des dizaines de personnes et enfants à dire un grand merci au Dr Rocchioccioli. » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

A l'instar des théories neurobiologiques dont on a vu qu'elles étouffent les facteurs psycho-sociaux et environnementaux, la conception des troubles véhiculée ici superpose comportements et métabolisme. Cette théorie tend à restreindre la question de l'environnement à des éléments écologiques, et plus particulièrement aux méfaits de la pollution, de la production industrielle des denrées sur la santé physique et mentale des

personnes. L'extrait de l'association Stelior, à laquelle est affiliée « Hyperactif, un enfant comme les autres », montre comment ces discours réduisent la question comme une peau de chagrin, le facteur environnemental débouchant sur une solution purement technique et la prise en compte de paramètres « purement biologiques ». Le *naturalisme* défendu ici tente de corriger l'écologie souillée de l'industrie alimentaire. Le corps biologique constitue une sorte de refuge identitaire tangible, enveloppe protectrice de santé physique et mentale, agressée par le monde environnant. L'investir pour découvrir les marqueurs biologiques, signes intérieurs de dysfonctionnements efficacement remédiables.

> « A l'heure où le génome humain est sur le point d'être déchiffré et où l'on s'intéresse maintenant au protéome et au métabolome, on sous-estime encore souvent les conséquences parfois dramatiques de l'environnement, modifié par l'industrialisation massive, sur la santé physique et mentale des personnes qui y sont exposées et particulièrement les jeunes enfants. Le but du Centre Stelior est donc de remédier à cette lacune, de sensibiliser l'opinion et d'aider au développement de la recherche relative aux troubles du comportement. (…) L'Association Stelior a pour but de proposer des analyses biologiques pertinentes de marqueurs biologiques en accentuant sur le développement comme l'ont d'ailleurs déjà entrepris d'autres groupes et/ou centres de réputation internationale (Dr Rimland de l'ARI et Dr Kane aux Etats-Unis, Dr Shattock en Angleterre, Dr Reichelt en Norvège). Ces marqueurs nécessitent pour la plupart des techniques de caractérisation relativement sophistiquées faisant appel à des séparations chromatographiques en phase liquide ou gazeuse et détection par spectrométrie de masse. (…) L'Association Stelior aura pour vocation de proposer des programmes de recherche fondamentale, clinique et thérapeutique pour mieux cerner les dysfonctionnements cérébraux liés aux troubles du comportement, pour y remédier encore plus efficacement, en accord avec son Conseil Scientifique et son Conseil Consultant. Bien que l'absence de langage chez ces enfants soit le critère le plus important, le Centre se proposera dans un proche avenir de faire des études sur des paramètres purement biologiques perturbés chez la plupart de ces petits enfants. » (Site Stelior, référencé sous www.hyperactif.org)

L'articulation des facteurs éco-psycho-sociaux et le caractère central du biologique ne font pas ici tout à fait l'objet du même raisonnement que dans la théorie neuro-biologique. La vision métaboliste défendue ci-dessus soutient que le biologique est moins inné (génétiquement déterminé) que conditionné par l'environnement *ingurgité ;* il est donc moins figé et constitue un terrain d'action non négligeable, par le biais des produits assimilés par le corps. Ça n'est pas tant une opposition radicale aux autres solutions qu'une hiérarchisation des théories qui se profile : le problème des neurotransmetteurs est ici clairement soumis au fonctionnement du métabolisme dont il dépend.

> « Souvent on peut attribuer une partie du problème aux additifs alimentaires tels que colorants et conservateurs. Une autre explication pourrait être due à des problèmes de neurotransmetteurs.en relation avec des métaux lourds qui empêchent le fonctionnement normal du métabolisme du corps, des cellules, inactivant leurs enzymes, comme le démontrent des analyses spécifiques. » (Site hyperactif.org)

Dans la théorie défendue par Elke Arod, la question de l'hérédité est d'ailleurs inexistante, alors qu'on a vu qu'elle constituait un postulat fort de l'approche neuro-biologique. Il faut dire que la question alimentaire est particulièrement sensible dans notre société et le terrain est propice au succès d'une conception *naturaliste*. La psychose de la vache folle ou le débat sur les OGM sont des illustrations emblématiques des peurs alimentaires qui sont d'actualité. Dans ce contexte d'inquiétude, on comprend en effet que la nutrithérapie ait un écho important. Tout en partageant une conception bio-physiologique du problème, la théorie *métaboliste* est séduisante pour les défenseurs de méthodes naturelles et cela la distingue de l'approche médicalisée qui domine le champ de l'hyperactivité infantile. Alors que l'origine des troubles comportementaux est ici également liée aux mécanismes micro-chimiques, la théorie sur l'équilibre acido-basique a en effet l'avantage de remplacer le médicament par l'aliment. Contrairement à la vision progressiste défendue par les promoteurs de la Ritaline, la *légitimité temporelle* ici véhiculée fait appel aux fondements traditionnels de la cuisine ancienne.

> « Les origines de la nutrithérapie remontent à l'antiquité. La plupart des médecins antiques prodiguaient des conseils diététiques et proposaient parfois de véritables menus thérapeutiques. Comme Hippocrate l'enseignait: "que ton aliment soit ton médicament". » [Site. Hyperactif.org. Aldo Massaroti (ing.chimiste bromatologue), nov. 2002].

## *L'expert nourricier*

Les conseils diététiques que cette association prodigue génèrent des pratiques d'un tout autre ordre que l'approche neuro-médicale : il s'agit ici d'une prise en charge qui s'inscrit dans la banalité du quotidien, se négocie au sein de l'intimité familiale - la table - et vient se loger dans la cuisine de la mère de famille (non dans le cabinet ou entre les mains de l'expert médical). Si le laboratoire du spécialiste est nécessaire pour effectuer des analyses fines, nécessitant des techniques coûteuses et des compétences particulières, l'interprétation des résultats et surtout les changements thérapeutiques que ces analyses engendrent ne sont pas laissés ici au bon vouloir des experts médicaux. Les décisions qui sont prises ne dépendent : ni des instances d'intervention officielles (organismes publics ou privés), ni des prises de décisions administrées et réglementées, ni des substances pharmaceutiques que les milieux spécialisés sont seuls susceptibles de prescrire. Lorsqu'elle raconte certaines de ses interventions auprès de parents désemparés, Elke Arod met en effet l'accent sur le fait que sa méthode restitue aux parents *nourriciers* la possibilité d'agir au sein de la sphère privée, en les déculpabilisant et en chassant ainsi le spectre de la figure parentale démissionnaire.

> « Alors s'il vous faut des analyses, ben on fait des analyses si vous voulez, malheureusement elles sont pas prises en compte pour l'assurance, elles ne sont pas non plus de 50'000 francs que vous ne pouvez pas payer hein c'est » / j'ai dit : « c'est quelques centaines de francs, donc euh est-ce que vous êtes d'accord ? je vous donnerai des analyses bien claires, bien spécifiées comme quoi celle-ci servira à ça, à ça, celle-là à ça, à ça, à ça, pas seulement le nom, que à nouveau là, on vous prend pour quelqu'un que vous pouvez pas participer à guérir votre fils, tandis que c'est vous que vous devez le faire votre travail. Les médecins sont là pour vous conseiller, et quand on a compris ça, on peut travailler main dans la main alors / et que c'est vous que vous faites le miracle, le travail, euh que vous avez la joie, le bonheur d'arriver à faire quelque chose eh ben voilà ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Tout en utilisant de manière ciblée les interventions de la médecine officielle (notamment les laboratoires d'analyse chimique), son action contient une dimension relationnelle importante qui la distingue des prises en charge institutionnelles. Son statut de maman garantit la proximité qui la lie aux familles bénéficiant de son aide et l'autorise à prodiguer un encadrement informel, une écoute, un accompagnement, un soutien moral, une solidarité subjective, voire à tisser des liens d'amitié, bref à instaurer un cadre de relations qui dépasse celui des dispositifs professionnalisés de prise en charge.

> « quand ces mamans se rendent compte qu'il y a au moins une écoute et puis quelque chose qu'elles ne connaissaient pas qu'elles peuvent explorer ben après si même il y a une petite crise, ils me téléphonent : « et qu'est-ce que je pense » etc. etc. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Adoptant une sorte de position intermédiaire entre les spécialistes en matière de chimie nutritionnelle et l'intimité de la sphère privée des familles qu'elle rencontre, son langage témoigne de cette double proximité. Elle passe sans transition d'observations extrêmement basiques, presque naïves à un vocabulaire très sophistiqué, quasi inaccessible pour les profanes en diététique. Bien qu'ayant énormément approfondi ses connaissances et accumulé les expériences, cette femme ne cesse de questionner ses résultats. La figure de *la maman dévouée qui veut simplement aider les enfants* est d'ailleurs récurrente dans son discours. Le laïus de présentation, signé par elle, de la page Web « hyperactif.org » est à ce propos révélateur :

> « Je suis une spécialiste de l'alimentation sans phosphates, sans gluten et sans caséine, sans médicaments dont la Ritaline pour guérir l'hypo-hyperactivité jusqu'à l'autisme le plus profond, obligée par le destin de prendre cette voie si je voulais sauver mon fils. Pendant longtemps et encore maintenant, quand j'en ai le temps, mon laboratoire c'est ma cuisine; mes éprouvettes, électrophorèses et colonnes ce

> sont les ustensiles et les casseroles ; les produits chimiques sont les aliments de base. Avec ça : je fais de la bonne chimie, Biochimie. Au fond on est bien fabriqué de cette chimie-là, n'est-ce pas ? » (www.hyperactif.org/pages/infosmedicales/arod. Paris 2002 Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002: « Approches biologiques de l'Autisme »).

Cette position intermédiaire de *maman-spécialiste* (ou *nourricière-chimiste)* lui permet un accès direct aux laboratoires d'expérimentation que sont les cuisines privées et une accumulation de données sur les conséquences comportementales de la consommation de certaines substances ; données qu'elle n'hésite pas à transmettre aux médecins ou spécialistes intéressés, en échange de leurs savoirs, dans le but de mettre en place une collaboration solide.

> « Moi je comprends de mieux en mieux, je fais des études de plus en plus et euh … je suis arrivée à... /avec l'aide des mamans et toutes ces expériences, et tous ces enfants individualisés, en les écoutant, savoir où il faut aller, se diriger, et comme je suis quelqu'un que je veux travailler avec la médecine hein » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].
> « L'association que je dirige, accueille toujours plus de cas souffrant de pathologies diverses. Aujourd'hui, je leur apporte les dernières informations que j'ai la chance d'avoir. » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

## *Un combat ambitieux*

L'apparente modestie de son statut de maman dévouée ne doit pas faire oublier que son combat ne l'est pas, car en plus de se réapproprier un mode de pensée et un discours proche du monde scientifique, c'est à l'intervention des psychiatres, des neuropédiatres et au pouvoir de l'expert médical qu'elle s'en prend, en déplorant les limites de leur intervention et de leur questionnement :

> « Psychiatres, docteurs posez-vous des questions avant d'introduire ces drogues : Pourquoi nos enfants ont-ils des troubles du comportement et de la violence ? Pourquoi y-a-t-il toujours plus d'enfants autistes ? Pourquoi nos enfants souffrent-ils de diverses et graves pathologies, tels que respiratoires, muqueuses. Cancer… ? Posons-nous la question ! ! ! ! » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

Elle reproche au corps médical de se contenter d'une solution palliative (un médicament efficace) et de ne pas se préoccuper des causes du problème. Son discours de « sauveuse des enfants du 3$^{e}$ millénaire » prend parfois une tournure quelque peu mégalomane, lorsqu'elle ambitionne de prévenir grâce à son traitement la dépression, la violence, la maladie.

> « Je remercie la providence de connaître la joie d'avoir toutes ces familles autour de moi et d'avoir des professionnels qui m'aident, collaborent et partagent leur savoir ; Je suis très contente aussi de partager ces découvertes avec la petite équipe de Genève. Notre seul but : faire savoir que nous pouvons et nous devons aider les enfants du 3ième millénaire. Nous voulons éviter que ces enfants tombent dans la dépression, la violence et la maladie. Comment nos enfants tiennent-ils encore debout avec dans leur organisme des blocages enzymatiques, blocages des acides gras, de tels mélanges de métaux lourds, de tels mélanges de phenyls, de tels poisons comme la deltorphine, la dermorphine ? ? ? Chers parents, Médecins, psychiatre, psychologue, thérapeutes, c'est le moment de continuer à aider nos enfants Hypo-hyperactif, autistes violents du 3ième millénaire ! ! ! ! Et de Leur permettre de retrouvent la joie dans leur milieu familial grâce à un changement alimentaire, comme de plus en plus d'enfants ! ! ! » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

## *Une théorie générale pour un régime singulariste*

Partant de l'intuition et des observations que chaque mère peut faire au quotidien - à condition d'affûter son regard - ses recherches ont cependant dépassé le tâtonnement expérimental et l'étude d'un cas particulier pour s'intégrer dans une théorie qui se veut

scientifiquement fondée. Nous l'avons, dit, sa théorie pourtant très générale sur les déséquilibres physiques et psychiques engendrés par les « micro-nutriments » (les effets des sels minéraux, des oligo-éléments, vitamines, métaux-lourds) ne s'applique qu'au cas par cas, « car chaque organisme est différent». La tentative de théorisation n'annule donc pas l'idée omniprésente que chaque personne est unique, qu'elle peut métaboliser les aliments ou réagir aux produits de manière extrêmement différente ; seule la mise en œuvre concrète de ses préceptes et l'observation attentive des effets permettra de trouver une solution individualisée. Entre la généralisation théorique et le caractère idiosyncrasique des résultats de ses expériences, cette théorie finit par avoir réponse à tout.

Les connaissances et les orientations théoriques de Mme Arod continuent d'évoluer, mais elle admet que dans ce domaine tout est encore à faire. Cette femme, qui semble avoir été piquée par le virus de la recherche, ne cesse d'affiner son questionnement et d'approfondir ses investigations mue par l'envie de comprendre et d'expliquer le mystère des *enfants différents* qui désempare les parents et embarrasse les médecins. Ses méthodes d'interrogations suivent une logique rationnelle et son discours est cohérent, si l'on accepte le postulat initial du rôle fondamental de la micro-nutrition sur les comportements (car tout dans ses propos est interprété selon ce modèle).

> « Les analyses des métaux lourds nous ont démontré que ces enfants souffrent simplement d'une intoxication aux métaux provoquant des blocages enzymatiques qui ont pour conséquence un dérèglement de l'assimilation de la nourriture. Ce dérèglement du PH provoque une accumulation de dérivés aromatiques et de bactéries qui, à leur tour, vont intoxiquer et affaiblir les défenses immunitaires. De ce fait, cette intoxication et affaiblissement provoquent des problèmes au niveau du système nerveux central allant jusqu'à différents syndromes et patrologies. » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]
>
> « Savoir faire des analyses, et c'est là que j'ai toujours essayé d'avancer : qu'est-ce qu'il faut faire ? ben des analyses, lesquelles ? des cheveux et pourquoi ? et comment on voit ? mais on a des analyses où il y a vraiment beaucoup de calcium, il y a tout, mais pourquoi alors ? ben quand il y a justement dans les cheveux beaucoup de calcium et tout ça, ben c'est parce que justement les métaux lourds ils se sont mis dans les cellules et le calcium ne se fixe plus normalement et on le retrouve dans les analyses des cheveux, ah OK alors dans les analyses d'urine etc. et c'est là que j'ai essayé de savoir, et aujourd'hui, ben je travaille directement avec un grand hôpital à Paris et où on va commencer à faire vraiment les statistiques pour ces enfants. Ça va démarrer mi-novembre (2000). » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Lorsque les faits contredisent ses hypothèses, elle n'a pas peur de changer ces dernières, ni d'avouer son ignorance ou les fausses pistes qu'elle a pu prendre par le passé. Mais elle ne démord pas de cette envie de comprendre, ni ne renonce au modèle de la chimie nutritive. Lorsqu'on l'entend parler, on pourrait presque penser que c'est elle qui a ouvert ce domaine d'étude à un nouveau champ d'investigation : celui des troubles du comportement infantile.

> « Notre brochure sur les métaux lourds vient de paraître. Cette brochure est un instrument précieux pour nous, parents, et pour nos enfants. Elle est le résultat d'années de recherches de la part de médecins et autres scientifiques du monde entier. Cet immense travail a abouti à une approche totalement novatrice du syndrome d'hyperactivité, avec ou sans déficit d'attention - qui peut même aller jusqu'à l'autisme. Il vous permettra de comprendre enfin les tenants et aboutissants d'une maladie souvent considérée comme décourageante, quand elle n'est pas traitée de syndrome imaginaire, dû à un simple effet de mode ! » [Site hyperactif.org. « métaux lourds ». nov.2002]

Depuis ses débuts où elle devait se battre *contre le monde entier* et particulièrement les milieux médicaux qui considéraient ses démarches comme peu digne d'intérêt, l'eau médiatique a coulé sous les ponts. Elke Arod a non seulement pris soin de faire connaître sa démarche par le biais de la presse, de la radio, de la télévision ou de conférences publiques, elle s'est également entourée de spécialistes qui lui fournissent des connaissances théoriques solides et à qui elle offre un terrain d'observation privilégié. L'expertise et le sérieux, garantis par les analyses de laboratoire et les moyens techniques ultra-sophistiqués que sa démarche nécessite, offrent un crédit scientifique aux *recettes de grands-mères,* aux références culinaires anciennes, et au *bon sens maternel,* dont elle est porteuse. C'est

d'ailleurs grâce à ces analyses que le propre mari d'Elke Arod - qui est un « scientifique » et dont elle a évoqué le scepticisme des débuts – s'est trouvé acquis à la cause.

> « Et mon mari m'a dit la même chose : si on avait eu les analyses, il y a 10 ans, 8 ans, eh ben c'est clair que je t'aurais pas pris pour … pour quelqu'un de… hein (…) d'extrême, et violent et puis/ qu'on pouvait pas te raisonner et puis à la fin c'est toi qui avait quand même raison de ne pas te laisser influencer par nous mais donc ça [les analyses fournies par les laboratoires] évite énormément de problèmes » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Comme l'approche qu'elle défend n'est pas tant une alternative à la médecine traditionnelle – légitime – qu'une médecine nutritive globale, les résistances qu'elle rencontre aujourd'hui proviennent essentiellement des milieux psychiatriques, défenseurs de théories concurrentes, en l'occurrence psycho-dynamiques mais aussi neurologiques.

> « Aujourd'hui encore, quand on va leur dire, « il est métamorphosé ce gamin », donc quand vous dites ça à des neuro-pédiatres, ils vous rigolent encore à la figure au lieu de s'ouvrir aujourd'hui. (…) vous allez chez des grands neuro-pédiatres, ils vous rigolent encore à la figure ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Selon Elke Arod, la résistance voire l'arrogance des médecins qui la prennent parfois pour une originale vient de leur difficulté à avouer leur ignorance et à poursuivre une formation de nutrithérapie qui n'existe pas dans leur cursus initial.

> « il y a vraiment des écoles de nutrithérapie où il y a des grands médecins qui vont se former parce que c'est pas aux bancs d'école de l'uni ou de nulle part, qu'ils ont eu des cours de nutrition. Donc c'est pas humiliant, même si ce sont des grands pontes, d'aller se / se remettre sur les livres et avoir après la satisfaction de guérir » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Alors qu'il y a quelques années, Elke Arod déplorait l'immobilisme, le manque d'ouverture et le déni de certains neuro-pédiatres qui ne portaient qu'un regard condescendant sur ses résultats, aujourd'hui cette femme semble avoir trouvé du répondant auprès d'une poignée de médecins qu'elle conseille aux parents lorsque le médecin de famille refuse d'entrer en matière. Par ailleurs, sa démarche thérapeutique nécessitant des analyses poussées pour déceler la présence de métaux lourds dans l'organisme, un certain nombre de connexions avec des laboratoires (français notamment) a été mis en place.

> « les gens qui sont intéressés, ils ont la liste des analyses, les prix, les explications, ils font un petit résumé de leur gamin et ils vont chez le médecin, chez leur médecin avec ça. Et si leur médecin n'accepte pas, ben bien sûr que maintenant j'ai 5, 6 médecins, qui sont très ouverts de collaborer avec Paris. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Sorte de médiateur des plaintes, des parents abandonnés ou accusés par le système de prise en charge ordinaire, Elke Arod continue, parallèlement à ses recherches, à élargir son réseau de mamans prêtes à collaborer et l'aider ainsi à multiplier ses résultats. Elle ne désespère pas qu'un jour son réseau - « statistiquement significatif » - devienne un moyen de pression auprès du corps médical qui l'obligera à prendre au sérieux sa théorie et le traitement qu'elle propose[454].

> « … si les statistiques prouvent qu'il y a quelque chose à faire, ben j'espère que les médecins ils s'y mettent sans faire trop d'histoires après. Pour le moment, c'est de commencer avec les mamans. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

---

454 Relevons à ce propos, que durant l'entretien, Elke Arod a reçu le téléphone d'une médecin (Dr H. Jodry) du Service Santé Jeunesse, qui l'interrogeait sur ses liens avec l'Association HYPSOS, ses méthodes thérapeutiques, sa formation, et l'invitait à se rencontrer, apparemment intéressée par ses démarches. A la fin de ce téléphone, mon interlocutrice relève sur le ton de la victoire : « Ils viennent tout seul. Comme par hasard, c'est les parents eux-même qui en parlent au médecin, au psychiatre et puis tôt ou tard euh ouais, même un mort vivant comme je dis euh (…), quand on enterre les gens vivants, ça pue après encore plus (rit) c'est vilain comme expression mais vous avez compris (rit) c'est méchant, excusez-moi » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Arguant qu'elle travaille dans la même logique de pensée (expérimentale, clinique, spécialisée), elle persiste à s'approprier ce savoir habituellement monopolisé par les spécialistes, ou au contraire décliné sous l'égide du charlatanisme lorsqu'il est vulgarisé, simplifié, mis en pratique par les profanes. Pour autant, elle affirme ne pas chercher non plus à prendre la place des professionnels.

> « mais je pense que justement avec des analyses à l'appui, par des professionnels, par l'aide de ces personnes qui sont … oui qui connaissent bien et puis qui peuvent bien expliquer aux parents pourquoi ces enfants ils sont avec leur bagage génétique plus faibles, plus sensibles, une défense immunitaire qu'elle a été, par une chose ou par une autre, abîmée ou affaiblie donc… » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

L'objectif qui se profile derrière ses investigations est bel et bien de devenir un interlocuteur autonome et légitime du monde médical, et d'avoir les moyens de l'interpeller, de l'orienter dans ses recherches et la définition de ses intérêts. Cette perspective implique à la fois l'adoption d'un langage analogue, une indépendance d'action (le pouvoir de la sphère privée par le biais de l'action alimentaire), et un accès *détourné* à l'information. Au moment de l'entretien, un dossier était en préparation avec l'aide de spécialistes en nutrithérapie parisiens, dossier – aujourd'hui terminé - destiné aux médecins, dans le but de les former à l'interprétation des résultats d'analyse requis.

> « Si votre médecin ne connaît pas encore ces différents aspects de la détection et du traitement, ce n'est pas un problème : faites-le nous savoir et nous lui communiquerons les coordonnées des médecins et scientifiques qui pourront l'informer et le former, ainsi que des laboratoires qui effectuent les analyses nécessaires, et les informations concernant les traitements ». [Site hyperactif.org. « Métaux lourds ». nov. 2002]
> « si vous voulez, je vous enverrai le dossier complet des médecins, parce que chaque médecin en plus il aura qu'est-ce qu'il doit faire comme chez ( ?) pour mieux comprendre les analyses. Parce que ça, c'est le début, voilà, je suis en train de préparer (…) ça c'est tout pour les médecins - *A. Ah ouais, vous les informez en fait* - E. ah ben je… c'est… et puis ils ont des cours par ces médecins qui viennent de Paris enfin à la porte…je vous ferai volontiers un dossier mais moi j'aime pas donner du travail mal fait…parce que ça, c'est des… vous voyez que je vous raconte pas des histoires, vous voyez…(…) c'est des ébauches » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

## *La volonté de guérir*

Ainsi, elle reconnaît se battre sur le même terrain que les médecins, mais elle revendique d'aller plus avant dans ses investigations et de chercher vraiment à *guérir*. Bien qu'elle ne s'oppose pas totalement à la prescription de Ritaline pour « dépanner », elle s'insurge contre le fait que la plupart des médecins se contentent d'un traitement palliatif (qui ne guérit pas) et les accuse d'une sorte de non-assistance à personne en danger, voire d'obscurantisme lorsqu'ils persistent à négliger la piste nutrithérapeutique. Son rapport à la guérison peut être interprété comme une résistance vis-à-vis de la psychiatrie actuelle qui tend à chroniciser ou à pérenniser les pathologies[455]. Alors que du côté médical, la question de l'accompagnement et du soulagement des souffrances présentes et exprimées a supplanté la question de la guérison, Elke Arod, elle, est mue par la volonté de délivrer ces enfants de leur mal en leur permettant de retrouver un équilibre durable au niveau micro-nutritif susceptible de les modifier en profondeur, mais de manière *naturelle.*

> « alors on va lui donner pour dépanner, la Ritaline. Peut-être que c'est un enfant qui réagit bien, il va déjà… mais ça n'empêche pas qu'on va le guérir, qu'on va essayer de le guérir. Pourquoi le laisser comme ça juste avec euh / c'est comme moi, je vais chez le médecin, j'ai des vomissements, j'ai des

455 C'est également un argument que l'Eglise de Scientologie avance pour déplorer le fait que la psychiatrie a littéralement abandonné l'idée de guérir. Elle prend à cet égard l'exemple de la toxicomanie, et montre que les programmes de distribution de méthadone sont une manière de faire passer le message que le problème est incurable, « mensonge qui ne profite qu'aux psychiatres », et qui coûte au contribuable . [CCDH, « Provoquer la dépendance. La psychiatre vous plonge dans l'enfer des drogues », 2001, 18].

> problèmes, il me donne juste une aspirine, ça marche, mais il ne va pas voir ailleurs pourquoi j'étais si malade ? si j'ai été intoxiquée, si j'ai… c'est le minimum de faire un petit pas en plus. Et je dis, aujourd'hui : « ben voilà, vous vous trouvez devant un cas important à réagir tout de suite, il faut pas laisser souffrir, mais il faut pas non plus … en rester là » non c'est / je ne dis pas le mot de ce que je pense mais… il est fort hein ouais, non (…) de laisser comme ça un enfant, ça ne se fait pas : il a un problème, aujourd'hui ils le savent (…) comme mettre une béquille, tout de suite soigner, mais c'est bien, je suis tout à fait d'accord, mais ça n'empêche pas la responsabilité du médecin d'aller plus loin, s'il a vraiment fait le serment d'Hippocrate, alors qu'il / en conscience de cause, il doit pas s'arrêter, donc … ils le savent que c'est un problème de dopamine, sérotonine, neuro-transmetteurs, eh ben ils n'ont qu'à faire / ouvrir à nouveau quelques livres, s'ils ne sont pas allés un peu plus en avant, et puis ils voient que les neuro-transmetteurs incriminés, de dopamine, sérotonine qui ne fonctionnent pas bien avec, ils peuvent reprendre les études et aller voir ce qui fait marcher, pourquoi aujourd'hui dans la nutrithérapie, il y a des grands bonhommes, euh à Paris, il y a des écoles où ils forment des médecins… là-dedans » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association *Hyperactif un enfant comme les autres*].

Ayant, depuis, obtenu la reconnaissance scientifique qu'elle recherchait – en témoigne son intervention lors d'un colloque sur l'autisme organisé en mars 2002 à Paris et les collaborations qu'elle a tissé avec certains médecins et laboratoires – il semble que ses positions sont de plus en plus déterminées, notamment au sujet de la Ritaline.

## *La Ritaline*

Le fossé qui sépare son association d'HYPSOS et de l'ASPEDAH concernant l'option médicamenteuse n'a en effet cessé de se creuser. Alors qu'en 2000, elle affirmait n'avoir rien contre la prescription de Ritaline, à condition d'être associé à d'autres démarches – en l'occurrence la nutrithérapie[456] -, son discours insiste de plus en plus sur le caractère palliatif du traitement et sa limitation aux cas sévères, jusqu'à devenir extrêmement réservé sur le sujet.

> « comme [cet enfant], il est quand même un enfant qui va bien avec tous les problèmes familiaux qu'il a, c'est celui qui fait le moins de conneries à côté / qui n'en fait pas du tout (rit), je précise, à côté de ceux qui n'ont que la Ritaline. Par contre, je suis tout à fait d'accord que quand il faut la donner pour l'aider, à commencer, ben c'était un / c'était bien qu'on ait eu cette Ritaline, mais aujourd'hui lui il se base plus sur son changement alimentaire que sur la Ritaline, donc pour des ados, pour des choses comme ça, c'est bien. Vous avez le Dr Ryser qui fait les deux, Ritaline et régime, qu'il a pris conscience que les deux vont de paire et puis on peut laisser tomber une et laisser soigner l'autre [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Ces dernières années, ses propos concernant la Ritaline se sont durcis. Elle parle de « voie de garages, « d'abus chronique », de mise en danger des enfants sous Ritaline, molécule susceptible d'entraîner accoutumance, dépendance psychique et effets secondaires tels que somnolence, vertiges, insomnies, nervosités. Cette solution thérapeutique qu'Elke Arod peut éventuellement concevoir pour des cas exceptionnels - le temps de la mise en place du régime alimentaire - est aujourd'hui dénoncée comme dangereuse.

> « Personnellement, j'ai eu recours transitoirement à la Ritaline pour les cas extrêmes, les plus critiques, pour des adolescents qui sortaient d'asile psychiatrique, comme support pour les aider à mettre bien en place le régime alimentaire quand les parents les laissent livrés à eux-mêmes. Plus le régime s'instaure, plus on pouvait baisser les doses afin qu'ils n'en deviennent pas dépendants jusqu'à faire totalement disparaître ce médicament de leur vie, grâce au changement alimentaire et à la désintoxication ». [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

Sur la question médicamenteuse, son site diffuse, sous le titre « Le moment est arrivé de se préoccuper de nos enfants traités à la Ritaline. Saviez-vous que la Ritaline est plus forte que la Cocaïne ? », un article du Courrier consacré à l'augmentation massive des prescriptions dans le Canton de Neuchâtel, un courrier des lecteurs qui dénonce cette « substance

---

456 Les psychothérapies étant, dans sa conception, considérées comme utiles mais secondaires.

dangereuse », un article de J. Brody, dans le *Times*[457], l'information du Compendium Suisse des médicaments et l'incitation à aller voir les « Effets indésirables et surdosages ». Elle dénonce le fait que – contrairement à l'autorisation formelle de prescription (qui interdit la prescription avant l'âge de 6 ans) – la Ritaline est bien souvent administrée aux enfants de 5 ans et énumère les effets indésirables d'un tel médicament.

> « Devenez actifs et exigeants pour que vos enfants puissent avoir un autre avenir que les voies de garages désolantes que leur promettait jusqu'à présent leur maladie ». [Site Hyperactif.org. « Métaux lourds », nov. 2002]
> « La consommation de Ritaline a augmenté vertigineusement ces dernières années et est même prescrite dès l'âge de 5 ans ». [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]
> « Attention aux amphétamines, anxiolytiques et neuroleptiques ! Ces substances ne sont pas des compléments alimentaires mais des médicaments pour des cas d'urgence extrême ! La durée de ces traitements doit être la plus brève possible à cause des effets secondaires considérables supporter par l'organisme et des réactions paradoxales trés souvent observées. Il est nécessaire de combiner un changement alimentaire à cette médication,changement qui devra être poursuivi lors des l'arrêt du traitement médicamenteux. Voyez par exemple dans le cas de la Ritaline les paragraphes intitulés "Effets indésirables" et "Surdosage" dans la documentaiton officielle du Compendium Suisse (disponible sur le site www.documed.ch). » [Site Hyperactif.org « Ritaline », nov. 2002]
> « Je suis convaincue que ces enfants ont un réel problème de métabolisme et c'est scandaleux de donner la Ritaline sans analyses scientifiques, sans contrôler la tension, sans s'intéresser aux problèmes physiques de ces enfants mais juste pour que la maîtresse aie la paix à l'école, que la mère et le père puissent avoir une vie tranquille en voiture ou lorsqu'ils sortent au théâtre ou au restaurant, alors on ne se pose pas plus de questions. « L'important est de penser qu'on a notre confort, qu'ils soient un peu scolarisés et surtout qu'ils ne dérangent pas. Tant pis s'il a mal au ventre, s'il mange peu, s'il a mal à la tête, si plus tard il a des accoutumances ou de gros problèmes. Ca ne fait rien, pour le moment nous avons la paix ! Et en plus il va à l'école ! Et puis plus tard, on verra ! ». L'abus chronique de la Ritaline peut entraîner une accoutumance marquée et une dépendance psychique avec divers degrés de comportement anormal. Elle peut provoquer une somnolence et des vertiges. La nervosité et l'insomnie sont des effets indésirables très fréquents. Les effets indésirables atteignant le système nerveux central et périphérique et sont innombrables » [Hyperactif.org « Présentations du congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

Mme Arod déplore donc la facilité avec laquelle on prescrit des psychotropes aux enfants. Elle regrette que l'efficacité de l'action de ces molécules sur les symptômes jugés problématiques amende aussi facilement tout questionnement sur les *vraies raisons* du trouble, qui sont pour elle métaboliques. Evoquant le montant des ventes de psychotropes en Suisse[458] et caricaturant les discours sur la tranquillité des enfants sous Ritaline (ci-dessus), elle suggère que la convergence des intérêts des firmes pharmaceutiques, du contentement des éducateurs, et de la satisfaction des médecins favorise les abus de prescriptions. En quelques années, son point de vue sur la question s'est radicalisé. Comment ne pas évoquer, en effet, une réunion de parents à laquelle j'ai assisté (fin 1999) au cours de laquelle la Ritaline était ouvertement discutée, voire conseillée, ce qui pouvait donner l'impression de propagande[459]. Depuis ce jour, Elke Arod semble avoir retourné sa veste sur cette question.

Même si la nutrithérapie et la question des métaux lourds sont au centre de ses intérêts, lorsque les parents la consultent, elle estime leur proposer un éventail de plus en plus élargi de thérapies (5 en 2000, 6 en 2002). Alors qu'en 2000, la thérapie médicamenteuse - « *la*

---

457 " Diet Change May Avert Need for Ritalin " article paru dans le New York Times du 2 novembre 1999, écrit par Jane E.Brody.

458 « Voici les statistiques en Suisse d'après une publication du Dr Milly Schar-Manzoli dans le journal Orizzonti. Quelques chiffres ont été publiés : en 1995, dans la confédération suisse, 225 millions de Francs suisse ont été dépensés pour l'achat de psychotropes.Dans l'année 2000, nous avons atteint 420 millions ! En 1995, 90 millions ont été dépensés pour des anti-dépresseurs et dans l'année 2000, 215 millions ! » (Site Hyperactif.org).

459 Je me souviens à cet égard d'un dialogue entre deux mères qui prenaient des nouvelles de leur enfant respectif et de la réponse de l'une : « on a commencé la Ritaline, il y a 3 semaines et depuis tout va bien : mon enfant est heureux ! ».

*normale* » - figurait dans les premières évoquées, en 2002, elle est évoquée en dernier recours et avec la précision : « uniquement pour cas extrêmes et dépannage ».

> « Donc il y a l'aspagyrie, il y a la médicamenteuse hein, la normale, il y a la nutrition, les métaux lourds, et après il y a encore euh si vous voulez, c'est entre euh (elle se déplace pour aller chercher un gros document) c'est de l'homéopathie sans être (…)Donc ici c'est une… le coup de pouce là, hein c'est donc le / premier schème que j'avais… et là, par exemple vous avez euh… d'abord tout des / une poignée de témoignage, après vous avez la grille de dépistage et après quoi / pourquoi choisir, connaître, intervenir, alors c'est de là à là, je mets les thérapies qu'ils ont à disposition. Alors il y a la thérapie du / psychologique, vous avez / par une psychologue qu'elle avait elle-même le déficit d'attention, après vous avez sur la Ritaline, hein, avec le Compendium hein que vous sachiez ce que vous faites quand vous la donnez pour dépanner, vous avez le Dr Ryser qui fait les deux, Ritaline et régime, qu'il a pris conscience que les deux vont de paire et puis on peut laisser tomber une et laisser soigner l'autre, puis vous avez euh… que c'est … celle-ci donc c'est en / on a quand même un 85 % de positif hein donc euh c'est comme une… homéopathique, c'est un traitement homéopathique amélioré si on veut, avec dopamine, sérotonine, lobe frontal etc. sous forme d'homéopathie euh… après vous avez l'aspagyrie et l'alimentation et les métaux lourds donc voilà, tout ça c'est : chaque chose avec pourquoi, le bon, le mauvais de chaque thérapie. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

> **«** 6 Propositions: pour ne plus avoir d'enfants explosifs. Sachez qu'il existe pour ces troubles 6 thérapies :
> 1 - Analyse complète du métabolisme
> 2 - Analyse recherche de métaux lourds dans l'organisme
> 3 - Thérapie nutritionnelle, individualisée avec complémentation la plus importante
> 4 - Nouvelle expérimentation en spagyrie (accessoirement)
> 5 - Désintoxication des métaux lourds de l'organisme très importante
> 6 - Traitement allopathique avec amphétamines . uniquement pour cas extrêmes et dépannage
> Si on veut obtenir un changement réel et durable, toutes les thérapies doivent être accompagnées d'un changement alimentaire.
> Pour faciliter la tâche des parents, nous avons créé un document riche en conseils sur les divers traitements ou thérapies disponibles à ce jour et des brochures spéciales :
> * Nutrition
> * Métaux lourds
> * Recettes gourmandes
> * Spécial San Gluten
> Pour pouvoir mieux soigner et guérir nos enfants, il est absolument nécessaire de faire effectuer des analyses très détaillées, ce qui permettra un traitement réellement adapté à chacun d'entre eux. C'est pourquoi il vous faut envisager avec votre médecin différentes analyses : cheveux, selles, urine, salive, sang, pour détecter les métaux lourds (aluminium, plomb, cadmium, mercure etc., mais ce dernier uniquement avec chélation chimique préalable) pour pouvoir entreprendre leur chélation (par chélateurs naturels) afin de les éliminer, et commencer la reminéralisation appropriée. Il est aussi souhaitable de faire doser les acides gras et les acides aminés du sang. La présence des métaux lourds empêche le fonctionnement normal du métabolisme du corps, des cellules, en inactivant leurs enzymes (ils prennent la place du magnésium et du zinc et causent un mauvais fonctionnement des systèmes neurologique et digestif). D'après les résultats de vos analyses, nous pouvons vous aider à réaliser un changement alimentaire adéquat et seulement pour la période nécessaire.. » [Site hyperactif.org. « Métaux lourds ». Nov. 2002]

L'apparente diversité des traitements qu'elle propose révèle en fait une perspective extrêmement ciblée : celle du changement alimentaire et ce qu'elle considère comme étant différentes thérapies correspondent en réalité à des étapes plus ou moins approfondies d'une démarche unique.

## *Dementis scientifiques mais succès social*

L'application thérapeutique de cette approche nutritive semble faire peu de cas des démentis scientifiques concernant l'efficacité des régimes et la validité d'un tel modèle théorique. L'écho du discours dont Elke Arod est devenue la représentante par excellence à Genève est bien plus important qu'on pourrait le penser. La plupart des gens qui ont entendu parler d'hyperactivité aujourd'hui connaissent l'existence de cette alternative alimentaire. Il faut dire que ses explications sont cohérentes, qu'elles sont le résultat d'un raisonnement logique, et qu'elles bénéficient de la solidité de l'argumentation biologique. Par ailleurs, depuis quelques années, une poignée de médecins, acquis à la cause de la chimie nutritionnelle des

pathologies mentales, fournit une légitimation sérieuse à l'efficacité du régime, et aux promesses de découvertes à venir.

> « L'efficacité clinique du régime sans gluten et sans caséines, même si elle est variable d'un sujet à l'autre, ne peut pas être contestée. (…) Nous n'avons actuellement aucune preuve d'un lien direct mais les différentes constatations sont troublantes. (…) Mais ces maladies ne sont pas assez fréquentes pour qu'un lien puisse être établi de façon formelle. Par contre, grâce à la génétique, nous pourrons peut-être dans l'avenir, mettre en évidence des groupes à risque en fonction du typage HLA ou d'un polymorphisme génétique qui reste à découvrir. Ces groupes à risque permettant de prouver les relations, exceptionnelles mais réelles entre vaccin et autisme lorsque différentes conditions sont réunies ». [Hyperactif.org « Dr. E. Menat congrès à Paris le 23 et 24 mars 2002 ». Nov. 2002]

Si les effets du régime sur les comportements n'ont pas été scientifiquement validés, il n'en reste pas moins que les changements logistiques qu'ils imposent à l'organisation familiale sont conséquents. La mobilisation autour de l'alimentation de l'enfant *perturbateur* est telle, que c'est toute la dynamique familiale qui se transforme. L'attention portée à l'enfant, la prise en compte de sa différence, les changements de comportements familiaux à son égard, la représentation de ses difficultés, la marge d'action impartie aux parents s'en trouvent modifiés par la mobilisation autour des repas et ces changements du système familial peuvent être à l'origine de l'amélioration de la situation. Cette hypothèse - d'orientation psycho-dynamique - suggère que l'approche nutritive fonctionne comme un catalyseur pour entrer en matière sur le problème. Bien que sceptiques sur les effets directs de tels régimes, certains médecins reconnaissent que la démarche n'est pas inintéressante, du fait précisément de la mobilisation familiale qu'engendrent ces véritables rituels (structurés et structurants) de la vie quotidienne. Cet investissement familial dans l'alimentation de l'enfant pourrait donc être en soi un facteur explicatif du succès de cette démarche. C'est ce qu'on appelle l'effet de Hallo en psychologie-sociale (ce serait plus le fait de s'intéresser aux conditions de travail des ouvrières, que l'amélioration des conditions de travail elles-mêmes, qui augmenterait leur productivité), et qui expliquerait en partie l'effet placebo en médecine. Evidemment, cette explication n'est pas celle d'Elke Arod : pour elle ce sont les effets sur le métabolisme qui modifient les comportements.

La théorie diététique a par ailleurs l'avantage de composer avec la question de l'évolution du TDAH. En effet, l'argument du changement d'alimentation et de l'expansion des produits industriels truffés de colorants alimentaires et de compléments nutritifs artificiels permet d'expliquer l'augmentation des diagnostics d'enfants hyperactifs et autistes depuis quelques années. Elke Arod parle par exemple de l'augmentation récente des cas d'autisme comme d'un véritable fléau[460]. L'explication du boom des diagnostiques la conduit à distinguer *l'autisme héréditaire* (dont la prévalence n'a pas bougé) et les *autistes modernes*, ou *biochimiques* dont l'expansion massive ne serait que le reflet de notre consommation alimentaire et des déséquilibres dus à la présence de métaux lourds (introduits dans le corps par le biais des vaccins ou des amalgames dentaires). C'est cette population affectée par les *troubles biochimiques* qui est susceptible de réagir positivement à sa démarche thérapeutique. L'exemple ci-dessous montre que sa théorie élude l'hypothèse génétique.

> « et s'il y a des cas graves, et là on peut aussi voir si c'est vraiment génétique ou si c'est seulement comme ces autistes d'aujourd'hui, que ben il n'y a rien de génétique, … mais rien, rien, rien, tout fonctionne normalement dans leur cerveau, alors ça vient d'où ? et là, on voit que c'est vraiment un

460 « E. on a découvert qu'on passe des métaux lourds aux enfants à travers le fœtus, ensuite, il y a les enfants qui ne supportent pas les vaccins, parce qu'il y a du Mercure et de l'Aluminium dedans et comme des fois ils en ont déjà un petit peu, ou alors ils sont très sensibles, eh ben ça donne les autistes modernes, d'aujourd'hui, qu'on a presque 1 autiste sur 200, 250, en tous cas les statistiques : sur 250 enfants, il y a un autiste (…) oui, et ça baisse toujours plus - *A. Ah ouais, parce qu'avant, moi j'ai des chiffres, c'était 1 sur 1000 à l'époque* - E. Ah oui, oui, et même plus, il y en avait 1 sur 2, 3000, aujourd'hui il y en a 1 sur 250, ça c'est déjà les statistiques qui datent de deux ans, aujourd'hui je peux dire qu'il y en a 1 sur 200 ou 150, c'est vraiment dramatique, et aujourd'hui on le sait, on a la preuve, et j'ai tellement de mamans, suite à… ou un amalgame dentaire, ou un … c'est vraiment dramatique » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

> problème de longues chaînes, un problème d'acide aminé, un problème de vitamines, de sel minéraux qui un interfère avec l'autre à la suite de métaux lourds. Voilà. Alors j'en suis là… » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Cette conceptualisation du problème en termes de trouble du métabolisme relègue au second plan la solution psychologique, comme le fait également la théorie neurologique. Elke Arod dénonce, elle aussi, l'hégémonie de la psychologie dans le repérage des enfants et leur catégorisation qui conduit à les stigmatiser et les mettre à l'écart du cursus scolaire normal. Mais elle déplore autant la facilité avec laquelle on prescrit des médicaments que la politique du SMP qui cherche automatiquement un problème psychologique.

> « Bien sûr, ils cherchaient un problème psychologique qui n'existait pas ! Mais alors là, de cantonner ces enfants parce qu'ils ont un problème / un déficit d'attention alors c'est la classe spéciale ou l'institution, euh il bouge trop et tout ça, c'est la classe spéciale, c'est les médicaments, non, non, non, non. Aujourd'hui je peux dire : non, et je le dis vraiment, un non du cœur, arrêtez de faire ça, à ces enfants de 3, 4 ans, de les mettre en institution ou en école spéciale. Envoyez le plutôt faire des examens, regardez si tout va bien déjà ce côté-là. Si là-bas tout va bien, alors là il y a un problème seulement psychologique. Mais il faut pas mettre la charrue avant les bœufs. » [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Lorsqu'elle raconte l'histoire de son fils, elle avoue non sans fierté l'avoir sauvé des griffes institutionnelles et elle en tire une sorte de protocole diagnostic. Avant d'attribuer des étiquettes psychologiques et de mettre en place des prises en charge qui risquent de provoquer des troubles d'ordre psychologiques, il conviendrait, selon elle, de vérifier le fonctionnement métabolique, d'écarter la possibilité d'un déséquilibre bio-chimique, de s'assurer qu'il n'y a pas « d'allergies cérébrales ».

> « avant de mettre tout de suite des étiquettes sur ces enfants qui sont débiles, des enfants qui sont autistes, qu'ils ont / non, je crois que ça… ça serait bien qu'on fasse le tour avant, voir si vraiment ils supportent / ils ont rien dans leurs cellules euh ni de plomb, ni d'aluminium, ni de mercure, qu'on fasse un tour pour voir si ils ont pas des problèmes justement que ces cellules ne fabriquent plus des enzymes correctes et que ça dérègle leur nourriture, qu'ils aillent voir si ils ont une imperméabilité intestinale, voir si leur enzyme dans le duodénum dégrade la… la caséine et le glutène, parce que si ça dégrade pas, ça fait comme des opioïdes, et puis ça dérègle le PH et tout et après quoi ? après on a des enfants qui font des allergies cérébrales ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Cette hiérarchie des investigations (qui donne la priorité à l'approche médicale puis, une fois cette première hypothèse écartée, admet qu'une démarche psychologique soit lancée) s'appuie sur une conception étiologique établie : la cause du problème serait d'abord bio-chimique et mécanique (en témoigne ci-dessous les métaphores de la voiture[461] ou de la baignoire) et c'est à ce niveau-là qu'il convient d'intervenir prioritairement. La dimension psychologique, elle, est reléguée aux « finitions », puisqu'elle n'intervient pas directement sur le déséquilibre acido-basique, mais sur les conséquences socio-psychologiques que ce handicap fonctionnel suscite (l'exclusion, l'estime de soi, son auto-représentation, ses interactions…) :

> « je veux travailler avec la médecine hein, et même avec les psychologues, après (fort et insistant), qui sont là pour… si vous voulez euh quand c'est vraiment leur travail, avant je ne trouve pas que c'est leur travail. Avant c'est pas leur travail. Il y a une roue qu'elle est foutue, il faut changer /même si c'est une belle ferrari qui a le pneu qui est foutu, ben il faut changer le pneu, ça sert à rien de faire une thérapie. Et là, c'est la même chose, c'est des enfants qui ont juste un handicap quelque part, là, mais que ça n'a rien avec le psychologique, par contre il y a plein de dégâts qui se mettent sur le psychologique, parce que ces enfants, ils se font engueuler, ils ont une vie pas normale, ils ont pas de copains, donc après, là oui. Là, je

461 Il s'agit peut-être d'une coïncidence, mais la métaphore de la voiture est également présente dans la charte de l'Eglise de Scientologie, *Détruire des vies,*(1998) dans laquelle un article intitulé « Médicaments psychiatriques – leurs effets secondaires néfastes » dont une partie est consacrée à la Ritaline : « Mais le corps a ses limites. Rapidement ou lentement, le mécanisme se détraque (à cause des effets des substances chimiques). Comme une voiture que l'on ferait rouler au carburant pour fusée, peut-être arriverez-vous à la propulser à 1600 Km par heure, mais les pneus, le moteur et les parties internes n'ont pas été conçus pour cela. La machine se disloque. » [CCDH, « Médicaments psychiatriques – leurs effets secondaires néfastes », 1998, 35]

> suis tout à fait d'accord qu'une bonne thérapie avec un psychologue super chouette, il y a même des thérapies à cheval, des choses comme ça, extraordinaire, pour leur redonner leur confiance, leur redonner leur valeur euh pour cicatriser toutes leurs blessures euh ça je suis d'accord. Donc je suis contre personne, mais chacun à son moment, que chacun fasse son travail à son moment, ça sert à rien de… d'aller ouvrir la baignoire si on ferme pas le robinet, d'abord on ferme le robinet, après on va ouvrir baignoire, puis on essuie par terre et on fait tout le boulot de ce qui faut faire. Là, c'est la même chose, ces enfants, aujourd'hui on sait que c'est bio-chimique, quelque chose de… qui perturbe leur fonctionnement des neuro-transmetteurs et ça, aujourd'hui euh il faut le laisser d'abord à ces personnes qui fassent leur boulot et après les psychologues qui fasse le leur, et pas qu'ils se mettent devant les autres. Et là, je le dis vraiment… gentiment, parce que jusqu'à présent, on ne savait pas, voilà ». [Entretien 31.10 2000. Elke Arod. Association Hyperactif un enfant comme les autres].

Une fois de plus, le constat s'impose : l'explication causale du problème (la définition étiologique, l'enchaînement des facteurs bio-psycho-sociaux ou socio-psycho-biologiques) est étroitement liée à la politique des prises en charge. Le message est clair : il s'agit d'inverser la hiérarchie des priorités de la *clinique des inadaptations* (Pinell et Zafiropoulos), de réhabiliter l'approche médicale et de reléguer les psychologues à l'intervention périphérique.

L'étiquetage psychiatrique (autisme, hyperactivité, déficit d'attention) n'engendre pas le même type de stigmatisation - en termes de morale ou de politique de la responsabilité - si l'étiologie est admise comme biochimique, ou si elle intègre des facteurs environnementaux, psycho-affectifs, relationnels. De même, l'approche bio-chimique ne conduit pas aux mêmes types d'intervention selon qu'elle convoque le métabolisme alimentaire ou les échanges neurologiques. Par le biais de cette association, c'est une sorte troisième voie à la polarisation psychiatrique habituelle qui s'offre aux parents. Entre la neurobiologie – qui prône la Ritaline comme solution première au TDAH - et la psychologie qui refuse d'isoler le trouble du contexte relationnel et affectif, une troisième alternative aux options dominantes, que sont la Ritaline ou la psychothérapie, émerge ici. Dans la configuration des théories concurrentes, cette approche, d'une part, s'autoproclame novatrice, et d'autre part, subordonne les alternatives, en posant que le problème des métaux lourds est à l'origine des troubles psychologiques et des dysfonctionnements des neurotransmetteurs.

> « Cet immense travail a abouti à une approche totalement novatrice du syndrome d'hyperactivité, avec ou sans déficit d'attention - qui peut même aller jusqu'à l'autisme. Il vous permettra de comprendre enfin les tenants et aboutissants d'une maladie souvent considérée comme décourageante, quand elle n'est pas traitée de syndrome imaginaire, dû à un simple effet de mode ! » [Site Hyperactif.org. 2002]

## *Proximité avec les détracteurs de la Ritaline.*

En se distinguant des deux courants qui polarisent la problématique sur l'hyperactivité (la psychanalyse et la neuro-pédiatrie), cette association se rapproche, dans ses arguments – peut-être non intentionnellement *( ?)* - des *opposants sectaires,* évoqués plus haut[462]. Ses propos (la pollution environnementale, les solutions nutritionnelles, voire les métaphores mécanistes) ne sont en effet pas sans similarité avec ceux tenus par les grands pourfendeurs de la médication et de la psychiatrie que sont les scientologues qui prônent, eux aussi, une « santé mentale alternative ». En effet, dans un document publié en 1998[463], par la « Commission des Citoyens pour les Droits de l'Homme » [CCDH] créée en 1969 par l'Eglise de Scientologie, on peut lire :

> « Sur le conseil d'une amie, sa mère l'emmena voir un médecin pratiquant les médecines alternatives. Il fit cesser la prise de médicament et lui donna des compléments nutritionnels et des vitamines. Il découvrit

462 En pointant d'ailleurs comme je le fais ici, la similarité des propos d'Elke Arod et ceux de la CCDH, je participe moi-même au renforcement de cette polarisation des discours.

463 Cette brochure *Détruire des vies : Psychiatrie – les enfants trahis et drogués*, constitue en fait une charte amendée dans le but de faire disparaître la pratique de prescription des médicaments aux enfants.

> que Tim était allergique à certains aliments. Tout cela fut corrigé, Tim retrouva l'appétit et le sommeil (…) Une mauvaise réaction a des médicaments courants peut également être la source d'un comportement inadéquat. (…) La combinaison des éléments suivant : alimentation non optimale, consommation de produits non nutritifs, sur-consommation de sucre, stimulants et calmants, allergies ou intolérances nutritionnelles peuvent contribuer très fortement aux problèmes de santé d'ordre émotionnel ou mental. La correction de ces facteurs crée souvent une nette amélioration » [CCDH, 1998, Dr. M. Chavin, « Construire un monde meilleur », p.30]
>
> « Le corps est une machine biochimique extrêmement complexe, dont l'activité métabolique met en jeu des réactions chimiques et des flux qui *se produisent en harmonie les uns avec les autres.* Ils surviennent dans un ordre précis, en quantités déterminées et avec des vitesses bien définies. Lorsqu'une substance étrangère comme un médicament psychotrope est introduite dans le corps, ces flux et ces activités internes sont perturbés. » [CCDH, « Médicaments psychiatriques – leurs effets secondaires néfastes », charte, 1998, 35]
>
> « Les enfants atteints d'une tumeur naissante au cerveau peuvent manifester des symptômes d'hyperactivité ou de manque d'attention. Tout comme ceux qui souffrent d'empoisonnement par le plomb ou par les pesticides. Il peut en être ainsi des jeunes atteints d'un début de diabète, de maladie cardiaque, de vers, d'infections virales ou bactériennes, de malnutrition, d'une blessure à la tête, de troubles génétiques, d'allergies, d'exposition au mercure ou au manganèse, d'attaques de petit mal épileptique, et de centaines – j'ai bien dit de centaines - d'autres problèmes médicaux, mineurs, majeurs, voire susceptibles de mettre en danger la vie du malade. Mais tous ces enfants sont étiquetés comme étant hyperactifs, ou souffrant de déficit de l'attention » déclare le Dr Sydney Welker III psychiatre et neurologue, auteur de *The Hyperactivity Hoax (L'imposture de l'hyperactivité,* St. Martin's Parperbacks, N.Y. 1998*),* cité par la CCDH dans *La psychiatrie vous plonge dans l'enfer des drogues* (2001, 11)
>
> Dans la charte de la CCDH, publiée par l'Eglise de scientologie, opposant par excellence de la solution médicamenteuse, on peut lire, sous la plume de la Dr. D. Rapp « spécialiste de l'environnement et allergologue pour enfant » : « Si votre enfant présente ce genre de comportement, emmenez-le tout d'abord voir un spécialiste de la médecine environnementale compétent qui fera des test. Non seulement cela rendra votre vie de parent plus heureuse mais cela pourrait aussi sauver votre enfant » [CCDH, Dr Rapp, « Aider les enfants, ne pas le droguer », 1998, 33]

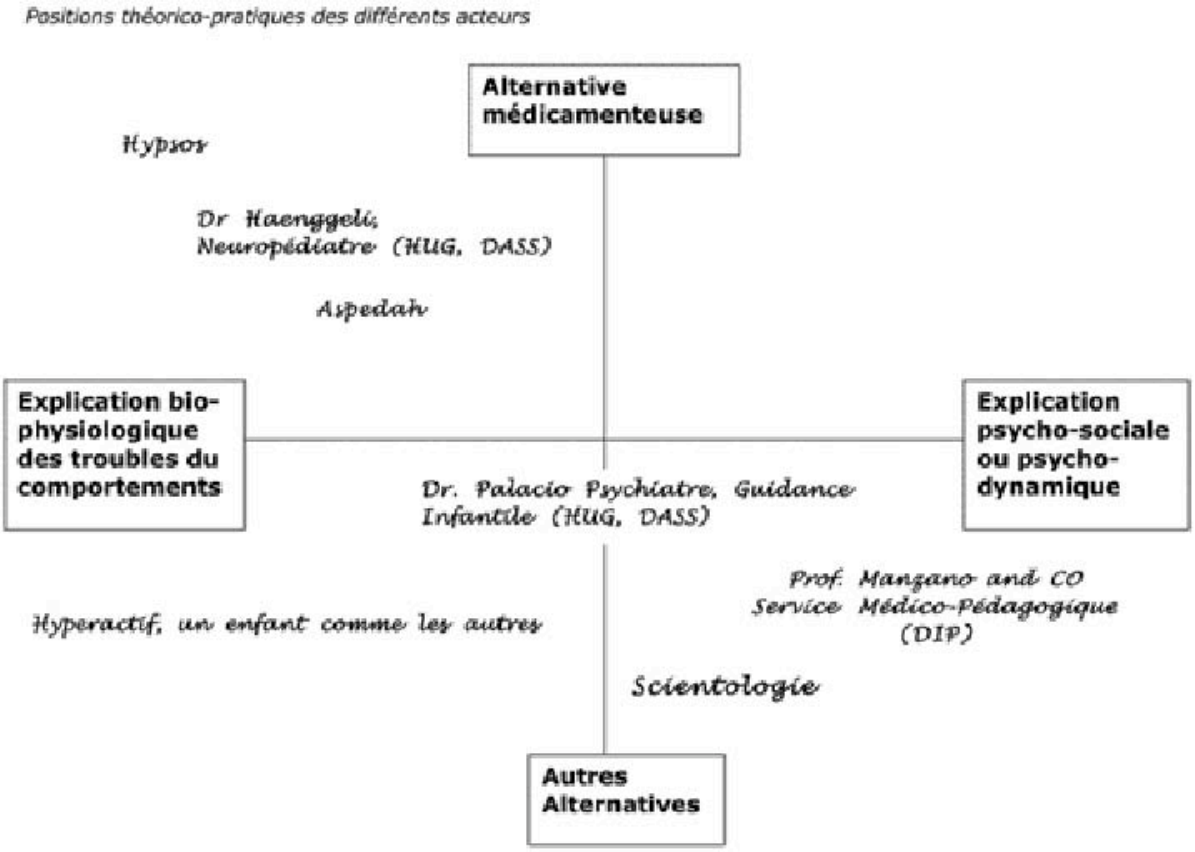
Si les conceptions étiologiques de la CCDH sont relativement proches de celles défendues par Elke Arod, l'évolution spécifique de cette dernière sur la scène genevoise et les liens qu'elle a tissés avec ses homologues associatifs lui permettent semble-t-il d'échapper à l'amalgame qui pourrait facilement être fait entre sa position et l'Eglise de Scientologie[464].

---

464 La presse est même amenée à préciser qu'il faut éviter l'amalgame : « Même si le combat de ces associations rejoint sur certains point celui de l'église de scientologie, il convient de les distinguer, ce d'autant que cette assimilation freine souvent leur démarche, qui est de mener une "bataille presque désespérée contre un complexe psycho-pharmaceutique d'une extrême puissance finançant à coups de millions des campagnes de marketing pour leurs drogues dangereuses". » [Tribune GE. 1-2 avr.00 : 15]

# Conclusion

Après avoir présenté séparément l'émergence de ces 3 associations locales, tentons de résumer grâce à un schéma inévitablement sommaire la configuration genevoise qui se tisse autour de cette problématique puis nous mettrons en exergue – en guise de conclusion – quelques-uns de leurs traits communs.




A l'origine de ces collectifs, on trouve généralement une famille, ou une poignée de familles, qui devant les difficultés d'adaptation de leur enfant et les plaintes des enseignants, ont été indignées par l'attitude et les propos d'un(e) psychologue scolaire ou d'un(e) enseignant(e). Les récits de ces mauvaises expériences - devenus presque des mythes fondateurs du mouvement collectif qui se constitue - déplorent des évaluations psychologiques perçues comme trop déterministes, parce qu'elles aboutissent à l'exclusion sociale ; regrettent un étiquetage qui nie l'intelligence de ces enfants ; dénoncent la diffamation qui consiste à accuser systématiquement la relation mère-enfant. Ces récits mettent en scène l'impuissance des parents confrontés à une institution médico-psychologique ou scolaire qui nie ses propres maladresses et récuse toutes les protestations qui lui sont adressées. Généralement présentés comme confidentiels et personnels, ces récits, parfois anecdotiques, font état de souffrance et de difficultés personnelles[465].

Ces organismes ont pour objectif de représenter des minorités *illégitimes :* d'une part, les enfants inadaptés, en faisant admettre leur différence comme cliniquement significative et en proposant des solutions qui évitent leur mise à l'écart du cursus scolaire ordinaire ; d'autre part, des familles acquises à la cause médicale et préconisant une définition *progressiste* du

465 La mise en scène de la souffrance semble dans notre société avoir plus d'écho que la révolte ou la revendication déterminée.

problème mais impuissantes en face des décisions institutionnelles courantes. L'objectif majeur de toutes leurs actions touche à la reconnaissance médicale et sociale d'un diagnostic spécifique ainsi qu'à la légitimation de prises en charge médicalisées. Leur principale activité vise à sensibiliser l'opinion publique, dans le but de défendre les intérêts des familles, de diffuser une nouvelle définition du problème et de modifier le mode de prise en charge, jusqu'ici institué, des enfants présentant des troubles du comportement. Pour ce faire, elles interviennent dans les médias, organisent des conférences publiques, proposent des groupes de soutien aux personnes concernées par le TDAH.

L'essor de ces associations est étroitement lié à une série d'événements médiatiques (émission TV, radio, ou articles dans les journaux locaux). Ces groupements se sont par ailleurs passablement développés par l'intermédiaire d'Internet ce qui leur a permis d'élargir leurs réseaux à l'échelle internationale (entre autres avec le Canada, qui suit de près l'avancée américaine en la matière, tout en étant accessible en langue française[466]) de collecter et de multiplier des témoignages, de diffuser des informations et des conseils sur le sujet, d'être mondialement accessibles. Les responsables d'association interrogés relèvent le rôle crucial joué par Internet, depuis quelques années. Le développement de sites Web représente d'ailleurs un investissement central pour ces associations, ce support médiatique permettant de diffuser, de manière économique, bon nombre d'informations, de vulgariser des savoirs complexes, de solliciter des témoignages aux quatre coins du monde, d'organiser des forums de discussion, et de constituer un réseau international par le biais de liens référencés[467].

> « Le site Web de HYPSOS, par exemple, euh met tous les nouveaux articles à jour, là, et c'est très précieux pour les enfants, il y a des professionnels, comme le Dr Bader, qui va le consulter aussi » [Entretien T.Bloomer, président Aspedah, 27.05.02]

En échange de ces témoignages privés, qui grainent le lot de ses revendications, car ils ont l'avantage d'éveiller une hostilité implacable à l'égard des prises en charges psychothérapeutiques classiques, l'association fournit un soutien moral aux familles en cherchant à désamorcer les accusations (plus ou moins explicites) qui leur sont faites d'être de mauvais parents. Elle prodigue un certain nombre de conseils éducatifs et fait miroiter une alternative médico-biologique (la Ritaline ou la thérapie nutritive) comme solution de premier choix. Sur la scène publique, elle se fait porte-parole des vécus malheureux de ces familles et, collectivisant les plaintes isolées, elle contribue à instituer un seuil de tolérance commun.

Malgré leur détermination à trouver une solution alternative aux prises en charge institutionnelles classiques (dispensées par le Service d'Education Spécialisée de l'école publique), ces parents ont dû faire face à de nombreuses résistances, ainsi qu'à leurs propres hésitations à prescrire par exemple un médicament qui n'avait pas bonne réputation dans nos régions. Toutefois l'urgence de ne pas mettre en péril l'avenir de leur enfant a eu

---

466 « Des parents français souhaitent former une association sur le mode que nous connaissons déjà en Suisse romande ainsi qu'au Canada. Pour aider cet "embryon" à se développer, HYPSOS va héberger provisoirement leur "homepage". Les parents français qui le souhaitent peuvent la rejoindre et ainsi trouver écoute et entraide. Ils pourront participer au démarrage de cette association et essayer de faire reconnaître le TDAH en France ». [News.HYPSOS.21.10.00 (plus ancienne) : 118]
Bonne nouvelle ! Le site médical www.esculape.com (France) nous a non seulement référencé dans ses liens mais a de plus repris de larges extraits de notre chapitre "présentation" pour son dossier consacré à l'hyperactivité. [News.HYPSOS.21.10.00 : 139]
Cf. Références mutuelles. Sur les sites Web:
Sur le site Aspedah : HYPSOS et Elpos sont référencés, ainsi que Chadd.org
Sur le site Elpos : un clic sur « information en français », renvoie à l'Aspedah. Celui-ci évoque également : www.HYPSOS.ch ; www.chadd.org ; www.thada.org (Canada français) ; www.adapt.at (Autriche) ; www.osn.de/user/hunter/badd.htm ; www.hyperaktiv.de (Allemagne), etc.

467 les sites de toutes les associations romandes, et d'Elpos fournissent les coordonnées de l'Association américaine ChADD.

raison de leurs appréhensions et les familles à l'origine de ces mouvements avaient pour la plupart testé et bien souvent adopté la Ritaline avant même de se constituer en association. Par tâtonnement quasi-expérimental, ces parents ont non seulement pu apprécier par eux-mêmes les effets des thérapies entreprises (chimiques et/ou nutritives) mais ils ont également pu puiser outre-atlantique un corpus théorique déjà existant qui légitime leur pratique. Pour contrer les dispositifs de prises en charge institués selon une tradition psychologique et pour se rassurer dans leur choix, ces familles ont trouvé sur le terrain de la neuropsychiatrie les arguments de leur opposition. Bouche à oreille faisant, ces parents protestataires sont devenus un peu malgré eux mais non sans satisfaction, une source d'information au départ non officielle mais de plus en plus sollicitée par d'autres parents mécontents des solutions alors instituées.

En l'espace de quelques années, l'activité de ces groupes de parents sur la scène médiatique leur a conféré un pouvoir d'influence indéniable, au point de devenir des interlocuteurs quasi incontournables des milieux spécialisés et une source d'information notable pour qui s'intéresse à ce problème.

La proximité des parents au sein de ces associations leur permet de se faire porte-parole de la souffrance (la leur, celle de leurs homologues, celle des enfants). De même que dans le phénomène des rumeurs (Kapferer), les affinités interindividuelles et le caractère local des faits relatés renforcent la validité des dires. Face à l'immobilisme bureaucratique des institutions que ces témoignages cherchent à bousculer, ces rapports de proximité qui mettent en point de mire le langage de la souffrance opposent une logique à l'apparence humaine, tolérante, subjective, profonde au raisonnement professionnel froid, inadéquat, procédurier, théorique et généralisant, dont ferait preuve le SMP. La légitimité de ces revendications ne va pas de soi. Elle puise ses fondements dans ce que les sociologues appellent la société *individualiste* (attentive par exemple à la souffrance idiosyncrasique), démocratique, libérale, capitaliste, contemporaine que nous ne décrirons pas ici, l'idée étant de rappeler simplement que l'expression des plaintes (tant l'émergence et les conditions de la plainte que l'objet de la plainte) est à mettre en perspective avec les éléments structurels et culturels qui leur donnent corps.

Cette démarche peut paraître au premier abord surprenante de la part de parents, puisque l'intention proclamée est bel et bien de diffuser les critères de repérage, donc d'inciter l'étiquetage de leur enfant en termes pathologiques, de médicaliser l'inadaptation scolaire, de chercher à *formater* le regard des professionnels de la santé et de l'éducation, d'encourager et de rendre plus accessible les thérapies médicamenteuses ou diététiques de faire la publicité de leur efficacité. On pourrait s'étonner que des parents s'attèlent à promouvoir eux-mêmes des solutions médicales pourtant controversées.

Dans la rhétorique justificatrice proclamée par les associations, l'échec scolaire fait partie de ces *intolérables* peu discutables aujourd'hui. Les études sociologiques qui, dans les années 70, ont montré le caractère déterminant du parcours scolaire et l'importance majeure de la formation comme critère de positionnement professionnel dans nos sociétés, ne sont pas restées sans échos. Ces parents qui reconnaissent volontiers que les normes scolaires et les critères de sélection sont particulièrement exigeants de nos jours, et surtout qu'ils s'appliquent de plus en plus précocement, ne les remettent toutefois que très modérément en question[468]. Nous reviendrons dans la conclusion de ce travail sur ce fatalisme sociologique qui invite à un détournement de la problématique de l'inadaptation. Face aux

468 Hiérarchie des arguments subtile mais qui fait toute la différence entre le point de vue du sociologue et le point de vue des défenseurs de l'option médicale. Les propos du président de l'Aspedah, par exemple, n'ignorent pas les facteurs sociaux qui peuvent expliquer le boom des cas diagnostiqués hyperactifs. Malgré un discours socio-historique partagé concernant le changement des normes liées aux conditions de vie urbaine, et l'élévation des exigences scolaires, ces éléments qui sont centraux pour le sociologues, paraissent être des parenthèses philosophiques totalement secondaires pour ce personnage (idem les dames d'HYPSOS).

attentes scolaires qui fonctionnent comme critères d'évaluation et de sélection, les parents sont hantés par le risque d'exclusion qui menace leur enfant. L'enjeu est de donner à l'enfant les moyens de s'adapter au prix, s'il le faut, d'une médication. Les associations ne nient pas l'importance des troubles du comportement et ne s'offusquent pas du fait qu'ils constituent un critère de sélection scolaire indépendant de l'intelligence. Plus encore, elles semblent préférer défendre un mode de catégorisation qui assoie des symptômes jusqu'ici indistincts (*non spécifiés*, qui n'engendraient pas un processus de distinction négative) comme cliniquement significatif et les ancre dans une perspective neurobiologique déterminante, pour ne pas dire définitive. Ainsi ils contribuent à diffuser au sein du système scolaire des outils d'intelligibilité des difficultés de l'enfant qui peuvent paraître au premier abord plus stigmatisants que la stigmatisation sociale qu'ils dénoncent.

Les parents déçus dont nous parlons ne sont probablement pas les premiers, ni les seuls offensés par les procédures du SMP ou heurtés par les théories psycho-dynamiques qui pointent l'importance des relations familiales et le rôle majeur des rapports affectifs primaires dans le développement identitaire de l'enfant. Ils ne sont pas les premiers à devoir se faire à l'idée que la capacité d'adaptation scolaire de leur enfant est limitée. Le souci de la réussite scolaire que l'on sait plus répandu dans les classes moyennes (qui doivent, pour la plupart, leur statut aux certifications acquises lors de leur formation) prend toutefois ici une tournure particulière.

Une des particularités sociologiques des familles à l'origine de ces associations, c'est qu'elles occupent une position socio-économique plutôt élevée (professions libérales, dentiste, avocat, scientifiques, universitaires) et qu'elles possèdent des ressources intellectuelles, financières et relationnelles non négligeables. Les alternatives qu'elles défendent sont socialement situées : certains parents, par exemple, ont préféré envoyer leur enfant consulter dans des cabinets privés, d'autres se sont tournés vers leurs pédiatres pour échapper aux psychologues scolaires, d'autres encore ont choisi inscrire leur enfant en école privée. Ces alternatives qui leur ont permis d'échapper à la pression des responsables scolaires et aux solutions proposées par le SMP ne sont en effet pas données à tous.

La mise en question des procédures officielles de prise en charge d'un service étatique implique un certain capital socio-économique et des dispositions à agir qui sont socialement situés. Forts de leur formation universitaire et de leur statut social, acquis à la cause scientifique et convaincus du progressisme américain (et apparemment de l'idéologie *néo-libérale*) ainsi que de l'avenir prometteur des neurosciences, ces parents ont dragué des connaissances au gré des circonstances : la découverte de l'ouvrage de Herta Hafer « *La drogue : les phosphates alimentaires : cause de trouble du comportement, de difficultés scolaires et de délinquance juvénile* »[469], par exemple, la lecture d'articles en provenance d'outre-atlantique, la recherche de pédiatres disposés à prescrire de la Ritaline, etc. font partie des démarches entreprises par ces familles désarçonnées, à une époque où Internet n'en était qu'à ses balbutiements.

Ces plaignants n'hésitent pas à remettre en question l'organisation scolaire dans sa gestion des enfants inadaptés, tout en reconnaissant la légitimité de ses certifications, de sa fonction sélective, voire de ses critères ou normes d'évaluation. Ils n'hésitent pas à intenter devant les autorités politiques concernées le procès des institutions qu'elles président, et exigent qu'un système dans son ensemble sache *s'adapter* à la singularité de leur enfant *inadapté*. L'école représente de nos jours la condition d'une mobilité démocratique *juste*. Elle est devenue un critère majeur de positionnement social, au point de pouvoir supplanter par les compétences acquises l'héritage socio-économique familial (acquis par naissance). Le système devient alors intolérable lorsque l'échec scolaire de l'enfant risque de mettre en péril

469 Hafer H. 1999 (4e ed.), « *La drogue : les phosphates alimentaires : cause de trouble du comportement, de difficultés scolaires et de délinquance juvénile* », Pailly : Ed.du Madrier.

ses privilèges de naissance. Ça n'est pas un hasard, si les revendications pour un droit à la réussite scolaire proviennent des familles de classe moyenne plutôt élevée, pour qui la sélection scolaire reste une instance légitime de positionnement social (dont les parents ont bénéficié), mais qui refusent qu'elle puisse mettre en péril les privilèges familiaux.

La légitimité des plaintes des associations n'est pas seulement due au fait que leur contenu rencontre un terrain politique et culturel favorable à ce type de préoccupations. Si ces associations sont devenues de véritables groupes de pression, c'est aussi parce que le statut de parents bénéficie d'une autorité éducative et décisionnelle forte qui les crédite ainsi d'une forte légitimité. Face à la pléthore des prise en charge, c'est aux parents que revient prétendument le pouvoir de décision, puisque ce sont eux qui, en collaboration avec leur médecin, optent au final pour un traitement médicamenteux, un régime diététique ou une approche psychologique.

Discrètement encouragés par une poignée de pédopsychiatres, ces groupes de parents semblent les mieux placés pour promouvoir des solutions thérapeutiques controversées et confirmer leur efficacité. Dans un contexte que Callon qualifie de *démocratie dialogique,* les bénéficiaires de la pratique médicale se présentent comme tout aussi légitimes (voire plus ?) que les spécialistes eux-mêmes pour revendiquer une intervention médicale. Si le corps médical n'était pas soutenu par ces représentants de patients, il est probable qu'il serait rapidement soupçonné de défendre ses seuls intérêts professionnels, d'abuser de son autorité d'expert ou de se faire le commissionnaire des firmes pharmaceutiques. A l'inverse, l'acharnement avec lequel ces associations tentent de diffuser une perspective médicalisée des difficultés comportementales est étroitement lié à la marge d'action potentielle prodiguée par l'existence d'une molécule qui a fournit les preuves de son efficacité.

Le combat de ces parents, le soutien discret de quelques neuropédiatres, et la réserve du SMP sur ses pratiques internes suggèrent que les familles sont plus légitimes pour aborder un sujet aussi délicat que l'usage d'un psychotrope efficace dans le but d'améliorer les performances scolaires (qui risque donc d'être assimilé du même coup à une pratique dopante). Si le SMP avait proclamé haut et fort qu'il prescrit des psychostimulants à des enfants présentant des difficultés d'adaptation, les voix d'opposition ne se seraient pas faites attendre pour dénoncer de telles pratiques de dopage institué. A ce propos, le Dr Palacio relève également, en guise de soutien à la défense du SMP, que bien souvent les familles sont plutôt opposées aux traitements médicamenteux qu'on leur propose. L'association HYPSOS reconnaît d'ailleurs recevoir des téléphones d'opposants aux traitements médicamenteux qui dénoncent le fait de droguer les enfants et à qui le président rétorque que le contrôle médical des stupéfiants garantit leur sécurité d'emploi.

> « M. Carlsson ne nie pas qu'HYPSOS reçoit des téléphones de personnes s'insurgeant contre le fait qu'on drogue leurs enfants. Le pétitionnaire convient qu'au niveau légal, ce type de médicament est considéré comme une drogue et il nécessite une ordonnance spéciale, si bien que la situation est parfaitement sous contrôle » (Pétition, 1287, audition Carlsson, 7)

Cette parenthèse permet de rappeler une fois encore que tous les parents ne se positionnent pas en faveur de la médication, mais que ceux qui défendent la solution médicamenteuse sont ceux qui se mobilisent et font parler d'eux.

Nous postulons que le relais médiatique qu'endossent ces associations de parents pour faire la promotion de ces thérapies chimiques n'est pas anodin, car les familles restent formellement l'instance de décision légitime (mais pas suffisante) pour toute forme d'intervention sur le corps des enfants.

> « Au-delà de la polémique, précisons que la décision d'administrer ou non un médicament à un enfant appartient aux parents, en collaboration avec l'équipe médicale. » (RSR Le meilleur des mondes, « Les enfants hyperactifs », 29.09.2002)

Bardées de douloureuses confidences, la plainte des parents semble plus légitime (susceptible d'être entendue, reconnue, efficace) que la revendication, par exemple, d'un système normatif moins exigeant, moins sélectif, moins uniformisé. En fait si cette revendication n'est pas au cœur de leur doléance, c'est aussi parce que ces familles (de milieu socio-économique plutôt élevé) sont acquises à la cause politico-culturelle qui prône l'instauration d'un tel système (basé sur le principe de méritocratie, de compétition libérale, de progrès social et d'évolutionnisme sélectif). D'où probablement une sorte de respect convenu de l'institution scolaire et de son fonctionnement, pourtant à l'origine de l'évaluation sélective précoce. Par ailleurs, ces parents véhiculent des idées (la médicalisation de la déviance et la figure immaculée de l'enfant perturbateur par exemple) concordantes avec la gestion morale de la responsabilité qui taraudent les sociétés libérales contemporaines. En effet, nous l'avons vu, la rhétorique sur l'hyperactivité infantile est porteuse de tout un univers symbolique et moral, jouant sur l'imputation de la responsabilité de cet enfant « *qui ne fait pas lien* ». La représentation neurobiologique des troubles comportementaux défendue par ces associations a par exemple l'avantage de s'accorder avec l'idéal de l'*innocence infantile* qui a cour dans notre société. D'où la nécessité de revenir sur les enjeux moraux et politiques de cette traduction médicale des troubles d'adaptation.

# Chap 4. Jeux de vérité : Enjeux culturels et politiques de la médicalisation de la déviance.

Après avoir présenté le cadre théorique qui sous-tend le diagnostic TDAH et montré que ce cadre est étroitement lié à une politique thérapeutique essentiellement basée sur le principe d'efficacité, nous avons dépeint le tableau d'une situation locale pour comprendre plus concrètement la promotion d'un traitement médicamenteux qui reste controversé. Ce chapitre propose d'analyser la rhétorique qui agrémente l'argument de l'efficacité massivement reconnu. Comme il s'agit de comprendre la diffusion de cette pathologie et l'extension du traitement qui lui est associé, il n'est pas inutile de revenir sur les arguments politico-symboliques qui sont aujourd'hui systématiquement avancés pour justifier l'extension des diagnostics.

C'est le problème de l'acceptabilité de la chimiothérapie qui sera interrogé ici, d'autant que la publicité qui est faite aux psychostimulants à travers les discours sur l'efficacité pourrait facilement éveiller le spectre du « dopage » ou celui de la « camisole chimique », lorsqu'elle véhicule explicitement soit l'idée « d'améliorer les habilités sociales et les performances scolaires », soit celle « d'apaiser ou de restreindre le dynamisme de ces enfants ». Améliorer ou calmer les comportements grâce à l'administration d'une molécule chimique n'est pas une pratique anodine et l'imposer comme légitime dans un contexte emprunt par ailleurs d'écologisme, de naturalisme, de liberté individuelle, d'épanouissement de soi et d'enfance sacrée, ne va pas de soi. Cela implique l'instauration d'une légitimité à manipuler l'organisme pour améliorer le sujet et pour faire reculer les limites potentielles de l'individu *libre,* l'obligeant à adhérer à des règles collectives (celles du travail notamment). D'où l'analyse qui sera faite dans ce chapitre de la rhétorique des arguments qui justifient ces pratiques médicales, de manière à saisir comment l'efficacité biologique d'une molécule obtient un tel succès social.

Cette argumentation *secondaire* (qui dépasse des considérations purement médicales) qui cherche à convaincre, non sans insistance, des bienfaits de l'option médicamenteuse est probablement proportionnelle aux incertitudes qui subsistent à l'égard de ces pratiques. Elle témoigne également d'une aptitude à la réflexivité elle-même socialement située (notamment dans les classes moyennes) qui enjoint à développer publiquement une justification qui se veut cohérente vis-à-vis des décisions prises. Ces efforts de justification comblent par ailleurs des logiques d'attribution de la responsabilité à la fois diffuses et confuses. Les médecins qui promettent des destins effrayants en cas de non-traitement, mais qui ne connaissent pas les effets du traitement à long terme, les parents qui remplissent des tests diagnostics basés sur des critères qualitatifs flous, les représentants de santé publique qui n'engagent leur parole qu'au présent, les enseignants qui brandissent des menaces d'exclusion et renvoient le problème à d'autres professionnels, les autorités qui contestent leur pouvoir de décision, sont autant d'acteurs qui agissent dans ces conditions incertaines, et développent une rhétorique justificatrice que nous allons tenter de comprendre. Pour cela, nous nous attèlerons à dégager différents arguments de justification du traitement qui font l'objet d'un consensus entre les promoteurs de la Ritaline (parfois déjà évoqués dans les chapitres précédents) et à les mettre en perspective avec le contexte culturel et politique dans lequel ils émergent, de manière à comprendre ce que Franz Schultheis appelle à juste titre : « un diagnostic et un traitement des temps qui courent ».

## Le consensus fabriqué

Un certain accord semble en effet admis au sujet des critères normatifs épinglés comme critères diagnostiques, qui sont suffisamment partagés par l'ensemble des adultes concernés pour fonctionner comme des évidences intouchables. En effet, parents, enseignants et médecins semblent acquis à l'idée que l'enfant doit s'adapter de plus en plus précocement aux normes scolaires et que d'autres alternatives de développement que la doxa scolastique ne sont pas envisageables (donc pas revendiquées). La solution médicamenteuse s'impose parce que ces mêmes adultes s'accordent sur l'idée d'efficacité, sur l'urgence du problème, sur la nécessité d'une intervention *économique,* sur une certaine représentation de la responsabilité et sur une vision singulièrement amputée de la complexité du problème. En moins d'un quart de siècle, les critères diagnostiques et les pratiques thérapeutiques se sont uniformisés en occident (et s'imposent au reste de la planette), les savoirs psychiatriques (catégories nosologiques, tests, échelles d'évaluations, questionnaires) se sont standardisés et vulgarisés, les cadres de références se sont universalisés de manière à coordonner les actions des différents intervenants (à un niveau macro – APA, industries pharmaceutiques, OMS, organismes nationaux - et micro – les différents intervenants dans l'entourage de l'enfant). L'intérêt focalisé sur la fiabilité des syndromes et leur justification statistique, au détriment de l'interrogation sur leur validité, est révélateur de ce processus d'homogénéisation mais aussi d'abstraction quasi mathématique des cadres théorico-pratiques. Castel en 1981, estimait déjà qu'une caractéristique essentielle de la transformation en cours (dans son analyse de la culture psychologique) concerne : « la propension à faire relever de solutions techniques tous les problèmes de consensus » (Castel, 1981, 204[470]). Ce processus est en cours : il opère à travers l'organisation des fameuses *Conférences de consensus,* qui donnent l'illusion d'un accord entre experts et concourent à fournir un cadre théorique (une vision singulière de l'humain) légitimant une pratique thérapeutique et faisant en sorte de s'assurer la coopération de tous les acteurs.

> « There is often poor communication between diagnosticians and those who implement and monitor treatment in schools. In addition, followup may be inadequate and fragmented. This is particularly important to ensure monitoring and early detection of any adverse effect of therapy. School-based clinics with a team approach that includes parents, teachers, school psychologists, and other mental health specialists may be a means to remove these barriers and improve access to assessment and treatment » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

La fabrication du consensus[471] n'empêche pas que des bastions de résistances éparses existent ça et là, mais ceux-ci sont marginaux (l'Eglise de Scientologie ou des psychiatres isolés) et lorsqu'ils ne le sont pas (dans le cas du SMP, par exemple), ils tendent à être stigmatisés (qualifiés de rétrogrades par exemple). Dans un mouvement qui cherche à unifier des perspectives plurielles, en les nivelant et non pas en les articulant, c'est une vérité qui s'instaure comme plus vraie, parce qu'elle bénéficie de l'autorité des experts adhérant à ce consensus, même si son simplisme détonne avec d'autres connaissances. Tentons une fois encore de dégager les conditions de possibilité de ce consensus en mettant en perspective quelques-uns des arguments qui le justifient et le contexte *culturel* et *structurel* plus large dans lequel il entre (ou pas) en adéquation.

### *Maximiser son potentiel ou corriger un handicap*

Devant l'extension de l'administration de substances susceptibles « d'améliorer les performances » des « normaux » le débat sur l'usage des drogues et la frontière qui

---

470 Castel R. *La gestion des risques,* Ed. Minuit, Paris, 1981

471 Cette expression est empruntée à Daniel Mermet, journaliste sur France Inter.

distingue les produits licites et les substances illicites s'impose (d'autant que la langue anglaise utilise le même terme « Drug » pour désigner les médicaments et les drogues). L'idée de l'enfance précoce et performante est présente dans les discours sur la Ritaline. L'échantillon d'expressions suivant est à cet égard explicite : « maximiser son potentiel », « mettre toutes les chances de son côté », « la médication peut faire la différence entre le succès et l'échec alors pourquoi pas ? », « conduit l'enfant de la pensée prélogique, magique à un mode de pensée plus logique et réaliste », « anticipe l'avenir, permet l'organisation de l'activité », « favorise alors le sens et le jugement de réalité », « compense la perte de motivation », « augmente la persistance des enfants dans un travail », « increases the children's ability to allocate additional effort and care when they are uncertain about their performance », « alloue l'effort nécessaire et la persevérance pour augmenter leur performance », rend « capable d'affronter sereinement la scolarité » [Annexe. Effet Ritaline].

L'aspiration à améliorer les performances est un argument ambivalent, car à la fois fortement valorisé dans nos sociétés démocratiques contemporaines (Ehrenberg, 1991) et parfaitement embarrassant lorsqu'il s'agit de promouvoir un psychotrope pour favoriser ses performances, car cela évoque le gouffre des techniques artificielles de modification de l'humain. Le problème de la régulation de la consommation[472] se pose donc avec acuité, car seules des balises institutionnelles et symboliques bénéficiant d'un fort crédit de légitimité permettent d'étouffer la problématique du dopage[473] tout en insistant ouvertement sur l'accroissement des performances et l'amélioration de soi qu'engendre la prise de stimulants.

Le scandale du dopage, il est vrai, a émergé plus récemment que l'institutionnalisation des prescriptions de stimulants (aux Etats-Unis du moins) et il est apparu dans les milieux du sport qui ne mettent pas en scène le même type d'obligation sociale. Ehrenberg a montré, dans *le culte de la performance*[474]*,* combien le champ sportif était emblématique de l'idéal de la *juste* compétition et Vigarello[475] dans son article *le sport dopé,* rappelle combien les pratiques du dopage vont de paire avec le sentiment « de pouvoir indéfiniment agir sur (son) propre corps, celui de pouvoir échapper à tout enracinement physique ». Faire appel à un artifice chimique pour qu'un jeune enfant puisse s'intégrer raisonnablement aux exigences scolaires et à l'organisation familiale n'est pas du même ordre : premièrement parce qu'il s'agit d'enfant à qui l'on ne reconnaît pas généralement la capacité de discernement[476], deuxièmement parce que l'exigence d'adaptation scolaire s'est massifiée et que les conditions de socialisation ne leur offre pas d'autres possibilité d'intégration[477] ; finalement, parce que contrairement à la politique répressive des pratiques sportives du dopage (le recours à la justice, l'indignation et la dénonciation par l'opinion publique qu'elles suscitent), l'administration de Ritaline poursuit, elle, la voie inverse de la promotion légitime d'une pratique se situant sur la brèche du tolérable. Si l'histoire des stupéfiants et celle des

---

472 « Inévitable alors devient le problème de l'instance arbitrale, celui du pouvoir de juger. Inévitable devient l'ultime et décisive question : qui prend l'initiative de la règle et se charge de l'appliquer ? » (87) (Vigarello, « Le sport dopé », In *Esprit*, I. janv.1999, 75-91.

473 « Le dopage, c'est une forme de tricherie qui vise à truquer l'être humain, le matériel humain à l'instar de ce que l'on peut faire avec le matériel sportif » (De Mérode A., « Le rôle et la position du CIO » *Symposium européen sur le dopage, Revue de l'amicale des entraîneurs français d'athlétisme,* n. 104, 1988, 17). « Le dopage concerne toutes les substances et tous les procédés qui vont permettre au corps de fonctionner en dehors de ses aptitudes naturelles » (Rentchnick P., *Dictionnaire des substances et procédés dopants en pratique sportive,* Paris, Masson, 1992).

474 Ehrenberg A., *Le culte de la performance,* Paris, Calmann-Lévy, 1991.

475 Vigarello G., « Le sport dopé », in Esprit 1998 ( déc. ? ou début 1999), 75 – 91.

476 Encore que certains sportifs suspendus affichent aussi une attitude innocente, affirmant ignorer que des produits dopants leur étaient prescrits.

477 Les sportifs, eux, peuvent toujours sortir de la compétition sportive et se ré-orienter professionnellement.

toxicomanies modernes ont nourri l'idée que la drogue est un « poison du sens moral »[478], la médicalisation des déviances comportementales et l'institutionnalisation des thérapies chimiques acheminent celle d'un *élixir du sens moral* (ou normatif ?) et d'une possibilité d'échapper à l'enracinement ou aux déterminismes sociaux.

Des dispositifs de contrôles administratifs, mais aussi d'argumentation symbolique se sont mis en place dans le but d'appaiser les esprits sur cette question, et légitimer l'usage de cette molécule auprès d'enfants « normaux mais perturbateurs ». Il apparaît en effet, que l'abord *positif* de la consommation de psychotropes est mis en avant lorsqu'il s'agit d'avoir raison des résistances ; mais si les interlocuteurs sont acquis à la cause médicamenteuse, alors la publicité faite à ce produit se fait plus discrète et la Ritaline cesse d'être présentée comme l'apanage de l'intervention thérapeutique. Bref, les bénéfices que procure l'alternative médicamenteuse s'expriment inégalement selon les contextes d'expression et les interlocuteurs en présence.

Sur la scène médicale, l'idée d'une amélioration de soi par un médicament est réservée aux symptômes problématiques, anormaux, ou pathologiques et la justification de l'usage de psychostimulants est placée sous le signe du soulagement des souffrances ou de la correction d'un dysfonctionnement « objectivement » établi. Cette question de la prise en charge de la souffrance n'est pas seulement symbolique ou morale, elle est également structurelle et politique, dans le fait notamment d'être directement liée au système de sécurité sociale en place. S'il n'est pas concevable qu'un système de santé communautaire prenne en charge l'amélioration des performances de certains individus, il est par contre légitime qu'il intervienne pour diminuer les souffrances quelle que soit leur origine, ou pour pallier des *handicaps* ; handicaps dont la nature n'est pas que physiologique[479].

## *Analyse des plaintes*

En procédant toujours à l'analyse des plaintes qui sont à l'origine de la mise en place d'un traitement chimique auprès de ces enfants, nous allons voir, à l'instar de D. Fassin, que la mise en scène de la souffrance sur la scène publique est une action à proprement politique (dans le sens où la souffrance est plus que l'expression d'un « mal moral » universel). Dans sa lecture anthropologique de la souffrance, D. Fassin, qui pose donc la souffrance (devenue centrale au XX$^{e}$ siècle) comme une perspective moins morale que politique, propose de remplacer le triptyque : « souffrance – mal – morale » par : « souffrance – injustice – violence ». L'analyse politique des plaintes, telles qu'elles s'expriment publiquement révèle que les revendications sociales, la dénonciation des injustices, la reconnaissance des inégalités, et les normes de l'intolérables ont de nos jours de plus en plus la couleur de la souffrance subjective, du traumatisme, de la pathologie et de la particularité idiosyncrasique. « Dire la souffrance » nécessite des « mots pour le dire » et ne prend sens qu'à la jonction de l' « agir la souffrance » et du « croire la souffrance » (la foi qui donne sens à la souffrance). Il s'agit de comprendre les enjeux de cette nouvelle traduction médicalisée du corps social, qui modifie le statut de la parole sur soi, l'expression de la subjectivité, la narration biographique, l'importance du témoignage (qui nécessite des conditions pour être formulé et recueilli).

Les discours sur l'hyperactivité infantile sont emblématiques d'expressions ou de prises de paroles publiques qui, en mettant en œuvre un vocabulaire de la souffrance et une

---

478 Postel J. & Quetel C. (ss dir.). 1994 (1983), *Nouvelle histoire de la psychiatrie,* Dunod : Paris. pp. 274-283 : « Les stupéfiants au XIXe siècle : naissance des toxicomanies modernes » p.280.

479 Désormais, « Les médecins se trouvent ainsi dans une situation difficile, dans la mesure où ils prescrivent un traitement pharmacologique pour des problèmes qui ne sont pas de nature médicale ». [Rapport annuel de l'OICS. Nations Unies. Service d'information. 23 février 2000. Consommation de substances psychotropes. 36]

grammaire de santé, usent d'un véritable langage politique. Tout le monde souffre du problème, parents, enfants, enseignants, entourage sont affligés par les excès de l'hyperactif, son incapacité à répondre aux attentes, ses échecs : tel est le message véhiculé dans les discours sur l'hyperactivité. Le registre de la souffrance, de l'échec, du déficit, du handicap interviennent peut-être pour contrebalancer l'idée qu'un psychotrope pourrait améliorer les performances d'un enfant ou plus simplement parce que ce registre permet de solliciter une aide psychiatrique qui a fait de la souffrance et de la santé mentale l'horizon de légitimation de ses interventions. Ainsi nous allons reprendre séparément et en détails – au risque de nous répéter - les plaintes et les lamentations qui justifient (socialement) le recourt à une telle solution, ainsi que les arguments qui permettent de *faire passer la pilule*.

Lorsqu'on analyse les plaintes dont se font écho les associations de parents, mais aussi les médecins, la plupart tentent de faire entendre le désarroi de l'entourage confronté aux problèmes de comportement de ces enfants. Tentons de résumer de manière quelque peu lapidaire, ce qui fait souffrir les parents : l'étrangeté et l'imprévisibilité de leur progéniture, le manque de maîtrise et l'impuissance à agir (se faire respecter, imposer sa volonté), le sombre avenir qui se profile pour un enfant faisant preuve de signes précoces d'inadaptation, le souci de normalité (d'eux-mêmes et de leur enfant), l'inavouable sentiment d'être excédé par leurs chérubins, le fait d'osciller entre l'amour et la haine qu'ils leur portent, l'incarnation chez leur enfant de caractéristiques simultanément angéliques et démoniaques, la culpabilité dont il se défendent par rapport à l'accusation qui leur est faite d'être des parents démissionnants, l'importance accordée à la socialisation primaire et l'impatience de jauger son *efficacité*, la peur du rejet, de l'exclusion, du jugement négatif en général, le besoin de légitimer (par le nombre ou le cautionnement scientifique) leur manière d'interagir avec leur progéniture, l'injonction morale paradoxale liée au rôle même d'autorité éducative difficile à endosser dans un contexte social qui à la fois a des attentes élevée et dénonce toute forme d'autorité apparente (visible), le spectre de l'intentionnalité ou de l'amoralité qui plane sur la tête de ses enfants déviants, l'idéal de l'harmonie relationnelle et la peur du conflit...

Les raisons officiellement avancées qui conduisent à diagnostiquer un enfant hyperactifs et à lui prescrire un médicament qui a fait ses preuves sont globalement de quatre ordres (non exhaustifs et indissociablement liés, mais que nous séparons uniquement pour la clarté de l'exposé). Schématiquement, nous pouvons les résumer comme suit :

(a) parce que ça évite l'échec scolaire, et soulage les enseignants
(b) parce que ça déculpabilise et soulage les parents
(c) parce que ça soulage l'enfant et que c'est pour son bien (sa réussite sociale et scolaire)
(d) pour gérer les différences, les identifier, les corriger lorsque cela est nécessaire, handicapant ou menaçant.

## a) Raisons scolaires

La question de l'intégration scolaire est au cœur du diagnostic et ce pour deux raisons : la première, c'est que (comme nous l'avons vu dans le premier chapitre) la majorité des critères diagnostiques qui constituent ce syndrome sont étroitement liés aux normes scolaires. La seconde, c'est que l'échec scolaire qui est présenté comme « la complication principale » (DSM-III-R) du trouble, constitue l'horizon de légitimation du diagnostic et de l'intervention thérapeutique qui s'ensuit. L'échec scolaire (effectif ou anticipé) - qui a pris de nos jours une couleur majeure sur la palette des risques d'exclusion sociale encourus par les individus en devenir – est en effet une des principales raisons conduisant au décret d'hyperactivité et à sa prise en charge thérapeutique.

> « lorsqu'il (le Thada) est modéré, c'est-à-dire bien contenu et sans répercussions scolaires importantes, un traitement médicamenteux ne s'avère généralement pas nécessaire. On peut recourir à d'autres moyens comme la relaxation ou des séances de psychomotricité. La ritaline n'est indiquée qu'en cas de difficultés importantes d'intégration scolaire ou dans les apprentissages. » (Sciences & Vie, N. 222, mars 2003, 131).
> Associé à « un projet thérapeutique de prise en charge globale (…) ce médicament permet d'améliorer le comportement, de rendre l'enfant plus accessible aux autres soins, enfin, d'éviter que les troubles d'apprentissage se pérennisent avec, à terme, le risque d'échec scolaire » (Sciences & Vie N.222, mars 2003, 131).

## *Configuration des agents éducatifs et de santé*

Le repérage précoce des enfants signalés comme *problématiques* et susceptibles d'être diagnostiqués hyperactifs implique de multiples négociations entre les différentes instances éducatives gravitant autour de l'enfant scolarisé. Comme nous l'avons montré dans une étude sur *La place du psychologue dans le système scolaire* (1998)*,* la problématique du partage des actions éducatives intervient de manière centrale dans la définition, la désignation et la gestion des enfants *problématiques*. L'analyse de la configuration des agents éducatifs, la négociation de leur position respective et de leur pouvoir de décision conduit à soutenir l'hypothèse qu'un réseau de plus en plus large de gens formés professionnellement et spécialisés dans certains domaines (pédopsychiatres, médecins, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, etc.) vient agrandir le banc des agents éducatifs officiellement désignés pour s'occuper des enfants[480]. Dans cette nouvelle configuration, les *experts de l'humain* se multiplient et s'instituent, arguant que leur action vient soutenir ou combler les lacunes des agents éducatifs traditionnels (l'école et la famille)[481] ; ce qui n'est pas sans affecter les rapports entre sphère privée et sphère publique. Alors que les psychologues constituent depuis plusieurs décennies une figure centrale dans cette palette d'experts, depuis peu, les neuropsychiatres et les pédopsychiatres ont investi le domaine de l'éducation et de l'adaptation comportementale, et tentent de s'approprier la position d'expertise jusqu'ici occupée par les psychologues. Ce faisant, ils prodiguent des critères d'appréciation de la normalité qui n'ont pas les mêmes fondements que ceux dispensés par les professionnels d'obédience psychologique, et proposent des solutions médicales aux problèmes d'adaptation scolaire. L'analyse des arguments de la négociation qui se joue entre ces différents acteurs (l'école, les familles, les pédopsychiatres, les associations de représentants des patients, les psychologues scolaires) au sujet des enfants hyperactifs est un révélateur particulièrement prolixe des enjeux structurels de cette *médecine de l'inadaptation*.

Nombreux sont les témoignages qui montrent que les enseignants - qui sont enjoints au dépistage de plus en plus précoce des enfants présentant des signes d'inadaptation - sont bien souvent à l'origine de la plainte conduisant au *signalement* de ces enfants, et ont un rôle central dans la diffusion et l'usage de cette catégorie psychiatrique (qui comporte des symptômes étroitement liés aux normes scolaires). Arguant le caractère ingérable de ces enfants au sein du groupe-classe, ce sont souvent eux qui suggèrent (de manière plus ou moins imposante et menaçante) aux parents la nécessité d'une prise en charge psycho-médicale de ces élèves. Si les enseignants ne sont pas habilités à poser un diagnostic, ils sont néanmoins susceptibles d'orienter les parents vers une prise en charge psycho-

---

480 Cette division du travail éducatif donne une certaine invisibilité et inconsistance au pouvoir, et permet aux agents de se dégager de la responsabilité - culpabilisante - de cet exercice coercitif, fortement dénoncé dans notre société puisqu'antinomique de l'idéologie de la liberté du sujet.

481 Cyrulnik B., cherchant à montrer combien l'idée selon laquelle « les professionnels seraient plus compétents que les parents » pour s'occuper des enfants est différemment diffusée selon les pays, prend le pourcentage des enfants gardés ailleurs que dans leur famille : 8 % en Italie, 40 % aux Etats-Unis, 50 % des français. (*Vilain petit canard,* p.126-127).

médicale ou d'exiger au minimum un bilan psychologique, voire de suggérer l'existence de ce syndrome psychiatrique et d'infiltrer le doute dans l'esprit des parents.

Depuis quelques années, sous la pression des médias, des associations de parents ou des pédopsychiatres engagés, des informations sur l'hyperactivité infantile sont formellement dispensées aux enseignants, dans le but de favoriser le repérage précoce Pour avoir sondé de manière informelle des étudiants genevois se destinant à l'enseignement primaire, il semble que c'est une vision médicalisée pour le moins déterminée (et déterminante) du problème qui leur est transmise au cours de leur formation universitaire : « l'hyperactivité infantile est une maladie qui se soigne avec la Ritaline », tel est le message sommaire qui leur est apparemment dispensé (du moins celui qu'ils retiennent) et qui oriente indéniablement leur regard et leur pratique à l'endroit des enfants *turbulents* ou *inattentifs*.

De plus en plus, les enseignants qui sont formés au dépistage de ces enfants présentant des signes d'inadaptation possèdent des grilles de lectures (des catégories de pensées) issues de la neuropédiatrie. Doté d'outils psychométriques, le regard des responsables scolaire est donc de plus en plus pointu en matière de psychopathologie[482]. Cette connaissance des catégories psychiatriques fonctionne dans l'esprit des enseignants comme *principes de vision et de division* (Bourdieu) des comportements infantiles ; comportements qui sont désormais considérés comme des symptômes d'un trouble *affectant* l'enfant et non comme l'expression d'un individu *affecté* par et réagissant à une situation relationnelle particulière. Ce schéma d'appréciation génère des pratiques thérapeutiques singulièrement orientées (présentant l'avantage d'être efficaces).

Fors de la connaissance de cette entité pathologique, il arrive que les enseignants informent les parents de cette possibilité diagnostique, leur suggèrent l'alternative médicamenteuse, et les oriente vers une consultation spécialisée dans le domaine. La formation actuelle des futurs enseignants leur fournit les critères de repérage des enfants hyperactifs et/ou déficitaires d'attention (notamment ceux du DSM-IV) qui incitent certains enseignants à envoyer les parents consulter un pédiatre, un pédo-psychiatre, voire un neurologue ce qui semble être plus facile que de les envoyer chez un psychologue[483]. Pour convaincre les parents réticents à prendre les choses en main, la menace d'exclusion de l'enfant du cursus ordinaire est parfois brandie, et ce, non plus comme ce fut le cas jusque dans les années 70 pour des questions de *potentiel intellectuel*, mais pour des raisons d'ordre comportemental désormais reconnues comme cliniquement significatives.

On peut d'ailleurs s'étonner que la sélection scolaire, basée sur des raisons comportementales - discutables mais si peu discutées - soit considérée comme *normale* ou *inévitable*. Rares sont les commentaires critiques qui déplorent le fait que l'inadaptation comportementale constitue un critère d'exclusion scolaire précoce. Pourtant l'on sait que ce critère peut considérablement varier en fonction du seuil de tolérance de l'enseignant[484], et qu'il dépend également de la manière dont se compose le groupe-classe. Il suffit qu'un enseignant se retrouve avec plusieurs enfants *difficiles* au sein de la classe pour qu'il exige

---

482 « Ideally, primary care practitioners with adequate time for consultation with such school teams (included parents, teachers,, school psychologists) should be able to make an appropriate assessment and diagnosis, but they should also be able to refer to mental health and other specialists when seemed necessary » (NIH « Consensus Statements. NIH Consensus Development Program : 110. Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder », Nov. 1998, USA).

483 Les jeunes enseignants se distinguent des enseignants plus anciens notamment sur ce type de catégories d'analyse des problèmes. Alors que les seconds ont des années d'expérience éducative comme compétence à faire valoir pour gérer ces enfants, les nouveaux-arrivants, eux, bénéficient d'une connaissance créditée scientifique, objective et récente, qui leur permet de se distinguer de leurs collègues.

484 Les critères de normalité des enseignants dépendent de multiples facteurs : il peuvent varier en fonction de l'étalon de normalité qu'ils utilisent (basé sur les « bons » ou sur les « moyens » élèves), en fonction de la patience de l'enseignant, de sa capacité à s'imposer, de l'affection qu'il porte aux enfants, de la coopération avec la famille, de ses compétences et de ses années d'expériences, de ses affinités électives et de sa sensibilité.

qu'un accompagnement extérieur soit mis en place, alors que dans une classe qui globalement fonctionnerait bien, il lui aurait été possible de consacrer plus de temps à l'encadrement d'un seul enfant de ce type. Globalement les spécialistes s'accordent sur le fait que ces enfants exigent beaucoup (trop) d'attention[485] mais l'arbitrarité des circonstances ou le manque de disponibilité des adultes sont rarement évoqués comme partie intégrante du problème. Les enfants qui sollicitent un degré d'attention plus élevé que la moyenne sont désormais difficiles à intégrer car la rationnalisation des pratiques éducatives l'exigence de rentabilité qui mine l'organisation scolaire et la flexibilité des cursus individuels le permettent de moins en moins. Les agents scolaires ne peuvent se permettre de freiner la socialisation de 25 enfants sous prétexte de s'occuper de quelques cas difficiles. La pression des parents, et des autorités scolaires les enjoints à déléguer (reléguer) les cas problématiques. En Suisse, à Genève, des « Généralistes Non Titulaires » (GNT) existent dans les écoles qui peuvent intervenir - en sortant de la classe ponctuellement quelques enfants qui présentent des difficultés d'apprentissage dans un domaine ou un autre - de manière à soulager les enseignants qui peuvent ainsi continuer leur programme avec le reste du groupe. Si les difficultés d'apprentissage d'un enfant trop agité perdurent, ou si ses comportements sont trop dérangeants, alors les enseignants incitent les parents à consulter le Service Médico-Pédagogique qui est habilité à effectuer des bilans psychologiques, et qui propose à l'attention des enfants et/ou des familles une palette de thérapies, généralement d'obédience psycho-dynamique. Si cette prise en charge ambulatoire n'est pas suffisante, la proposition de mettre l'enfant en classe spécialisée ou en institution (qui font également partie du SMP) peut se présenter. On peut aisément l'imaginer, cette solution est rarement facile à accepter pour les familles, car elle consacre l'idée que leur enfant n'est pas *normal* et passe par sa mise à l'écart du cursus scolaire *ordinaire.* Le déterminisme de cette décision a fait l'objet de travaux sociologiques qui ont montré que les chances de rejoindre plus tard une scolarité *normale* sont extrêmement ténues pour les enfants placés en classe ou en institution spécialisées.

Au gré des réformes pédagogiques, l'organisation disciplinaire de l'école s'est assouplie mais les exigences scolaires et la concurrence entre élèves restent dans le fond impitoyables[486]. A Genève, si la *rénovation* de l'enseignement primaire (qui s'impose depuis quelques années) a l'apparence d'une individualisation des cursus, d'une diversification des outils d'apprentissages, et d'un assouplissement des critères d'évaluation, l'intensification du travail, son organisation et le niveau des exigences n'en sont pas moins effectifs et contraignants. Un nouveau « *management scolaire »* qui prône l'apprentissage *par objectif* et l'organisation individualisée du travail se répand. Les innovations pédagogiques contiennent le risque de creuser le fossé entre les *bons* et les *mauvais* élèves. Il est clair qu'elles ne jouent pas en faveur des enfants qui ont de la peine à se prendre en charge, à s'auto-discipliner, à s'auto-évaluer, à se responsabiliser, à s'organiser, à se concentrer. La souplesse structurelle apparente de ce *management scolaire* - qui n'a aucunement baissé la rigueur de ses exigences et attentes - offre aux enfants agités, inattentifs et impulsifs des conditions idéales pour que leurs différences s'amplifient.

Lorsque l'on sait qu'une bonne part des enfants aujourd'hui diagnostiqués hyperactifs ont un niveau intellectuel qui se situe dans la moyenne (voire au dessus de la moyenne), on comprend que les parents supportent mal l'idée qu'à cause de problèmes de comportements, leur enfant risque d'être mis à l'écart d'un système d'intégration aussi crucial que l'est l'école de nos jours. Face à la menace précoce qui plane sur la tête de ces enfants difficiles, et la pression des plaintes des enseignants et de l'entourage, les parents sont parfois prêts à opter pour une solution chimique qui, bien que radicale, a l'avantage de différer une exclusion déterminante pour l'avenir de l'enfant. A cela s'ajoute, comme nous

485 Ces enfants dont on estime qu'ils sont inattentifs, ne le sont pas lorsqu'il s'agit d'attirer l'attention des gens qui les entourent !

486 Voir *Le monde de l'éducation,* mars 2003.

venons de le voir, des familles satisfaites par cette alternative thérapeutique qui se mobilisent pour encourager et banaliser l'accès à la médication lorsque les répercussions scolaires des difficultés comportementales de l'élève menacent son intégration.

L'analyse des discours des *défenseurs* de la Ritaline révèle un certain amalgame entre le fait de prôner la solution médicamenteuse et la revendication d'un « droit à l'intégration scolaire ».

Nous postulons que ce coup de pouce psychopharmacologique – qui permet de dépasser l'intransigeance de la sélection scolaire et le risque d'une exclusion déterminante – évite également la mise en question de l'organisation scolaire, des critères d'évaluation à l'œuvre, du seuil de tolérance des enseignants, ou des attentes sociales en général qui s'avèrent, au final, extrêmement exigeantes.

> « dès le départ et les choses se gâtent en général définitivement pour ces enfants au moment de l'école primaire, parce que là on demande en plus que l'enfant soit efficace, fasse son travail, apprenne à écrire, apprenne à lire et… suive comme les autres enfants et en plus qu'il garde une certaine discipline pour s'intégrer dans le groupe et ne pas déranger les autres dans leur travail, ce que ces enfants ne peuvent pas » [Haenggeli, RSR. 29.09.02]

Il serait toutefois limité de ne voir dans ce processus de médicalisation de l'inadaptation scolaire que le renforcement du système normatif. *Grâce* aux moyens chimiques efficaces qui lui sont associés, le codage psychiatrique semble également permettre une négociation plus flexible des conséquences subies par les enfants non-conformes, à savoir : le risque d'échec scolaire (effectif ou anticipé). La justification par la pathologie des comportements atypiques de l'enfant autorise les familles à revendiquer un espace de tolérance plus souple auprès des agents scolaires. Dans cette négociation école-famille, le traitement médicamenteux du TDAH servirait de monnaie d'échange entre la volonté des parents de préserver l'intégration de leur enfant en cursus ordinaire et l'incitation qui leur est faite d'une prise en charge extra-scolaire – en l'occurrence médicale – de son inadaptation.

Ces remarques permettent de comprendre en partie pourquoi, en dépit des pronostics incertains et hypothétiques concernant l'évolution de ce trouble, les adultes (parents, enseignants, médecins) optent finalement – non sans appréhensions parfois - pour un traitement médicamenteux dont on évalue mal les risques à long terme. La menace de l'échec scolaire s'est imposée comme leitmotiv des prescripteurs de Ritaline et des défenseurs de cette alternative thérapeutique. Cette idée est à ce point ancrée que la firme pharmaceutique productrice de la molécule en arrive à préciser que le traitement par *méthylphénidate* durant l'enfance n'a pas démontré qu'il permettait « une insertion sociale équivalente à celle de témoins de la population générale ».

## b) Déculpabiliser les parents

Nous l'avons vu, la psychiatrie infantile doit répondre à une plainte qui ne provient pas du patient lui-même mais de son entourage. L'épuisement des parents, le désarroi des enseignants, les désapprobations de l'entourage, l'impuissance des adultes sont les arguments généralement avancés pour justifier une consultation chez le pédopsychiatre ainsi que la mise en place d'une médication. En plus de la nécessité de traiter un enfant pour « maximiser ses chances d'intégration » et éviter l'échec scolaire, un argument capital justifie la médication : la nécessité de « soulager la souffrance de l'entourage » et l'épuisement des parents[487]. Le lien entre l'épuisement ou l'exaspération de l'entourage de l'enfant et le diagnostic d'hyperactivité est posé de manière si évidente qu'on oublie que traiter quelqu'un

487 Le titre du « ça se discute » (Delarue) du lundi 10 février 2003 est à cet égard emblématique : « Psychopathologies infantiles. Des parents à bout de nerfs ».

pour soulager autrui ne va pas de soi. Si l'intervention médicamenteuse est une action sur le corps, les raisons et la justification de cette intervention dépassent de loin la question de l'organisme et met en scène un seuil de tolérance apparemment partagé mais fluctuant (et arbitraire). Comparée à l'approche psycho-dynamique qui s'attelle à confronter les adultes désarçonnés et les enfants rebelles en interrogeant à la fois le seuil de tolérance des parents et la signification des actes infantiles de manière à pointer les tensions de la dynamique interactive, la perspective médicalisée de l'hyperactivité infantile, elle, estime prendre « plus au sérieux » la plainte des adultes et réclame la déculpabilisation des parents.

> « ce qui est dramatique dans cette affection, c'est que quand l'enfant est difficile les premières années de vie, il y a des conflits avec la maman (…) un enfant qui se réveille chaque nuit, c'est difficile, on va lui dire (à la maman): « qu'est-ce que tu fais ? », l'autre / le reste de la famille va lui dire : « mais tu… fais mal les choses, ou tu… tu l'alimentes mal, où il y a quelque chose qui joue pas », donc la maman se sentira très rapidement culpabilisée d'avoir un enfant sur les / qui est différent des autres dans sa famille et qu'elle ne comprend pas pourquoi » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
>
> Donc (ses difficultés de comportement) ça amène très rapidement à une situation conflictuelle, d'une part dans la famille, le papa va dire à la maman : « mais qu'est-ce que tu fais, tu fais pas bien la journée euh t'es pas assez schtram avec lui ou … » ouais, la maman se sentira culpabilisée et dès que l'enfant est au jardin d'enfant, ben les parents reçoivent en général un téléphone après 1 ou 2 jours en disant : « mais votre enfant est / minute/ il y a quelque chose qui se passe, moi je ne peux pas le garder, parce qu'il mord les autres » euh… et ça crée de nouveau une situation conflictuelle. Dans les classes primaires, souvent les parents des autres élèves s'emmêlent aussi, parce que comme cet enfant dérange (…) agresse, parle euh, empêche les autres enfants de faire un bon travail et les autres parents vont aussi dire : « mais attention cet enfant il… il empêche mon enfant de bien travailler », donc il y a une situation conflictuelle qui s'installe, qui peut être absolument dramatique pour l'enfant lui-même, exclu de tout, pour la famille, qui est dans le collimateur, et qui a des répercussions psychologiques absolument grave. Donc vous parliez de psychologie, nous / à mon avis, c'est un trouble qui amène automatiquement des problèmes psychologiques sévères. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

En présentant les parents victimes d'accusations erronées, et démunis devant la situation, ce neuropédiatre prend le contre-pied du discours psychologique, lui-même porteur du point de vue selon lequel le milieu familial a un rôle déterminant dans la construction de soi et est par conséquent, en partie responsable des difficultés scolaires de l'enfant[488]. Si Dubet et Martuccelli affirment que : "l'école parfois renforcée par l'appareil des psychologues et des médecins transforme les parents en coupables" (1996, 109[489]), dans le cas qui nous intéresse ici, le médecin fait mine d'arbitrer ce jeu de renvoi de la responsabilité en déculpabilisant les familles. Là encore, la conclusion est claire : le TDAH cause des conflits et des problèmes psychologiques, et non l'inverse. Si la cause des difficultés scolaires et comportementales des enfants est attribuée à la pathologie neuro-biologique, parents, mais aussi enseignants, éducateurs, entourage en général sont blanchis dans ce discours.

« Cessez de culpabiliser les parents » est l'argument le plus séduisant qui distingue les professionnels d'obédience scientifico-médicale des tenants de l'approche psycho-dynamique. Force est de constater que la remarque de Dubet et Martuccelli selon laquelle "la psychologisation des troubles scolaires est une manière, pour le maître d'éviter une mise en cause personnelle insupportable" (1996, 136) est d'actualité, mais qu'extrapolée aux

---

488 Les écrits d'obédiences psycho-dynamiques avancent certaines hypothèses « interactionnelles » susceptibles d'expliquer le problème de l'hyperkinésie des enfants : « certains bébés abandonnés réagissant d'abord par des cris et une hyper kinésie qui est un équivalent pré-verbal d'appel au secours. Ça fatigue l'adulte qui, sans le faire exprès, aggrave le rejet (Cyrulnik B, *Les vilains petits canards,* 142). « C'est trop souvent le regard de l'adulte qui bloque le développement de l'enfant » (ibid. 145) On peut s'étonner que ces considérations sont littéralement écartées des recherches sur le sujet. Concernant le seuil de tolérance, par exemple, ce même auteur suggère : « Les enfants hyperkinétiques, qui hurlent et ne tiennent pas en place, finissent par donner à leurs parents un rôle interdicteur qui exaspère tout le monde. Et les enfants amorphes qui ne réagissent jamais aux invitations finissent par donner à leurs parents un rôle excitateur qui les fatigue » (Ibid. 146). « L'environnement et la maturation jouent un rôle primordial dans un tel processus ; c'est la raison pour laquelle la prévention est déterminante. La souffrance que l'enfant exprime par l'agitation ou l'excitation est souvent le haut-parleur des difficultés du groupe familial. » [Nouvel Observateur -H.S. N°41. Semaine du 15 juin 2000. Corinne Ehrenberg (psychanalyste, directrice de l'USIS -Unité de Soins intensifs du Soir- Paris-14e.) [33]]

489 Dubet F. & Martuccelli D. (1996). *A l'école, sociologie de l'expérience scolaire*. Paris: Seuil.

parents (et non au maître), elle fait l'effet inverse. En paraphrasant ces auteurs nous pensons plutôt que la « médicalisation des troubles du comportement est une manière pour les parents voire les enseignants d'éviter une mise en cause personnelle ». Proclamée par une autorité médicale, cette décharge de la responsabilité parentale est un leitmotiv qui justifie l'intervention médicamenteuse.

## *L'hérédité génétique*

En même temps qu'elle désamorce le facteur familial, que l'hypothèse neurobiologique qui domine dans les théories sur le TDAH contient l'idée d'une transmission génétique des comportements qui permet à certains spécialistes d'affirmer que le TDAH est héréditaire.

> « on sait que les neurones noradrénergiques répondent de manière sélective aux stimuli nouveaux, et filtrent les stimuli inappropriés ou sans rapport avec la tâche en cours. Quant au système dopaminergique, il joue un rôle important dans le contrôle émotionnel et moteur… Si ces données permettent de mieux connaître les régions impliquées, on ne peut toutefois pas en tirer de conclusions sur les causes de la maladie. Les faibles taux de dopamine et de noradrénaline peuvent en effet résulter d'anomalie d'origine génétique, tout comme ils peuvent traduire un développement insuffisant des réseaux de neurones impliqués dans le contrôle du comportement, de l'attention et des fonctions exécutives… Un certain nombre d'arguments plaident cependant en faveur de facteurs génétiques. En effet, la fréquence du Thada est 5 fois supérieure au sein des familles d'enfants hyperactifs. De plus, le taux de concordance du syndrome est en moyenne 2,5 fois plus élevé (66%) chez les jumeaux monozygotes que chez les jumeaux dizygotes (28%). Reste que ces facteurs génétiques sont plutôt considérés comme des facteurs de prédisposition. » (Sciences & Vie, N. 222, mars 2003, 123).
> donc sur la base de ça, ils ont fait des études en regardant si les gênes candidats / ils ont fait une petite liste, regardé dans / la dopamine, mais aussi l'adrénaline, la sérotonine, d'autres… pour voir si dans ces familles, on trouvait plus souvent certaines particularités du gêne et ça a été le cas. Alors actuellement, il y a déjà 8 gênes qui sont impliqués dans cet / dont on sait que certaines / ce qu'on appelle les allèles, certaines particularités de ce gêne se retrouvent en / beaucoup plus fréquemment, donc ils sont associés à la maladie. Ça ne veut pas dire qu'ils causent la maladie, mais qu'ils sont associés à la maladie, donc on a vraiment actuellement des preuves que c'est un problème… qu'on hérite. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Ce *sophisme génétique* a l'avantage de reconnaître une certaine filiation entre parents et enfants (des similitudes de comportements ou de caractères), tout en la réduisant à l'hérédité biologique, seul canal moralement accetable de transmission des comportements déviants. Cette manière particulière de penser la socialisation, fait fi des études qui ont démontré le caractère acquis des dispositions à agir, percevoir, réagir, évaluer (l'*habitus* chez Bourdieu, la *psychogenèse* chez Elias[490], par exemple). Si le débat entre l'inné et l'acquis n'a jamais été définitivement résolu, il ressurgit ici sous des termes nouveaux, et une conceptualisation pour le moins déterminante. En faisant un gros plan sur l'inné et en rendant insignifiant l'acquis, la neurobiologie rappelle que « les gênes sont plus importants que l'entourage » (ci-dessous).

> « H. Alors… ce qui a beaucoup aidé c'est le… je dirais l'observation des différents phénomènes chez ces enfants, d'une part, je crois que la génétique est très importante. On s'est aperçu que cet enfant / ce trouble était héréditaire, c'est-à-dire dans la majorité des familles que nous voyons, l'enfant a un des deux parents qui se rappellent, ou des grands-parents se rappellent que c'était le même topos : ils reconnaissent par exemple leur fils, dans leur petit-fils et c'est / ils ont eu les mêmes problèmes. Donc on sait qu'il y a une génétique très nette à cette affection et les généticiens ont ensuite pu démontrer par des euh… par des analyses de familles, par des analyses d'enfants jumeaux et par des analyses d'enfants adoptés que c'est effectivement / les gênes étaient beaucoup plus important que l'entourage de l'enfant. Donc ça, c'est des preuves cliniques. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]
> « L'origine génétique est démontrée depuis fort longtemps par l'étude de nombreuses familles d'enfant jumeaux et d'enfants adoptés. L'étude de familles a révélé que le THADA est transmis d'une génération à

490 Pour le sociologue, l'intériorisation de ces conduites est le résultat d'un processus de socialisation et d'éducation qui ne va pas de soi. Elias a montré combien le « contrôle de soi » s'est accru avec le processus de civilisation, et que chaque vie humaine se doit de faire en abrégé ce parcours de gestion des pulsions que notre société met en place depuis des siècles. Rester assis dès le plus jeune âge sur une chaise et se concentrer sur des tâches intellectuelles, n'est pas forcément *normal* pour un jeune enfant, même si cela est devenu *courant, obligatoire*, voire nécessaire dans nos sociétés urbaines, occidentales.

> l'autre, et que le risque d'un enfant d'être atteint du THADA est d'environ 50% si l'un des deux parents en a souffert. L'étude des jumeaux a montré que les vrais jumeaux (appelés monozygotes, car issus d'un seul ovule fécondé) sont beaucoup plus souvent concordants, soit atteints les deux, soit non atteints, que les faux jumeaux (…) . L'étude d'enfants adoptés a montré que la présence du THADA ne dépend pas de la famille d'accueil, mais des parents biologiques. Les gènes sont donc plus importants que l'entourage ». [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 34]

Ainsi, le neuropédiatre peut à la fois reconnaître le lien de filiation entre un enfant et ses parents, et neutraliser ce système relationnel problématique et conflictuel en le réduisant à une question de transmission génétique. Nous posons l'hypothèse que le maintien du lien affectif entre adultes *à bout de nerfs* et enfants difficiles est un enjeu crucial de l'intervention du médecin dans ces conflits. Les conditions sociales font que l'éducation des enfants s'est dotée d'une exigence affective[491] considérable tout en réduisant le temps que les parents peuvent consacrer à leur chérubin, et il est probable que ce hiatus envenime cette fameuse culpabilité parentale[492].

La médicalisation des comportements inadaptés aurait donc le pouvoir de désamorcer l'idée que la famille détient une responsabilité directe dans l'émergence du trouble de l'enfant. Néanmoins, la mise en place d'une solution thérapeutique médicale reste à double tranchant : d'un côté elle est la preuve de l'intérêt que les parents, prêts à lui fournir les soins adéquats, portent à l'enfant et à sa scolarité ; et d'un autre côté, l'alternative médicamenteuse reste une pratique honteuse, susceptible d'être dénoncée comme l'imposition d'un artifice chimique contraignant. En effet, la controverse autour des médicaments étant toujours d'actualité, certains médecins relèvent que la culpabilité parentale peut se déplacer vers le fait d'avoir opté pour une solution chimique ambivalente.

> « Enfant et parents ne doivent en aucun cas être culpabilisés par leur entourage, les grands-parents, les voisins, les enseignants, d'avoir accepté la proposition d'un traitement médicamenteux. Personne n'aurait l'idée de reprocher à un diabétique de prendre l'insuline que son pancréas n'est pas capable de synthétiser en quantité suffisante ! Les remarques du style « qui t'a donné le droit de manger des bonbons à l'école ? » blessent profondément l'enfant ». [Ch.A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Georg, Genève, 2002, 81]
>
> « le danger est de satisfaire au coup par coup une demande parentale qui correspond davantage à une demande de confort qu'à l'existence de troubles psychiatriques avérés » (C. Epelbaum, *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* 1993, p. 538)

La psychiatrisation des problèmes scolaire (contrairement à la psychologisation, qui contient en filigrane l'énonciation de la responsabilité familiale) semble toutefois permettre une entente parfaite (où tout le monde est « blanchi » par la maladie qui désamorce le jeu du renvoi de la responsabilité) entre l'école et la famille ; mais aussi vis-à-vis de l'enfant, comme nous allons le voir maintenant.

## c) L'enfant affecté et souffrant

Indépendamment des plaintes effectives de l'enfant (à qui l'on donne rarement la parole dans le débat public), son inadaptation est considérée comme une épreuve morale affligeante. Or cette affliction bien souvent postulée par les proches constitue un des critères de prescription de la Ritaline.

> « La souffrance de l'enfant doit être le critère de prescription (problème scolaire, intolérance familiale, agressivité ...) ». [Site. Hypsos. Traitements (27/05/00). [57]]

---

491 On parlera d'exigence affective réciproque pour ne pas parler d'adoration, qui devient problématique lorsque l'enfant ne répond pas aux attentes, lorsque les parents ne se reconnaissent pas dans la manière d'être de leur enfant, ou lorsqu'ils n'ont pas les moyens de répondre à ses sollicitations.

492 Le seuil de tolérance des premiers qui détermine la frontière de l'(in)acceptable *ne devrait pas* ébranler l'amour porté aux enfants, même si ceux-ci sont insupportables.

L'inadaptation sociale et scolaire est condamnée à n'être pensée qu'en termes de souffrance : même lorsqu'il ne se plaint pas explicitement, l'enfant *ne peut que souffrir* du rejet, des blâmes ou des déconvenues qu'engendre ses comportements différents. L'idée même de rebellion ou de désobéissance et plus encore l'éventuel plaisir ou intérêt que cette position pourrait engendrer pour lui est littéralement étouffée. Dans les discours les plus courants sur le TDAH, l'enfant qui *perturbe* est pensé comme un enfant *perturbé*[493] comme si la *vraie* nature infantile - la seule concevable - se devait d'être aimable (au sens premier « que l'on peut aimer »). Cet idéal de l'Enfance qui fixe les attentes et le seuil de tolérance des adultes, qui préside les préceptes éducatifs et les moyens permettant leur inculcation semble entériner définitivement une vision issue de la philosophie des lumières (Diderot et Rousseau). Vision qui a su renverser au XVIII[e] siècle l'idée d'une nature mauvaise et perverse dont on affublait jusqu'alors l'enfance pour la remplacer par la vision positive de l'innocence infantile. La nouveauté, dans le débat sur l'hyperactivité, c'est que c'est désormais la médecine qui fournit une caution dite scientifique à cette question de philosophie morale et du même coup la déplace à l'intérieur de l'organisme. Un enfant dont les comportements suscitent le rejet, l'indignation, la honte ou l'exaspération ne doit désormais plus être perçu comme mauvais ou pervers mais comme atteint d'une pathologie, d'un dysfonctionnement neurologique.

> « Il est hors de question pour moi de traiter un enfant pour aider une " société ". Par contre, je ne vois pas d'ambiguïté à traiter l'hyperactivité d'un enfant en fonction notamment d'une difficulté de tolérance familiale. Plus calme, cet enfant-là est souvent mieux accepté et mieux aimé. » [A.N.A.E. 1996. P. Messerschmitt. (Praticien hospitalier plein temps, Psychiatre des hôpitaux, Médecin-directeur de l'Unité de Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Trousseau.) 43 ]

## *Restaurer l'estime de soi*

L'idée qu'un enfant ne peut qu'être négativement affecté par l'intolérance familiale, le rejet de ses pairs, ou la menace d'expulsion scolaire est renforcée par un argument qui a fait l'objet de nombreuses études en psychologie : celui de l'estime de soi. En fait, tout le discours est basé sur l'épreuve du rejet que subi l'enfant, qui n'est pas perçu comme une affliction circonstanciée, usuelle, inévitable, voire formative, mais comme une expérience laissant des traces identitaires profondes qu'il faut à tout prix éviter et la médication permet cela.

> « Secondairement peuvent survenir des complications comme un comportement dyssocial et une baisse de l'estime de soi » (CIM-10, 1992, Masson, 234).

L'argument de l'estime de soi - que l'on considère affectée par les réprimandes incessantes, le rejet social et l'échec scolaire (en extrapolant à peine : l'apprentissage de la vie sociale) - est central dans la publicité pour la médication. Mettre en avant ce point est une manière de rappeler que la molécule dont on a vu qu'elle permet un meilleur contrôle de soi et une plus grande aptitude à se conformer aux attentes ne provoque pas uniquement le contentement de l'entourage, mais profite également à l'enfant.

Là encore, l'établissement d'un rapport d'évidence entre inadaptation et faible estime de soi exclut d'emblée l'idée que l'exception comportementale de l'enfant puisse être satisfaisante pour lui, d'un point de vue identitaire. On pourrait suggérer en effet une interprétation différente de cette distinction idiosyncrasique : elle pourrait être par exemple le fait d'une résistance stratégique, de la recherche d'un statut d'exception, de la volonté egocentrée d'attirer constamment l'attention[494], du profit tiré de la soumission des autres à ses caprices,

---

493 « il y a quelque chose de perturbant et de perturbé chez ces enfants » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

494 On pourrait également parler d'un « excès d'attention » des adultes. La baisse de la natalité et le fait que le nombre d'enfant par famille est en diminution exacerbe les attentes à leur égard. L'expression marxiste « la rareté des biens fait leur cherté » résume l'explication que l'on peut apporter à ce phénomène.

de l'obsession de se distinguer, d'être différent, du refus des contraintes, du manque de motivation, ou de l'usage abusif des espaces de liberté accordés. Dans les discours sur le TDAH, ce type d'interprétation est d'emblée évincé dans le fait, notamment, d'établir un rapport d'évidence automatique et inéluctable entre baisse de l'estime de soi et inadaptation. Pour les adultes – spécialistes ou profanes – ce langage révèle une impossibilité à concevoir que la non-conformité puisse être intentionnelle, intéressée ou désirée par ces êtres en devenir ; impossibilité qui les oblige à l'inscrire inévitablement dans le registre de la souffrance.

> « Pas du tout, pas du tout, ça n'a rien à faire avec ça (la désobéissance) !… Mais il est évident que ce qui est dramatique dans cette affection, c'est que quand l'enfant est difficile les premières années de vie, il y a des conflits avec la maman » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

L'argument qui insiste sur l'amélioration de l'estime de soi par un traitement à la Ritaline entoure d'un voile de bienveillance, de charité philanthropique, de tolérance et de respect humaniste, des intentions moins *nobles,* ou plus utilitaristes : l'imposition d'un devoir de réussite et l'exigence de performances précoces. Il permet de se convaincre avec bonne conscience que cette solution thérapeutique est choisie dans l'intérêt de l'enfant. Derrière cet argumentaire, c'est une représentation singulière du processus d'éducation ou de normalisation comportementale qui se dessine en filigrane : celle d'un parcours d'adaptation qui pour être « normal » se devrait d'être harmonieux et exempté de conflits ou de frustrations. Cette vision idéalisée de la socialisation cherche à éliminer toute expérience « négative », douloureuse ou affligeante d'une conception *normale* de la vie sociale. Les griffures infligées à l'ego par les interdits ou les contraintes du « vivre ensemble » sont perçues comme des traumatismes potentiels, qu'elle que soit leur raison d'être. On voit apparaître un paradoxe qui peut sembler quelque peu hypocrite entre d'un côté des exigences élevées de conformité et d'adaptation scolastique précoce et de l'autre l'idée que la contrainte, la sanction, ou la correction peuvent être vécues comme des traumatismes pour l'individu en cours de socialisation.

En l'aidant à supporter les contraintes et à répondre aux attentes, la Ritaline améliore la qualité de vie du patient (et celle de son entourage) et « augmente son seuil frustration », non pas en diminuant les causes éventuelles de la frustration qui sont, dans un processus d'éducation, du registre de l'inévitable (mais pas forcément de l'intolérable), mais en annulant le sentiment de frustration qui peut engendrer colère voire passage à l'acte. Elle n'aide pas à accepter la responsabilité de ses actes ou les limites que la vie en commun impose aux individus mais évite ce type de conflits en anesthésiant le ressenti et l'expression émotionnelle et comportementale qu'ils peuvent engendrer.

Dans cette rhétorique *de la pathologie,* l'enfant est perçu comme un *déviant innocent*, victime en proie à ses gênes ou à son fonctionnement neuropsychologique, figure qui supplante l'idée d'une victime subissant un préjudice ou une injustice sociale. Cette attestation médicale de la déviance a par ailleurs *l'avantage* de tenir à distance les raisons sociales du problème, le seuil de tolérance des adultes, les critères d'évaluation ou le degré d'exigence des attentes et de focaliser le problème sur l'enfant comme nomade autonome et *traitable* : car victime de lui-même. Cette conception organiciste préserve l'idée tant répandue dans nos sociétés de « l'individu souverain », « propriétaire de lui-même »[495] (qu'incarne la figure de *l'enfant roi* ou de l'autonomie infantile), et viendrait en quelque sorte alléger le poids de sa responsabilité personnelle, lorsque l'échec ou l'exclusion menacent, ou lorsque l'espace de liberté accordé n'est pas investi dans le sens de l'ordre social ou de la conformité.

Revenons, pour développer cette question, sur les symptômes d'impulsivité qui font partie du TDAH et qui véhiculent l'idée d'un enfant, un peu sauvage, mu par un instinct qui – dans les

[495] Expressions empruntées à A. Ehrenberg.

théories du TDAH – ne serait ni pulsionnel, ni animal, mais chimique. Alors que l'impulsivité peut ébranler l'ordre social et que les êtres instinctifs réveillent généralement des torpeurs lointaines, nous postulons que si cette vision de l'enfant instinctif est remise à l'ordre du jour dans les théories sur le TDAH, c'est pour se donner les moyens (symboliques et politiques) de mieux la maîtriser. L'instinct qui est relayé par les théories neurobiologiques se distingue toutefois de l'instinct animal, ou pulsionnel, dans le sens où il ouvre un espace d'intervention sans précédent puisque nous possédons des moyens efficaces (et en apparence peu intrusifs) d'agir sur les cerveaux humains. Alors que l'instinct animal est dépourvu de facultés de symbolisation et limité dans sa capacité à communiquer ou à apprendre, l'instinct pulsionnel est rattaché à la théorie freudienne des pulsions sexuelles – désir - ou des pulsions de mort (registres qui tendent à être perçus comme des intolérables dans les sociétés occidentales contemporaines et plus encore lorsqu'ils se rapportent à l'enfant). L'instinct chimique, qui se réfère à une mécanique physiologique, palpable, améliorable, et désormais en partie maîtrisable, permet à la fois d'espérer une évolution favorable, sans heurter les sensibilités morales. Dans ce sens, la psychiatrie médicale est un agent central d'une politique de la (dé)responsabilisation individuelle.

D'un point de vue moral, le raisonnement par l'instinct règle en partie le problème de la responsabilité des conduites et du passage à l'acte. Celui qui agit sous la force de son instinct perd sa capacité de discernement et ne peut être tenu pour responsable de ses actes. En effet, l'idée d'une conduite instinctive (comme celle *du déficit neurobiologique,* d'ailleurs, dont nous avons parlé précédemment) jette un voile de silence sur l'auteur de l'action et l'isole du même coup : l'enfant qui n'obéit pas est victime de lui-même, ses actes ne sont plus interprétés comme l'expression d'une réaction contextualisée ; l'interrogation sur l'intentionnalité de celui qui ne fait pas lien est désamorcée du même coup.

Les parents et les pédiatres qui se mobilisent pour faire connaître et reconnaître que la différence comportementale de ces enfants est pathologique (cliniquement significative), tentent de faire passer, nous l'avons vu, le message que ces enfants terribles ne sont pas volontairement méchants et qu'il ne sert à rien de les punir, car « c'est plus fort qu'eux », ils recommenceront, *inévitablement.*

> « et puis au moment où il y aura ces difficultés de comportement, ça va se gâter, c'est-à-dire qu'il faudra punir l'enfant, l'enfant qui a ce trouble, on peut pas le punir, parce que il recommence tout de suite, c'est pas comme un autre enfant, on lui dit : « maintenant tu arrêtes, tu touches pas à ce machin », puis c'est plus ou moins fini. Lui il est obligé de refaire. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

L'enfant impulsif, victime de ses neurotransmetteurs, est exaspérant, mais ses comportements étant décrétés non intentionnels, une certaine solidarité peut se tisser entre les différents acteurs concernés par le problème (enseignants, parents, entourage…) ; solidarité autour d'un même combat : aider l'enfant - son corps, ses comportements, son attitude – à se maîtriser pour s'intégrer. Combat ennobli par la rhétorique sur la souffrance de l'enfant : il ne s'agit pas de dénoncer sa différence mais de l'énoncer, il ne s'agit plus de le forcer à se conformer mais de *prendre soin* de lui, *pour son bien.*

## *Révéler sa vraie nature*

Pour contrer l'idée que l'amélioration chimique des comportements constitue un artifice, imposé à l'enfant, une idée forte est véhiculée, qui postule que la molécule chimique permet l'expression des aptitudes « naturelles », authentiques de l'enfant (en l'occurrence celles qui sont reconnues et tolérées) ; comme si ses comportements inacceptables ne pouvaient pas faire partie de sa *vraie personnalité*. Libérant un certain potentiel inhibé par *le trouble,* le médicament autoriserait enfin l'enfant à *être soi-même comme les autres*, *donc* à révéler sa *vraie* nature. Un certain nombre de descriptions de l'effet du médicament suggèrent cela, en témoignent les extraits ci-dessous : « il devient plus conscient de lui-même et des autres »,

« le Ritalin (…) ne lui donne pas des aptitudes qu'il ne possède pas déjà (…) ne fait que mettre en valeur les talents et l'intelligence innés à l'enfant ». « L'intervention thérapeutique (…) a comme *objectif terminal*, l'accession à *l'autonomie*», « il permet à la vraie personne d'exprimer son potentiel qui autrement s'éparpille dans mille directions, sans pouvoir en choisir aucune, ni profiter de ses talents en dormance », « la Ritaline a grandement amélioré son existence et cela lui permet de se sentir comme les autres », « Une heure après, c'était un autre enfant (…) Son visage s'est détendu et pour la première fois, il nous a regardé dans les yeux. Aujourd'hui, il suit l'école presque comme n'importe quel gosse », « Les médicaments ne sont pas des *pilules de rendement*; ils améliorent les facultés de l'enfant, lui donnent la possibilité de se concentrer sur sa tâche et le mettent dans une situation où il pourra utiliser ses capacités de façon plus efficace », « L'influence de la Ritaline permet à de nombreux enfants d'être plus calmes et de fonctionner normalement », « C'est vrai que le médicament ne transforme pas le cerveau. Heureusement d'ailleurs. Mais quand je constate à quel point certains enfants ont repris confiance en eux, je considère cela comme un résultat. Quand je vois les succès scolaires répétés remplacer les échecs, j'appelle ça un résultat. » [Annexe. Effet Ritaline]

Pour faire admettre que le processus de normalisation nécessite un coup de pouce pharmacologique, tout en réfutant dans le même temps, que cette action sur le corps est intrusive, la thérapie chimique n'est pas seulement discrète, indirecte et invisible, elle offre également au sujet un prétendu contrôle de soi, une marge d'action maîtrisée, une autonomie comportementale.

> « Le méthylphénidate ne calme pas les enfants. Il leur offre cependant la capacité de se calmer. Le méthylphénidate ne contrôle pas les enfants. Il leur donne cependant la capacité de mieux se contrôler. Ce n'est pas le professeur ou le parent qui a le contrôle, ce n'est pas le médicament qui a le contrôle, c'est l'enfant ». [Site Elaine : Les réponses du Dr. Guy Falardeau. Auteur de : " Les enfants hyperactifs et lunatiques, comment les aider ", Montréal, le jour éditeur, 1992.160 - 161 ]
> « les résultats suggèrent que le traitement favorise la prise en charge par l'enfant lui-même de la correction de son comportements (5) ». [Société canadienne de pédiatrie (SCP). 1990. " Le méthylphénidate dans l'hyperactivité avec déficit de l'attention ". 15 ]
> "En effet, le traitement médicamenteux doit être réservé aux enfants dont les symptômes sont suffisamment sévères pour empêcher un développement émotionnel ou social normal ou pour entraver l'aptitude à apprendre" (487) [M.F. Le Heuzey, M.Dugas, " Troubles du comportement " (ds chap. Neuropsychiatrie) & M Bouvard, M. Dugas " Troubles anxieux " in E. Aubert, Y. Aujard, G. Lenoir. Pharmacologie et thérapeutique pédiatriques. Flammarion, Médecine-Sciences. 1992. Pp.487-495 [20]]

Le médicament joue sur le caractère perfectible de l'enfant, sorte de micro-artifice ciblé dont on affirme qu'il ne dénature pas sa personnalité mais se contente d'ajuster le défaut permettant d'astreindre mais de manière *invisible* et pour son bien-être l'individu à la conformité. Ces descriptions rappellent que l'amélioration de soi par un psychostimulant ne devrait pas être considérée comme une *modification de soi* mais comme la correction d'un *soi vicié* par la pathologie qui, elle, perturbe le fonctionnement *normal*.

L'administration de psychotropes aux enfants, dans le but de favoriser leur adaptation - dans une société qui se veut par ailleurs libéralisée - implique une rhétorique légitimatrice forte qui sache détourner le débat de l'obligation disciplinaire et l'hétéro-contraignante (l'inéluctable pouvoir éducatif) au profit du bien-être individuel délibérément choisi. Préserver « l'estime de soi » et « le devenir soi-même » signe l'amorce de ce retournement individualiste. Pour que l'autonomie individuelle ne remette pas en cause l'ordre social, celle-ci se doit d'être conforme ou « normalisée », et lorsque l'individu ne le devient pas *de lui-même,* il ne s'agit plus, dans le cas de l'hyperactif, de l'éduquer (le conditionner ou le corriger) mais de le soigner en lui imposant un traitement médicamenteux. Apparemment – non sans paradoxe - la médicalisation de la socialisation offre des conditions de production d'un habitus qui se doit d'être à la fois authentique, autonome (singulier) et conforme (collectif).

## d) Economie de la différence

Si le médicament permet de révéler sa vraie nature, le décret diagnostic signe, au préalable, comme « cliniquement significative » une différence comportementale. Le décret diagnostic, les tests d'évaluations, les recherches en cours poursuivent tous le même objectif : mettre en exergue et démontrer de manière tangible que ces enfants sont différents des autres et qu'ils ont de besoin de mesures particulières. La différence est à tel point admise, qu'une association rappelle par le biais de son label que l'hyperactif est « un enfant comme les autres ».

> « des preuves fonctionnelles qu'on peut montrer, on peut montrer au niveau cérébral, par des imageries fonctionnelles qu'il y a des différences entre ces enfants et la population normale (…) certains circuits fonctionnent différemment et on peut le montrer… c'est très sophistiqué on ne peut pas l'utiliser comme un test diagnostic, mais ça a été fait, et ça se montre. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Affirmer – comme le fait haut et fort ce neuropédiatre – que tout concourt à prouver que la différence est neurobiologique supposerait qu'il existe un étalon de référence universel qui fixe la normalité d'un fonctionnement cérébral. Les tests proposés mesurent une activité cérébrale à l'œuvre, fonction de l'état psychique du moment. La conclusion en termes de déficit ou d'excès d'échanges neuro-cérébraux postule qu'un état du cerveau différent serait théoriquement « plus juste », comme si l'activité cérébrale d'un humain pouvait être jaugée de manière dé-contextualisée. Pour dire les choses plus clairement, il paraît évident qu'un enfant excité, physiquement agité, ne sécrète pas les mêmes taux d'adrénaline, de dopamine ou de sérotonine qu'un enfant calme. La mesure de ces différences ne prouve absolument pas le fait que les neurotransmetteurs du premier sont plus *dysfonctionnels* que ceux du second. Le débat sur l'hyperactivité superpose et entretient l'amalgame entre différence et anormalité, ainsi qu'entre anormalité et anomalie, en cristallisant cet imbrioglio sous une chape de postulats organicistes. En réalité, les marqueurs biologiques ne suffisent pas à penser la hiérarchie ou la stigmatisation qui sont des processus sociaux et ne peuvent être réellement jaugés qu'à la lumière des attentes sociales, des normes et des comportements. Quoiqu'il en soit, force est de constater que la médicalisation des différences interindividuelles a de plus en plus d'écho (elle est même revendiquée par les associations de parents, par certains éducateurs, par le corps médical en général, par le système juridique aussi), comme si les marqueurs biologiques étaient plus légitimes – parce que plus *objectifs* peut-être - que le débat sur les conditions psycho-sociologiques susceptibles d'expliquer ces comportements différents et inadéquats. Disons surtout que l'existence de médicaments efficaces donnent l'illusion de pouvoir panser ces différences (faute de les penser !).

Dans un jeu subtil d'intégration et d'exclusion, le repérage et la désignation des différences est, comme le relève Dubet[496], une manière soit de les hypertrophier, soit de les refuser. Problématisées comme des défauts, il conviendrait désormais de se *défaire* des différences et, sans forcément arriver à les *guérir* (ou les policer) du moins pouvoir leur prescrire un palliatif susceptible de les gommer momentanément. La possibilité d'homogénéiser la différence *dérangeante,* et de faire entrer l'enfant dans la norme à coup de psychotropes s'institue progressivement comme pratique légitime. Cette acceptation sociale, politique et scientifique révèle une économie singulière de la différence liée à un idéal égalitariste et un système de prise en charge qui ne cherche pas à intégrer les différences mais à les niveler (uniformiser), tel est l'enjeu de la volonté de désigner et de corriger une différence perçue comme un *handicap.*

> « Les nouvelles technologies préventives ne se laissent pas réduire à la fonction de détection des anomalies, des déficiences et des risques. Elles pourraient constituer des filières pour les sur-doués autant que pour les handicapés, programmer des circuits promotionnels aussi bien que ségrégatifs, et

496 Dubet F., « A y regarder de près… », *Le monde,* 07.02.03, 17.

> même distribuer les individus normaux-moyens selon des itinéraires tracés à l'avance. Non seulement désherber le corps social en arrachant les plantes indésirables, mais un faire un jardin à la française avec ses allées royales et ses culs-de-sac, ses flux de population à circulation variable et les circuits montés en dérivation qui mènent à des impasses » (Castel, 1981, 210).

Le handicap (comme le *déficit*, *l'estime de soi détériorée*, la *souffrance*) garantit, d'un point de vue symbolique, que le bénéfice procuré par la molécule au patient n'est pas un privilège (un plaisir, ou un vice) qui pourrait lui fournir un avantage sur ses pairs (une « aide au succès »). Il promet que le médicament - sorte d'assurance chimique contre la *perte de gain*[497]- ne fait *que* corriger un stigmate susceptible de lui porter préjudice toute sa vie. Le repérage de marqueurs biochimiques autorise la distribution de « béquilles pharmacologiques » non dans une logique de compétition collective (effective mais niée comme telle dans le monde de l'enfance et de l'éducation) mais dans un registre individualisé de rapport à soi-même : l'estime de soi. Tel est le message véhiculé, qui nuance celui sur l'amélioration des performances et chasse le spectre du dopage (le privilège du dopé), tout en évitant la question de la contrainte, de la camisole chimique, des dispositifs de normalisation, bref, tous ces éléments qui n'ont pas bonne presse dans notre société.

Le diagnostic qui accorde une légitimité biologique à la différence comportementale *distingue* ces enfants et permet de revendiquer pour eux, un régime pédagogique particulier, un degré de tolérance plus élevé, certains *privilèges* susceptibles de compenser le handicap dont ils sont affublés : dans ce sens on pourrait parler de « pathologie distinctive » (qui permet de se distinguer, et de revendiquer un « droit à la différence »[498] dans un système scolaire basé sur des principes homogènes et prétendus égalitaires (mais creusant les inégalités de fait). C'est donc dans un jeu complexe de « différenciation – normalisation » que s'institue le TDAH et son traitement. D'un côté, le TDAH permet d'éviter l'exclusion et le rejet précoce de ces enfants, car il permet de revendiquer un droit à la différence, et un espace de tolérance plus souple en déjouant l'idée d'intentionnalité de leurs actes grâce à la figure d'enfant-victime d'une pathologie. De l'autre l'étiquetage psychiatrique stigmatise l'enfant et le soumet à une prise en charge et un traitement médicamenteux susceptible de le rendre *conforme,* sage, performant. Ce processus discursif qui stigmatise l'excès ou le déficit (anormalité, dysfonctionnement, pathologie, différence physiologique…) indique en quelque sorte que le jeu de distinction (l'encouragement à se différencier) n'est tolérable que dans l'hyperconformisme… ou la souffrance.

Les pratiques thérapeutiques - en l'occurrence médicamenteuses - qui s'imposent à l'enfant comme un impératif dans le but de pallier un défaut prétendu physiologique, renforcent l'idée d'un handicap idiosyncrasique (attribution interne du problème), bien que courant (pas unique). Dans un ouvrage de vulgarisation sur l'hyperactivité infantile, le Dr Haenggeli (neuropédiatre) conclue en résumant, à l'adresse des enfants (le *Je* représentant un enfant hyperactif), les éléments importants de son propos, dans un chapitre intitulé : « J'ai tout compris ». On peut y lire cette centration sur l'enfant et en même temps la tentative de le

---

497 Le concept de *perte de gain* est repris du vocabulaire de l'Office de l'Assurance Invalidité qui tente de calculer les prestations octroyées aux « invalides » en fonction de la perte qu'encourt la maladie, le trouble ou l'invalidité, comparée à une situation de travail où l'assuré serait en bonne santé. Ainsi la rente accordée correspond au calcul de la perte de gain.

498 B.Lhomod à propos d'une analyse critique des mouvements féministes (colloque du 24 nov. 2000) évoquait la distinction dans les termes de la loi, entre le « droit à » qui demande d'avoir accès à quelque chose qui est refusé dans les faits (à tous, à une catégorie de personne, ou dans certaines situations et relations particulières) et le « droit de(S) » qui implique que le groupe revendicateur soit socialement reconnu comme groupe discriminé. La défense des enfants hyperactifs s'inscrit au carrefour de ces deux exigences de légitimation, le droit à la différence dans une structure d'homogénéisation forte qu'est le système scolaire, et le droit des enfants inadaptés – des différents - (constitution d'une minorité reconnue) à être intégré, pris en charge, accepté (ce qui implique des dispositifs éducatifs assouplis).

déresponsabiliser, tout en lui faisant accepter un traitement susceptible de le faire « travailler comme les autres » et de s'intégrer.

> « J'ai compris pourquoi tout n'était pas simple autour de moi, ni à la maison, ni à l'école. Je sais que je ne suis pas seul avec ces difficultés, et que beaucoup d'autres enfants ont les mêmes problèmes que moi. » [86] « Je sais que j'aurai besoin d'aide pour trouver mon chemin, d'encouragements et de traitements pendant de nombreuses années. Je sais que ce n'est pas ma faute, ni celle de mes parents, ni celle de mes enseignants ». [88] « Peut-être que le médecin me prescrira des médicaments. Je sais que ceux-ci ne guérissent pas mon THADA, mais qu'ils m'aideront à faire mon travail à l'école comme les autres enfants et je pourrai de nouveau jouer avec eux à la récréation et retrouverai mes amis. Quand je serai plus grand, je pourrai progressivement arrêter le traitement, et c'est moi qui déciderai à quel moment je le ferai. » [89] (Haenggeli, *Toby et Lucy,* 2002)

Les connaissances neurologiques offrent un support tangible, une réalité matérielle, apparemment objective (dans le sens de : non intentionnelle et non subjective) aux différences comportementales et leur accordent une signification clinique qui autorise la mise en place de dispositifs d'intervention sur le corps, politiquement et moralement acceptable. Nous avons tenté de montrer par exemple que le discours médical sur le TDAH prohibe la possibilité d'interpréter l'inadaptation de l'enfant comme l'expression d'une liberté individuelle ou d'une résistance volontaire, interprétation qui ferait de l'enfant un déviant coupable.

Comment ne pas évoquer ici Foucault et son concept de *microtechnologies de pouvoir* (1975), ou dispositifs visant à réguler les multiplicités humaines. Soigner plutôt que punir implique une définition particulière de la nature du problème : une définition médicalement cautionnée, dont la principale menace serait une affaire individuelle (et non un danger pour la collectivité), et que l'on pourrait prévenir (anticiper). Ce déplacement du problème vers le registre sanitaire n'engendre pas le même mode d'action pour le maîtriser, ni la même temporalité de l'intervention : prévenir et soigner anticipe une éventuelle déviance à venir ou intervient au moment de la blessure, alors que punir répare un acte passé.

## *Menaces préventives*

Le diagnostic d'hyperactivité, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, trimbale derrière lui une série de pronostics plus ou moins réjouissants. L'étiquetage d'un enfant n'est pas seulement une manière de signaler en termes d'*état* une différence actuelle, il trace également un devenir potentiel. D'un côté donc, le parcours de vie passé est relu à la lumière du diagnostic, de l'autre, ce dernier établit une prédiction radicale du devenir, « les choses se gâtent en général définitivement pour ces enfants » (Haenggeli, RSR, 29.09.02), qui prépare le terrain à la principale voie pour sortir de ce cercle vicieux : la prise en charge médicamenteuse. Ces pronostics sauvages et pessimistes cherchent semble-t-il à convaincre qu'une prise en charge *adéquate* dès le plus jeune âge est nécessaire ou plus exactement que la Ritaline peut déjouer ces risques en évitant les échecs à répétitions, donc la mauvaise estime de soi, en permettant l'apprentissage des comportements adéquats, ou plus exactement en expérimentant la satisfaction de l'entourage et les gratifications qu'ils engendrent.

Attendre que l'enfant évolue pour voir si les symptômes diminuent d'eux-mêmes devient dans ce contexte une sorte de non-assistance à personne en danger, car cela reviendrait à le laisser avancer sur la voie tracée par la pathologie (ou plus exactement : la voie *indiquée* par l'épidémiologie) qui conduit à la délinquance. La dramatisation pronostique exacerbe la crainte des parents déjà soucieux de l'intégration de leur enfant. En jouant avec cette peur, on condamne le laisser-faire patient (voire confiant) des éducateurs, pour promouvoir une intervention médicale, précoce et tout sauf anodine. Dans ces discours, le pronostic peu réjouissant constitue un argument décisif en faveur du traitement à la Ritaline.

> « c'est des enfants qui sont en échec scolaire en raison de ce trouble, donc il faut des raisons sérieuses (…) Donc où on peut justifier le traitement médicamenteux pour essayer que l'enfant puisse suivre son école et avoir des relations normales en famille et avec ses copains. Si ce n'est pas le cas, ben on a une spirale qui va vers la catastrophe, donc là c'est justifié ». [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Ce qui frappe dans cette rhétorique fondée sur la peur et les menaces, c'est qu'elle est capable de renverser littéralement les postulats qui paraîtraient les plus *logiques*, à savoir (1) l'idée que la médication, qui ne conduit pas l'enfant à intégrer la responsabilité de ses comportements, a de forte chance d'engendrer des conduites délinquantes ; (2) l'absortion précoce et durable de stupéfiants (en l'occurrence un dérivé d'amphétamine) risque d'engendrer une accoutumance (physiologique et/ou psychologique) qui, si elle n'est plus médicalement encadrée, pourrait se déplacer vers une toxicomanie illégale. C'est une logique particulière de gestion des risques qui se met en place lorsque les prescripteurs de Ritaline arrivent à convaincre (et à se convaincre) qu'une médication accompagnée offre un maximum de chance d'éviter les comportements anti-sociaux futurs[499]. On relèvera que cette explication met en scène des arguments psychologiques et relationnels (marginalisation, exclusion, stigmatisation) – une fois n'est pas coutume ! - et qu'ici, l'action neurochimique du produit et son pouvoir de modification du cerveau disparaît momentanément du raisonnement. On voit ainsi se profiler des registres d'argumentations partiaux choisis au gré des idées à défendre.

Devant des présomptions aussi inquiétantes, on comprend que la précocité d'un traitement purement palliatif (symptomatique) se répande aussi massivement sans susciter plus d'oppositions. En effet, la gestion des risques qui se profile ou plus exactement l'application du principe de précaution qui est suggéré entre les lignes tend à opposer d'un côté des certitudes médicales et thérapeutiques rassurantes, efficaces, sans risques, médicalement contrôlées, et de l'autre des incertitudes sociales menaçantes, stigmatisantes, peu encourageantes, incertaines et pessimistes.

## *De l'identification à l'identité*

Si le diagnostic d'hyperactivité n'est pas sans effets symboliques - car il devient une véritable catégorie identitaire et d'identification - n'oublions pas que le traitement chimique qui s'ensuit a lui aussi un effet de renforcement. Certains chercheurs commencent à rappeler publiquement un truisme apparemment ignoré, à savoir que la médication à long terme pourrait modifier la *programmation* cervicale :

> Selon le professeur W.Carlezon Jr. Responsable du laboratoire de génétique comportementale au McLean Hospital « les traitements à base de méthylphénidate chlorhydrate '*pourraient modifier fondamentalement la mise en place des connexions'* entraînant de ce fait une 'reprogrammation du cerveau' (…) l'une des questions fondamentales consiste à savoir si cette reprogrammation a lieu ou non, et, le cas échéant, si elle a la capacité de supprimer le système de récompense-plaisir et de conduire ultérieurement à une dépression. Des expériences sont en cours » [P. Spotts, *The Christian Science Monitor, Boston,* traduit dans le courier international N.650, 17-23 avril 2003, 58.]

Au-delà des données physiologiques, cette manière de fixer, à partir d'expériences précoces, la position de l'enfant sur une sorte de cartographie de l'(a)normalité, n'est pas non plus sans conséquences. D'un côté, les tenants de la prescription de Ritaline reconnaissent aisément dans leur argumentaire que l'estime de soi, par exemple, peut être affectée par le rejet, l'échec ou les réprimandes et que le médicament peut aider à restaurer cette image effritée de soi, de l'autre ils font mine d'ignorer que l'étiquetage psychiatrique et l'administration de pilules « pour être sage » peuvent également détériorer l'estime de soi. L'effet stigmatisant de l'arsenal médical qui se déploie autour de l'enfant difficile est rarement

---

499 « Risques relatifs et risques absolus » in Skrabanek P. McCormick J., *Idées folles, idées fausses en médecine*, Odile Jacob, « Opus, 1997, 52-54.

évoqué et lorsqu'il l'est (ci-dessous) c'est de manière disproportionnée avec le traumatisme que peut engendrer l'échec scolaire.

> « La prise de médicament renforce la stigmatisation de l'enfant: " il sait très bien que cela fait de lui un enfant différent des autres, alors que lui ne se perçoit pas comme tel". » [Dr Claude Desjardins. "Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant". Quebecor. Quebec. 1992, 140 [244]]
>
> " L'enfant n'exprime que rarement une demande thérapeutique de lui-même. Le traitement lui est le plus souvent imposé par l'un ou l'autre des intervenants (...) De toute façon le recours à un traitement médicamenteux réactualise la blessure narcissique que la maladie mentale inflige : l'enfant (...) doit faire le deuil d'une certaine toute-puissance et doit se plier aux désavantages qui lui sont imposés (effets secondaires), même s'il se sent soulagé de certains symptômes qui le gênaient". [Epelbaum C. "Place des psychotropes en psychiatrie infantile" 536-552 in Ferrari P. & Epelbaum C., *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*,1993. (540) [48]]
>
> « L'auteur prévient les risques de stigmatisation que peuvent provoquer les résultats de ces bilans psychologiques et défend " la nécessité d'une confidentialité "concernant les résultats (qui ne devraient être communiqués qu'au médecin traitant ou scolaire) : "on risque de faire porter à l'enfant une étiquette de déficient intellectuel qui le pénalisera et aura une influence néfaste sur son comportement ultérieur". » (p.17) [Maillet.Psy.expl.parents : 45 ]

De nombreuses études de psycho-sociologie ont montré que les effets d'attribution (interne / externe, de causalité etc.) sont des facteurs déterminants de la construction identitaire. D'une part, il est difficile de se défaire de ces signes de reconnaissances, qui marquent à jamais la représentation que l'on se fait de l'enfant ainsi que l'image qu'il peut se faire de lui-même; d'autre part, le plaquage de catégories identitaires peut fonctionner comme une « prophétie auto réalisatrice », et provoquer chez l'individu concerné, une identification à l'étiquette qui lui est attribuée. De plus, l'unanimité des personnes qui l'entourent (parents, enseignants, pédiatres, pédopsychiatres, psychologues, et camarades) et qui usent de cette catégorie pathologique pour désigner sa spécicificité, condamne la possibilité d'échapper à (ou mettre en question) ce label identitaire et stigmatisant.

Le diagnostic du trouble des comportements perçu comme le résultat d'un dysfonctionnement au niveau des neurotransmetteurs, est plaqué sur l'enfant comme une étiquette identitaire. Un enfant diagnostiqué hyperactif est enfermé dans une catégorie véhiculant l'idée d'une unicité de son soi et d'une invariabilité de son « style d'être ». Ce « bout de soi » qu'on révèle (à l'enfant et aux autres) en le désignant comme hyperactif lui colle à la peau – au cerveau – et lui impose à la fois une différence stigmatisante et une identité reconnue[500]. Les reportages télévisuels (comme celui de *ça se discute* de J.L. Delarue, par exemple) sont à cet égard révélateur : ces émissions mettent en scène des enfants que le reportage tourné en famille présente comme ingérables, turbulents, presque fous puis les accueille sur le plateau, calmés par leur pilule de Ritaline. Ces enfants sont interrogés sur cette particularité pathologique qui fait d'eux à la fois des bêtes de cirque version moderne, et des êtres réflexifs capables de tenir un discours tout à fait rationnel et distancié sur leur propre manière d'être. Autour d'eux, parents, spécialistes, publics leur renvoie une image d'eux-mêmes qui est d'abord et avant tout (uniquement presque) celle d'être un enfant hyperactif, différent des autres.

En décrétant l'existence d'un trouble mental, le diagnostic n'est pas que le constat d'un état présent. Non seulement il permet de retraduire les événements passés, et d'accoler une identité médicalement reconnue à l'enfant, il a également pour effet de canaliser l'incertitude d'un futur problématique et d'offrir une solution convaincante au problème de l'inadaptation. Cette causalité pathologique étant isolée et interprétée comme un déficit chimique que des médicaments efficaces peuvent corriger, les difficultés restantes sont le fait de facteurs psycho-sociaux *secondaires* (faible estime de soi, sentiment de rejet, marginalisation etc…). L'énonciation déterministe des pronostics inquiétants (risque de délinquance ou de toxicomanie future) peut également faire l'effet d'une prophétie auto-réalisatrice. Ces

500 Goffman a étudié ces mythes ordinaires de l'identité personnelle invariable.

discours s'exprimant ouvertement et devant l'enfant diagnostiqué hyperactif (à qui l'on fait comprendre qu'il est malade et pas comme les autres), on peut imaginer qu'ils lui offrent avant l'heure un cadre de légitimation à toute forme d'expériences socialement dénoncées mais énoncées comme potentiellement possibles (probables même) pour son cas particulier.

Au cœur de la rhétorique médicale sur l'hyperactivité, on trouve un sophisme que l'on pourrait qualifier de temporel, une sorte d'anachronisme entre la reconstruction a posteriori du développement de l'enfant et la projection de son devenir[501].

> « beaucoup de mamans me racontent que la première année de vie, l'enfant / au contraire des autres enfants de la famille, dormait extrêmement mal, était réveillé euh plusieurs fois chaque nuit, donc dérangeait les parents, les réveillait, que au contraire des fois ils dormaient la journée alors qu'on voulait qu'ils soient réveillés, qu'ils avaient beaucoup de difficultés à attendre les repas, il y a des mamans qui me disent : « j'ai illico presto dû acheter un micro-wave » parce que l'enfant ne pouvait pas attendre son repas, je devais chauffer le biberon immé/ très rapidement parce que sinon il se mettait dans un tel état qu'il ne pouvait plus boire et tout se passait mal. Donc ces enfants frappent / pas tous mais beaucoup, souvent déjà la première année de vie. Quand ils / il y a souvent une étape cruciale au moment où les enfants qui se développent d'ailleurs tout à fait bien, après avoir marché, les mamans nous disent : « du jour au lendemain, quand il a su marcher ma vie a changé, parce qu'il était impossible, c'est-à-dire, il ne marchait pas, il courrait, il grimpait, il sautait, il y avait toujours quelque chose qui se passait, toujours une mouvement du matin au soir et surtout il touchait à tout, il touchait à tout, on devait enfermer les choses, il ouvrait les placards, il investiguait, il fallait toujours, toujours 24 heures / enfin tout le temps avoir un œil sur lui parce que euh dès qu'on tournait le dos il se passait quelque chose (…) Puis ensuite, la troisième étape c'est l'intégration au Jardin d'enfant. » [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

Le moment du diagnostic permet une réinterprétation des signes qui témoignaient précocement de la présence de cette pathologie, signes qui - selon le postulat de l'hérédité – peuvent remonter aux générations précédentes. Apparemment, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, pour certains parents, le diagnostic de leur chérubin serait l'occasion tardive de diagnostiquer leur propre hyperactivité, reconnaissant des traits similaires de leur personnalité. Il arrive même parfois qu'un traitement à la Ritaline se mette en place pour eux-mêmes, regrettant même alors de n'avoir pas pu être diagnostiqué auparavant.

### *A la jonction du vice et de la vertu*

Relevons encore, que l'identification par le TDAH peut également fonctionner comme distinction positive. Disons plus exactement, que malgré le pessimisme qui mine les conséquences possibles du trouble (s'il n'est pas *traité*), la figure du TDAH comporte les deux faces de l'ambivalence culturelle. Hacking parle à ce propos de polarités culturelles des « pathologies transitoires»[502] et défend l'idée « que les maladies mentales transitoires existent à la jonction de deux pôles, la vertu et le vice » (Hacking, 2003,[503] 45). Si nous avons insisté jusqu'ici sur le caractère *négatif* de la pathologie (parce qu'il justifie l'intervention médicale que nous cherchons à comprendre), il convient de rappeler que les symptômes constituent en quelque sorte le « défaut d'une qualité ». Dans ce sens, l'étiquettage diagnostic serait une manière non pas de figer le sujet dans le registre négatif – vicieux – de la pathologie, mais de laisser le bénéfice du doute sur son identité (contrairement à son apparente *folie*, cet enfant est peut-être un *génie*) et de rappeler - on l'a vu dans la situation emblématique - le caractère vertueux de ses qualités :

---

501 Ce sophisme semble révéler la difficulté à envisager le changement et l'incertitude du devenir avec confiance et sérénité, ce qui peut paraître paradoxal dans une société qui prône le changement et la nouveauté.

502 Transitoire du point de vue de l'histoire sociale, non du point de vue biographique.

503 Hacking I., à propos de son livre *L'âme ré écrite :* « Entretien » in *Sciences Humaines,* n.136, Mars, 2003, 44-47, 45

| ***Vice*** | ***Vertu*** |
|---|---|
| Incapable de se concentrer, dispers | Curieux, Intelligent (surdou) |
| Hyperactif, perturbateur | Super-actif, lan vital positif |
| Diffrent inadapt | Original qui se distingue |
| Marginal dlinquant | Crateur gnial |
| Impulsif | Ractif |

Dans leur effort de vulgarisation et d'information, associations et pédiatres se plaisent à rappeler bien souvent qu'il est des figures emblématiques de génie, dans nos cultures, qui étaient en fait des hyperactifs : Einstein et Mozart sont les plus fréquemment évoqués, mais la liste semble ouverte puisque le diagnostic, dans ces cas, est posé *post mortem* ( !).

L'inscription d'une caractéristique dans le registre de la folie ou du génie, du vice ou de la vertu, dépend évidemment du contexte social (macro et/ou micro). L'exemple du petit Berger qui doit « courir pour surveiller son troupeau » est un exemple parmi d'autres, plusieurs fois entendu parmi les défenseurs du trouble et de son traitement, de l'interprétation ambivalente que l'on peut faire (soit comme un don, soit comme un défaut) d'une attention dispersée. Cet exemple permet d'admettre les variations historiques en reconnaissant que les enfants hyperactifs (dans la mesure où ils existeraient indépendamment de leur recension comme telle) ne font pas problème dans les sociétés traditionnelles et rurales.

> « par exemple, chez les bergers, et puis la plupart des cultures de la planette étant pastorales, jusqu'à récemment, ce ne serait pas un problème si un enfant était hyperactif, parce que pour un berger, il faut qu'il capte tout en même temps. S'il focalise sur une chose, ce qu'il faut faire à l'école pour réussir, alors il va perdre la moitié de son troupeau avant de le réaliser. Donc c'était un don qui / et un chasseur c'est la même chose / c'était un don qui n'était pas si négatif à l'époque » [Entretien Bloomer, Aspedah, 29.05.02]

Evidemment cette illustration, puisée dans les sociétés pastorales et de chasseurs, est suffisamment éloignée de nos sociétés urbaines contemporaines, pour ne pas souhaiter un retour à une telle situation (ou regretter le bon vieux temps !). Cet exemple révèle néanmoins clairement que l'interprétation du comportement en termes de qualité ou de symptôme est culturelle. Or cette lucidité sur le fait que le TDA/H est lié aux conditions socialement déterminées n'engendre pas pour autant chez les partisans du traitement chimique une mise en question des contraintes normatives qui s'imposent aux enfants. Le contexte social est *un donné auquel il faut s'adapter* et il n'est pas question apparemment de mettre en doute ce principe.

Nous reviendrons plus loin sur cette inégale distribution de la conscience critique et arrêtons-nous plus précisément sur quelques uns des éléments culturels et structurels qui donnent corps à ce trouble psychiatrique et qui constituent les conditions sans lesquelles ces comportements ne seraient pas recensés comme des symptômes.

La nécessité d'intervenir de manière précoce n'est pas seulement une réponse à de menaçants pronostics. Elle fait également vibrer des cordes culturelles particulièrement sensibles dans nos sociétés : celles qui touchent à la représentation de l'enfance comme période sacrée de la vie, celles qui ont trait aux fantasmes de l'autonomie individuelle et de la mobilité totale, celles qui concernent finalement la neutralité du pouvoir d'expertise - seule autorité susceptible de répondre à l'idéal égalitariste qui hante les démocraties contemporaines. Dans une perspective plus anthropologique, nous développerons les thèmes suivants (qui sont en réalité étroitement liés) :

- L'enfance pure et perfectible, en tension entre des idéaux contradictoires (*Enfance sacrée et enjeux de la socialisation*)

- Le problème de *l'instabilité* dans une société libérale marquée par des mutations rapides, des repères flexibles (*Instabilité ou pathologie du changement ?)*
- L'institutionnalisation d'alternatives thérapeutiques efficaces s'érigeant dans un deuxième temps comme indispensables (*De la possibilité à la nécessité)*
- La neutralité du pouvoir médical (*L'autorité désincarnée et la souveraineté du corps*)

## *Enfance sacrée et enjeux de la socialisation*

L'enfance est aujourd'hui considérée comme une période de vie précieuse et déterminante. Les théories psychologiques (d'obédience psychanalytique) ont dans la deuxième moitié du XX$^{e}$ siècle vulgarisé l'idée que les expériences de la prime enfance affectent de manière profonde et inévitable la structuration identitaire de l'individu. L'éducation des jeunes comme terrain d'investissement dans le devenir et l'avenir de la société se pose avec une accuité sans précédent. L'idée de malléabilité de l'humain s'est cristallisée notamment dans les premières années de vie durant lesquelles certains considèrent que « tout se joue ». Sur l'idéal de l'enfance innocente est venu se greffer un certain *utilitarisme philantropique* : si les expériences primaires sont à ce point déterminantes, et que la virginité identitaire de l'enfant permet d'y déposer tous les fantasmes de mobilité, il convient dès lors d'investir au maximum cette étape de la vie. Celui qui considère aujourd'hui l'enfance comme une condition insignifiante, peut être accusé de non assistance à personne en devenir, et celui qui fait preuve d'une trop grande autorité à l'envers de ce développement par définition incertain en tentant trop explicitement de le maîtriser est perçu comme tyranique.

L'enfance désormais perçue comme une période sacrée de la vie est devenue objet d'attention sans précédent. D'un côté, la malléabilité infantile autorise sa perfectibilité : le potentiel de socialisation (l'intériorisation d'habitudes ou l'inculcation de comportements susceptibles de se transformer en *réflexes*) étant élevé, les possibilités d'apprentissage sont grandes ; de l'autre l'idée que le conditionnement, la contrainte, voire toute forme d'influence, laisse une trace qui mutile l'*authenticité* de l'être et qui tronque l'idéal de liberté individuelle. Devant ce paradoxe inéluctable, les techniques de pouvoir éducatif se font de plus en plus discrètes et subtiles, mais les objectifs éducatifs ne s'assouplissent pas pour autant.

Dans un contexte qui rejette les déterminismes sociaux, au profit de l'idéal de mobilité sociale, la prime enfance (cette étape de la vie déterminante) ne s'est pas seulement sacralisée (dans le sens d'intouchable), elle est devenue le lieu où s'érigent les destinées. Le destin n'est plus le résultat d'une volonté transcendantale, ni le fait d'une dynamique politico-sociale basée sur le principe de reproduction structurelle qui limite le devenir possible de l'individu. Désormais la destinée individuelle est décrétée ouverte (« tout est possible »)[504]. Or les ombres *existentielles* qui apparaissent dès les premières années de vie dessinent de potentiels obstacles à ce *libre devenir* condamné à l'adaptation au changement et à la performance permanente. Les adultes sont hantés par le souci d'intégration, d'épanouissement, de bien-être mais aussi de réussite des enfants. Même s'ils savent que l'enfant évolue, que le temps de l'apprentissage est élastique, que l'identité est flexible, que la trace des expériences vécues n'est pas maîtrisable, que les comportements se modifient avec l'âge et que bien souvent les symptômes d'hyperactivité s'atténuent d'eux-mêmes avec la maturité, la projection d'un handicap ou la crainte d'une différence trop désavantageuse les conduit à intervenir de manière extrêmement précoce.

---

504 Ehrenberg A. 1998, *La fatigue d'être soi,* Odile Jacob : Paris. La figure du dépressif s'inscrit en marge de cet idéal des démocraties-libérales. alors que le déprimé « happé par un temps sans avenir, est sans énergie, englué dans un « rien n'est possible » (Ehrenberg, 1998, p.15), le profil de l'enfant hyperactif se présente comme l'exact inverse. Et pourtant, l'on peut se demander si la question de la nervosité (ou l'anxiété) n'est pas à l'interface de ces réactions apparemment opposées à une situation analogue, qui pousse à l'action, l'initiative, la distinction du soi.

L'intégration scolaire est devenue de plus en plus précoce. Même si l'école enfantine n'est pas obligatoire (pas encore ? car cela fait l'objet de débats politiques, en Suisse), aujourd'hui la majorité des enfants sont scolarisés dès l'âge de 4 ans. Cette pré-scolarisation massive a pour effet de considérer comme *normal* ou comme *minimum requis*, que les enfants entrent à l'école obligatoire, déjà socialisés au fonctionnement scolaire et aux rapports de groupes. On attend donc aujourd'hui des enfants qu'ils s'adaptent plus précocement aux exigences scolaires, et le rythme d'intégration requis s'est homogénéisé non pas à partir d'une règle obligatoire (l'enfant à six ans – âge de la scolarité obligatoire - devrait être capable de fonctionner avec ses pairs comme avec les adultes et d'intégrer les apprentissages de base : lire, écrire, compter) mais à partir d'une norme qui s'est imposée parce que suivie par la majorité des éducateurs.

L'importance de l'école comme critère de positionnement social a changé avec ce que les sociologues ont appelé la massification des études[505]. Les conséquences d'un échec scolaire sont de plus en plus déterminantes. N'être « pas scolaire » est de moins en moins acceptable parce que les certifications scolaires se sont généralisées. Les activités professionnelles n'exigeant pas un diplôme certifiant des compétences comme « droit d'entrée » se font rares, même pour les emplois manuels. L'école est devenue l'agent numéro un de sélection et de distribution des individus dans les différentes branches professionnelles et dans la structure sociale plus large. Il est de plus en plus difficile de passer « entre les gouttes » du calibrage scolaire, et de s'en sortir favorablement d'un point de vue socio-économique, même pour les enfants « bien nés » (dont la famille bénéficie d'une position sociale favorisée). Il est vrai que la révolution informatique, le développement des nouvelles technologies et la généralisation des tâches bureaucratiques ou administratives ont modifié en profondeur le monde du travail. Si les métiers *purement* manuels sont en voie de disparition, c'est aussi parce qu'on assiste dans tous les domaines de la vie à une multiplication des compétences requises, à une diffusion massive de toutes formes d'informations et à l'instauration généralisée de la formation continue. Les institutions, les entreprises ou les savoirs-faire changeant de plus en plus rapidement, la capacité d'apprentissage n'est plus circonscrite à l'enfance et à l'adolescence. Cette flexibilité du monde du travail exige une capacité constante d'adaptation individuelle qui alimente la surenchère de la formation et ce faisant contribue à la dévaluation des diplômes. Dans ce contexte, on comprend le souci de la réussite scolaire et la *nécessité* que s'instaure dès le plus jeune âge un rapport non conflictuel aux structures de formation. La médicalisation de l'inadaptation scolaire ne se justifie toutefois que si l'on considère que le passage par le handicap ou la pathologie permet le glissement du « devoir de réussite » au « droit à la réussite »[506]. A quelle *réussite,* imprévisible et aléatoire, prépare-t-on ces enfants ?

La confrontation précoce à un système basé sur la méritocratie (dans lequel chaque réussite mérite salaire et chaque échec mérite *correction*) prépare l'enfant aux logiques sociales (en l'occurrence, le travail, la capacité d'adaptation, la logique de compétition) auxquelles il sera confronté plus tard. Dans l'ensemble les discours sur les enfants hyperactifs mettent en scène le système de valeur et les principes dont se réclame l'idélogie libérale et méritocratique. L'organisation des démocraties néo-libérales postule un individualisme rationnel (*homo economicus)* qui implique une maîtrise de soi profondément ancrée et l'adoption d'un système de valeur basé sur la liberté, la mobilité sociale et l'égalité des chances, dans lequel la rhétorique de l'efficacité et la logique de la rentabilité, de la

505 Le concept de « massification » évite la confusion véhiculée par celui – plus courant – de « démocratisation des études » qui laisse penser que l'égalité des chances scolaires serait effective, ce qui n'est pas le cas. Voir Bourdieu et Passeron ; Dubet

506 La logique du *droit* met parfois sous silence celle du *devoir* : si la question des *droits de l'enfant* est plus que jamais d'actualité (en témoigne également toutes les mesures à visées *participatives* qui sont mises en place à l'attention des enfants), celle des *devoirs* tend à être mise sous silence. Le cabinet des psychiatres est peut-être un des bastions – non juridiciarisé - où peut se régler cette question.

productivité, de l'accumulation et de la consommation sont omniprésentes et ont infiltré tous les domaines de la vie, dont celui de l'éducation.

La poursuite de l'idéal de perfectionnement idiosyncrasique s'accompagne d'une constante quête de justice, voire de justesse dans les rapports sociaux quotidiens (que ce soit la question du couple, des rapports entre hommes et femmes, de la famille, des liens inter-générationnels, des rapports de travail, des statuts et des rôles, de l'école, de l'entreprise, de la politique…) car cet idéal se heurte en permanence à une réalité inégalitaire et contraignante[507], et se trouve dans une impasse – ou du moins en grande difficulté - lorsqu'il s'agit de penser les différences. Parce que les valeurs libérales font *croire* à une réalité déformée (qui nie l'obligation de renoncement et l'inégalité des chances, par exemple), le *principe de réalité* est douloureux : la prise de conscience de l'organisation sociale et économique à l'œuvre, conflictuelle, sélective, inégalitaire semble provoquer une désillusion violente. La réalité scolaire par exemple révèle au quotidien que l'égalité des chances n'est qu'une croyance éloignée des faits, ce qui provoque un sentiment d'injustice profond, et la quête d'une solution *juste,* que le médecin serait apparemment susceptible de fournir.

Encadrer sans contraindre, conduire sans diriger, prodiguer sans imposer, telle est la devise des éducateurs contemporains qui sont tiraillés entre la volonté de faire fructifier ce potentiel de socialisation inéluctable[508] et la dénonciation des pouvoirs d'influence, le respect de la liberté de l'enfant, l'intention de lui épargner toute forme de traumatismes, ces blessures identitaires qui risquent de lui coller à la peau toute la vie. Comme il n'est pas d'éducation sans pouvoir, l'enfance est un terrain politique où s'entrechoquent les idéaux démocratiques et les techniques contemporaines de pouvoir. En voulant s'amender des figures incarnées de l'autorité, l'ultra-libéralisme ambiant se heurte aux limites et à la non-conformité de ces êtres encore peu structurés (ou imbibés de culture, de normes et de valeurs).

A l'ambivalence à laquelle sont confrontés les éducateurs contemporains, qui sont tiraillés entre d'un côté le fait de maximiser le potentiel de socialisation précoce et de l'autre celui de dénoncer des pouvoirs d'influence, s'ajoute le fait qu'ils doivent également faire face à la multiplication des repères normatifs et des valeurs à transmettre. Face à un enfant curieux et demandeur, les réponses obligent à faire des choix et prendre des décisions parfois difficiles à tenir ou à assumer. La diversité des registres de sollicitation et de stimulation d'un enfant donne parfois le vertige. Il n'est pas facile d'intégrer la multiplicité culturelle et trouver une cohérence structurelle durable susceptible d'offrir un cadre de développement sécure, continu, plus ou moins cohérent. Les changements sociaux rapides qui affectent les domaines de la vie privée et publique ébranlent parfois la ligne directrice d'un système éducatif et confronte l'enfant à des ruptures relationnelles, affectives et logistiques brutales. La multiplicité des possibles, la pluralité des sollicitations, l'autonomie individuelle requise devraient autoriser une diversification potentielle des devenirs humains, idéal qui en réalité détonne avec la force symbolique des liens de filiation et de descendance, d'appartenance familiale, de conformisme et d'identification. Les parents souhaitent à la fois que leur enfant s'épanouisse librement et qu'il soit docile, qu'il puisse exprimer ses désirs mais qu'il soit conforme, qu'il soit autonome mais qu'il reste discipliné, qu'il sache s'adapter aux changements perpétuels tout en se construisant une structure identitaire stable, voire *infaillible* (à toute épreuve), qu'il soit exceptionnel ou original (qu'il sorte du lot) tout en restant dans la norme, qu'il soit un enfant de son temps et qu'il ressemble à ses parents. Emprunts d'idéaux et d'injonctions paradoxales, les éducateurs sont aujourd'hui ballotés entre des préceptes éducatifs multiples et variés et ne savent plus comment agir, en témoignent les innombrables ouvrages sur le sujet, la prolifération des préceptes

507 L'individualisme et le libéralisme supposent ou imposent ( ?) des principes de régulation qui, s'ils sont segmentés et imperceptibles n'en restent pas moins effectifs.

508 La condition prématurée de l'humain le rend pénétrable aux expériences, aux interactions, elle permet l'imbibation de la culture. La dépendance initiale du nourrisson implante dans son être profond une sensibilité à autrui.

pédagogiques. Devant ce « trop de références tue les références », des écoles de parents et des magazines éducatifs se mettent en place, truffés de spécialistes habilités à professer des B.A-ba éducatifs qui apparemment ne vont plus de soi (puisqu'ils ont besoin d'être publiquement rappelés). Dans le cas des enfants hyperactifs, des associations de parents conseillent des mesures pratiques soit-disant spécifiques et se réapproprient un certain nombre d'évidences culturelles. Le contenu de ces corpus est un indicateur d'une culture éducative singulière, mais ce qui est encore plus révélateur c'est la nécessité de devoir (re)formuler, sous l'égide d'autorités professionnelles et de certifications scientifiques, des préceptes simples qui peuvent apparaître comme des truismes.

L'inquiétude des parents et le souci de bien faire de même que les limites des enseignants qui jonglent les uns et les autres avec des idéaux difficiles à tenir (il s'agit bien souvent d'injonctions paradoxales, dont la plus fragrante est à la fois de s'exprimer librement et d'être conforme) les plongent dans un profond désarroi lorsqu'un enfant semble s'écarter du « droit chemin ». Se multiplient alors les appels à des spécialistes chargés de proférer des truismes éducatifs labellisés scientifiques ou de fournir des cadres de pensée et d'action médicalisés (efficaces et moralement acceptables).

Dans ce processus (emprunt d'appréhension, de projection, de volonté d'anticipation et hantée par la crainte que le passé soit trop déterminant et que le présent soit traumatisant) le temps est à ce point compressé[509] qu'on finit par coller, non sans paradoxe, sur cet être trop instable et original pour être identifié, une identification pathologique figée, étroite et déterminante. Le discours des parents est révélateur de cette volonté excessive d'identification d'un enfant qui (s')échappe. Le paradoxe majeur qui opère ici est qu'en prônant un égalitarisme acharné, le système de sélection et d'attribution des positions sociales s'est doté de critères scientifiques de différenciation plus déterminants que les déterminismes sociaux qu'il cherche à dépasser. A vouloir éviter à tout prix la marginalisation des enfants différents, on use d'étiquettes et de pratiques tout aussi stigmatisantes, même si elles puisent leur légitimité dans le registre physiologique et semblent ne pas faire appel à la raison politique, morale, sociale, traditionnelle.

Il est probable que bon nombre de vulnérabilités - désormais traduites dans un langage qui a trait à la pathologie - prennent corps au carrefour d'aspirations incompatibles ou d'injonctions paradoxales. Celle relevée ci-dessus consiste à exiger simultanément une conformité parfaite, une réponse à une forte stimulation culturelle et une adaptation aux normes, tout en évitant d'énoncer explicitement ces normes et sans assumer l'autorité qui permet de les inculquer, de les imposer voire de sanctionner en cas de transgression. Ces ambivalences suggèrent que c'est une véritable scission entre le projet éducatif (le *corpus culturel* à acquérir par les nouvelles générations) et les moyens techniques pour le réaliser qui se dessine au sein des démocraties libérales, notre hypothèse étant que c'est dans cette faille que le problème de l'hyperactivité infantile surgit. Les enfants hyperactifs représentent les figures limites d'un système de socialisation hyper-stimulant[510] (où tout serait accessible,

---

509 Mircea Eliade à propos du sens religieux suggère que le refaire passer de l'inconscient au conscient éviterait que le sentiment du sacré nous quitte « nous laissant en proie à la terreur existentielle de l'histoire ». Il n'est pas lieu de discuter ici la place que nous donnons à l'histoire dans les sociétés dans lesquelles nous vivons, sociétés qui prônent le changement et renient les traditions. Notre incapacité à penser l'Histoire (à tirer des leçons du passé, à l'intégrer et la comparer au présent) suggère que la mémoire collective tend à être reléguée au registre de l'inconscient et que le retour à la conscience d'événements historique est souvent une démarche partielle et partiale, idéologiquement orientée. La vitesse avec laquelle le monde change, balaye en quelque sorte le raisonnement historique. L'individualisme ambiant réduit bien souvent l'Histoire à la Biographie : de manière raccourcie et quelque peu provocatrice, si le sentiment du sacré nous échappe, et que nous chassons de notre esprit le sens de l'Histoire ne prenons-nous pas le risque nous retrouver *en proie à la terreur existentielle biographique* ? et de notre propre mort, désormais emblématique de la « fin de l'histoire » ?

510 La description qui suit suggère cette hypothèse : "un enfant hyperactif est sensible à tous les stimuli autour de lui ; il y a donc une surcharge d'informations, d'influx sensoriels. "C'est comme si vous étiez dans une discothèque et qu'on vous faisait une dictée", nous dit le Dr Marchand. [AVTES. Romandie. Christophe Bornand

possible et faisable), qui exige une adaptation permanente basée sur l'auto-contrainte (qui serait amendée du passage par l'hétérocontrainte).

## *Instabilité ou pathologie du changement ?*

Nous avons vu que la rhétorique de l'(in)adaptation est au cœur du problème de l'instabilité infantile. Seul le changement constant requiert une adaptation permanente. Le problème de l'instabilité individuelle ne se pose pas avec autant d'accuité dans un contexte stable et il n'est pas étonnant qu'il inquiète au point de devenir une question de santé publique dans une société marquée par l'accélération des changements culturels et institutionnels. La question cruciale de l'adaptation a trait aux difficultés d'inscription d'un individu (son positionnement, mais aussi son identité sociale) dans une structure éphémère.

Penser l'adaptation, c'est penser le changement, donc le rapport particulier au temps qu'entretient une société. On assiste, depuis quelques décennies, dans les sociétés occidentales, a une modification considérable du rapport au temps, qui tend à discréditer le protectionnisme conservateur (la référence au passé, la valeur de la tradition, celle de l'épargne) au profit du changement, de l'innovation, de la consommation de nouveautés. Cette perspective se doit d'être rapportée à une structure sociale particulière (une segmentation complexe de la vie sociale, dans un contexte politico-économique mondialisé)[511]. Comme le montre Elias, l'interdépendance accrue entre les humains ou les groupes constitue le moteur du changement social. En effet, la proximité et l'interdépendance des acteurs sociaux active le processus de distinction et dynamise la configuration des rapports de force qui jouent notamment sur le rapport au temps (le recours au progressisme – qui mise sur le futur - ou/et au conservatisme – qui valorise le passé) pour faire valoir sa différence ou sa supériorité. Le présent est donc fait de ces tiraillements entre un passé *connu* (regretté pour certains, dépassé pour d'autres) et une volonté de modifier la situation (projection). Cet élan vers le futur, par définition incertain, s'accompagne globalement dans nos sociétés d'un déni du passé et d'une dévalorisation acharnée de ce qui s'est ou se fait (considérations bien souvent empruntes d'anachronismes), de procédures de planification (dont fait partie l'épidémiologie) qui entérinent l'illusion de la maîtrise… ponctuelle[512].

L'hyper-organisation de nos sociétés néo-libérales, qui sont basées sur des réseaux complexes d'interdépendances et le rejet d'une structure régulatrice trop figée, peut expliquer en partie le changement accéléré des structures et des référentiels culturels, ainsi que la valorisation de l'innovation et de l'éphémère. L'organisation néo-libérale produit des incertitudes que la protection sociale (propriété collective)[513] a su en partie endiguer durant quelques décennies. La dénonciation de l'Etat providence et son démantèlement progressif met à nu l'individu et en fait la proie du changement social accéléré par le néolibéralisme

---

pour la commission presse. "Enquête sur l'hyperactivité chez les enfants" 111]. C'est donc peut-être l'environnement et les conditions de travail qu'il conviendrait de modifier ?!

511 Une organisation sociale basée sur des structures rigides, s'accompagne de mesures rigides de mise à l'écart ou d'intégration des *dissidents*, résistants, inadaptés et autres déviants. Dans de telles structures, le rapport à l'histoire est orienté vers la justification du système présent (le passé *différent* est dénoncé, décrié, ridiculisé ou dénié) et son auto-thématisation vise la pérénité (figer le temps ou progresser dans le renforcement de l'organisation en place).

512 Dans son ouvrage sur les *Sociologies de la modernité,* Martucelli D., explique dans le chapitre sur Goffman que l'interaction prend une forme culturelle spécifique dans une société démocratique au sens durkheimien : « une société délestée de la tradition, où il y a un nombre croissant et de plus en plus hétérogène d'expériences sociales, le minimum dénominateur commun de la société est la capacité que nous avons tous d'être acteurs, de préserver notre dignité, mais aussi de demander la déférence des autres ». (Martucelli D., 1999, 456-457).

513 Voir Castel R., Haroche C., 2001, *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi.* Ed. Fayard : Paris.

mondial[514]. L'incertitude structurelle qui colle avec l'idéologie de la mobilité sociale absolue, aboutit à une instabilité sociale voulue et la volonté de se débarrasser des déterminismes lorsqu'ils constituent un héritage handicapant, ou de modifier des dispositions personnelles susceptibles d'entraver l'adaptation permanente. Ne nous y trompons pas, cette mobilité marquée par l'incertitude opère dans une structure hiérarchisée, pyramidale et inégalitaire quasi immuable. Ainsi la lutte des places[515] (à l'instar de l'échelle dans un ascenseur) instaure une compétition impitoyable au sein d'une hiérarchie inébranlable, exacerbée par le fait qu'il n'y a pas assez de place pour tous, ce qui produit des désaffiliés (Castel, 1995)[516] et exacerbe les inquiétudes liées au risque d'exclusion qui s'est généralisé (peut frapper – bien que différemment – tous les milieux sociaux).

A notre avis, les enfants hyperactifs sont témoins des failles de ce système hyper structuré (on parle de société complexe, hyper-organisée, ou hyper-moderne, dans lesquelles la formation a un rôle-clé dans le positionnement social) qui ne donne pas le temps à ses membres de se *structurer,* d'ingurgiter et de digérer des repères tangibles, car ceux-ci sont devenus si éphémères qu'il convient de ne pas trop s'y attacher. Ces enfants qui ont la bougeotte ne sont-ils pas simplement l'emblème de cette culture du zapping, de l'instantanéité, de l'hyperstimulation[517], de la volatilité des repères, de la consommation à outrance ? Le problème de l'instabilité motrice et mentale, donc de l'inhibition de la vitalité, n'est-il pas simplement une pathologie du changement trop rapide (excès de stimulations, d'interférences, curiosité boulimique, plutôt que déficit d'attention) ? L'adaptation, ou le souci de stabilité psycho-neurologique (qui assurerait le contrôle de soi en toutes circonstances) se pose avec accuité et a de forte chance de « faire problème » dans un contexte social instable.

Les mutations rapides des contextes de socialisation – culturels et structurels – la complexification des rapports d'autorité, la multiplication des univers référentiels, l'extension du champ des actions possibles, l'évolution des dispositifs de prise en charge, complique les rapports intergénérationnels. L'hyperactivité infantile est de ce point de vue un analyseur pertinent d'un type particulier - *problématique* - de relations entre générations dans une société en mutation. Par exemple, cette psycho-pathologie ne met pas en scène uniquement des enfants sur le fil du rasoir de la normalité, mais aussi des adultes (parents et professionnels de la santé ou de l'éducation) qui adoptent et façonnent des rôles sociaux éphémères et incertains, qui ne savent pas *comment être* ou *agir,* qui se disent dépassés par leur *indomptable* progéniture, et s'inquiètent pour son devenir psycho-social.

---

514 Nous n'assistons pas, contrairement aux conclusions de certains, à un processus massif de déstructuration, de désinstitutionnalisation, mais à la mise en place, au niveau planétaire, d'une structure qui se veut souple et se prétend respectueuse des libertés individuelles et d'une doxa qui s'autoproclame pluraliste et tolérante vis-à-vis des différences. Il ne s'agit pas de nier le surcroît démocratique que nous avons acquis, mais de mettre en lumière le déplacement de la contrainte déguisée, invisible qui n'est pas sans produire des effets pervers.

515 Concept emprunté à De Gaulejac

516 Castel R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat.* Fayard : Paris.

517 Un spécialiste-psychologue de l'hyperactivité estime lors d'une conférence (semaine du cerveau, mars 2003) que le TDAH pourrait être le fait d'un défaut au niveau des « fonctions cognitives » (dont le contrôle attentionnel fait partie). Ce psychologue explique qu'il faut être capable dans certaines situations de « résister aux interférences » et qu'il arrive que lors de tests passés en situation expérimentale, en tête à tête avec le spécialiste, l'enfant présente un excellent « niveau de performance ». « Prenez le même enfant, vous le mettez cette fois-ci / vous lui faites réaliser une même tâche mais dans sa classe habituelle, où il y a des petits camarades qui discutent à gauche, à droite, il y a la maîtresse qui fait quelque chose, il y a une stimulation visuelle au tableau, il y en a une autre ailleurs, il y a un bruit de fond, il y a toute sorte de stimulations qui sont dans cette salle de classe et donc il faut pouvoir se concentrer et non seulement garder son attention, mais il faut pouvoir résister aux interférences et éviter de se laisser prendre par toute un ensemble de stimulateurs et à tous moments. » (…) « J'avais examiné un enfant, enfin déjà un pré-adolescent qui exprimait ça en disant : « mais quand je fais mes devoirs, j'aimerais pouvoir m'enfermer dans un bunker, j'arrive à travailler quand c'est comme ça, dans un bunker, mais en dehors de ça, dès qu'il y a un oiseau qui passe, je le vois par la fenêtre, ça me dérange, je pars et à ce moment-là, j'arrive plus raccrocher » (Zesiger, Psychologue FPSE, conférence, semaine du cerveau, mars 2003).

L'incertitude ne précarise donc pas seulement la définition identitaire de l'enfant instable, elle ébranle également les éléments (en termes de *droits, devoirs, prix à payer* et *rétributions*)[518] qui caractérisent la fonction parentale et fragilise la symbolique du lien de filiation. Les liens basés sur l'amour sont d'autant plus incertains que les exigences sont élevées. L'enjeu n'est pas seulement d'espérer un *enfant parfait*, adapté (*adaptable*) et performant, il est également d'être un *parent parfait*. Or la réalité de la relation enfant-parents (l'excès des uns, et l'exaspération des autres dans le cas des hyperactifs) ébranle bien souvent ces deux pôles d'idéalisation. Dès lors, c'est la crainte d'un lien qui pourrait ne pas se nouer qui surgit, accompagnée de ses terreurs : la culpabilité de *ne pas aimer* et le cauchemar de *ne pas être aimé*. Ces écueils sont exacerbés par la culture psychologique, l'idéologie individualiste et l'injonction à l'émancipation dans lesquelles la classe moyenne est baignée, et qui incitent à la mise en question critique des liens familiaux. Les générations précédentes ont beau se défendre de leur bonne volonté : « j'ai agi de la sorte pour ton bien », leur progéniture est prise dans un processus de distinction qui peut avoir pour conséquence de briser l'identification ou l'imitation inter-générationnelles. Dans cette dynamique de distinction interpersonnelle (intra-familiale), qui enjoint notamment à se distancier de l'exemple parental, les souvenirs de sa propre enfance et l'expérience infantile ne servent plus de creuset où puiser ses références éducatives. Les parents, hantés par les doléances à l'égard de leurs propres parents, ou craignant les reproches que pourrait leur faire à l'avenir l'enfant les anticipent à tels point qu'ils se dépossèdent parfois de leur propre chef de leur autorité charismatique et préfèrent s'en remettre à des professionnels. C'est donc en dehors de leur bagage de vie, qu'ils vont chercher leurs repères, ce qui les conduit à faire appel à des *spécialistes ;* mais des spécialistes capables de les dédouaner, de soulager leur culpabilité, de restaurer le lien affectif qui les lie à leur enfant et de leur fournir des solutions efficaces.

Un certain nombre de changements (en lien avec l'évolution de l'organisation familiale) ont également affecté le système scolaire, que nous avons évoqué plus haut. L'institutionnalisation des dispositifs de la petite enfance s'est développée parallèlement au travail des femmes. Il est devenu courant que dans une famille les deux parents occupent des fonctions professionnelles qui les conduisent à placer leurs chérubins dès le plus jeune âge. Nombreuses situations montrent que cette pratique, socialement valorisée, n'est pas forcément bien vécue par les acteurs eux-mêmes[519]. Elle oblige, quoiqu'il en soit, une organisation rigoureuse, une diminution du temps passé avec les enfants et la rencontre, pour l'enfant, de personnes extérieures qui peuvent devenir des *autruis significatifs* avec lesquels un attachement affectif peut se tisser[520], mais avec qui la relation est souvent discontinue. Relevons à ce propos, que le DSM-IV dans son énumération de facteurs prédisposants à l'émergence du trouble TDAH évoque « les placements familiaux multiples » (DSM-IV, 1996 FR, 96) : élément qui ne figurait pas dans le DSM-III-R, mais qui n'est pas plus développé que cette seule assertion.

De manière plus globale, partant du postulat d'un rapport entre incertitude des conditions de socialisation et instabilité identitaire, il conviendrait de préciser les registres d'incertitudes dont on parle. En effet, jamais, dans l'histoire de l'humanité, la maîtrise de l'environnement naturel n'a été aussi grande et compte-tenu de cette stabilité de l'environnement, il est plus juste de considérer que c'est notre seuil de tolérance à l'incertitude qui a baissé. Le contexte d'incertitude s'est déplacé du côté de l'environnement social, non que celui-ci connaisse

518 Voir cours W. Hutmacher, définition des positions sociales, règles du jeu d'un espace ou d'une configuration sociale.

519 Il faut dire que dans le même temps la disponibilité des parents et plus encore des mères est tout aussi valorisée. Et qu'il faut parfois jongler avec des préceptes éducatifs difficilement conciliables.

520 Ces autruis significatifs, que l'on connaît sous la dénomination de *mamans de jour,* d'éducateur/trices de la petite enfance, jeunes filles au pair, etc. peuvent également se présenter comme des concurrents potentiel du lien privilégié qui se tisse entre parents et enfants.

dans nos sociétés une période particulièrement mouvementées, mais parce que la structure qui l'organise, les principes qui président aux institutions et aux positions de chacun se sont décontractés, que l'intégration des uns et des autres est précaire et exigeante, que les règles du jeu social sont devenues flexibles. Bref, l'environnement social est instable et cette instabilité crée diverses vulnérabilités[521]. Relevons également les hiatus particulièrement violents, dans nos sociétés, entre des ideaux, des symboles et des croyances massivement véhiculés de liberté et d'épanouissement individuels, de démocratie, d'égalité, de mobilité sociale, d'autonomie et une réalité beaucoup moins reluisante, non seulement inégalitaire et obligeante, mais surtout extrêmement décevante, injuste et trompeuse.

Evidemment l'évocation du contexte global actuel est beaucoup trop schématique et mériterait une démonstration plus rigoureuse. Ce tableau un peu abstrait et dépeint trop rapidement cherche uniquement à rappeler que la flexibilité des conditions socio-économiques propres à nos sociétés n'est pas sans créer de nouvelles vulnérabilités[522] et à montrer que l'hyperactivité infantile fait partie des figures du *nouvel esprit du capitalisme*. Emergeant aux détours de conditions sociales particulières, les psychopathologies sont un objet de sociologie, excellent révélateur des contours flous de la normalité, voire des effets pervers d'un système. En l'occurrence nous pensons que l'hyperactivité infantile est une pathologie des sociétés urbaines contemporaines, susceptible d'indiquer certaines limites de la construction d'un individu souverain (dont la première étape est celle de l'*enfant autonome*), et des écueils éventuels de l'expertise préventive. Elle relève l'instauration de dispositifs de soin et d'accompagnement professionnels et médicalement labellisés[523] qui ont pour mission de prendre en charge les souffrances psychiques les plus banales.

Si aujourd'hui il est de plus en plus communément admis qu'un enfant qui bouge tout le temps ou qui est distrait est intolérable, voire inacceptable (parler *d'inacceptable* suppose la possibilité qu'il en soit autrement), ce seuil de tolérance partagé[524] mérite d'être pensé – nous ne le répéterons jamais assez - en lien avec les mutations récentes du système éducatif (scolaire et familial) et du système de santé, qui se chevauchent sur cette question (ce qui n'est pas anodin non plus). Changements de l'organisation familiale, réformes du système scolaire, massification de la pré-scolarisation, nouveaux rapports de travail et application des principes méritocratiques, fragilisation des liens, multiplication des références

---

521 Partant de la réflexion d'Elias qui, dans *la société des individus* raisonne l'articulation *je _ nous,* interrogeons cette articulation dans le rapport au changement et sous l'angle de la stabilité. Force est de constater que le rapport s'est inversé par rapport aux sociétés traditionnelles puisque nous sommes passés d'une société stable qui cadre l'économie psychique (par définition) instable des individus, à un système social mouvant qui appuyerait sa structure sur la stabilité psychologique des individus ? Les *hyperactifs* ne seraient-il pas le signe d'une limite irréductible du *libéralisme* (et de ses corollaires : l'éloge du changement, de la nouveauté et l'innovation, la dévalorisation de la tradition, la dénonciation de la reproduction, l'embarras de l'histoire, les « traumatismes biographiques ») à l'endroit de la structuration de l'économie psychique ?

522 Ehrenberg parle de l'*individu incertain,* de la dépression, Castel évoque les *désaffiliés* et les individus *par défaut,* Boltanski et Chiappello fournissent également de nombreuses pistes pour penser les *victimes* du nouvel esprit du capitalisme.

523 Instabilité des relations et de l'organisation, mais continuité des soins et garantie que les besoins vitaux sont assurés, on pourrait faire l'hypothèse que ces conditions sont propices au développement de dispositions s'apparentant à nos fameux hyperactifs, réputés: agités (peut-être pour attirer l'attention ?), ne craignant pas les sanctions (peut-être parce que celles-ci restent généralement à l'état de menace et perdent leur crédibilité à force de ne pas s'exercer ?), papillonnant d'une activité à l'autre (peut-être parce que leur intérêt est occupé ailleurs ?), etc. Sans tomber dans les mêmes travers prophétiques que ceux dénoncés plus haut, il s'agit simplement de relever avec ces suggestions, que les études qui interrogent les conditions de production des dispositions décrites en termes d'hyperactivité mériteraient d'être développées, car elles sont rares pour ainsi dire inexistantes, mais cela n'est probablement pas un hasard. Notre hypothèse consiste à dire que les conditions d'émergence de cette pathologie ont fourni un terrain favorable au développement de dispositifs de prise en charge efficace, destinés à ces enfants particuliers (population qui ouvre un nouveau marché de soins et la constitution d'un corps de professionnels spécialisés).

524 Est-il nécessaire de rappeler que le seuil de tolérance des adultes n'est pas qu'une affaire subjective. Elias (notamment) a montré qu'il est fonction des attentes sociales, des exigences et des préceptes éducatifs, des contraintes normatives, et des hiérarchies de valeurs socialement situés et collectivement partagés.

identificatoires, généralisation des logiques de concurrence, *culte de la performance,* certification des compétences, programmes de prévention, système assurantiels, santé communautaire, etc. sont autant de domaines qu'il faudrait creuser, mais qui ont déjà fait l'objet de multiples travaux auxquels nous renvoyons dans l'idée de cette mise en perspective. Il serait trop long et fastidieux de les présenter séparément, mais il est nécessaire de rappeler qu'ils proposent des analyses incontournables de ces différents registres, au carrefour desquels l'instabilité infantile s'est érigée en problème social tout en se définissant en termes de pathologie psychiatrique. Nous avons tenté de montrer que les pratiques thérapeutiques qui s'instaurent – et modifient les institutions du soi[525] et celles du soins - pour répondre à ces nouveaux problèmes sont, elles aussi, étroitement liées aux changements culturels et politiques. Toute cette dynamique finit par légitimer le déplacement des attentes et entériner le seuil de tolérance à l'égard des enfants.

Si l'existence d'une alternative thérapeutique comme la Ritaline modifie les attentes éducatives, ces dernières lui offre également un espace de légitimité : l'option chimique se présente désormais comme répondant à une *demande* sociale. La prescription de psychostimulants à de jeunes enfants n'aurait pu s'instituer et se diffuser comme elle l'a fait ces dernières années si elle n'avait pas croisé sur son chemin les préoccupations démocratiques (l'idéal de l'égalité des chances, le droit à l'intégration, etc.), la politique méritocratique et l'économie néo-libérale. L'incitation à médicamenter des enfants qui présentent des difficultés comportementales est inimaginable dans un contexte qui ne donne pas autant d'importance à la scolarisation précoce, aux apprentissages scolastiques et à la sédentarité urbaine. Malgré l'ouverture apparente des référentiels symboliques, la multiplicité des valeurs et des normes, l'adaptation et la réussite scolaire sont devenues des passages obligés de l'intégration sociale. A tel point, qu'il n'est plus pensable qu'un enfant *réussisse* dans la vie, s'il n'a pas été capable de se conformer aux exigences scolaires. Dès lors, tous les moyens sont bons pour éviter l'échec scolaire ou le risque d'exclusion sociale, même une thérapie chimique capable de *normaliser* les comportements.

## *De la possibilité à la nécessité*

Se plaindre des conditions de sélection scolaires suppose de les considérer comme des intolérables (alors que longtemps on a pu les voir comme des inévitables) et revendiquer une intervention précoce postule qu'il peut en être autrement. Dans le contexte actuel, c'est l'existence d'un médicament efficace qui permet que se déploie l'idée selon laquelle il est possible de faire l'économie d'expériences sociales *pénibles*, conflictuelles, négativement connotées.

Posséder des moyens d'agir et de modifier l'humain déplace la frontière de l'inéluctable[526]. Puisque nous disposons de moyens médicamenteux susceptibles d'aider un enfant à se conformer aux attentes, une différence comportementale trop importante peut désormais être dénoncée comme intolérable, ou anormale.

Les outils thérapeutiques contribuent à déplacer le seuil de l'(a)normalité et dans ce sens créent de nouvelles vulnérabilités. L'échec scolaire étant devenu un inacceptable, si un enfant n'adhère pas aux tâches scolastiques, ou s'il refuse l'effort intellectuel, c'est un ensemble de regards catégorisateurs, de mesures psycho-médicales, de moyens thérapeutiques, qui se mettent en place presque instantanément. Aujourd'hui les

525 Ehrenberg (1998) parle des *institutions du soi,* ou des individualités instituées, basées sur le droit et le devoir d'autonomie, le droit et le devoir de singularité, le droit et le devoir d'adaptation.

526 Le jour où nous posséderons des médicaments qui sauront canaliser les émotions douloureuses, peut-être crierons-nous au scandale des émotions trop embarrassantes : celles qui – comme l'amour parfois - font obstacle aux activités socialement requises. Comment ne pas penser au *meilleur des mondes,* d'Huxley ?

psychotropes font partie de ces moyens de régulation susceptibles de rendre supportables, acceptables, voire positives, les conditions de travail (sources de pénibilité), les exigences scolaires, la nécessité d'être performant et rentable.

Depuis que la Ritaline existe, qu'elle a obtenu son autorisation de mise sur le marché, que ses effets positifs sur les comportements enfantins sont reconnus et que ses effets secondaires sont banalisés, considérés comme inexistants ou secondaires*,* administrer un médicament pour faciliter l'intégration scolaire enrichit la liste des prises en charges *possibles*. Il n'est pas anodin de constater toutefois, que dans certains discours, cette possibilité est en fait présentée comme un impératif, une nécessité, un *besoin.*

> « Il est important de ne pas passer à côté du diagnostic, car cela signifierait de passer à côté de l'aide *possible et nécessaire* pour l'enfant, sa famille et sa classe ! » [Ch.-A. Haenggeli, *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs*, 2002, Georg, Genève, 48, *souligné* par moi]

Les partisans de l'alternative médicamenteuse usent en effet d'une véritable rhétorique du besoin ou de la nécessité en instaurant un rapport d'évidence entre cette possibilité et un besoin postulé (de l'enfant ou de l'entourage) : « Un traitement médicamenteux est souvent *nécessaire* », « Il en a vraiment *besoin* », « J'aime mieux ne pas voir mon fils, sans Ritalin ! », « when people see such immediate improvement, they often think medication is *all that's needed.* », « Bien qu'on ne sache pas encore guérir le syndrome, cette prise en charge permet de le rendre *vivable* », « lorsque des enfants oublient leur médication, cela se remarque chez les professionnels. *Elle devient alors nécessaire* », le médicament « lui a donné l'occasion de vivre de petites *réussites qui devenaient essentielles* pour lui », cette thérapie médicamenteuse *devant* se poursuivre aussi longtemps que ses effets favorables sont manifestes. [Annexe. Effet Ritaline].

La conviction du besoin est, pour certains spécialistes, si ancrée, qu'ils en arrivent à s'étonner lorsqu'ils constatent qu'un enfant s'en sort sans l'aide de la Ritaline :

> " j'ai été souvent surpris de voir des enfants s'en tirer sans médication, alors que j'étais convaincu que tout allait s'effondrer s'ils n'en prenaient pas " (p.142) [Dr Claude Desjardins. " Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant ". Quebecor. Quebec. 1992 [255]]

L'existence de la Ritaline a ouvert un champ d'intervention qui, renforcé par une rhétorique légitimatrice, s'est au fil des années diffusé, institué, établi au point de devenir parfois indispensable[527]. En effet, dans la controverse sur le risque de sur- ou de sous-diagnostiquer un enfant TDAH, on voit apparaître l'idée qu'il serait tout aussi regrettable de se priver d'un traitement efficace à cause de trop de prudence diagnostique, que de faire l'objet d'une erreur de sur diagnostic.

> « One of the more controversial issues regarding DSM-III-R ADHD was its potential for overdiagnosis and labeling unimpaired children. This concern could be adressed by raising the threshold, but that could lead to a failure to diagnose children with ADHD who might benefit from clinical treatment. » (SourceBook, Intro section II, 98).
> « Il serait dangereux de penser que chaque élève qui se comporte de manière plutôt agitée ou excitée souffre du THADA, mais il serait aussi regrettable de passer à côté d'un traitement qui pourrait améliorer considérablement le rendement scolaire d'un enfant. [Site Loraine. Multimania. " Qu'est-ce que le "THADA" ? " troubles de l'hyperactivité avec déficit d'attention. Site : loraine.multimania.com/ thada. htm [17]]

Ces extraits montrent que dans l'esprit de certains adultes (professionnels ou parents), il y a superposition de la possibilité et de la nécessité, et ce passe-passe discursif n'est pas anodin, car il fait fi des éventuelles barrières *éthiques* ou juridico-politiques érigées entre les

---

527 Vigarello par exemple relève un extrait d'un ouvrage étonnant : *300 médicaments pour se surpasser physiquement et intellectuellement,* publié à la fin des années 80, extrait que nous reprenons ici : « Dans le cadre de l'existence d'individus en bonne santé, le recours transitoire à des stimulants, à des tonifiants, est non seulement parfaitement licite, mais peut être utile et même parfois indispensable » (Paris, Balland, 1988, 18).

moyens à disposition (techniques et connaissances) pour agir sur le corps ou modifier le comportement d'un sujet, et l'autorisation (politique, sociale) d'usage de ces moyens.

L'institutionnalisation de l'alternative médicamenteuse pour ces enfants considérés à la fois comme *normaux* (intellectuellement aptes à suivre un cursus scolaire ordinaire) et *atteints d'un trouble*, incite non seulement les éducateurs à user d'un vocabulaire médical pour désigner et penser l'inadaptation comportementale d'un enfant, mais les autorise à exiger une intervention thérapeutique comme *condition nécessaire* d'intégration[528].

On ne peut ignorer que ces pratiques médicamenteuses, qui s'instituent de plus en plus comme solution à la lutte contre l'échec scolaire (mais aussi comme prévention à la déviance et à l'exclusion), s'apparentent aux micro-technologies (on pourrait parler de *chimio-techniques*) du pouvoir disciplinaire que Foucault décrit dans *surveiller et punir*[529]*.* Alors que la conquête d'une biolégitimité vise la reconnaissance d'une différence comme cliniquement significative et ouvre un espace de tolérance et d'intégration, le traitement médicamenteux qui s'ensuit est autrement contraignant surtout s'il s'impose comme condition nécessaire à cette possibilité d'intégration. En instituant comme légitime une pratique de normalisation basée sur la modification chimique des comportements de l'enfant, l'administration de cette molécule n'aboutit pas à l'assouplissement des exigences éducatives qui se présentent à l'enfant ; elle permet au contraire, par un processus de *naturalisation*, de renforcer le système de contraintes, et surtout, de l'imposer de plus en plus précocement aux enfants.

Ainsi, grâce à son institutionnalisation comme *mesure d'exception* au départ, puis, après avoir fait les preuves de son efficacité comme *alternative à disposition*, cette possibilité thérapeutique n'a pas seulement dépassé la controverse juridico-éthique*,* elle s'est désormais dotée d'une suffisante légitimité pour pouvoir s'imposer comme *condition indispensable* d'intégration.

> « Alors qu'on la croyait réservée à un petit nombre de cas, la prescription précoce de psychotropes a vu son champ s'élargir en France : les médecins n'hésitent plus à délivrer de petites pilules pour calmer les fortes têtes. Aux Etats-Unis, certains enfants ne seraient admis en classe qu'à condition d'avoir absorbé leur Ritaline quotidienne. (l'Express, 17.01.02., p.53).

Il est temps de revenir sur le succès social de cette légitimé médicale qui tend à supplanter le débat en termes d'éducation, de politique de prévention, de choix sociaux pour l'implanter dans le registre pathologique et médical. Comment comprendre en effet, que la revendication d'un droit *social* (le droit à l'intégration scolaire, par exemple) ait pris une orientation aussi médicalisée ? Comment expliquer que les revendications en faveur de l'intégration des enfants inadaptés et la négociation d'un seuil de tolérance à l'égard des enfants *difficiles* usent d'une grammaire médicale et non d'un langage politique[530]? Pour quelles raisons, les rapports éducatifs sont devenus le produit d'un commerce médicalisé, qui règle ses échanges à coup de monnaie pharmaceutique ? Il aurait été logique[531] que la dénonciation du système de sélection scolaire - qui exclut trop précocement des enfants et

---

528 Aux USA, certains enfants auraient été renvoyés de l'école, parce que leur parents auraient refusé de leur administrer des psychotropes. Le témoignage de parents diffusé sur *Arte* (reportage allemand, sept. 2003) fait également état de la pression qui leur est faite et du soupçon de ne pas prodiguer tous les soins à disposition à leur enfant, parce qu'ils ont fait le choix de refuser la solution médicamenteuse.

529 Michel Foucault, *Surveiller et Punir,* Paris, 1975.

530 Nous entendons par revendication politique, des plaintes qui s'adresseraient directement aux autorités concernées, en l'occurrence celles qui président les institutions chargées de l'éducation des enfants dans le but d'obtenir la révision ou l'assouplissement d'une organisation qui laisse sur la touche une proportion de plus en plus grande d'enfants, alors même que sa mission consiste à préparer l'intégration future des nouvelles générations. Il est toutefois évident que la grammaire médicale est un langage politique fort.

531 Selon la rationalité sociologique dont un des premiers principes est d'« expliquer le social par et dans le social ».

détermine trop radicalement leur devenir social - s'adresse plutôt aux autorités scolaires et revendique un processus d'intégration plus souple, des moyens d'encadrement plus conséquents, des effectifs de classes réduits, une discipline éducative adaptée. C'est probablement l'orientation qui aurait été prise par le mouvement de dénonciation des formes d'autorités, des institutions, des pouvoirs d'influence qui a émergé au tournant des années 60. Les discours sur l'hyperactivité, qui considèrent également que l'exclusion scolaire précoce est intolérable, sont pourtant bien loin des dénonciations du système de scolaire. L'école n'est pas seulement perçue comme incontournable : profanes et spécialistes en parlent comme si elle était intouchable. Epargnée par les critiques et par l'imputation de responsabilité, l'école est au cœur de la plainte mais ne constitue aucunement la cible de cette plainte. Le chapitre sur les associations de parents montre que la majorité des familles se mobilisant autour de l'hyperactivité est issue d'un milieu socio-professionnel plutôt élevé (que certains désigne sous le terme de « classe moyenne supérieure»). Ces familles, qui entretiennent avec le milieu scolaire un rapport de complaisance probablement dû au fait que la plupart de ces parents doivent leur ascension sociale au système de formation publique, estiment qu'il est juste que la distribution des certifications scolaires fonctionne comme critère de positionnement social, et semblent admettre dans le même temps une rationnalisation et une diminution des moyens alloués à la fonction publique, ou du moins ne font pas preuve d'une attitude critique et revendicatrice à l'égard du système scolaire actuel et son incapacité à encadrer individuellement les élèves *désormais* placés *au cœur* de l'enseignement.

## *L'autorité désincarnée et la souveraineté du corps*

L'imposition d'un ordre social ne peut faire l'économie de l'exercice d'un pouvoir éducatif qui conditionne l'humain, imbibe son devenir de culture, et structure son identité. Les techniques grâce auxquelles on conduit les « nouveaux arrivants » d'une société à s'adapter et à participer à un système pré-organisé se sont modifiées depuis un siècle. Sans refaire ici l'histoire de la pédagogie et du pouvoir éducatif, contentons-nous de rappeler que le pouvoir de violence physique a progressivement été banni de l'exercice éducatif légitime. Depuis les années 70 et les mouvements de dénonciation des autorités traditionnelles (familiales, scolaires, policières etc.), c'est non seulement l'action sur le corps (pouvoir de violence physique) mais également le pouvoir de violence symbolique (imposition d'une volonté par l'action sur l'esprit) qui sont dénoncés comme abusifs[532]. A cela s'ajoute un rapport quelque peu sacralisé au corps, plus ou moins teinté des revendications du mouvement écologique et l'instauration d'une doxa naturaliste : la vérité du corps, l'écoute de soi, l'intervention douce et discrète sur le corps font partie du vocabulaire *naturaliste* que l'on retrouve dans les discours sur l'hyperactivité infantile. Non sans paradoxes, l'idée de la *vraie nature,* de la *vérité du corps* semble très bien s'accorder avec les solutions chimiques artificielles. Certaines médecines alternatives intègrent d'ailleurs dans leur théorie des éléments des neurosciences. Les échanges chimiques imperceptibles de l'encéphale, les massages crâniens, l'équilibre énergetique du corps et de l'esprit tendent à remplacer les explications en termes de psychisme, d'inconscient, de relation ou de symbolique. Dans le cas de l'hyperactivité, l'artifice chimique et l'idéal naturaliste ne sont aucunement antinomiques : le médicament permet l'accès à la vraie nature (*la bonne*), et ré-équilibre les échanges neurologiques *viciés* par le trouble.

Les débats sur la médication des enfants hyperactifs laissent présager d'une nouvelle forme de pouvoir, dont l'action, panachée d'un voile de bienveillance, d'amour et d'humanisme, est

532 Mon expérience d'assistante en sciences de l'éducation confirme que le postulat selon lequel toute action éducative instaure un rapport de pouvoir est de plus en plus difficile à faire accepter aux jeunes qui se destinent à l'enseignement, comme si cette assertion heurtait leur idéal d'un processus d'éducation qui serait dénué d'autorité, de contrainte, voire même d'influence.

beaucoup moins visible : ce que l'on pourrait appeler le pouvoir de *violence physiologique* (ou chimique), si l'on voulait compléter la typologie bourdieusienne. Administrer une pilule à un enfant qui perturbe est une alternative présentée comme étant « de moindre mal », puisque c'est pour le bien de l'enfant, pour le protéger de lui-même, pour l'aider à s'intégrer. En améliorant chimiquement ses comportements socialement intolérés, on substitue à la marginalisation sociale (relationnelle), une stigmatisation pathologique qui a l'avantage d'être moralement plus *neutre* et plus efficace d'un point de vue symptomatique (du moins en apparence et à court terme). L'action sur le corps organique, désigné comme le creuset des conflits, n'est pas seulement fine, discrète, rationnelle, imperceptible (parce qu'elle s'exerce au niveau des molécules et des échanges chimiques), elle a l'avantage de résoudre (ou de masquer ?) le douloureux problème de la responsabilité. Ainsi la pharmacologie devient une technologie singulière du bio-pouvoir (qui s'accompagne d'instrument de connaissance épidémiologique : la constitution de groupes à risque, de groupes-cibles, de pathologies spécifiques, etc.) correspondant à un idéal de société libéralisée qui a troqué l'enfermement des déviants par l'exclusion, la réclusion par l'exil, la prise en charge totalitaire par la désaffiliation, la discipline par le soin, le tout emballé dans une rhétorique séduisante sur le choix personnel.

Nous sommes au cœur de la question des régulations politiques (dans les démocraties contemporaines) des rapports entre l'individu et le collectif. Si le corps individuel est désigné comme le creuset des conflits, c'est évidemment une prise en charge individualisée qui va se mettre en place, qui permet de nier l'arbitrarité du social et des inégalités. La médicalisation de la déviance déplace des questions qui étaient traditionnellement[533] pensées dans le registre de l'éducation, vers le domaine de la santé. Ce faisant, on assiste à un renforcement de la légitimation des *institutions du soi* (Ehrenberg 1998) ou du *soin*, et de la politique de l'intime telle que l'a décrite Foucault. La traduction médicalisée des comportements déviants a non seulement l'avantage de rappeler la souveraineté du corps individuel, elle permet également de désincarner l'autorité (le corps social) à l'origine de son conditionnement et de la doter d'une légitimité rationnelle.

Par le biais du médecin, cette autorité extérieure au champ éducatif, on peut signifier à l'enfant que sa manière d'être est *inacceptable* (qu'elle dépasse le seuil de tolérance admis), sans s'en prendre à sa personne, sans l'accuser, sans le punir ou le contraindre explicitement, sans mettre en jeu la relation interpersonnelle entre l'éducateur et l'éduqué. L'extériorité et la rationalité du professionnel de la santé qui a le pouvoir de localiser la cause du problème au sein de l'organisme et d'offrir une solution rationnelle, préserve - en détournant la problématique de l'inadaptation vers la question de la pathologique - la dynamique relationnelle et le système normatif à l'œuvre et évite de les mettre en question.

Ce faisant, si l'on considère le champ éducatif à la lumière de la typologie weberienne du pouvoir, il semble que l'on assiste à un processus qui tente de réduire les pouvoirs de type charismatique (basés sur les affects, dont on a évoqué les ambivalences embarrassantes, entre parents et enfant, car s'en distancier est toujours problématique) ainsi que le ressort traditionnel du pouvoir (qui pourrait engourdir l'idéologie progressiste du changement perpétuel) au profit d'un pouvoir de type rationnel qui lui, a l'avantage de standardiser les pratiques, de neutraliser les rapports intersubjectifs, et de présumer de manière illusoire l'interchangeabilité des agents qui ont la charge d'éduquer et de soigner.

Alors que les pouvoirs d'influence charismatique (basé sur des relations subjectives) et traditionnel (qui ancrent les individus dans l'histoire collective) tendent à être démantelés, l'action rationnelle, elle, triomphe. La problématique de l'hyperactivité infantile indique que le processus de rationnalisation du monde (et de la vie) – que Weber consacre comme étant le

533 Disons que cette tradition est le résultat des trentes glorieuses marquées par le triomphe de l'Etat providence.

ressort (le moteur et la caractéristique) de la modernité – a toujours le vent en poupe et fait même des prouesses ! Quoi de plus rationnel et efficace (en termes d'adéquation entre fin et moyen) que de faire usage d'une molécule chimique pour régler les problèmes d'inadaptation désormais traduits en langage médical ? Quoi de plus rationnel que la tendance à professionnaliser les relations éducatives et à fournir à la politique éducative un crédit de scientificité médicale ? Quoi de plus rationnel que de chercher à fournir un support organique aux conflits sociaux ? Quoi de plus rationnel que de prioriser le raisonnement en termes d'efficacité et de rentabilité thérapeutique ? Quoi de plus rationnel que de régler des dépendances relationnelles (affectives, émotionnelles, irrationnelles) par des dépendances pharmacologiques (régulées, contrôlées)[534]?

Cette prééminence du pouvoir de type rationnel (qui ne signifie aucunement que les autres types - charismatique et traditionnel - ne sont plus d'actualité, mais simplement qu'ils ont tendance à être discrédités ou perçus comme *problématiques*) rend le champ éducatif perméable et permet à de nouvelles fonctions professionnelles de prospérer en son sein. Dans ces conditions, le cas de l'hyperactivité infantile montre que le corps médical semble être de plus en plus conduit à jeter un pont au-dessus du fossé entre les générations qui se creuse dans une société marquée par le changement accéléré (de ses structures institutionnelles). On s'étonnera moins, dès lors, de constater par exemple que le discours médical sur l'hyperactivité infantile ne se limite pas aux considérations somatiques du problème, mais véhicule également un univers symbolique, moral, culturel et normatif, bref des *vérités sociales* qui dépassent l'objet médical à proprement parler (mais niées en tant que telles). On comprend également que les psychiatres et les pédiatres, qui bénéficient d'un crédit de scientificité plus élevé que les psychologues, les pédagogues ou les éducateurs, sont désormais habilités à prodiguer des préceptes éducatifs et que leur intervention est plus que jamais sollicitée par les pouvoirs publics, les professionnels de l'humain, et les parents.

Le diagnostic médical se présente généralement comme une expertise scientifique *intouchable*. En cela, la médicalisation de l'inadaptation répond vraisemblablement à une revendication généralisée de *certitudes*, de connaissances, de prévoyance, et de rationalisation des pratiques éducatives - qui vont de pair avec la volonté de maîtrise du devenir humain. La psychiatrie fournit des lunettes nouvelles - labellisées scientifiques - qui modifient les représentations de l'humain en devenir et la possibilité d'agir sur son développement (construction identitaire). Les discours spécialisés en matière d'hyperactivité affectent les dispositifs éducatifs et les conceptions de la normalité (la construction des normes et leur gestion dans les systèmes de contraintes spécifiques du champ éducatif). La diffusion massive des catégories psychiatriques a pour effet de rendre plus pointus, plus intransigeants, plus vigilants, plus impatients peut-être, mais aussi plus prévoyants les regards éducatifs (scolaires et familiaux) et les logiques d'action (dispositifs de contrôle) qui les accompagnent. Parce que derrière les interventions éducatives, c'est la production des *habitus* des individus en devenir, qui se joue, il est raisonnable de considérer que le développement des connaissances psycho-médicales et les interventions pratiques qui les accompagnent, affectent les conditions de production des habitus[535]. En contribuant à déplacer les seuils de tolérance et de normalité, la psychiatrie n'a pas seulement élargi la

534 C'est l'exemple d'Hypsos qui suggère cette hypothèse : cette association de parents qui se bat pour la promotion et l'accessibilité d'un médicament efficace et qui en même temps (sur son site Web) parodie la relation psychanalytique ainsi : " Je ne suis plus orpheline. Ma relation avec D... est merveilleuse. C'est mon père, ma mère, mon mari, mon amant, mais en mieux, en version professionnelle. Il m'aime, m'écoute, m'admire. En finir ? Je n'y pense même pas, ce serait trop triste de renoncer à mes "Mille et Une Nuits". D... est mon Surmoi de rechange, le mien est si faible ! J'ai ma petite place au chaud, près de ses chats, je ne m'en irai jamais. Mes rendez-vous avec lui sont mes pilules de bonheur, je n'ai besoin d'aucune autre drogue pour dormir chaque nuit comme un bébé." [Hypsos.anti-psychanalyse : 293 - 295 ]

535 En réalité il faut penser le lien entre le développement de la psychiatrie et les conditions de production des habitus, de manière dialectique et complexe.

population bénéficiant de ses interventions, elle participe, sans le vouloir, à créer de nouvelles vulnérabilités.

Dans *le savant et le politique*, Max Weber entérinait, à juste titre, l'idée que la science (basée sur un jugement de fait) n'est pas en mesure de fonder les valeurs qui guident la politique, et que, si elle peut éclairer l'action, elle ne peut définir ses buts. Force est de constater que les moyens efficaces de régulation de la vie humaine que la science médicale est aujourd'hui en mesure de fournir permettent à l'exercice politique d'ouvrir (ou de ré-ouvrir ?) son champ d'intervention, et d'affiner les dispositifs de régulation légitimes pour parvenir à ses fins. La normalisation unilatérale des comportements et l'adaptation généralisée à la pensée scolastique deviennent possibles et peuvent donc faire l'objet d'un programme politique réaliste, dans la mesure où l'on possède des moyens (en l'occurrence chimiques) - moralement acceptables parce que la rhétorique justificatrice trouve un écho culturel favorable - d'aider les cas qui pourraient rester en marge de ce projet. En cela, la science déplace la marge d'action et le champ des possibles politiques. Jusqu'ici rien de bien nouveau, sinon la nécessité symbolique des décideurs politiques (en ce qui nous concerne : les éducateurs et les parents, qui jusqu'à nouvel avis bénéficient du pouvoir décisionnel en matière de prise en charge thérapeutique des enfants) de fournir une justification labellisée scientifique à leur décision.

Depuis *le savant et le politique* de Weber, les figures des hommes de sciences et des politiques se sont transformées dans un jeu de légitimation – dé-légitimation mutuel. Les rapports d'actualité entre l'*expert* et le *décideur* que nous avons tenté d'interroger à partir de la question particulière de l'hyperactivité infantile révèlent que le mythe d'une société démocratique composée d'individus libres et égaux, comme celui d'une justice basée sur des considérations purement *objectives,* mettent à mal à la fois l'autorité politique qui fait désormais appel à la raison scientifique pour justifier ses décisions et l'autonomie de la recherche qui doit de plus en plus faire preuve de son utilité politico-économique pour *prendre sens* socialement. Science et politique s'empruntent mutuellement des vérités censées légitimer leurs productions, et ce jeu témoigne d'un déplacement (non d'une disparition) de l'autorité qu'il devient difficile de situer[536]. En effet, si l'on considère que le pouvoir éducatif se fait l'écho d'une technologie politique plus large propre à nos démocraties, force est de constater que le pouvoir de régulation qui est en perte de légitimité semble désormais enjoint d'aller en puiser un peu dans un champ qui lui, bénéficie – encore - d'un fort crédit : la science. Ce processus qui aboutit au mélange des sphères (politiques, scientifiques, morales etc.) brouille les frontières et en modifiant les attentes, pervertit d'une certaine manière les rôles (et les principes épistémiques) des uns et des autres.

L'apparente neutralité du pouvoir scientifique et l'éloge de l'empirisme pur, obsolète et superficiel, sorte d'actualité scientifique par définition éphémère – ou de religion progressiste - répond à l'illusion d'une *dépolitisation* du monde. La tendance actuelle étant de rendre invisible et inconsistantes les formes d'autorités, les privilèges et les inégalités (ce qui noie dans le même temps la possibilité de constituer des contre-pouvoirs), le recours à l'efficacité pratique des découvertes scientifiques (en apparence neutres et dénuées d'intentions stratégiques) dans le but de justifier les actions et décisions politiques s'en trouve exacerbé. Sans contredire l'idéologie individualiste et libérale, la science offre des conditions de possibilité d'action, de maîtrise, ou d'emprise sur la vie (physique, mais aussi psychique)

536 Sans nier l'accroissement démocratique qui enjoint les politiques à se justifier, cette injonction est exacerbée par le développement d'une pensée critique et d'un scepticisme généralisé qui entoure d'un voile de méfiance les changements accélérés des structures institutionnelles. Le recours à la raison scientifique pour justifier l'action politique risque de discréditer la science autant que la politique. La mise en question de l'expert par le profane, la dénonciation de l'arrogance des intellectuels, le renvoi du politique à la responsabilité individuelle, l'interdépendance des modes de pensées, modèlent nos schémas explicatifs et vient niveler, sous prétexte démocratique, le champ des connaissances acquises, au profit d'une pensée unique, sinon indifférente du moins plate car *politiquement correcte*.

sans précédent, même si, du fait de la segmentation théorique de la nature humaine, cela doit conduire à un certain déni de la réalité ou à une simplification outrancière de la complexité humaine. Revenons d'ailleurs sur la hiérarchie des savoirs et des disciplines scientifiques qui s'ensuit.

### *Hiérarchie des savoirs*

Partant du point de vue que déférer un conflit social devant une autorité médicale ne va pas de soi, nous avons tenté de dégager les raisons sociales susceptibles d'expliquer ce déplacement d'une problématique éducative (politique) vers le domaine de la santé (médical et scientifique). Les troubles du comportements infantiles restant toutefois objet de controverses et d'incertitudes, il est intéressant d'essayer de comprendre l'émergence d'un semblant de consensus médical et les proclamations de certitudes neuro-biologiques qui se multiplient autour de cette question. L'exemple de l'hyperactivité infantile a permis d'étudier une manière singulière de débattre dans notre société la nature humaine et l'(a)normalité Cette psychopathologie, qui met en scène des facteurs sociaux, psychologiques et biologiques, est emblématique de l'articulation et de la pondération singulière des différentes facettes de l'humain (et leur corollaire *pathologique*) : les dimensions biologique (anomalie), psychologique (anormalité), et sociale (anomie) qui le constituent.

| Dimensions **bio – psycho – sociales** de l'humain |
|---|

Traditionnellement, ces trois composantes ont fait l'objet de disciplines distinctes (médecine, psychologie-psychanalyse, sociologie-histoire) qui ont contribué à segmenter l'humain comme objet d'étude, même si ces différentes disciplines se sont constituées en interaction. Partant d'un objet singulier – une pathologie mentale fréquemment diagnostiquée et traitée – nous avons essayé de voir comment ces disciplines dialoguent (ou ne dialoguent pas) et de saisir la configuration interdisciplinaire qui se dessine dans le fait de traiter inégalement ces composantes. L'analyse des sources de légitimation psychiatriques et de l'institutionnalisation de pratiques thérapeutiques ciblées ont permis de dégager quelques enjeux d'une tendance à biologiser des questions sociales qui dépassent le seul exemple de l'hyperactivité infantile.

Au-delà de la recherche « gratuite » de la vérité, la diffusion des savoirs, le financement des recherches, et l'encouragement à investiguer certains objets plutôt que d'autres sont socio-politiquement orientés. Si depuis quelques décennies, la recherche sur le cerveau et les effets des psychotropes s'est hautement développée, ce projet de connaissance n'est pas uniquement conduit par une pure curiosité scientifique, il est également mû par des enjeux qui dépassent le seul champ scientifique. D'un point de vue social, favoriser les études sur le fonctionnement des neurotransmetteurs comme objet d'étude n'a d'intérêt que si nous possédons les moyens d'en *faire* quelque chose, de les utiliser comme seuil de normalité par exemple ou de les modifier si *besoin est.* Dès lors, il semble que la médecine s'impose de plus en plus comme noyau des sciences humaines (de la vie et sociale)[537] et la psychiatrie – qui se situe entre nature (normes psycho-physiologiques) et culture (normes sociales) – tend actuellement à déplacer le débat sur l'inadaptation du côté des neurosciences. En s'appropriant le problème des troubles du comportement, la neurobiologie et la psychopharmacologie finissent par étouffer des théories (sociologiques et psychologiques) qui ont pourtant fait leur preuve et contribué à améliorer la connaissance de la nature

537 Frontière entre science de la matière et science de l'homme ou de l'action humaine, serait – selon Passeron - la frontière entre science nomologique (ex. lois du monde physiques) et science historique (aussi une histoire des sciences de la nature qui a elle-aussi une histoire, mais l'histoire du monde physique dispose d'une nomologie alors que les sciences humaines n'ont jamais pu isoler des lois… car elles n'expliquent qu'en arrivant à faire comprendre). Liaison entre explication et interprétation.

humaine. Or, comme le présageait R. Castel en 1981 : ce n'est « pas un mince déplacement que celui qui remplace les technologies d'intervention sur la psyché par des technologies d'intervention sur le corps » (Castel R. La gestion des risques, Ed. Minuit, 1981, 196). Les hypothèses qui ont permis de dégager les enjeux de cette prétendue vérité biologique sont multiples. En vrac, nous avons évoqué la question morale de la responsabilité, les principes égalitaristes, individualistes et libéralistes, la recherche éperdue de certitudes, la foi dans le progrès et l'expertise scientifique, la dénonciation du politique et de l'arbitraire, le dogme de l'efficacité, la volonté de maîtriser la vie : tous ces éléments qui fournissent à leur manière une assise symbolique au modèle biologique. Nous avons montré que ces éléments culturels (qui ne sont pas forcément nouveaux) possèdent aujourd'hui des ancrages institutionnels solides, dans un contexte inédit de dispositifs thérapeutiques et d'amélioration du capital humain.

Nous avons évoqué par ailleurs, le rapport au temps particulier dans lequel s'inscrit l'intervention médicale qui n'est plus seulement réparatrice : elle s'inscrit désormais dans une logique de prévention. Dans une telle politique de prévoyance, les progrès des connaissances sur l'humain font de la vie sociale un grand laboratoire où l'observation vigilante et pointilleuse de chaque individu, sa catégorisation systématique et son évolution contrôlée cherche à prévoir l'avenir incertain de la vie collective. Or cette attention omnisciente, perpétuelle mise en examen, armée du regard et du savoir, contrôle dans les moindres détails de sa vie, l'être humain qui, contrairement aux apparences de l'individualisme croissant, est fortement investi par le collectif (la norme sociale et la régulation politique). Non seulement les moyens dont nous disposons pour recenser, enregistrer, classer, connaître, compter, contrôler, voir, comprendre les comportements humains sont sans précédents, les moyens d'agir sur le corps et l'esprit sont également de plus en plus subtils et efficaces, même si le pouvoir d'action sur autrui est de moins en moins visible et assumé.

> « il ne s'agit plus seulement, même s'il s'agit encore, de maintenir l'ordre psychologique ou social en corrigeant ses déviations, mais de construire un monde psychologique ou social ordonné en travaillant le matériel humain : non seulement réparer ou parer à des déficiences, mais programmer l'efficience. Tel serait l'ordre post-disciplinaire qui ne passerait plus par l'imposition des contraintes mais par l'aménagement et le management du facteur humain en fonction des figures nouvelles sous lesquelles se présente la nécessité sociale ». (Castel, 1981, 210).

## Médecine et fatalisme sociologique

Ce qui se profile derrière l'exemple de l'hyperactivité infantile, c'est le fait que le débat moral et politique tend à se déguiser en jeu de vérité scientifique, dont les solutions restent inéluctablement arbitraires, même si elles ont perdu leur potentiel de débatibilité et de contre-pouvoir. Les réflexions sur la politique éducative (à partir de la question des troubles du comportement) suggèrent que le déni des déterminismes sociaux, malmenés par l'idéal de mobilité sociale, laisse le champ libre au développement d'un déterminisme physiologique, qui légitime les interventions médicales précoces en soulageant l'incertitude identitaire qui plane au-dessus des êtres en devenir.

Alors que les médecins tentent d'éconduire le caractère fatal de l'organisme humain – en l'occurrence des traits psychologiques ou du caractère individuel – ils adoptent à l'égard de l'organisation sociale sinon un regard fataliste du moins une attitude déférente. Il est aisé de comprendre que les médecins dont la pratique est précisément d'agir sur le corps humain grâce à des moyens de plus en plus sophistiqués estiment que le contexte social est secondaire - même s'il est à l'origine du problème - et qu'il n'est pas de leur ressort de porter un regard critique sur cet aspect. Nous avons vu que les facteurs psycho-sociaux ne sont pas évincés de la problématique par les neuropédiatres. Toutefois, la manière dont ils

sont intégrés non seulement désarme la critique sociologique simpliste qui viserait à les réhabiliter, mais surtout, renforce la naturalisation du problème. Pour mieux comprendre ce glissement de la raison sociale à la raison médicale, arrêtons-nous sur la manière dont certains médecins envisagent leur action lorsqu'elle est mise en perspective avec le contexte ou l'évolution sociale.

De manière flagrante, ce qui se profile dans le discours de ces professionnels de l'humain, c'est que le social est considéré comme un donné, extérieur aux individus, *donc* intouchable (mais pas immuable). Même si le changement social peut faire l'objet parfois de légères doléances, l'évolution sociale est globalement perçue par le corps médical en termes progressistes, teintée d'inévitable, voire d'inéluctable. Pour illustrer ces propos, prenons l'exemple concret de l'interview radiophonique du Dr Haenggeli, neuropédiatre à l'Hôpital Universitaire de Genève dont on a vu qu'il se présente à Genève comme un des spécialistes de l'hyperactivité infantile. Lorsque la journaliste (en Italique ci-dessous) lance ce neuropédiatre sur le terrain social de la pathologie, sa réponse est emblématique, puisqu'il commence par refuser la question en termes de « problème de société », pour finalement reconnaître que le trouble ne fait problème qu'en fonction des exigences contextuelles et du seuil de tolérance socialement partagé.

> *« J. Pour vous c'est clair que l'hyperactivité n'est pas un mal de société ou n'est pas lié à une évolution de notre société*
> H. Non. (soupire) Non, mais la société change quand même beaucoup notre / la vie de ces enfants, j'entends il faut du succès à l'école, il faut suivre à l'école, les parents ont beaucoup changé aussi, parce que les mamans sont au travail donc il y a moins de mamans au foyer euh… je crois que la société révèle ce problème beaucoup plus à l'heure actuelle qu'elle ne le faisait autrefois. Les familles sont aussi plus petites donc un enfant qui a ce problème va peut-être sauter aux yeux plus facilement que dans une grande famille euh… ou ça bouge de toute façon beaucoup. A l'école, les enseignants demandent quand même / ils sont aussi sous pression, un espèce de challenge d'avoir des bonnes moyennes pour la classe et que tout le monde soit promu etc. et puis là, il y a un enfant dans la classe qui perturbe non seulement son cursus à lui, mais celui des autres, celui des autres, donc il y a une pression de la société qui est là
> *- J. Il y a moins de tolérance*
> - H. ah oui, absolument, donc c'est beaucoup plus embêtant, je dirais, aujourd'hui d'avoir ça que peut-être il y a 50 ans ou 100 ans, ça c'est évident
> *J. Donc ce qu'on pourrait dire c'est que ces enfants ne se conforment pas à une société qui devient de plus en plus hyperactive mais la société les tolère moins bien parce qu'elle ne sait pas quoi faire*
> H. Les tolère moins bien, elle les tolère moins bien. Donc … l'école demande que les enfants quand même suivent certaines consignes, aient une certaine discipline et aient des règles et pour eux c'est difficile, donc ils se trouvent souvent éjectés… » [Haenggeli, RSR. 29.09.02]

Le sociologue dont le travail est d'interroger les normes sociales peut - on l'a dit mais il n'est pas inutile de le répéter - s'offusquer de la réponse qui consiste à agir sur le corps individuel dans le but de corriger un trouble dont l'origine est sociale, ou d'endiguer un processus d'exclusion à l'œuvre. Ce qui est un donné pour le médecin et certaines orientations psychiatriques est un construit situé pour le sociologue, l'historien, voire certains psychanalystes. La question de la socialisation, de l'incorporation physique et psychique des règles et des normes socialement édictées, de la normalisation des comportements individuels, de l'éducation ou de la transaction intergénérationnelle, bref du lien entre sociogenèse et psychogenèse (telle que l'a notamment conceptualisé Elias, mais aussi Bourdieu, et son fameux concept d'*habitus*), constitue par excellence un terrain d'investigation commun à la psycho-psychiatrie et à la sociologie. Sur la question de l'hyperactivité, nous avons montré que la problématique n'est de loin pas posée en ces termes. La psychiatrie médicale tend à s'approprier le sujet, prétextant posséder des moyens d'actions plus efficaces que ceux que la réflexion socio-politique peut offrir, qu'elle relègue d'ailleurs, si l'on en croit la suite des propos de cet éminent neuropédiatre genevois, au registre de la philosophie inopérante.

> *J. Mais c'est vrai que c'est quand même difficilement acceptable, en tout cas moi j'ai une réticence à me dire : on va donner des médicaments à ces enfants, simplement parce que l'école, les familles, la société n'est plus … n'est plus capable de faire avec eux, c'est-à-dire d'accepter leur particularité et peut-être leurs difficultés*

> H. L'alternative ? (…) Il n'y en a pas, il n'y en a pas, il n'y en a pas. Alors des alternatives sont souvent proposées, mais il n'y en a pas, elles aboutissent à l'échec malheureusement, les alternatives (…) c'est-à-dire euh changer la vie euh… l'aspect plutôt philosophique de la chose euh ça aboutit à l'échec malheureusement, c'est un… ouais, ça ne marche pas (…) malheureusement ça ne marche pas… peut-être pour une forme légère, je veux bien mais pour les formes sévères, ça ne marche pas
> J. *Donc on n'a pas tellement le choix si je vous comprends bien…*
> H. Non, mais on évalue, on réfléchit, on discuter et on fait un essai » [Haenggeli, RSR. 29.09.02]

Ainsi, si le politique est destitué de la souveraineté de « changer *la* vie » - en l'occurrence la vie collective : le système social - le médecin, lui, revendique le droit de modifier chimiquement l'individu, pour « changer *sa* vie », celle de l'individu concerné, mais aussi celle de l'entourage qui pourra bénéficier grâce à cette médication, de la réduction des conflits. Ce neuropédiatre rappelle que l'objectif qu'il poursuit est bel et bien le bonheur de chacun, la réalisation de soi… et que le médecin a précisément le pouvoir de rendre « heureux » et d'harmoniser un parcours de socialisation et de sélection ardu, même s'il faut avoir recours à des médicaments.

> « l'école demande que les enfants quand même suivent certaines consignes, aient une certaine discipline et aient des règles et pour eux c'est difficile, donc ils se trouvent souvent éjectés et puis en étant éjectés, ben ces enfants vont retrouver d'autres enfants éjectés peut-être pour d'autres raisons et risquent de mal terminer
> *J. Donc c'est une espèce de stigmatisation, et de mise à l'écart*
> H. Ouais, ouais, ouais. Il faut vraiment que nous fassions tout pour que même avec des médicaments, ils puissent suivre l'école et être heureux, avec leur famille et avec une école qui marche bien, et on peut ». [*Haenggeli,* RSR. 29.09.02]

L'efficience médicale salutaire *« on peut* » (ci-dessus) est au cœur de l'argumentation neurologique. L'usage d'un médicament est ici clairement présenté comme acceptable lorsqu'il permet de pallier l'exclusion (ou le risque d'exclusion) sociale ou de calmer les situations conflictuelles. La théorie neurologique des comportements permet d'éluder la question moralement embarrassante qui pourrait suspecter la pratique médicale de contribuer à améliorer les performances, dans un but politique d'optimisation du capital humain. En cherchant à soulager toute expression de souffrance, indépendamment de ses causes, sociales, politiques, ou morales, les pratiques de soins revêtent un caractère *éthique* à l'apparence impartiale, socialement neutre[538], et une certaine noblesse humaniste.

Le cas de l'hyperactivité infantile suggère donc que la prise en charge médicale et le raisonnement par la *pathologie* offre, de nos jours, une marge d'action plus grande, parce que plus légitime, qu'une vision politico-sociale ou éducative de l'inadaptation, apparemment embourbée dans un profond fatalisme. Après avoir évincé l'idée d'un ordre supérieur – transcendantal - agissant sur le monde social (Touraine, 1974)[539], nous pouvons faire l'hypothèse qu'aujourd'hui c'est la vision d'un être humain conditionné par un ordre social préexistant qui est mise à mal, comme si l'arbitrarité et les déterminismes liés aux conditions de vie étaient désormais intolérables ou impensables, parce que constituant un obstacle à l'illusion libéraliste et harmonieuse (pacifiée) des rapports sociaux. Le conflit, l'inégalité, le revers *négatif* de la nature humaine se sont déplacés et semblent n'avoir trouvé que le corps ou l'intrasubjectif comme espace d'expression reconnu et légitime. Ce contexte est propice au succès d'un raisonnement d'ordre *naturaliste* (déterminismes biologiques, physiologiques, chimiques, organiques de la condition humaine), raisonnement qui tend à supplanter (superposer et masquer) les perspectives sociologiques, culturelles, structuralistes et

---

538 La résistance que peut susciter un débat sur le caractère politiquement orienté de la pratique médicale est à mon avis de la même veine que celle suscitée par les travaux de sociologie critique, sur l'école (notamment *Les Héritiers* (1964) *et La reproduction* de Bourdieu et Passeron, Minuit 1970) qui ont mis en évidence le fait que l'apparent fonctionnement égalitaire de l'école imposé à une population inégalement située, contribue à reproduire les inégalités sociales. Ici c'est le principe théorique d'impartialité scientifique qui, niant ses intérêts politiques et ses postulats socialement situés, contribue de manière orientée à soulager peut-être les difficultés individuelles, mais en tout cas pas à assouplir les contraintes à l'origine de ces souffrances.

539 Touraine A., 1974, *Pour la sociologie,* Seuil : Paris, p.220-230.

constructivistes (le poids des facteurs sociaux, l'inertie structurelle, les mécanismes de reproduction des inégalités et les processus d'exclusion, l'arbitrarité et la relativité du monde social). Or, ce glissement vers d'autres outils d'intelligibilité est à notre avis lié au potentiel d'action et au principe d'efficacité pratique à l'aune desquels la *pertinence* des connaissances est de plus en plus jaugée[540]. La non-maîtrise des structures sociales (sociogenèse qui dépasse et échappe aux individus) et le fatalisme qui accompagne la pensée systémique tendent à discréditer les connaissances des mécanismes sociaux au profit des savoirs sur l'individu, sa subjectivité, son corps parce que ces derniers offrent au final un potentiel d'action plus efficace (à court terme du moins)[541]. On semble préférer les discours, les savoirs et les pratiques qui permettent de rêver de mobilité et de liberté, plutôt que de tenir compte des déterminismes et des conditions de possibilité (réels, effectifs, à l'œuvre) qui entravent les destinées individuelles. La problématique de l'hyperactivité infantile illustre une tendance (à notre avis générale) à préférer une action efficace à court terme et une construction théorique qui soutienne cette efficacité pragmatique (même s'il faut pour cela segmenter et amputer la réalité de manière absurde et tout sauf scientifique), plutôt que la prise en compte d'une réalité complexe (d'éléments contextuels qui échappent ou ne sont pas maîtrisable) risquant de susciter une certaine impuissance à agir ou décider. Entre le *faire* pour *savoir* et le *savoir* pour *faire,* l'équilibre semble avoir basculé du côté du premier et l'enjeu est de plus en plus de mettre le savoir au service de l'action, et ce, indépendamment de la pertinence épistémologique de ces savoirs.

On retrouve derrière tout cela, les propos que R. Castel formulait il y a une vingtaine d'années, au sujet du travail et des technologies « psychologiques », et que l'on pourrait reprendre pour parler du travail et des technologies « neurologiques » : « Il est plus facile de changer ses désirs que l'ordre du monde : la formule n'est pas nouvelle mais, ce qui est nouveau, c'est la disposition de technologies psychologiques pour changer un impératif de morale provisoire en programme permanent. C'est aussi la découverte que la finalité visée par ce travail du psychologique ne correspond pas seulement à une adaptation aux circonstances, mais constitue une intensification des potentialités, laquelle à son tour, change les règles du jeu social » (Castel R. *La gestion des risques,* Ed. Minuit, Paris, 1981, 189). Or les moyens médico-pharmacologiques semblent mieux répondre à ces fins que les dispositifs psychologiques qui n'ont pas disparu mais qui tendent à être discrédités comme étant moins *efficaces*.

---

540 De plus en plus, une connaissance qui ne permet pas d'agir, n'offre pas de solutions *efficaces*, *dérange* ou embarrasse parce qu'elle met en question des pratiques socialement légitimes est discréditée, passée au crible de la critique épistémologique, ou simplement ignorée. Le critère d'efficacité pratique, et de rentabilité des savoirs fonctionne comme principe de choix dans le jeu des vérités.

541 Le court terme va de paire avec une vision biographique de la temporalité. L'individualisme ambiant qui diminue le souci pour le collectif tend à réduire l'intérêt pour l'histoire à la seule perspective biographique et à limiter essentiellement la projection dans l'avenir aux perspectives de mobilité personnelle.

# Conclusion

Après ces réflexions qui ouvrent le débat plus qu'elles ne le résolvent, il est temps de conclure ce travail et pour cela nous nous contenterons de rappeler – au risque de nous répéter – quelques résultats de cette analyse sociologique qualitative des discours sur l'hyperactivité infantile à laquelle nous avons procédé.

Le trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, qui reste - malgré les proclamations de consensus - controversé sur le plan organique et scientifique, a une existence sociale indéniable et c'est cette existence sociale (qui ne va pas de soi pour le sociologue) que nous avons tenté de retracer et comprendre.

Lorsque l'on met en regard les méconnaissances sur les effets à long terme d'une médication, l'ignorance étiologique du trouble, la volatilité de sa définition, l'atténuation probable des symptômes jugés problématiques avec le temps (et l'encadrement éducatif) et la promotion d'une intervention précoce, on réalise combien la gestion des risques et l'application du principe de précaution sont singulièrement orientées dans cette affaire. Préférer anticiper un futur menaçant et prendre le risque d'une modification pharmacologique des comportements dont on ignore les effets à long terme sur des cerveaux en cours de développement, c'est décréter que la modification chimique est plus acceptable, qu'une expérience de vie *négative, pénible,* ou *douloureuse,* comme l'échec scolaire, le sentiment d'être différent ou l'exclusion. L'analyse des plaintes et des arguments qui justifient un traitement médicamenteux révèle un univers partagé de valeurs, singulièrement orienté, qui place dans le registre de l'inacceptable un certain nombre d'expériences infantiles, arguant que ces dernières constituent un *traumatisme* pour l'enfant, une faille marquée à jamais dans son estime de soi, une blessure identitaire irréversible[542]. De par ses comportements excessifs et déficitaires, l'enfant devient un danger pour lui-même : le danger d'avoir un accident, et surtout le danger d'être mal-aimé, exclu, et de devenir déviant.

Cette vision de l'inadaptation attribue de manière unilatérale la causalité du problème : ça n'est pas l'enfant en tant que personne qui est responsable de ses comportements en classe, ce ne sont pas les exigences ou les attentes du système normatif qui sont trop élevées pour que les enfants moins dociles arrivent à s'intégrer, ça n'est pas le système d'éducation (d'inculcation des normes comportementales et d'encadrement des apprentissages) qui comporte des lacunes, ni le fait que le seuil de tolérance des adultes pourrait être trop bas (ou trop impatient), l'instabilité n'est pas non plus la conséquence d'une structure éducative incertaine. Non, aux yeux des promoteurs du TDAH et de la solution médicamenteuse, c'est à l'intérieur de l'organisme de l'enfant que se loge *la cause* de l'inadaptation scolaire. Cette conception du problème est renforcée par l'existence d'un médicament efficace et accessible qui est perçu par les éducateurs et les neuropsychiatres comme une preuve de cette causalité organiciste. Elle est renforcée également par une rhétorique du déficit, du handicap, du défaut neurologique qu'il convient de corriger de manière à répondre à un idéal égalitariste de justice, idéal dont le revers est la dénégation des différences. Elle est également plus confortable moralement, qu'une vision psycho-dynamique qui contient en filigrane sinon l'accusation du moins l'implication de l'entourage de l'enfant et la mise en question du système éducatif avec lequel celui-ci interagit.

---

542 Cette idée - d'inspiration psychodynamique – est du même ordre que la théorie rappelant l'importance des liens affectifs dans le développement d'un enfant : un enfant *mal-aimé* est un enfant qui part dans la vie avec un handicap majeur. Parallèlement à cette version harmonieuse de l'expérience infantile, un auteur français comme B. Cyrulnik connait un succès indéniable avec son concept de résilience qui montre que les blessures précoces débouchent sur une ambivalence entre la fragilisation du soi et la capacité de rebondissement face aux événements douloureux.

En déplaçant le regard sur le corps individuel, on a transformé l'objet de la problématique de l'inadaptation. L'existence d'un produit comme la Ritaline et la connaissance de ses effets sur des comportements infantiles désormais considérés comme des symptômes a contribué à modifier les schémas d'appréciation de la normalité dans nos sociétés contemporaines et ces derniers offrent en retour des conditions favorables de diffusion d'un tel psychostimulant. L'analyse proposée ici suggère en effet que ce sont les essais thérapeutiques et l'appréciation de leurs bénéfices qui ont généré ce schéma psychopathologique d'interprétation des comportements inadéquats (et non l'inverse). L'institutionnalisation de la prescription d'un psychotrope laisse entrevoir des manières singulières de penser l'enfance et l'éducation ; elle offre de nouvelles conditions de possibilité pour réguler les différences idiosyncrasiques. Elle met en scène un processus de rationalisation médicale des comportements humains, révélateurs de ce que Foucault appelait des micro-technologies de pouvoir, susceptibles d'ordonnancer, de réguler, de sélectionner, de normaliser les sujets appartenant à un corps social. Les connaissances récentes en matière de neuropsychiatrie qui ont progressé au gré des découvertes et des études sur les psychotropes ont investi le domaine de l'éducation et des interactions socialisantes. Les comportements *déviants* ne sont plus seulement pensés comme *anormaux*, ils sont désormais conçus comme des *anomalies* neurobiologiques.

Or si le corps individuel, désormais perçu comme ultime structure structurante[543], tend à remplacer le corps social dans notre manière de penser l'inscription des individus dans le monde, c'est notamment parce que les progrès médicaux ont fourni des moyens d'action efficaces, visibles à court terme, et politiquement corrects. N'oublions pas en effet, qu'aux conditions sociales propices au développement d'une « médecine de l'inadaptation » s'ajoute le fait que la psychiatrie qui dispose de molécules efficaces a aujourd'hui les moyens d'exercer une modalité singulière de régulation des humains permettant à la fois : d'éviter leur exclusion, de désamorcer l'épineuse question de la responsabilité, de diminuer les coûts sociaux d'un encadrement relationnel, tout en donnant une caution médicale et scientifique aux normes sociales qui sont à l'œuvre dans le débat sur l'(in)adaptation. En retour, le progrès des connaissances neurobiologiques et la découverte de molécules efficaces ont fourni un véritable vocabulaire à la traduction médicale des comportements déviants et un support concret aux concepts psychopathologiques.

Toutefois, en réfutant l'idée de l'autonomie du champ psychiatrique et en montrant que le diagnostic psychiatrique, souvent dénoncé comme stigmatisant, peut servir une certaine intégration, la thèse défendue ici pointe l'insuffisance des thèses désormais classiques de l'antipsychiatrie. En effet, celles-ci insistent essentiellement sur le fait que la psychiatrie trace la frontière entre santé mentale et pathologie en imposant sa propre normativité, et qu'elle opère systématiquement par exclusion ou mise à l'écart de *l'anormal*. Cette lecture disciplinaire et oppressante de l'univers psychiatrique n'est à notre avis que partiellement applicable à la situation actuelle, puisque le rôle aujourd'hui assigné à la psychiatrie n'est plus tant d'exclure que d'intégrer, comme en témoigne l'extension de son champ d'investigation qui ne se limite plus à la *maladie* mentale mais à la *santé* mentale et à la souffrance des exclus (ou risquant de l'être). Reprenant à son compte (et dans ses constructions théoriques) des éléments culturels et structurels qui la dépassent, la médecine psychiatrique est – quoiqu'il en soi - devenue un agent central dans l'imposition d'une nouvelle normativité que Boltanski et Chiappello désignent comme le « nouvel esprit du capitalisme ». Dans cette nouvelle normativité, caractéristique d'un monde *connexioniste,* l'individualité s'est instituée en lieu et place de la décontraction apparente du conditionnement social, renforçant le mythe de l'être autonome, libre et dénué d'empreintes sociales (par définition relatives et arbitraires), mais mu par d'innombrables *projets*. C'est désormais le corps individuel (et les limites du sujet) qui attire les attentions au détriment du

543 on assiste en effet à une sorte d'objectivation biologisante de l'humain. Voir la multiplication des nouveaux magazines sur la médecine, la santé, la biologie : ex. « Biosciences, le magazine des sciences de la vie ».

corps social, et le conformisme biologique (l'adaptation chimique) devient plus acceptable que la sélection ou l'exclusion sociale.

Dans ces conditions, le champ de l'investigation médicale a de fortes chances de s'élargir à l'avenir. Indépendamment de sa volonté, le médecin dans notre société devient un véritable politicien de l'intime et un régulateur des différences. Dans un processus de bio-légitimation, il a la tâche de fournir une signification biologique à des modes d'être singuliers, de distribuer des sortes de *distinctions* par la pathologie qui consignent le droit à la différence, mais rappelle aussi le devoir d'autonomie et d'adaptation perpétuelle. Il possède, par ailleurs, les moyens d'agir et modifier le sujet, ses comportements et son vécu émotionnel, tout en inscrivant son action dans le noble domaine du soin. Le développement de la médecine éducative s'infiltre ainsi à l'interface du public (le système scolaire, le marché du travail, etc.) et du privé (la famille, la santé, les comportements individuels), dans les failles d'un système truffé d'injonctions paradoxales.

L'analyse proposée montre donc que l'appréciation médicalisée des différences individuelles émerge à la convergence d'intérêt divers (médicaux, moraux, politiques), et s'impose parce qu'elle a l'avantage : de neutraliser les conflits sociaux, de préserver le système normatif à l'œuvre, d'homogénéiser le seuil de tolérance, de donner l'illusion de maîtriser l'incertitude, de ménager les susceptibilités individuelles en attribuant la responsabilité du problème au « trouble » - cette entité *intérieure* mais indépendante de l'intentionnalité des sujets et du contexte relationnel - bref de modérer des autorités charismatiques et traditionnelles embarrassantes au profit du pouvoir de type rationnel. Cette analyse nous a donc permis de dégager quelques éléments des *conditions sociales de possibilité* apparemment propices pour que s'impose de plus en plus nettement dans les milieux éducatifs une conception médicalisée de l'inadaptation. Ainsi nous avons montré que si la thérapie chimique est médicalement efficace, elle l'est aussi socialement, politiquement et moralement. Dans la mesure où elle répond à de multiples attentes sociales, elle peut être considérée comme le résultat d'une convergence d'intérêts qui ouvre sur une marge d'action singulière du point de vue de la régulation des multiplicités humaines.

# Liste des sigles utilisés

| | |
|---|---|
| ADHD : | Attention Deficit / Hyperactivity Disorder (équivalent anglais de TDAH, français) |
| APA : | Association de Psychiatrie Américaine |
| ASPEDAH : | Association Suisse Romande de Parents d'Enfants avec Déficit d'Attention et/ou d'Hyperactivité |
| CIM / ICD : | Classification Internationale des Troubles Mentaux / International Classification…. |
| DASS : | Département de l'Action Sociale et de la Santé |
| DIP : | Département de l'Instruction Publique |
| DSM : | Manuel Diagnostic et Statistique des Troubles Mentaux |
| HYPSOS : | Hyperactifs SOS, Association de Parents d'Enfants Hyperactifs |
| MBD : | Minimal Brain Disorder |
| OMS : | Organisation Mondiale de la Santé |
| SMP : | Service Médico-Pédagogique |
| TDAH : | Trouble Déficit d'Attention / Hyperactivité |
| THADA : | Trouble Hyperactivité, Déficit d'Attention |

# BIBLIOGRAPHIE


ABRIC J.C. *Pratiques et représentations sociales*, Paris, PUF, 1994.

ADAM P., HERZLICH C., *Sociologie de la maladie et de la médecine,* Paris, Nathan, 1994.

AÏACH P., DELANOË D., *L'ère de la médicalisation*, Paris, Economica, 1998.

AJURIAGUERRA De J., DIATKINE R., LEBOVICI S., *La psychiatrie de l'enfant*. Paris, PUF, 1958.

AJURIAGUERRA De J., et al., *Le choix thérapeutique en psychiatrie infantile*, Paris, Masson, 1967.

AJURIAGUERRA de J. *Manuel de psychiatrie de l'enfant,* Paris, Masson, 1974 (1970).

AMEDEE A., MEGGLE D., *Le moine et le psychiatre.* Paris, Bayard, 1995.

ANSART P., *Les sociologies contemporaines,* Paris, Ed. du Seuil, 1990.

ANZIEU D., « La psychanalyse au service de la psychologie » in *Nouvelle revue de psychanalyse.* 20, 1979, 59-75.

APA [Association de Psychiatrie Américaine], *DSM-III, Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (version III révisée)*, Paris, Masson, 1980.

APA [Association de Psychiatrie Américaine], *DSM III-R, Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (version III révisée)*, Paris, Masson, 1989 (1987).

APA [Association de Psychiatrie Américaine], *DSM IV. Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux IV*, Paris, Masson, 1996 (1994) (+ mini DSM-IV).

APA, *DSM-IV Sourcebook,* Washington : APA Press.

ARENDT H., *La condition de l'homme moderne.* Paris, Calmann-Lévy, 1983 (1961).

ARONOWITZ R., *Les maladies ont-elles un sens,* Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1999 (1998).

AUGE M., HERZLICH C., *Le sens du mal, Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Paris, Archives contemporaines, 1984.

AVANZINI, G., *Histoire de la pédagogie, du XVII^e siècle à nos jours*, Toulouse, Privat, 1981.

BACHELARD G., *La formation de l'esprit scientifique,* Paris, Librairie Vrin, 1989 (14^e éd.).

BARDIN L., *L'analyse de contenu*. Paris, PUF, 1991 (1977).

BASCH M.F., *Comprendre la psychothérapie.* Paris, Seuil, 1995.

BASTIDE R., *Sociologie et psychanalyse,* Paris, PUF, 1995 (1950).

BASTIDE R., *Sociologie des maladies mentales.* Paris, Flammarion, 1965.

BASZANGER I., *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme.* Paris, L'Harmattan, 1992.

BAUTIER E., ROCHEX J.Y., *L'expérience scolaire des « nouveaux lycéens ».* Paris, Colin, 1998.

BEAUD S., « L'usage de l'entretien en sciences sociales » in *Politix,* No.35, 1996.

BECK U., « le concept de société du risque » in *Risque,* No.32., 1997, 81-94.

BECKER H. *Outsiders.* Paris, Métailié,1985..

BELLION M., ABECASSIS J., « Psychodynamique familiale et hyperkinésie infantile. Une question interdisciplinaire », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence,* Paris, 46 (9), 1998, 447-458.

BENEDICT R., *Echantillons de civilisations.* Paris, Gallimard, 1950 (1934), 65-80.

BENOIT G., KLEIN J.P., *Histoire contemporaine de la psychiatrie de l'enfant,* Paris, PUF, 2000.

BERGER P., LUCKMANN T., *La construction sociale de la réalité*. Paris, Méridiens Klincksieck, 1986 (1966).
BERNOUX P., *La sociologie des organisations.* Paris, Seuil, 1985.
BERTAUX D., *Les récits de vie.* Paris, Nathan, 1997.
BERTHELOT J.M., *La construction de la sociologie*. Paris, PUF, 1991.
BERTHELOT J.M., *Les vertus de l'incertitude.* Paris, PUF, 1996.
BEST F., *L'échec scolaire.* Paris, PUF, 1997.
BINET A. et SIMON Th., *Les enfants anormaux*, 1907.
BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, Nathan, 1992.
BOLTANSKI L., « Les usages sociaux du corps » in *Annales, économie, société, civilisation.* Janv.-fév. 1971, 205-231.
BOLTANSKI L. *Prime éducation et morale de classe,* Paris, Mouton, 1977(1969).
BOLTANSKI L., THEVENOT L., *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard,1991.
BOLTANSKI L., CHIAPPELLO E., *Le nouvel esprit du capitalisme,* Mayenne, Gallimard, 1999.
BOSETTI E., GOULFIER S., THIRIET A., *Le psychologue, l'école et l'enfant.* Paris, Dunod, 1995.
BOUBLI M., *Psychopathologie de l'enfant,* Paris, Dunod, 1999.
BOUDON R., BOURRICAUD F. *Dictionnaire critique de la sociologie.* Paris, PUF, 1986.
BOURDIEU P., « La production de la croyance : contribution à une économie des biens symboliques » in *Actes de la Recherche en Sciences Sociales,* n.13, fév.1977, 3-43.
BOURDIEU P., *Le sens pratique.* Paris, Minuit, 1980(a).
BOURDIEU P., *Questions de sociologie.* Paris, Minuit, 1980(b).
BOURDIEU P., *Ce que parler veut dire.* Paris, Fayard, 1982.
BOURDIEU P., WACQUANT L., *Réponses*. Paris, Seuil,1992.
BOURDIEU P., (collectif) *La misère du monde.* Paris, Seuil, 1993.
BOURDIEU P., *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action.* Paris, Seuil, 1994.
BOURDIEU P., *Méditations pascaliennes,* Paris, Seuil,1997.
BOURDIEU P., PASSERON J.C., *La reproduction,* Paris, Minuit,1970.
BRADLEY, « The Behavior of Children receiving Benzedrine », *American Journal of Psychiatry,* 94, 1937, 577.
BRANCACCIO M.T., DE LANGE M., « ADHD : A critical view » in *Psychologie en Maatschappij,* 94, 1/2001, 28-37.
BURSZTEJN C., « Sciences cognitives et psychopathologie de l'enfant : questions et enjeux », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 45 (7-8), 1997, 307-319.
CAGLAR H., *La psychologie scolaire.* Paris, PUF, 1989 (1983).
CALLON M., LASCOUMES P., BARTHE Y., *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique,* Paris, Seuil, 2001.
CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF, 1993 (1966).

CANTWELL D.P., HANNA G.L., "Attention-Deficit Hyperactivity Disorder" (chap.7) in *Review of psychiatry. American Psychiatric* Press. Washington.. (Ed. Tesman A., Hales R.E., Frances A.J.), Vol.8. Section II Child Psychiatry., 1989, 134-161.
CARPENTIER N., « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX$^{e}$ siècle », *Sciences Sociales et Santé,* Vol. 19, N.1, mars 2001, 79–104.
CASTEL F., CASTEL R., LOVELL A., *La société psychiatrique avancée. Le modèle américain,* Grasset : Paris, 1979.
CASTEL R., *Le psychanalysme,* Paris, F. Maspero, 1973.
CASTEL R., *La gestion des risques. De l'antipsychiatrie à l'après psychanalyse.* Paris, Minuit, 1981.
CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale.* Paris, Fayard, 1995.
CASTEL R., « Du travail social à la gestion sociale du non-travail » in *Esprit.* 241, Mars-avril 1998, 28-47.
CASTEL R., HAROCHE C., *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi.* Paris, Ed. Fayard, 2001.
CAZENEUVE J., *Dix grandes notions de la sociologie,* Paris, Seuil, 1976.
CHANGEUX J-P., *L'homme neuronal.* Paris, Fayard, 1983.
CHARLOT B., *Du rapport au Savoir.* Paris, Economica, 1997.
CHATELET F. *Une histoire de la raison*, Paris, Seuil, 1992.
CHILAND C., *L'enfant de six ans et son avenir. Etude psychopathologique*, Paris, PUF, 1971.
CICCHELLI V.-PUGEAULT C., *Les théories sociologiques de la famille.* Paris, La Découverte, 1998.
CLEMENCE A., DOISE W., LORENZI-CIOLDI F., *Représentations sociales et analyses de données,* Grenoble, PUG, 1992.
CLEMENCE A., DOISE W., LORENZI-CIOLDI F., "Prises de position et principes organisateurs des représentations sociales" in GUIMELLI C. *Structures et transformations des représentations sociales*. Paris, Delachaux & Niestlé, 1994, 119-152.
COLLEE M., QUETEL C., *Histoire des maladies mentales.* Paris, PUF, 1987.
COLLIN A., *Le développement de l'enfant,* Doin, 1914..
COMMAILLE J., « La régulation politique de la famille », in De Singly F. *la famille, l'état des savoirs,* Paris, La découverte, 1991, 265-277.
*Compendium Suisse des Médicaments*, Documed, 1979-80 - 2002.
CONNERS C.K., EISENBERG L., « The effect of methylphenidate on symptomatology and learning in disturbed children » in *American Journal of Psychiatry,* 120, 458-464.
CONRAD P., SCHNEIDER J.W. *Deviance and Medicalization from Badness to Sickness,* Colombus, Meryl Publishing Company, 1985 (1980).
CORRAZE J., ALBARET J.M., *L'enfant agité et distrait,* Paris, Expansion scientifique française, 1996.
CORCUFF P., *Les nouvelles sociologies.* Paris, Nathan, 1995.
COSTENTIN J., *Les médicaments du cerveau,* Paris, Odile Jacob, 1993.
COULON A., *L'ethnométhodologie,* Paris, PUF, 1996 (1987).
CUCHE D., *La notion de culture dans les sciences sociales*, Paris, La découverte, 1996.
CYRULNIK B., *Les vilains petits canards,* Paris, Odile Jacob, 2001.

CYRULNIK B., MORIN E., *Dialogue sur la nature humaine,* La Tour d'Aigues, Ed de l'Aube, 2000.
DELAY-MALHERBE N., *Enfance protégée, familles encadrées, Matériaux pour une histoire des services officiels de protection de l'enfance à Genève,* Genève, Cahiers du Service de la Recherche Sociologique, no.16, juin 1982.
DE SINGLY F., *Le soi, le couple et la famille.* Paris, Nathan, 1996.
DE SINGLY F., *La sociologie, forme particulière de conscience,* in LAHIRE B. (ss dir), *A quoi sert la sociologie,* La Découverte, Paris, 2002, 13-42.
DEMAZIERE D., DUBAR C., *Analyser les entretiens biographiques,* Paris, Nathan, 1997.
DENIKER P., *La psycho-pharmacologie,* Paris, PUF (que sais-je) 1969 (4e ed.).
DESCHAMPS J.C., "L'attribution, la catégorisation sociales et les représentations intergroupes" in *Bulletin de Psychologie.* 27. 1974, 710-721.
DESCHAMPS J.C., CLEMENCE A. *L'explication quotidienne. Perspectives psychosociologiques,* Fribourg, DelVal, 1987.
DESCHAMPS J.C., CLEMENCE A., *L'attribution, causalité et explication au quotidien.* Paris, Delachaux & Niestlé, 1990.
DESJARDINS C., *Ces enfants qui bougent trop, Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant.* Québec, Québecor, Outremont, 1992.
DIP (Département de l'Instruction Publique), *Cahier spécial n.4 : 75 ème anniversaire du SMP,* Genève, Office de la Jeunesse, 1983.
DIP (Département de l'Instruction Publique), *Bilans du Département de l'Instruction Publique : SMP,* Genève, de 1987 à 2000.
DODIER N., « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes de travail » *in Revue Française de Sociologie.* XXVII. 1986, 603-628.
DODIER N., *L'expertise médicale.* Paris, Métaillé, 1992.
DOISE W., "Relations et représentations intergroupes" in MOSCOVICI S. *Introduction à la psychologie sociale.* Paris, Larousse, tome 2, 1973, 194-211.
DOISE W., *Expériences entre groupes.* Paris, Mouton, 1979..
DOISE W., *Niveaux d'explication en psychologie sociale*. Paris, PUF, 1982.
DOISE W., "Les représentations sociales : définition d'un concept" in *Connexion*, n..45, 1985, 245-255.
DOISE W., DESCHAMPS J.C., MUGNY G., *Psychologie sociale expérimentale.* Paris, Colin, 1978.
DOISE W., MUGNY G., *Le développement social de l'intelligence*. Grenoble, PUG, 1981.
DOISE W., PALMONARI A., *L'étude des représentations sociales*. Paris, Delachaux & Niestlé, 1986.
DOLLFUS S., PETIT M., « Etude pharmacoclinique d'un agoniste et d'un antagoniste de la dopamine dans l'autisme infantile précoce » in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Expansion Scientifique. Paris, 1992, 40 (5-6), pp. 300-309.
DOLLFUS S., PETIT M., *Efficacité et tolérance des psychotropes chez l'enfant,* Ed. Expansion scientifique française : Paris, 1988.
DONZELOT J., *L'invention du social.* Paris, Seuil, 1994.
DORTIER J.F. (ss dir), *Les sciences humaines,* Auxerres, Ed. Sciences Humaines, 1998.

DOSSE F., *Histoire du structuralisme.* Tome I et II. Paris, La découverte, 1992.
DOSSE F., *L'empire du sens.* Paris, La découverte, 1995.
DOUGLAS V.I., « Stop, Look and Listen : The problem of sustained attention and impulse control in hyperactive and normal children » *in Canadan Journal of Behavioural Science*, 4, 1972, 259-282.
DUBAR C., *La crise des identités.* Paris, PUF, 2000.
DUBAR C., TRIPIER P., *Sociologie des professions*. Paris, Armand Colin, 1998.
DUBE R. *Hyperactivité et déficit d'attention chez l'enfant,* Québec, Morin, 1992.
DUBET F., *Les lycéens,* Paris, Seuil, 1992.
DUBET F., *Sociologie de l'expérience.* Paris, Seuil, 1994.
DUBET F., MARTUCCELLI D., *A l'école.* Paris, Seuil, 1996.
DUBET F., MARTUCCELLI D., *Dans quelle société vivons-nous ?* Paris, Seuil, 1998..
DUCHE D.J., *Histoire de la psychiatrie de l'enfant,* Paris, PUF, 1990.
DUCHESNE S., « Entretien non-préstructuré, stratégie de recherche et étude des représentations » in *Politix,* No. 35, 1996, 189-206.
DUGAS M. *L'hyperactivité chez l'enfant,* PUF, 1987.
DUGAS M., BOUVARD M., *« Les chimiothérapies »* (chap.168) in LEBOVIC S., DIATKINE R., SOULE M., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* Paris, PUF, Tome 4, 1995, 2905-2937.
DUMONT L., *Essais sur l'individualisme.* Paris, Seuil, 1983..
DUPANLOUP A., *Un psychologue dans l'école.* Genève, Cahiers de la section des sciences de l'éducation, 1998.
DUPANLOUP A., (préf. HUTMACHER W.) « L'éducation des enfants : repérage et intervention » in *Education et recherche,* 1/1999, 76-96.
DURU-BELLAT M., *L'école des filles.* Paris, Harmattan, 1990.
DURU-BELLAT M., VAN ZANTEN A. *Sociologie de l'école*. Paris, Colin, 1992.
DURUZ N., *Psychothérapie ou psychothérapies ?* Paris, Delachaux & Niestlé, 1994.
EBAUGH F.G., « Neuropsychiatric Sequelae of Acute Epidemic Encephalitis in Children », *American Journal of Diseases of Children*, 1923, 25, 89-97.
EHRENBERG A., *Le culte de la performance,* Paris, Calmann-Lévy, 1991(a).
EHRENBERG A., « Un monde de funambules » in *Individus sous influence*, Paris, Esprit, 1991(b). 5-28.
EHRENBERG A., *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995.
EHRENBERG A., *La fatigue d'être soi,* Paris, Odile Jacob, 1998.
EHRENBERG A., MIGNON P. (ss dir) *Drogues, politique et société,* Paris, Ed. Descartes et Le monde, 1992.
EHRENBERG A. (ss dir.), LOVELL A., *La maladie mentale en mutation : psychiatrie et société.* Paris, Odile Jacob, 2001.
EISENBERG L. 1964, « Role of Drugs in Treating Disturbed Children » *Children,* vol.1, n.5, 167-173.
EISENBERG L., KLEINMANN A., *The Relavance of Social Science of Medicine.* D. Reidel, 1980.
ELIAS N., *La civilisation des moeurs.* Paris, Calmann-Lévy, 1973 (1969).
ELIAS N., *La dynamique de l'occident.* Paris, Calmann-Lévy, 1975 (1969).

ELIAS N., *Qu'est-ce que la sociologie ?* Paris, Pandora, 1981 (1970).
ELIAS N., *La société des individus.* Paris, Fayard, 1990.
ELIAS N., *Engagement et distanciation.* Paris, Fayard, 1993 (1983).
ELLENBERGER H., *Médecines de l'âme.* Paris, Fayard, 1995.
EPELBAUM C. « La place des psychotropes en psychiatrie infantile, in FERRARI P. EPELBAUM C. (ss dir.), *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* Paris, Médecine-Sciences, Flammarion, 1993.
EPELBAUM C., DAUM C., FERRARI P., « Travail de séparation, travail d'individuation et système projectif parental », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Paris, 42 (8-9), 1994, 454-457.
EVRARD P., GRESSENS P., MARRET S., WILLEMS G., VAN HOUT A., « Le développement et les apprentissages » in *Archives de pédiatrie,* 1996, 3 (suppl.1), pp. 44-52.
EY H., BERNARD P., BRISSET C., *Manuel de psychiatrie,* Paris, Masson, 1978.
FARRIAUX J.P., « Le pédiatre absent ou le pédiatre chef d'orchestre » in *Archives de pédiatrie,* 3 (suppl.1), 1996, 32-33.
FASSIN D., « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes de secours », *Annales. Histoire, sciences sociales,* 5, 2000, 953-981.
FERRARI P., EPELBAUM C. (ss dir.), *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* , Flammarion : Paris, 1993 (cite : une enquête de Massari B. « La prescription de psychotropes en psychiatrie de l'enfant », in *Enfance Adolescence*, 1984 *32 (9)* : 433-441)
FINCK S., DANION-GRILLIAT A., BECACHE E., HIRSCH E., METZ-LUTZ M-N., VUILLEMIN M-O., MARESCAUX C., « Troubles de l'attention avec hyperactivité et méthylphénidate (Ritaline) : l'épilepsie est-elle une contre-indication absolue ou relative ? » in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Expansion scientifique. Paris, 45 (10), 1997, 605-609.
FLAMENT C., « Structure et dynamique des représentations sociales » in JODELET D. *Les représentations sociales.* Paris, PUF, 1989, 204-219.
FORTINEAU J., JEAMMET P., LANG J-L., MAZET P., MISES R., PLANTADE A., QUEMADA N., *Classification française des troubles mentaux.* Vol.1, CTNERHI, 1992 (2e Ed.), 63-134.
FOUCAULT M., *Naissance de la clinique.* Paris, PUF, 1963.
FOUCAULT M., *Les mots et les choses.* Paris, Gallimard, 1966.
FOUCAULT M., *L'archéologie du savoir.* Paris, Gallimard, 1969.
FOUCAULT M., *Histoire de la folie à l'âge classique.* Paris, Gallimard, 1972 (1961).
FOUCAULT M., *Surveiller et punir.* Paris, Gallimard, 1975.
FOUCAULT M., *Histoire de la sexualité*. *La volonté de savoir* Tomes I. St-Amand, Gallimard, 1994 (1976).
FOUCAULT M., *Il faut défendre la société, Cours au Collège de France 1976,* Paris, Gallimard, 1997.
FOUCAULT M., *Les anormaux, Cours au Collège de France 1974-1975,* Paris, Gallimard, 1999.
FREEMAN R. D., « Minimal Brain Dysfunction, Hyperactivity and Learning Disorders : Epidemic or Episode ? » *School Review,*, 85, 1976, 5 – 30.
FREIDSON E., *La profession médicale.* Paris, Payot, 1984.
FREUD S., *Psychopathologie de la vie quotidienne.* Paris, Payot, 1967 (1923).

FREUD S. *Malaise dans la civilisation.* Paris, PUF, 1971.
GAL, R., *Histoire de l'éducation*, Paris, PUF, 1969.
GARFINKEL H., *Studies in Ethnomethodology.* Cambridge, Polity Press, 1984 (1967).
GAUCHET M., SWAIN G., *La pratique de l'esprit humain,* Paris, Gallimard, 1980.
GEORGIEFF N., « Approches cognitives et cliniques du développement : convergences et spécificités » in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Paris, Expansion Scientifique, 1997, 45 (10), 679-688.
GIDDENS A., *Les conséquences de la modernité.* Paris, L'Harmattan, 1994.
GOFFMAN E. *Asiles*, Paris, Minuit, 1968 (1961).
GOFFMAN E. *Stigmate.* Paris, Minuit, 1975.
GOLDBERG M. *L'épidémiologie sans peine.* R. Bettex, Ed. Médicale, 1985.
GRIGON S. « Enjeux du diagnostic génétique en psychiatrie » in SASSOLAS M. *Les soins psychiques confrontés aux ruptures du lien social.* Erès : Cahors, 1997, 145-151.
GROB G.N., « Origins of DSM-I : a study in appearance and reality ». *In American Journal of Psychiatry,* 148, (4), 1991, 421-431.
GUILLEVIC C., VAUTIER S., *Diagnostic et tests psychologiques*. Paris, Nathan, 1998.
GUIMELLI C., « La fonction d'infirmière : pratiques et représentations sociales » in ABRIC J.C. *Pratiques et Représentations Sociales*. Paris, PUF, 1993, 83-107.
GUIMON J., GOERG D., FISCHER W., ZBINDEN E., « Orientations théoriques des psychiatres suisses » in *Ann. Médico-psychologique.* 3, 1997, 184-201.
GUIMON J., GOERG D., FISCHER W., ZBINDEN E., « Pratique de la psychanalyse parmi les psychiatres suisse » in *Médecine et Hygiène*. 2177. 1997, 1743-1746.
GUIMON J., GOERG D., FISCHER W., ZBINDEN E. « Psychiatres-psychanalystes : homogénéité ou diversité des références théoriques et des pratiques thérapeutiques » in *L'évolution Psychiatrique.* 63, 4, 1998, 715-724.
GUIMON J., GOERG D., FISCHER W., ZBINDEN E. « Therapeutic practive profiles, work settings and activities of Swiss psychiatrists » in *Archives suisses de neurologie et de psychiatrie*. 149. 1 / 1998, 29-39.
GUIMON J., GOERG D., FISCHER W., ZBINDEN E., « Therapeutic practice profiles, theorical models and representations of the psychiatry of Swiss psychiatrists » in *Archives suisses de neurologie et de psychiatrie*. 149, 1 / 1998, 41-50
HABERMAS J., *Connaissance et intérêt*. Paris, Gallimard, 1976.
HACKING I., *Entre science et réalité, la construction sociale de quoi ?,* Paris, La Découverte, 2001.
HACKING I., *L'âme réécrite : étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire,* Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de tourner en rond, 1998.
HACKING I., « Entretien » in *Sciences Humaines,* n.136, Mars, 2003, 44-47.
HAHN A., EIRMBTER W., JACOB R., « le sida : savoir ordinaire et insécurité » in *Actes de la recherche en sciences sociales.* No.104.,1994, 81-89.
HAENGGELI C.A., *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Genève, Goerg, 2002.
HARDY-BAYLE M.C., *Le diagnostic en psychiatrie.* Paris, Nathan, 1994.

HAYEZ J.Y., JETTEN P., PIRARD-VAN DIEREN E., « Un moment d'impasse dans la structuration d'une névrose infantile », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Expansion Scientifique. Paris, 44 (9-10), 1994, 446-453.
HEALY D., *Le temps des antidépresseurs,* Paris, Les empêcheurs de tourner en rond, 2002 (1997).
HEINICH N., *La sociologie de Norbert Elias*. Paris, La découverte, 1997.
HEINICH N., *Ce que l'art fait à la sociologie*. Paris, Minuit, 1998.
HERZLICH C., *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, Mouton, 1969.
HERZLICH C., *Médecine, maladie et société.* Paris, Ed. EHESS, 1992 (1969).
HEUYER G., *Introduction à la psychiatrie infantile.* Paris, PUF, 1966.
HEWSTONE M., JASPARS J. M.F., « Relations intergroupes et processus d'attribution » in DESCHAMPS J.C., CLEMENCE A. *L'attribution, causalité et explication au quotidien*, Paris, Delachaux & Niestlé, 1990, 199-246.
GAYRAL L. (coll.) « Application des médicaments neuroleptiques aux enfants et aux adolescents » *Thérapie,* 20, 1965, 817-835.
HINSHAW S.P., « Hyperactivity, Attention Deficit, Disorders, and Learning Disabilities » in VAN HASSELT V., HERSEN M., *Psychological Evaluation of the developmentally and physically disabled,* New York, Plenum Press, 1987, 213-260.
HUNTER H., STEPHENSON G.M., « Chlorpromazine and Trifluoperazine in the Treatment of Behavioural Abnormalities in the Severely Subnormal Child » *J. Psychiatry,* 109, 1963, 411-417.
HUTMACHER W., *Quand la réalité résiste à la lutte contre l'échec scolaire.* Genève, Cahier Service de la Recherche Sociologique, n.36, 1993.
JAFFE J.H., *Encyclopedia of Drugs and Alcohol*. New-York, Macmillan Library Reference, 1995.
JAVEAU C., *Prendre le futile au sérieux.* Paris, Ed. du Cerf, 1998.
JODELET D., *Folies et représentations sociales*. Paris, PUF, 1989(a).
JODELET D., (collectif). *Les représentations sociales.* Paris, PUF, 1989(b).
JURADO-DUPEYRON S., PEROT J.M., GRANCIAN-GRUNSPAN A., MILLE C., « Les troubles de l'attention chez l'enfant comme conséquence paradoxale d'un état d'hypervigilance », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Paris, 45 (7-8), 1997, 412-414.
KAPFERER J.N., *Rumeurs.* Paris, Seuil, 1990.
KAPLAN H.I., SADOCK B.J. *Synopsis de Psychiatrie. Médicaments en psychiatrie*. Guide de poche. Trad. et adapt. Franç. B. Granger. Masson, 1998 (extrait traduit, modifié et adapté à partir du chap. 8 " Biological therapies " in Synopsis of Psychiatry, 8e édition).
KAUFMANN J.C., « L'entretien de recherche et son analyse » in *L'analyse de contenu,* Paris, Cahier de recherche CREDOC, 1990, 6 -28.
KAUFMANN J.C., *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge,* Paris, Nathan, 1992.
KAUFMANN J.C., *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan, 1996.
KELLERHALS J., MODAK M., PERRENOUD D., *Le sentiment de justice dans les relations sociales.* Paris, PUF, 1997.
KELLERHALS J., MONTANDON C., *Les stratégies éducatives des familles.* Paris, Delachaux & Niestlé, 1991.

KEWLEY G. D., "Attention deficit hyperactivity disorder is underdiagnosed and undertreated in Britain" in *British Medical Journal* ; 316, 23 May 1998, 1594-1596.
KIRK S., KUTCHINS H., *Aimez-vous le DSM ? Le triomphe de la psychiatrie américaine,* Le Plessis-Robinsson, Les empêcheurs de penser en rond, 1998 (1992).
KLEINMAN A., DESJARLAIS R., « Ni patients ni victimes » in *Actes de la recherche en sciences sociales.* No.104, sept.1994, 56-63.
KRISTEVA J., *L'avenir d'une révolte.* Paris, Calmann-Lévy, 1998.
LAHIRE B., *L'homme pluriel.* Paris, Nathan, 1998.
LAHIRE B., « Introduction » in LAHIRE B. (ss dir), *A quoi sert la sociologie,* La Découverte, Paris, 2002, 5-12.
LALLEMENT M., *Histoire des idées sociologiques:* Tome 1: *des origines à Weber;* Tome 2: *de Parsons aux contemporains.* Paris, Nathan, 1993.
LANÇON C., JAQUET I., « Sciences du comportement et psychiatrie : quelques questions éthiques », in SASSOLAS M. *Les soins psychiques confrontés aux ruptures du lien social.* Erès : Cahors, 1997, 31-38.
LAPLANTE J., *Psychothérapies et Impératifs sociaux.* Quebec, PU.Ottawa, 1995.
LAPOUSE R., MONK M.A., « An Epidemiologic Study of Behavior Characteristics in Children » *American Journal of Public Health*, 48, 1958, 1134-1144.
LATOUR B., *Le métier de chercheur regard d'un anthropologue.* Paris, INRA, 1995.
LAUFER M.W. et al., « Hyperkinetic Impulse Disorder in Children's Behavior Problems » *Psychosomatic Medicine,* 19, 1957, 38-49.
LAUNAY Cl. « Psychiatrie infanto-juvénile » in POROT A., *Manuel alphabétique de psychiatrie,* Paris, PUF ; 6e ed. 1984, 553-556.
LAZAROVICI R., MELIARENNE B. « Les psychothropes en pédiatrie : étude de leur place dans la dynamique de la relation parents-enfants-médecin » in CHILAND C., YOUNG J.G. *Nouvelles approches de la santé mentale. De la naissance à l'adolescence, pour l'enfant et sa famille,* Paris, PUF, 1990, 577-588.
LE BRETON D., *Anthropologie du corps et modernité.* Paris, PUF, 1990.
LE BRETON D., *Anthropologie de la douleur*. Paris, Métailié, 1995.
LE BRETON D., *L'adieu au corps,* Paris, Métaillé, 1999.
LE HEUZEY M.F., DUGAS M., " Troubles du comportement " & BOUVARD M., DUGAS M. "Troubles anxieux" in AUBERT E., AUJARD Y., LENOIR G., *Pharmacologie et thérapeutique pédiatriques*. Paris, Flammarion, Médecine-Sciences. 1992. 487-495.
LEBOVIC S., DIATKINE R., SOULE M., *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* Paris, PUF, 1985.
LEBOVIC S., DIATKINE R., SOULE M., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* Paris,m PUF, 1995.
LECLERC G., *Histoire de l'autorité*. Paris, PUF, 1996..
LEFORT C:, *Eléments d'une critique de la bureaucratie,* Paris, Gallimard, 1979.
LEGAVRE J.B., « La neutralité dans l'entretien de recherche » in *Politix*, No 35, 1996, 207-225.

LE MOIGNE P., « De la médiation médicale. Les conventions d'usage des médicaments psychotropes », in *Sciences Sociales et Société,* Vol. 20, N.1, mars 2002.
LEVI-STRAUSS C. *La pensée sauvage.* Paris, Plon, 1990 (1962).
LEVY-BRUHL L., *Les fonctions mentales dans les sociétés inférieures.* Paris, PUF, 1951.
LINTON R., *Les fondements culturels de la personnalité.* Paris, Dunod, 1967.
LONEY J., « Childhood Hyperactivity », in *Encyclopedia of Clinical Assesment,* R.H. Woody (ed) Ed. Jossey-Bass Publishers, San Francisco, 1980, 265 – 285.
LOURIE R.S., « Psychoactive Drugs in Pediatrics », *Pediatrics,* 34, n.5., 1964, 691-693.
LORENZI-CIOLDI F., *Individus dominants et groupes dominés, images masculines et féminines*. Grenoble, PUG, 1988.
MAILLET J., *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent expliquée aux parents*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.
MALE Dr., « L'enfant instable » in *Les conférences de l'Ecole du parents et des éducateurs,* 4 février 1952, 14-20.
MANHEIMER N., *Les troubles mentaux de l'enfance,* Sté Editions Scientifiques, 1899.
MANNHEIM K., *Idéologie et Utopie.* Paris, Rivière, 1956 (1929).
MANNONI P., *Les représentations sociales.* Paris, PUF, 1998.
MARC E., *Guide pratique des nouvelles thérapies*. Paris, Retz, 1992.
MARC P., *Les psychologues dans l'institution scolaire.* Vendôme, Centurion, 1977.
MARCELLI D., BRACONNIER A., *Adolescence et psychopathologie,* Paris, Masson, 1995 (1983)
MARTIN O., 1997. *La mesure de l'esprit. Origines et développements de la psychométrie 1900-1950.* L'Harmattan : Paris.
MARTIN O., *Sociologie des sciences,* Paris, Nathan, 2000.
MASSARI B. « La prescription de psychotropes en psychiatrie de l'enfant », in *Enfance Adolescence*, 1984 *32 (9)* : 433-441.
MATALON B., *La construction de la science.* Lausanne Delachaux et Niestlé, 1996.
MAUSS M., *Essais de sociologie.* Paris, Ed. de Minuit, 1968.
MAZET P., STOLERU S., *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant,* Masson : Paris 1993 (1988).
MENACHE C.C., URION D.K., HAENGGELI CH.A., "Hyperactivité avec déficit de l'attention : le point de vue du neuropédiatre" in *Médecine et Hygiène,* Genève, 57, 1999, 1994-2001.
MENECHAL J. (ss. dir., préface Misès), *L'hyperactivité infantile,* Paris, Dunod, 2001.
MERLLIE D., PREVOT J., *La mobilité sociale.* Paris, La Découverte, 1997.
MERTON R.*, Eléments de théorie et de méthode sociologique*, Paris, Plon, 1965 (1953).
MEYER C., *Brève histoire des drogues et médicaments de l'esprit.* Albi, Erès, 1985.
MICHAUD D., « Des modes de subjectivation aux techniques de soi : Foucault et les identités de notre temps », in *Cités,* PUF, 2 / 2000, 11-39.
MISES R., *Les pathologies limites de l'enfance*, PUF : Paris, 1990.
MONTANDON C., PERRENOUD P., *Entre parents et enseignants : un dialogue impossible ?* Berne, Peter Lang, 1994 (1987).

MONTANDON C., *L'éducation du point de vue des enfants,* Paris, L'Harmattan, 1997.
MOREL P., QUETEL C., *Les médecines de la folie.* Paris, Hachette, 1985.
MORGAN M., CALNAN MANNING, *Sociological approaches to Health and Medicine* London, Crom Helm, 1985,.265-274
MORIN E., *Le paradigme perdu: la nature humaine*. Paris, Seuil, 1973.
MORIN E., *La Méthode.* Tomes I à IV. Paris, Seuil, 1981 (1977) - 1995 (1991)..
MORIN E., *Sociologie.* Paris, Fayard, 1984.
MORIN E., *Introduction à la pensée complexe.* Paris, ESF, 1990.
MORIN E., « Le besoin d'une pensée complexe » in *Société* No.62, 4/1998.
MORO M.R., LACHAL C., *Introduction aux psychothérapies,* Paris, Nathan, 1996.
MOSCOVICI S., *La psychanalyse, son image et son public.* Paris, PUF, 1976 (1961).
MOSCOVICI S., *La machine à faire des dieux.* St Armand-Montrond, Fayard, 1988.
MOSCOVICI S., *La société contre nature.* Paris, Seuil, 1994 (1972).
MOSCOVICI S., RICATEAU P., "Conformité, minorité et influence sociale" in MOSCOVICI S. *Introduction à la psychologie sociale*. Tome 1. Paris, Larousse,. 1972, 139-191.
MUGNY G., CARUGATI F., *L'intelligence au pluriel*. Cousset, Delval, 1985.
NATHAN T., (ss dir.). *Psychothérapies*. Paris, Odile Jacob, 1998.
OGIEN A., « Sociologie de la déviance et usages de drogues. Une contribution de la sociologie américaine ». Paris, Documents du groupement de recherche *Psychotropes, Politique et Société*, n.5, avril-juin 2000.
OFSP, Office Fédéral de la Santé Publique, « Evolution du nombre de prescription de Ritaline (Méthylphénidate) dans le Canton de Neuchâtel, entre 1996 et 2000 » in *Bulletin 15 de l'OFSP*. 8 avril 2002. 284-290.
OMS, Organisation Mondiale Santé, *Classification Internationale des Troubles Mentaux, CIM-10 / ICD-10*, Paris, Masson, 1994 (1992).
OMS, *Classification Internationale des Maladies, Modification Clinique, Neuvième Révision* (CIM-9-MC), Genève, Commission sur les activités professionnelles et hospitalières, E.Bros, A. Arbor.
OSIEK F., *C'est bon pour ta santé !* Genève, Service de la Recherche Sociologique, Cahier 31, 1990.
PAICHELER G., *L'invention de la psychologie moderne*. Paris, L'Harmattan, 1992.
PAILLET P., *Le psychologue à l'école.* Paris, ESF, 1976.
PARETO V., *Traité de sociologie générale.* Genève, Droz, 1968 (1916).
PASSERON J.C., *Le raisonnement sociologique.* Paris, Nathan, 1991.
PEDINIELLI J.L., *Introduction à la psychologie clinique.* Paris, Nathan, 1994.
PERRENOUD, P., *La fabrication de l'excellence scolaire,* Genève, Droz, 1984.
PERRIN E., *Cultes du corps, Enquête sur les nouvelles pratiques corporelles,* Lausanne, Pierre-Marcel Favre, 1985.
PETOT D., « L'hyperkinésie peut-elle être une forme d'entrée dans la manie ? » in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Paris, 46 (7-8), 1998, 427-433.
PHARO P., *L'injustice et le mal,* Paris, l'Harmattan, 1996.
PHILLIPS A., *Le pouvoir psy*, Paris, Bayard, 1995.

PIAGET J., *Psychologie et pédagogie.* Paris, Denoël, 1995 (1969).
PIAGET J., INHELDER B., *La psychologie de l'enfant.* Paris, PUF, 1968 (1966).
PICHOT P., GUELFI J.-D., « DSM-III devant la psychopathologie française »*, DSM-III et psychiatrie française.* Paris, Masson 1984.
PICHOT P., NATHAN T., *Quel avenir pour la psychiatrie et la psychothérapie ?* Paris, Les empêcheurs de tourner en rond. 1998.
PIGNARRE P., *Les deux médecines.* Paris, La découverte, 1995.
PIGNARRE P., *Comment la dépression est devenue une épidémie,* Paris, La Découverte, 2001.
PINEL P. 1994. "L'invention de l'échelle métrique de l'intelligence", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, (nov), n.108, pp.19-35.
PINELL P., ZAFIROPOULOS M., *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, Ed. Ouvrières, 1983.
PINTO L., *Pierre Bourdieu et la théorie du monde social*. Paris, Albin Michel, 1998.
PLAISANCE, E., *De l'interprétation des échecs scolaires. L'échec scolaire, doué ou non doué ?,* Paris, GFEN, Ed Sociale, 1974.
POLLAK M., « Du traumatisme au travail d'espoir », in *Santé mentale.* N.96, 1988, 29-36.
POLLAK M., « La clinique des associations de lutte contre le sida. Entre bénévolat et professionnalisation » *L'information psychiatrique.* N.8 Oct. 1990.
POPPER K., *La logique de la découverte scientifique.* Paris, Payot, 1973 (1959).
POROT A., *Manuel alphabétique de psychiatrie clinique et thérapeutique*, PUF, Paris, 1965.
POSTEL J., QUETEL C. (ss dir.), *Nouvelle histoire de la psychiatrie,* Privat, Toulouse, 1983.
POSTEL J., QUETEL C. (ss dir.), *Nouvelle histoire de la psychiatrie,* Paris, Dunod. 1994 (1983), 274-283.
PREVOST C., *Education et psychothérapie.* Paris, PUF, 1995.
QUEIROZ De J-M., « les familles et l'école », in DE SINGLY F (ss dir) *la famille, l'état des savoirs*, Paris, La découverte, 1991, 201-211.
RAPIN I., « Prise en charge des troubles du développement » in *Archives de pédiatrie*, 3 (suppl.1), 1996, 57-60.
RECHTMAN R., « De l'efficacité thérapeutique et "symbolique" de la structure » *L'Evolution psychiatrique,* 65(3), 2000, 511-530.
RECHTMAN R., « L'hallucination auditive : un fondement paradoxal de l'épistémologie du DSM », *L'Evolution psychiatrique,* 65 (2), 2000, 293-309.
RENAUD M., « De l'épidémiologie sociale à la sociologie de la prévention : 15 ans de recherche sur l'étiologie sociale de la maladie » in *Revue d'épidémiologie et de santé publique.* Vol.XV. N.1, 1987.
RENAUD M. 1994. « Expliquer l'inexpliqué. L'environnement social comme facteur clé de la santé ». In *Interface.* Mars-avril. p.22.
RENAUT A., *La libération des enfants, Contribution philosophique à une histoire de l'enfance,* Paris, Calmann-Lévy, 2002.
RICOEUR P., *De l'interprétation.* Paris, Seuil, 1965.
RICOEUR P., *Temps et Récit.* Tomes I à III. Paris, Seuil, 1983.

RIESMAN D., *La foule solitaire.* Paris, Athaud, 1964.
ROQUEPLO P., *Le partage du savoir : science, culture, vulgarisation.* Paris, Seuil, 1974.
ROSMAN S., « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida » *Sciences sociales et santé.* Vol.XII, n. 2, juin 1994, 113-139.
RUTTER M., SHAFFER D., SHEPHERD M., *Classification multi-axiale des troubles psychiatriques de l'enfant évaluation d'une proposition.* Genève, OMS, 1975.
SCHELER M., *Problème de sociologie de la connaissance.* Paris, PUF, 1993 (1926).
SCHULTHEIS F., « L'état et la société civile face à la pauvreté en Allemagne » in PAUGAM S. *L'exclusion, l'état des savoirs.* Paris, La découverte, 1996, 428-437.
SCHULTHEIS F., « La contribution de la famille à la reproduction sociale: une affaire d'Etat » in COMMAILLE J., SINGLY De F. (Ed.), *La question familiale en Europe*, Paris 1997, L'Harmattan, 239-257.
SCHULTHEIS F., « Un inconscient académique fait homme: le Privatdozent », in *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 135, 12 / 2000, 58-62.
SCHULTHEIS F., « Du chômage à la précarité : vers une reconversion néo-libérale du statut de salarié », in BARTH Y. (ed.), et al. *Le chômage en perspective*, Paris, L'Harmattan, 2001, 5-23.
COMMAILLE J. et DE SINGLY F. (Ed.): *La question familiale en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1997, 239-257.
SCHULMAN J.L., REISMAN J.M., « An Objective Measure of Hyperactivity » *American Journal of Mental Deficiency,* 64, 1959, 455-456.
SCHURMANS M.N., *Maladie mentale et sens commun*. Paris, Delachaux & Niestlé, 1990.
SCHUTZ A., *Le chercheur et le quotidien.* Paris, Meridiens Klincksieck, 1987 (1971).
SCHWARTZ O., « L'empirisme irrréductible » postface à ANDERSON N. *Le hobo, sociologie du sans-abri.* Paris, Nathan, 1993, 265-308.
SIMMEL G. *Sociologie et épistémologie,* Paris, PUF, 1981.
SKRABANEK P., McCORMICK J., *Idées folles, Idées fausses en médecine,* Paris, Odile Jacob, 1997 (1989).
SPENCER T., BIEDERMAN J., WILENS T., « Growth Deficits in Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder », in *Pediatrics* Vol. 102 No. 2 Supplement August 1998, 501-506
SPITZER R. L., FLEISS J.L., « A re-analysis of the reliability of psychiatric diagnosis » *in British Journal of Psychiatry,* 125, 1974, 341-347.
THERY I., « Pacs, sexualité et différences des sexes » in *Esprit.* N.257 oct. 1999, 139-181.
THIFFAULT J., *Les enfants hyperactifs,* Montréal, 1982;
THOMAS J., *Toubles de l'attention... approche neurocognitive,* Masson, Paris, 1997.
THUILLIER J. *La folie. Histoire et dictionnaire,* Paris, Laffont, 1996.
THUILLIER P., *Les passions du savoir*. Paris, Fayard, 1988.
TOURAINE A., *Pour la sociologie.* Paris, Seuil. 1974.

TOUZIN M., LE HEUZEY M.F., MOUREN-SIMEONI M.C., « Hyperactivité avec déficit de l'attention et troubles des apprentissages », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Paris, Expansion Scientifique, 45 (9), 1997, 502-508.
TRAMONI A.V., « Réflexions sur la notion de consentement « libre et éclairé » en psychiatrie », in SASSOLAS M., *Les soins psychiques confrontés aux ruptures du lien social.* Erès : Cahors, 1997, 39-52.
TRAVERSO V., *L'analyse des conversations.* Paris, Nathan, 1999.
TREMINE T., LAUZEL J.P., TUFFET P., JONQUET P., ANGUERA P., « DSM-III : L'agnosticisme : une religion ? » in PICHOT *DSM-III et psychiatrie française,* Paris, Masson, 1984, 99-102.
TSCHUI M., *Les maladies psychiques.* Paris, Anne Carrière, 1996.
VALLA J-P., BERGERON L., LAGEIX P., BRETON J-J., « L'étude épidémiologique des variables associées aux troubles mentaux des enfants et des adolescents » (Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de Langue Française), Paris, Masson, 1996.
VALLEE L., CUVELLIER JC., NUYTS JP., « Rôle et stratégie du pédiatre face aux difficultés scolaires » in *Archives de pédiatrie,* 3 (suppl.1), 1996, 61-64.
VERMEERSCH S., FOMBONNE E., « le child behavior checklist : résultats préliminaires de la standardisation de la version française » in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* Paris, 45 (10), 1997, 615-620.
VIGARELLO G., *Le sain et le malsain.* Paris, Seuil, 1993.
VIGARELLO G., « Le sport dopé », in *Esprit,* I. janv.1999, 75-91.
VINCENT, G., *L'école primaire française*, Lyon, PUL, 1980.
VOLKOW N.D., WANG G.J., FOWLER J.S., HITZMANN R., (et al.) « Association of Methyplphenidate-Induced Craving With Changes in Right Striato-orbitofrontal Metabolism in Cocaine Abusers : Implications in Addiction », in *The American Journal of Psychiatry*, Vol.156. N.1. Janv. 1999,19-26.
WAKEFIELD J.C., « Evolutionary Versus Prototype Analyses of the Concept of Disorder » In *Journal of Abnormal psychology,* Vol.108, N.3, August 1999, 374-399.
WALLON H., *L'enfant turbulent,* Paris, PUF, 1984 (1925)
WATZLAVIK P., *La réalité de la réalité. Confusion, désinformation, communication*. Paris, Seuil, 1976.
WEBER M., *Economie et société.* Tome 1 et 2. Paris, Plon, 1995 (1956-1967).
WEBER M., *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme.* Paris, Plon, 1964 (1947).
WEBER M., *Le savant et le politique,* St-Amand, 10/18, 1963 (1959).
WEBER R., « l'histoire de Ritalin », *Life Science, Novartis,* n.2/2000, 8-9.
ZARIFIAN E., *Le prix du bien-être. Psychotropes et société.* Paris, Odile Jacob, 1996.

# LISTE MATERIEL EMPIRIQUE

## *Matériel ayant fait l'objet d'une codification Nud.Ist.*

***[…] = référence utilisée dans le logiciel d'organisation et d'analyse de données qualitatives Nud*Ist.***

[A.N.A.E.96. Messerschmitt] : A.N.A.E. Entretien avec P. Messerschmitt. (Praticien hospitalier, Psychiatre des hôpitaux, Médecin-directeur de l'Unité de Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Trousseau.). Paris, 1996.

[A.N.A.E.96. Vallee] : A.N.A.E .L.Vallée. Professeur, Service des maladies infectieuses et neurologie infantiles. Hôpital Roger Salengro. CHRU.59037. Lille Cedex. 1996

[ADD.Ouvr.collectif.85] : Collectif* *Attention Deficit Disorder (Identification, course and rationale*. N.Y. Ed. L.M.Bloomingdale. 1985. * Publication suite à un symposium fin oct. 1982 à Middleburg Virginia

[ADDH. coll.91] : Ed. by Accardo P.J., Blondis T.A., Whitman B.Y.. *Attention Deficit Disorders and Hyperactivity in Children.* N.Y., Marce Dekker, 1991.

[AFP (BE). USA. peur Ritaline] : Clavel G.: "USA - La peur du Ritalin commence à toucher les Américains » AFP (Belgique), www.health.fgov.be (04/10/2000) http://www.health.fgov.be/WHI3/krant/krantarch2000/kranttekstoct/001004c07afp.htm

[Agité&distrait.Corraze] : Corraze J., Albaret J.M., *L'enfant agité et distrait*, Paris, Expansion scientifique française, 1996.

[Ajur&Diatk.58.Psych.Enf] : Ajuriaguerra De J. Diatkine R., Lebovici S., *La psychiatrie de l'enfant.* PUF Paris, 1958/1959.

[Am.J. Psychiatry, 156.08.99] : Merete Oie, Bjork Rishovd Rund, « Neuropsychological Deficits in Adolescent-Onset Schizophrenia With Attention Deficit Disorder », *The American Journal of Psychiatry,* Vol.156. N.8. August. 1999,1216-1222.

[Am.J. Psychiatry156.08.99] : M.Ernst, Ph.D. Alan J. Zametkin, J.A. Matochik, D. Pacualvaca, P.H. Jons, R.M. Cohen. [18F]DOPA Accumulation in Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder ". The American Journal of Psychiatry, Vol.156. N.8. August. 1999 pp.1209-1215

[Am.J.Psychiatry, 156.10.99] : Disney E.R., Elkins I.J., McGue M., Iacono W.G., « Effects of ADHD, Conduct Disorder, and Gender on Substance Use and Abuse in Adolescence », *The American Journal of Psychiatry*, Vol.156. N.19. Oct. 1999, 1515-1521.

[AmerAssocFamilyPhysician] : American Academy of Family Physicians. (Web Site AAFP). « Does Your Hyperactive Child Have ADHD? ». « How to Take Medicine for ADHD (Attention-Deficit Hyperactivity Disorder) », « Managing the Child with ADHD », 1998.

[Americ.Chemical.St.3.99] : Marsh C., « Improved Ritalin(tm). Offers Smaller Doses And Fewer Side Effects », Site American Chemical Society. 22.03.99.

[Art.Illustré.19.01.00] : L'Illustré Santé No 25. (19 janv. 2000). Par M. Monnier. " Neuropédiatrie : et s'il était hyperactif... " (Haenggeli interrogé)

[Art.Prudence.nov.99] : R. Dobson Abergavenny *BMJ,* 20 Nov. 2000. 321, 1100.

[Art.Site rfi.fr.04.00.USA : 5 - 5 ] : V. Gas, « Etats-Unis : les parents flippent, les enfants trinquent ». 20.04.00. Site : www.rfi.fr (kiosque, Santé).

[Asped. Bull.4 mai 99] : « Bulletin No 04 - Mai 1999 » Signé par le(la) secrétaire et le comité.Site Aspedah. www.aspedah.ch

[Asped.Bull.5. Nov.99] : « Bulletin No 05 – Nov. 1999 ». Signé par le président (T. Blumer), la secrétaire (G. Demont) et le comité. Site Aspedah. www.aspedah.ch/

[Asped.Bull.6.juin 00] : Bulletin No 06 - Juin 2000. Signé par le président (T. Blumer), la secrétaire (G. Demont) et le comité. Site Aspedah. www.aspedah.ch

[Asped.Bull.7.déc.00] : Bulletin No 07 - Décembre 2000. Signé par le président (T. Blumer), la secrétaire (G. Demont) et le comité. Site Aspedah. www.aspedah.ch

[Asped.Bull∂.3.nov.98] : Bulletin No 03 - Nov.98. Secrétaire G. Demont. Site Aspedah. www.aspedah.ch

[Aspedah.28.04] : Site Aspedah. www.aspedah.ch (Consulté en avril 2001)

[ASPEDAH.Meeting.04.00] : ASPEDAH. Meeting. 1e Avril 2000. (Synthèse envoyée sur le site Hypsos : « Forum ». 5 avril 2000). Auteur: ASPEDAH. www.aspedah.ch

[Association Hypsos] : Mot du président : A. Carlsson Site Web.Hypsos : www.hypsos.ch

[Aujourd'hui n.34.15.01.99] : « Amphétamineblues. Témoignage ». *Aujourd'hui* N.34. 15 janv.1999.

[AVTES.Romandie] : AVTES. Romandie. C. Bornand (commission presse). « Enquête sur l'hyperactivité chez les enfants ».

[Barkley, principes éducatifs] : R. Barkley, « 10 principes éducatifs ». Trad.Daniel Létourneau et C. Jolicoeur (1999).

[Barkley.ScientificAmerican.98] : R. Barkley, « Attention-Deficit Hyperactivity Disorder », *Scientific American*, 1998.

[BIAM (Fr).Rit.] : Site. BIAM- France, « Ritaline 10 mg comprimés », 19/9/1996, (mise à jour : 15/6/2000).

[BougeTrop.Desjardins] : Dr Desjardins C. *Ces enfants qui bougent trop. Déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant*. Quebecor. Quebec. 1992.

[Breggin.Anti-Ritaline] : Dr Breggin (consultant médical. *Anti-Ritaline*). Divers docs : résumé « talking back to Ritalin », Congrès. Sept.00. procès Ritalin, Message. http://www.breggin.com

[British.Medic.Journ.05.98] : Kewley G. D., « Attention deficit hyperactivity disorder is underdiagnosed and undertreated in Britain », *British Medical Journal,* May 1998, 316, 1594-1596.

[Brown.ComprendreTDA] : Dr. T. E. Brown. « Children and adults with attention defictit disorders » (extrait). « Attention deficit disorder, predominantly inattentive type » (Trad. par C.Robitaille)

[Chiland. Av.enf.6 ans] : Chiland C., L'enfant de six ans et son avenir. Etude psychopathologique, PUF : Paris, 1971

[Circulaire Accord Shengen] : CIRCULAIRE DGS n° 97 23640 C du 17 Novembre 1997 relative à l'application de l'article 75 de la convention d'application de l'Accord de Schengen.

[Comment/Barkley ] : P.P. Gagné « Commentaires sur Barkley » (1995). Site Elaine. www.elaine.ca

[Compendium Ritaline] : Ritaline COMPENDIUM. Codex 2000. www.galenica.ch

[Compendium.Rit.] : Compendium Suisse des Médicaments(r)  Ritaline(r)/- SR. NOVARTIS PHARMA. 1999

[Concepts femme (aspedah)] : Site Concepts femme. « Mon enfant est hyperactif ». T. Bloomer (président de l'ASPEDAH)1999, www.conceptsfemme.org/lecture/no99.1/bienetre.html

[Concl.Consensus (NIH).SMP] : Résumé de la conclusion de la Conférence de Consensus (nov.98), NIH (USA), cité par Perez du SMP (GE) en annexe 2 du rapport de la commission des Pétitions (Gd Conseil, GE). 1998 (2001)

[Conseil.Site.Zelius] : M. Picard « Conseil Pratique ». Site Zelius. www.zelius.com/ p_detail_contenu.asp?gnrId=157. 2000

[Coridys.Hopit∂.Neuro.lyon] : O.Revol, D.Gérard, P. Fourneret. H. Descombes, R.de Villard. « L'enfant hyperactif : approche thérapeutique ; place du Méthylphénidate (Ritaline®) », Site Coridys. Hopital neurologique de Lyon. 2000.

[Courrier GE. 16 nov.98] : Gregori M., « Il serait temps que le SMP admette qu'il a commis des erreurs », *Le Courrier*, 16 novembre 1998.

[Courrier GE. 2 déc.98] : Gregori M., « On a un peu trop diabolisé le Service médico-pédagogique », *Le Courrier*, 2 décembre 1998.

[Courrier GE. 19 janv.99] : Gregori M., « Un groupe de travail devra trouver un consensus », *Le Courrier*, 19 janvier 1999.

[Courrier GE. 23 oct.99] : CPg, Brèves : « Pour mieux comprendre les enfants hyperactifs », *Le Courrier*, 23 oct. 1999.

[Courrier GE. 20 nov.99] : Gregori M., « L'hyperactivité des enfants suscite toujours de vifs débats », *Le Courrier*, 20 novembre 1999.

[Courrier GE. 31 janv.00] : Zurcher K., « L'horreur des amphétamines administrées aux enfants », *Le Courrier*, 31 janvier 2000.

[Courrier GE. 11.fév.00] : « Des amphétamines pas si horribles que cela », *Le Courrier*, 11 fév. 2000.

[Courrier GE.12.mai.00] : Gregori M., « La commission des pétitions défend l'action du SMP », *Le Courrier*, 12 mai 2000.

[Courrier GE.23.juin.00] : Dr. F. Ferrero et P. Gonçalves (HUG). « Inscrire le traitement " forcé " dans la loi ? », *Le Courrier*, 23 juin 2000.

[Courrier GE. 23 sept.00] : PBh*, Le Courrier*, 23 septembre 2000.

[Critique de Smith.Nutrition] : Barrett (Critique de Lendon Smith, Nutritionniste). http://www.allerg.qc.ca/lendonsmith.html. 1999

[Decret prescript.Stup.99] : Décret prescription Stupéfiants. 31.03.99 www.ifmo.fr/pharmacie/comptoir.html

[Déf.d'attention.CH.site] : « L'attention sous l'œil des spécialistes » Déficit d'attention. Site ordp.vsnet.ch/ResNov99. Suisse, 1999.

[Dico Vidal 1979] : Dictionnaire . VIDAL 1979. O.V.P. Paris.

[Dico Vidal 1995] : Dictionnaire . VIDAL 1995. O.V.P. Paris.

[Doc SMP (annexe Pétition)] : Doc SMP à l'int. des enseignants et inspecteurs. Annexe 1 de la commission des pétitions (avril 2001). DA /H. E. Perez Crim.

[Dollfus.PsychotropesEnfants] : Dollfus S., Petit M., " Efficacité et Tolérance des Psychotropes chez l'enfant ". Expansion Scientifique Française, 1988.

[Dolto.Extrait] : Dolto F., *L'enfant dans la ville,* Paris, Ed. Gallimard, 1998. Conférence (1987) et entretien (1977).

[Dr Forbin.Site.Canada] : Dr.C. Forbin, « Véritable épidémie: l'hyperactivité chez l'enfant?? ». Site. (fortinmd.qc.ca/ritalin). Québec. 6 sept. 1998

[Dr Makhlouf] : Dr Makhlouf. Pédiatre. Mars 99. http://www.tg.refer.org/liban_ct/edu/fdlc-bp/bulletin/99mars/makhlouf.htm

[Dr.Jolicoeur.Ritaline] : « L'Usage du Méthylphénidate dans le Déficit d'Attention/Hyperactivité/ Opposition ». Site Jolicoeur (Psychiatre). Canada. 1999

[Dr.Jolicoeur.TDAH.Diagn.diff] : « TDA. + diagnostics différentiels ». Site Dr Jolicoeur, Psychiatre, Canada. 1999

[DSM-IV Abus amphét] : DSM-IV. 1996 (fr.) Troubles liés à (aux) l'amphétamine (s) (F15.1 [305.70]). p.241-249

[EffetParadoxal] : Pharma Information Suisse. « Effet paradoxal de la Ritaline », 01.99. http://www.interpharma.ch/info/wissens/DG/99_1/f/K.html

[Elaine. Lancet.7.2.98] : Site Elaine. www.elaine.ca « Quelques extraits » : J.M. Swanson, J.A. Sergeant, E. Taylor, E.J.S. Sonuga-Barke, P.S. Jensen et D.P. Cantwell. « Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder ». *The Lancet*. 7 fév.98.

[Elaine.Diagn.Hyper.adult] : Site Elaine. « Critères diagnostic pour les adultes » (établis par les docteurs Edward M. Hallowell et John J. Ratey - cf. Trucs pour enseignants) 1999. www.elaine.ca

[Elaine.NewEnglandJ.Med] : Zametkin A.J., Ernst M., « Problems in the management of attention-deficit-hyperactivity disorder » *The New England Journal of Medicine* paru le 7 janvier 1999. Résumé sur le Site Elaine. www.elaine.ca

[Elaine.Site] : Elaine Lemire (site Canadien sur l'hyperactivité, guide pour parents), « Présentation ». www.elaine.ca (Mise en réseau du site le 17.10.1996).

[Encyclop.Drugs.95.Jaffé] : Jaffe J.H., *Encyclopedia of Drugs and Alcohol*. (1995). N.Y., Macmillan Library Reference, 1995.

[Epelbaum.Psych.Enf.] : Epelbaum C., " Place des psychotropes en psychiatrie infantile " in Ferrari P. & Epelbaum C., La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,1993. 536-552.

[Etude.Tps.Réact.08.00] : Barlow J., « Ritalin helps children with ADHD maintain normal reaction time », *News from the University of Illinois at Urbana-Champaign*. August 2000. http://www.admin.uiuc.edu/NB/00.08/ritalintip.html

[Extraits Bailey.Abus subst] : Extraits issus de Bailey G.W., « Current Perspectives on Substance Abuse in Youth », in Hertzig M.E., Farber E.A. *Annual Progress in Child Psychiatry and Development*, New York, Brunner / Mazel, 1998.

[Femina.23.04.00] : *Femina* du 23.04.2000

[Femina.25.04.99] : Pittet S. « Les enfants terribles », *Femina*, 25 avril 1999.

[GHI.27 avr.00] : « Enfants hyperactifs. La cause cachée », *Genève Home Information (GHI)*. 27 avril 2000.

[HandbookPsychopharmaco.99] ; P.G. Janicak, Handbook of psychopharmacotherapy, Lippincott Williams &Wilkins, Philadelphia, 1999.

[Harvard Guide of Psychiatry] : Jellinek M.S., Herzog D.B., « The Child » (chap. 27), in *The Harvard Guide of Psychiatry*, London, Ed. A.M. Nicholi (3e ed.) Belknap Press of Harvard University Press, 1999 (1988).

[Hebdo.6 sept.01] : Hebdo. 6 sept. 2001. Sonia Arnal et Elisabeth Gordon. " Au secours ! mon enfant est hyperactif ". Phénomène de mode ou réelle maladie? Notre test.Traitement: la Ritaline soigne mais suscite la polémique.

[Hist.Medic.Esprit.Meyers.85] : Meyers C., " Brève histoire des drogues et médicaments de l'esprit ". Erès. Albi. 1985.

[Hyp.Cocaine.96.] : Magner M., « Usage de cocaïne et troubles du déficit de l'attention : lien à l'étude », *Le journal,* Nov.-Déc. 1996, 4.

[Hyper.enf.com.autres] : *Association Hyperactif un enfant comme les autres*. 1999. Site www.hyperactif.org.

[Hyperact-abus drogue] : Daniel Baril résume les travaux de R.Tremblay « L'agitation et l'absence de peur sont des éléments prédictifs d'un risque de consommation abusive de drogue », Site ? 2000

[Hypsos.anti-psychanalyse] : Hypsos. (Anti) Psychanalyse. Joëlle Proust, philosophe, directeur de recherches au CNRS. Puis échanges entre C.Monbet et Jean Brissonnet. 2000. www.hypsos.ch

[Hypsos.dénonciation] : Préambules aux témoignages (et dénonciation). Site Hypsos. 2000. www.hypsos.ch

[Hypsos.traitements] : Traitements (27/05/00). Site Hypsos. www.hypsos.ch

[Inserm. Actualité.sep.99] : Inserm FR. « Actualité santé psychiatrie ». 26 sept.2000 http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/actualitesante.html

[IntroNeurosciences] : Lenoir A., « Introduction aux Neurosciences comportementales » (cours de Psychologie, Uni Tours, FR.). 09.11.2000. www.univ-tours.fr/desco/LicPsy/Neurosci-Intro.html

[J.Abnormal Psychology.02.99] : Bergman T., Douglas V.I., Barr R.G.*, « Effects of Methylphenidate on Complex Cognitive Processing in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder », *Journal of Abnormal Psychology*, Fév.1999. Vol.108, N.1., 90-105. * Chercheurs à Montreal, Québec.

[J.Child.Psych.Psychia.03.00] : Résumé de Cohen N.J., Vallance D.D., Barwick M. et al. « The interface between ADHD and language impairment : an examination of language, achievement, and cognitive processing », *Journal of Child Psychol. Psychiatry*, Canada, 41(3),March 2000, 353-362.

[L'Express.27.10.94] : Gilbert Charles, « Etats-Unis: des enfants sous amphétamines », *L'Express* du 27/10/1994.

[L'Express.28.09.95] : Gilbert Charles, « La Ritaline en France » *L'Express* du 28/09/1995.

[L'Express.03.07.97] : Gilbert Charles, « Le phénomène Ritaline », *L'Express* du 03/07/1997.

[L'Express.26.10.00] : Gilbert Charles, « Le procès de la Ritaline », *L'Express* du 26/10/2000.

[La Liberté.2.10.98] : Ammann J., « L'enfant est naturellement actif, mais quand devient-il hyperactif ? », *La Liberté*, 2 octobre 1998.

[La Presse.3.6.98] : « Le Ritalin, un médicament éprouvé » in *La Presse*, Québec, 3 juin 1998.

[Le Matin.fev.98] : Ducret-Costa R.* « un mineral bien dosé », *Le Matin,* 13 février 1998 * pharmacienne, nutritionniste et homéopathe.

[Le monde.15.09.95] : « Un médicament pour enfants “hyperactifs“ suscite une controverse », *Le monde*, 15 septembre 1995.

[Le Monde.27.05.00] : Bursztejn C., Chanseau J.C., Geissmann-Chambon C., Golse B., Houzel D., « Ne bourrez pas les enfants de psychotropes ! », *Le Monde*, 27 mai 2000.

[Le Nouvelliste. 6.03.99] : Manfrino A., « Des centaines d'enfants massacrés », *Le Nouvelliste*, 6 mars 1999.

[Lebovici, Soulé, Diatkine.97] : Dugas M., Bouvard M., « Les chimiothérapies », chap. 168, in Tome 4, Lebovici S, Diatkine R., Soulé M., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, PUF, 1997 (1985), 2905-2937.

[Legislation.Medic.Fr] : Arrêté du 21.09.00. Liste pharmaceutiques remboursable.Legifrance. http://www.admi.net/jo/20000802/MESS0022342A.html

[Maillet.Psy.expl.parents] : Maillet J., *la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent expliquée aux parents*. Paris, Desclée de Brouwer, 1997.

[Marcelli.Enf.&psy.path] : Marcelli D. *Enfance et psychopathologie*. Paris, Masson,1996.

[Medeci&Hyg. oct.99.Haengeli] : Menache C. C., Urion D. K., Haenggeli Ch. A., « Hyperactivité avec déficit de l’attention : point de vue du neuropédiatre », *Médecine & Hygiène,* 20 oct. 1999, 1994-2001.

[MedicsPsychiatr.Kaplan] : Kaplan H.I. & Sadock B.J. (trad. et adapt. FR : Granger B.) *Médicaments en psychiatrie. Guide de poche*, Paris, Masson, 1998 (extraits traduits, modifiés et adaptés à partir du chap. 8 " Biological therapies " in Synopsis of Psychiatry, 8e édition).

[medinweb.fr. Pro-anti-Rit] : « Faut-il traiter les enfants hyperactifs avec des médicaments ? L'avis de 2 psychiatres : pro et anti-Ritaline ». Site. Medinweb. France. 1999.

[Medisite. Art.29.09.00] : Medisite. Article du 29 Sept. 2000. " Ritaline : la conspiration ? ". T.L.

[Medisite.Hyperactivité] : Medisite (FR). 2000. " Hyperactivité "

[Medisite.psychoactif] : Medisite France.- Psychoactifs-Dépendance. 2000 Medisite.fr.

[Medline (NIH).Ritaline] : Site medlineplus. National Institut Health. Gov. (U.S.). Mis à jour août 2000. http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo/methylphenidatesystemic202 361.htm

[Méd.Thér.Pédiat.Juin00] : Bange F., Mouren-Siméoni M.C.*, « Syndrome d'hyperactivité », *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*. Vol. 3, Numéro 3, Mai - Juin 2000, 168-71. * Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Robert Debré, 49 boulevard Sérurier, 75019 Paris, France. http://www.john-libbey-eurotext.fr/articles/mtp/3/3/168-71/

[Médec&Hyg.01.99.Fonct.cérébr] : « Trouble de l'hyperactivité avec déficit de l'attention : une fonction cérébrale atypique est mise en évidence », *Médecine & Hygiène*, 6 janvier 1999.

[Médecine douce.07.00] : Laganier M., « Attention aux médicaments ! » ; « Faire autorité parents », *Médecine douces*. Juillet 2000.

[MédicamentS.Elaine] : « Traitements par les médicaments » (Base. Art. du Dr.Mandelkorn, « Thoughts On The Medical Treatment of ADD/ADHD: A Physicians Perspective ». 1999. Site Elaine. www.elaine.ca

[Misès. CFTMEA. 1992] : Misès R. " Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent ". CTNERHI. Paris. 1992.(2e Ed.)

[Monde des débats.09.99] : Proust et Fédida (dialogue) « La psychanalyse a-t-elle fait son temps ? », *Le monde des débats*, sept. 1999, 24-25. Article présent sur le site Hypsos. www.hypsos.ch

[Nat.Inst.Mental.Health] : Site NIMH (National Institute of Mental Health). « Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) ». www.nih.gov. 1999

[New York Times.15.12.99] : « Study Backs a Drug for Hyperactive Children », *The New York Times*. December 15, 1999.

[New York Times.2.11.99] : Brody J.E. « Diet Change May Avert Need for Ritalin », *The New York Times*. November 2, 1999.

[News.Hypsos.21.10.00] : Hypsos. « Quoi de neuf ? » www.hypsos.ch (site. modifié le 21/10/2000)

[NIH.Loney.Risk.Treatm.98] : Loney J., « Risk of Treatment Versus Nontreatment », NIH (National Institut Health), N.Y. 1998.
Source:http://odp.od.nih.gov/consensus/cons/110/110_abstract.pdf.

[Nouvel obs. 21.10.99] : « Les hommes aux USA », *Nouvel observateur*. N° 1824. Semaine du 21 oct. 1999.

[Nouvel obs.20.avr.00] : « Entretien avec L.Rotenberg (pédopsychiatre.FR) », *Nouvel Observateur*, N°1850, 20 avril 2000.

[Nouvel Obs.06.00.Ehrenberg] : Ehrenberg C.*, « Remonter à l'origine pour comprendre les difficultés », *Nouvel Observateur Hors Série,* N°41. 15 juin 2000. * Psychanalyste, directrice de l'USIS -Unité de Soins intensifs du Soir- Paris-14e.

[Novartis.Hist.Ritaline] : Novartis. Dr R. Weber « Historique Ritaline et de son inventeur : L. Panizzon ». 2000 www.pharma.ch.novartis.com/f/whatsnew/details.asp?Nr=55&Art=Lang

[ONU.Drug Control-CH.1967] : ONU. Office for Drug Control. « The barbiturates, tranquillizers, amphetamines and hallucinogens and their control in Switzerland ». Bulletin 1967.

[ONU.Rapport de l'OICS.02.00] : ONU. Service d'information, « Consommation de substances psychotropes », Rapport annuel de l'Organe International de Contrôle des Stupéfiants (OICS). 23 février 2000. www.incb.org/f/press/2000/press_release_2000-02-23_4_fr.html

[Pediatrics.102.98] : Spencer T., Biederman J., Wilens T.* « Growth Deficits in Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder », *Pediatrics,* Vol. 102 No. 2 Supplement August 1998, 501-506. * from the Department of Pediatric Psychopharmacology, Massachusetts General Hospital, and the Department of Psychiatry, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts

[Pedriatrics.102.98.bis] : DiScala C., Lescohier I., Barthel M., Li G., « Injuries to Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder », *Pediatrics* Vol. 102 No. 6 December 1998, 1415-1421.

[Pediatrics.103.99] : Pelham W.E., Aronoff H.R., Midlam J.K., Shapiro C.J., Gnagy E.M., Chronis A.M., Onyango A.N., Forehand G., Nguyen A., Waxmonsky J., « A Comparison of Ritalin and Adderall: Efficacy and Time-course in Children With Attention-deficit/Hyperactivity Disorder », *Pediatrics,* Vol. 103 No. 4 April 1999, 43

[Pediatrics.104.99] : Biederman J., Wilens T., Mick E., Spencer T., Faraone S.V., « Pharmacotherapy of Attention-deficit/Hyperactivity Disorder Reduces Risk for Substance Use Disorder », *Pediatrics,* Vol. 104 No. 2 August 1999, 20.

[Petition Anti psychotropes] : Secr. du Grand Conseil. Rapport de la Commission des pétitions chargée d'étudier la pétition (1332) concernant l'interdiction de prescription de psychotropes à des enfants de moins de 16 ans. Date de dépôt: 23 avril 2001. Rapporteuse: Mme Mireille Gossauer-Zurcher. Mai 2001

[Pédagog.Adaptée.USA] : « Pédagogie adaptées aux enfants Hyperactifs ». Office of Special Education Programs. USA. Chesapeake Institute, Washington, D.C 2000 (1997).

[Pharmaceutical industry] : *Heart of the pharmaceutical industry*. Categories Drug Classes Brand Names & Cost of Therapy. Methylphenidate. 2000 http://www.rxhope.com/rxdruginfo2.asp?Type=D&Char=R

[Pharmaco&thérap.pédiatr.92] : M.F. Le Heuzey, M.Dugas, " Troubles du comportement " (ds chap. Neuropsychiatrie) & M Bouvard, M. Dugas " Troubles anxieux " in E. Aubert, Y. Aujard, G. Lenoir. Pharmacologie et thérapeutique pédiatriques. Flammarion, Médecine-Sciences. 1992. Pp.487-495

[Pharmacologie Clinique 1988] : Giroud J.P., Mathé G., Meyniel G., *Pharmacologie Clinique. Bases de la thérapeutique*, Paris, Expansion Scientifique Française, 1988 (2e ed.).

[Porot.Man.alph.psy.65] : Porot A., *Manuel alphabétique de psychiatrie clinique et thérapeutique*, Paris, PUF, 1965 (3e ed.).

[Practice Guideline.AAP] : American Academy of Pedriatrics, « Practice Guideline : Diagnosis and Evaluation of the Child With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *Pediatrics*. vol.105. n.5, May 2000,1158-1170.

[Prescrire.09.97.Rit] : « Ritaline au Canada », *Prescrire*. Sept. 97 / tome 17. N.176, 618.

[Prescrire. 11.97.Rit.Fr] : Chalchat B.*, « Ritaline (suite) » *Prescrire*. Nov. 97 / tome 17. N.178, 778. *Président du directoire Novartis Pharma France. Réaction à l'article de sept.97

[Prescrire. Nvté médics.06.97] : « Nouveautés en ambulatoire. Méthylphénidate », *Prescrire*, Juin 97 / tome 17. N.174, 391-396.

[Présentat.Hypsos] : A. Carlsson (Président). « Présentation TDAH » 2000. Site Hypsos, www.hypsos.ch

[Présentation Arte.27.09.00] : Présentations Arte. 27 sept. 2000. " Reportage : Ritaline, enfants en danger ! "

[Prévention.Psychotropes.CH] : Services. CH. Prevention Technique. Infos-Conseils Psychotropes 2000 http://space.ch/PrevTech/services.htm

[Psycho-pharmaco.69] : Deniker P., *La psycho-pharmacologie*. Paris, PUF : Que sais-je, 1969, Extraits.

[Psychot.Zarifian] : Rapport Zarifian. mai 1996. " La France sous tranquilisants ". Université de Lyon.

[Quot.Médecin.Rital.Janv.00] : Dr C. Desmoulins. « Ritaline : son mécanisme d'action a été élucidé par des chercheurs de l'université de Duke (Caroline du Nord) », Article extrait du *Quotidien du Médecin* N° 6616, 5 janv. 2000.

[Reader'sdigest.12.98] : Ladislaus Kuthy « Tiens-toi tranquille » *Sélection du Reader's Digest*, déc. 1998.

[Reglem.medic] : Dr A. St Raymond, « Exigences réglementaires pour l'enregistrement d'un antalgique en pédiatrie ». 2000 www.atlantasante.com/douleurstraymond.htm

[Repère Social.fév.00] : Budry E., « L'hyperactivité serait à la source de cas de toxicomanie. Interview du Dr Déglon, psychiatre Genève (dir. Fondat. Phénix) » *Repère Social*. février 2000, N. 14, publication de l'Hospice Général de Genève.

[Research.Usage.MPH.Can] : « Enquête sur le THADA, Diagnostic et traitement au MPH chez les médecins canadiens », *Santé Canada*. Usage du MPH. 20.08.1999.

[Resum.Arch.Gen.Psych.fév.00] ; Archives of General Psychiatry, Purdue University, 3 feb. 2000, 12-99. Résumé fournis par "bancs publique".

[ReviewPsychiatry.1989] : Review of psychiatry. American Psychiatric Press. Washington.. Ed. Tesman A., Hales R.E. , Frances A.J. 1989. Vol.8. Section II Child Psychiatry. Chap. 7 " Attention-Deficit Hyperactivity Disorder " by D.P. Cantwell, G.L. Hanna. 134-161

[Revue de presse.Checkmateplus] : Drs. Gadow and Sprafkin « Child Symptom Inventories », Site checkmateplus.com. Revue de presse.N.Y. 1984-2000

[Résum.Nature&Medec] : *Nature et médecine*, avril 2000. Résumé fourni par l'association " bancs publics ".

[Résumé. Epid.Violence] : D. Otnow Lewis, R. Lovely, C. Yeager, D. Della Famina, " Toward a Theory of the Genesis of Violence ", in Hertzig M.E. & Farber E.A. *Annual Progress in Child Psychiatry and Development*, New York, Brunner / Mazel, 1998.

[Résumé.Am.Psych.Ass] : American Psychiatric Association. Mars 2000. Résumé fourni par " association bancs publics ".

[Résumé1. Docs.AdaptScol] : Doré C., Cohen D., « La prescription de stimulants aux enfants "hyperactifs": une étude pilote des incitatifs et des contraintes pour les parents, les médecins et les enseignants », *Santé Mentale au Québec*, 22, 1, 1996, 216-238. Résumé issu du Site Adapt.Scol.Fr

[Résumé2.Docs.AdaptScol] : Honorez J.M., « La transmission des résultats de recherche un devoir social : le cas des travaux sur le Ritalin ». Les recherches enseignées en espaces francophones (Université Victor Segalen Bordeaux 2, Bordeaux, France), 1, 1998, 83-98. Résumé issu du site Adapt.Scol.Fr.

[Résumé3.Docs.AdaptScol] : Honorez J.M., Lageix P., Berthiaume C., Breton J.J., Bergeron L., Valla J.P., « Subtypes of attention-deficit hyperactivity disorder at the elementary level », *Communication au 5th European congress of psychology*, Dublin, 1997. Résumé issu Site Adapt.Scol.Fr.

[Résumé4. Docs.AdaptScol] : Pelligrini A.D., Horvat M., « A developmental contextualist critique of attention deficit hyperactivity disorder », *Educational Researcher*, 24, 1, 1995, 13-19. Résumé issu Site Adapt.Scol.Fr.

[Résumé5.Docs.AdaptScol] : Valla J.P. Bergeron L., *L'épidémiologie de la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent.* Paris : Presses Universitaires de France. 1994. Résumé issu du Site Adapt.Scol.Fr.

[Ritalin.MoleculChemistry] : « Ritalin ». 2000
Site : www.chemistry.vt.edu/chem-dept/helm/2514/project/ritalin/ritalin.html

[Rutter 1975.CIM] : Rutter M., Shaffer D., Shepherd M., *Classification multi-axiale des troubles psychiatriques de l'enfant évaluation d'une proposition,* Genève, OMS, 1975.

[Santé.Ib.L'hyperactivité] : Karam C., « Les progrès de la médecine vont changer votre vie... n'attendez pas pour savoir ! », « Pourquoi donner des amphétamines aux enfants ? », Santé, 2000, Site : www.rdl.com.lb.

[Science. 01.99.Rôle Séroton] : Gainetdinov R.R., Wetsel W. C., Jones S.R., Levin E. D., Jaber M., Caron M. G., « Role of Serotonin in the Paradoxical Calming Effect of Psychostimulants on Hyperactivity », *Science*. Vol. 283, N. 5400, Jan 1999, 397 - 401.

[Science.01.99.EffetParadox.Rit] : Marx J. « How Stimulant Drugs May Calm Hyperactivity », *Science*. Vol. 283, N. 5400. Jan 1999, 306.

[Science.08.98.RésumBarkley] : The American Association for the Advancement of Science *Science* Vol. 281, Number 5380. Aug 1998, 1149 - 1150. (Neurobiology). Compte-rendu par W. Philip de Barkley « ADHD and the nature of self control ». « Lack of Attention from Loss of Time ».

[Science.mag.15.1.99] : Dr Nguyen V., « Hyperactivité avec trouble de l'attention: l'action de la ritaline est élucidée », *Science Magazine* du 15.01.1999, 397.

[ScienceMag.N.285.29.08.99] : The American Association for the Advancement of Science*, Science Magazine,* Vol. 285, N. 5430. 13 aug. 1999, 1007 (abstract of *Pediatrics*).

[Site Atmedica.Ritaline] : Site Atmedica. « Ritaline. Méthylphénidate ». 2000. www.atmedica.com.

[Site Caducee.Hyperact] : Site Caducée, E.Faure, « Dossiers Santé, L'Hyperactivité chez l'enfant », Mai 2000.

[Site Elaine. Dr.Falardeau] : Site Elaine (1999) : « Les réponses du Dr. Guy Falardeau » (Auteur de : *Les enfants hyperactifs et lunatiques, comment les aider*, Montréal, le jour éditeur, 1992) www.elaine.ca

[Site Loraine] : Site Loraine. « Qu'est-ce que le "THADA" ? troubles de l'hyper-activité avec déficit d'attention ». 2000 Multimania- http://loraine.multimania.com/thada.htm

[Site Prosom.THADA] : Dr P. Fourneret (Service de Psychopathologie Infanto-juvénile. Hôpital neurologique-Lyon). Site Prosom. (Ass. Nat. de PROmotion des connaissances sur le SOMmeil). 2000. http://sommeil.univ-lyon1.fr/PROSOM/lettres/lettre4.html

[Site"Eduquer sans frapper"] : « Parentalité sans violence », Site Ile de France (Publication tout public). 2000. www.lllfrance.org/publications/toutpublic/

[Site.Adapt.Scol.Fr.Honorez] : Adapt.Scol.Fr. 2000 Site : L'HYPERACTIVITÉ ET LE DÉFICIT D'ATTENTION par Jean-Marie Honorez

[Site.ordp.vsnet.ch.nov.99] : Site.ordp.vsnet.ch. " L'attention sous l'œil des spécialistes ". Nov.99. www.ordp.vsnet.ch/ResNov99/Dos-interviews%202%20-%20sp√(c)cia
listes.htm

[Site.Stodrugs.Stimulants] : Site. Stopdrugs. CA Department of Justice. « Stimulants ». 2000

[Site.Thérap.famil.USA] : M.Sylvestre (Psychothérapeute), « La thérapie familiale aux USA », 2000. http://perso.infonie.fr/ghi01/p33.htm

[SiteEsculape. Conseil Europe] : Site esculape.com « Des experts du conseil de l'europe soutiennent la Ritaline ». 14.12.1999. http://www.esculape.com/pediatrie/hyperactivite99

[Soir Illustré. (BE).Sept.00] : « Danger: enfants accros », *Soir Illustré*, (Belgique), 6 sept. 2000.

[SSPEA.Journ.Trav.NE.01.00] : Journée de travail. SSPEA + l'AESMEAF. Dr. R.Traube (Office médico-pédagogique) « Les priorités en pédopsychiatrie à l'heure des choix ». Neuchâtel, 22 janvier 2000.

[Ste.Can.Ped.pro Parents] : Société canadienne de pédiatrie (SCP), Conseil aux parents, « Dompter les monstres : Comment aider les enfants à affronter leurs peurs » ; « une discipline efficace, une démarche saine ». 2000.

[Sté.Canad.Pedia.MPH.90] : Société canadienne de pédiatrie (SCP), « Le méthylphénidate dans l'hyperactivité avec déficit de l'attention », 1990.

[SynopsisPsychiatr.Kaplan] : Kaplan H.I., Sadock B.J. . (trad. FR coordonnée par P.Louville) *Synopsis de psychiatrie. Science du comportement, psychiatrie clinique,* Paris, Ed. Pradel, 1998. (trad. 8e édition de *Synopsis of Psychiatry*, Baltimore, 1998).

[Test classif.Compar.] : LEFEVRE M. " Essai comparatif de l'utilisation de deux classification des troubles mentaux chez l'enfant ; application du DSM-III à la psychiatrie de l'enfant ". Thèse de doctorat en médecine, René Descartes (Necker enfants malades). 1983. Dir. S. Lebovici.

[Tests.Conners SiteJolicoeur] : CLINIQUE DE PÉDOPSYCHIATRIE. (Dr C. Jolicoeur, pédopsychiatre) 1999

[Télérama sept.00] : « Présentation Emission Arte du 27 sept », *Télérama* 23-29 sept.2000, 161.

[Témoin critique.McGinnis] : J. McGinnis (mari d'une enseignante). Témoignage critique, 2000

[Tribune GE. 10 nov.98] : Godel R., « Enfants hyperactifs: des parents engagent une douloureuse polémique », *Tribune de Genève*, 10 novembre 1998.

[Tribune GE. 9 déc.98] : Dr Georges Ryser, « Courrier des lecteurs » *La Tribune de Genève*, 9 décembre 1998.

[Tribune GE. 1-2 avr.00] : Zurcher K., « La lettre du jour », *La Tribune de Genève*, 1-2 avril 2000.

[Trucs.Enseign.Jolicoeur] : Edward M. Hallowell, M.D. et John J. Ratey, M.D, « Conseils enseignants. Les 50 Trucs pour la Gestion Académique du Déficit d'Attention » 1992. Site Jolicoeur, Canada, 1996.

[TrucsPrEnseignants.Elaine] : « Trucs pour les enseignants ». Site Elaine. 1998. www.elaine.ca

[Universalis. psychopharmaco] : Universalis. 2000. Amphétamine / neuropharmacologie / pharmacodépendance / psychopharmacologie / neurobiologie.

[Universalis.Ritaline] : Universalis. 2000. RITALINE

[VIDAL 2000] : VIDAL 2000. Le Dictionnaire. Ed. Du Vidal. Paris, 2000 (76e ed.). RITALINE, pp. 1792-1793.

[VocPsychopédago.69] : Abric J., Allays P., Bascou R., Beslay, et al. Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant ". PUF. Paris. 1969 (2e ed.).

[Wanadoo.Ritaline] : « La ritaline "Methylphénidate chlorhydrate“ ». Wanadoo. 2000. Site traitements.

[Washington Times.01.12.98] : Sullum J., *Washington Times*. December 1, 1998.

["Temps forts"] : « Novartis veut-elle contrôler le monde ? », 2000. www.chez.com

# LISTE DES ANNEXES

**1. Arbre des catégories Nud*Ist** ..... 1

***Exemples emblématiques***

**2. Discours spécialistes : neuropédiatre genevois** ..... 5

I. Haenggeli C.-.A., Menache C.C., Urion D.K., "Hyperactivité avec déficit de l'attention : le point de vue du neuropédiatre" in *Médecine et Hygiène,* Genève, 57, 1999, 1994-2001. ..... 5
II. Haenggeli C.-A., Entretien (enregistré et retranscrit) Radio Suisse Romande, *Le meilleur des mondes,* sept. 2002. ..... 13
III. Haenggeli C.-A., *Toby et Lucy, deux enfants hyperactifs,* Goerg, 2002. ..... 25
IV. Extraits d'intervention du Dr Haenggeli dans le *Matin,* 17 juin 2002. ..... 37

**3. Discours spécialistes : responsable Swissmedic** ..... 39

I. OFSP, Office Fédéral de la Santé Publique, (Montandon, Médioni L,) «Evolution du nombre de prescription de Ritaline (Méthylphénidate) dans le Canton de Neuchâtel, entre 1996 et 2000» in *Bulletin 15 de l'OFSP*. 8 avril 2002. 284-290. ..... 39
II. Médioni L. (Swissmedic) Entretien (enregistré et retranscrit), Télévision Suisse Romande, *Mise au point*. 21 avril 2002 ..... 47

**4. Rapport de la commission des Pétitions** ..... 53

Rapport de la Commission des pétitions chargée d'étudier la pétition P-1287A, *Concernant les enfants avec trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH),* déposé 28 avril 2000 ..... 53

***Par respect de confidentialité, les entretiens ci-dessous ne figurent pas dans le document annexe***

**5. Entretiens responsables Associations**

I. Entretien président de l'*Aspedah*
II. Notes d'entretien *Hypsos*
III . Entretien responsable d'*Hyperactif, un enfant comme les autres*

**6. Entretien responsable SMP**

Entretien du 29.10.2000, responsable *SMP*.

***Matériel classé (documents de travail)***

**7. Matériel classé** ([Annexe…]) ..... 63

**I. Annexe Effet Ritaline** (extraits classés discours sur l'effet du médicament) ..... 63
**II. Annexe Prévalence** (discours classés et commentés sur la prévalence) ..... 139
**III. Annexe Association** (extraits classés selon thématique = […]) ..... 163
III b. Chadd aux USA ..... 191

**Liste Matériel Empirique** ..... 197