

Les Biais incontournables du TDAH (Trouble Déficit de l'Attention Hyperactivité)

Nous prendrons, pour déployer notre argumentation, comme référence le TDAH décrit dans le DSM 5 auquel nous renvoyons le lecteur pour sa définition car c'est la classification qui fait autorité dans la recherche clinique et pharmacologique c'est à dire dans les études cliniques randomisées (ECR) dans l'épidémiologie et aussi malheureusement dans la pratique clinique de plus en plus.

Pourquoi soulever cette question?

Il nous paraît en fait opportun de soulever cette question des biais inhérents au TDAH pour plusieurs raisons qui se conjuguent.

Tout d'abord on observe une augmentation croissante d'enfants diagnostiqués TDAH dans toutes les sociétés occidentales et tout particulièrement aux USA depuis les vingt dernières années, actuellement aux USA les derniers chiffres disponibles évoquent 11% d'enfants d'âge scolaire porteurs d'un TDAH (1) de même en Grande Bretagne l'augmentation est très sensible. En France nous n'avons pas de données globales récentes mais tout semble indiquer que la prévalence augmente aussi de manière importante.(2) la fausse épidémie est en marche après avoir été retardée par les réticences de bien des pédopsychiatres formés à la psychopathologie et les restrictions légales à la délivrance d'ordonnance de première intention. De façon concomitante à l'augmentation de cas de TDAH on assiste à une consommation de plus en plus marquée de médicaments comme le méthylphénidate. Le TDAH représente un des premiers motifs de consultation en pédopsychiatrie.

Par ailleurs le diagnostic de TDAH concerne de plus en plus les adolescents et les adultes surtout dans sa forme trouble de l'attention avec les risques accrus d'un usage détourné des produits prescrits comme "boosters" ou stupéfiants à l'occasion d'évènements comme des concours, des enjeux professionnels ou toute autre performance à accomplir ou dans une optique de défi fréquente à l'adolescence.

De plus, en raison de la systématisation grandissante de la réponse médicamenteuse à de nombreuses situations cliniques hétéroclites on observe une chronicisation (3) du TDAH, le médicament ne guérit pas, il permet de maîtriser les symptômes et comme il n'existe aucun critère valide pour déterminer quand arrêter la prescription, on assiste parfois à des situations où des adolescents ou des adultes qui veulent arrêter de prendre le médicament car ils se sentent aptes à le faire subissent une entreprise **moralisante et culpabilisatrice** de la part de l'entourage "ça n'est pas le moment, c'est trop risqué, ça n'est pas ton intérêt etc..." voire de la part de soignants qui veulent enrayer la "**supposée chaîne pronostique allant du TDAH de l'enfance à la délinquance ou les conduites addictives à l'âge adulte**" et qui s'appuient sur des études discutables où l'on confond prévision et prédiction (4). Cette chronicisation est risquée car les ECR sur les effets à long terme de la consommation de méthylphénidate sont contradictoires mais certaines sont inquiétantes (5). Après les faux positifs gare aux handicapés iatrogènes!

Enfin le TDAH nous semble symptomatique des "effets secondaires" de l'usage étendu et exclusif de la méthode diagnostique du DSM, c'est à dire surmédicalisation, surdiagnostic et surprescription. Ces conséquences sont dénoncées par de plus en plus de professionnels et en particulier par l'association Initiative pour une Clinique du Sujet STOP DSM (6)

I) Le biais de la non scientificité. Le TDAH existe-t-il? Quels sont ses fondements

scientifiques? Neurodéveloppemental?

En 2002 plus de 80 chercheurs et cliniciens du monde entier inquiets de la mauvaise image médiatique du TDAH ont signé "une déclaration de consensus", disant en substance que ne pas reconnaître cette entité pathologique équivaut à "déclarer que la terre est plate, les lois de la gravité contestables et le tableau périodique des éléments une fraude". Autrement dit ils ont affirmé que ne pas reconnaître le TDAH comme une pathologie mentale revenait à une prise de position obscurantiste anti scientifique. Nous allons examiner cette affirmation.

Pouvons nous affirmer qu'à l'heure actuelle il existe une base scientifique validée pouvant étayer le TDAH?

De nombreuses études ont cherché des *causes biologiques* au TDAH, en particulier perturbation du système dopaminergique, ou des catécholamines. Par exemple une étude(6) sur des enfants de 6-12ans comparant des enfants étiquetés TDAH à des enfants sains a montré une plus grande densité du taux de transporteur de la dopamine dans le ganglion basal et une plus grande liaison de ce transporteur chez les enfants TDAH par rapport au groupe contrôle mais pas de corrélation entre une liaison plus importante et la sévérité des signes cliniques et surtout des biais méthodologiques comme un échantillon trop petit (six enfants). Même réserve pour les autres études. En fait la théorie de la cause dopaminergique ou d'une anomalie concernant un autre neuromédiateur n'est pas validée.

L'imagerie cérébrale IRM fonctionnelle. Plusieurs études ont démontré des anomalies chez les sujets porteurs du diagnostic TDAH comme diminution du volume cérébral total, réduction du globe pallidus, modification de la morphologie du corps calleux ou du cervelet mais là encore résultats contradictoires dans d'autres études, échantillons trop petits, médication préalable au méthylphénidate auquel s'ajoutent l'absence d'études incluant des enfants plus jeunes et plus atteints en raison de la nécessité de rester longtemps immobile pendant l'examen, et surtout l'interprétation difficile car plusieurs facteurs de confusion. Enfin il faut rappeler deux principes essentiels concernant l'imagerie fonctionnelle cérébrale :

- 1) Ne pas confondre corrélation, identité et causalité.**
- 2) L'unité entre un comportement donné , une région cérébrale donnée et des structures cognitives précises est introuvable.(7)**

La recherche génétique. Elle s'appuie essentiellement sur les études de paires de jumeaux en comparant la corrélation du TDAH chez les vrais jumeaux (MZ) et chez les faux jumeaux de même sexe (DZ) pour calculer le taux d'héritabilité. La différence est significative 75% chez les MZ et 35% chez les DZ. Mais ces études présentent un biais structurel car elle reposent toutes sur le principe de " Equal environment assumption" c'est à dire sur l'hypothèse que les paires de vrais jumeaux élevés ensemble partagent le même environnement à un degré équivalent à celui que partagent les faux jumeaux de même sexe élevés ensemble. C'est une absurdité clinique car les vrais jumeaux partagent l'environnement (éducatif, émotionnel, psychique) bien plus similaire que ne le font les faux jumeaux en raison en particulier d'un lien affectif plus fort d'un attachement plus solide et d'une confusion d'identité plus importante. Quand à l'argument que cette différence de vécu de l'environnement serait génétique c'est un argument circulaire. En conclusion pas d'argument décisif sur l'origine génétique du TDAH(8)

Le TDAH serait-il lié à des processus cognitifs déficitaires?

Deux principaux modèles explicatifs ont été proposés à propos du TDAH : **le modèle de**

Barkley dont l'hypothèse centrale est que le TDAH est un déficit des fonctions exécutives, un trouble de l'inhibition des réponses avec trois composantes : inhibition de la réponse prédominante à un événement, déficit d'arrêt d'une réponse en cours et déficit de contrôle des interférences susceptibles d'apparaître après l'inhibition de la première réponse. Ce déficit d'inhibition retentit sur la mémoire, l'autorégulation des affects, l'internalisation du langage d'où difficulté d'utiliser le langage pour structurer un raisonnement moral, organiser son comportement en fonction de règles, enfin déficit de reconstitution impliquant des difficultés dans la narration et la créativité.

Ce modèle théorique est un modèle qui est étayé par des résultats de tests mais il ne répond pas à bien des situations cliniques complexes et il souffre de deux biais : l'absence dans les études cognitives de comparaison avec un groupe témoin contrôle d'enfants plus jeunes que les enfants TDAH mais ayant le même niveau de performances cognitives car c'est une méthode reconnue en neuropsychologie et deuxième biais l'impossibilité de définir avec précision les fonctions exécutives (formulation d'objectifs, planification élaboration de stratégies, prises de décision, manipulation d'informations etc...) pas de consensus sur la liste.

Le deuxième modèle est celui de Sonuga-Barke très proche, pour qui le TDAH est plutôt une maladie à type de dysfonctionnement de l'inhibition. mais pas comme conséquence d'un déficit des fonctions exécutives, comme dans le premier modèle. D'autres modèles ont été proposés mais aucun modèle en fait ne répond vraiment aux questions soulevés par la clinique complexe et ce sont des modèles et non des explications étiologiques validées.

Après ce passage en revue de l'état des connaissances il convient de conclure que le concept de TDAH repose actuellement au mieux sur certaines présomptions mais en aucun cas sur des acquis scientifiques prouvés. Le terme de neuro-développemental dont on parle sans cesse à propos du TDAH qui serait un trouble neuro-développemental ne recoupe aucun contenu scientifique précis sauf à anticiper ou à prendre des spéculations pour des acquis, c'est un fourre tout, une chimère qui "sonne scientifique et causalité organique". et qui vise à appréhender les psychopathologies comme des neuropathologies.

II) Le Biais épistémologique du TDAH

Prendre un certain nombre de manifestations comportementales (agitation, impulsivité, inattention... telles qu'elles émergent à la vue de plusieurs observateurs pour une entité diagnostique et pas seulement pour des symptômes relève non d'une démarche scientifique mais plutôt d'un jugement d'existence avec peut-être un postulat caché. Prétendre du seul fait que ces manifestations comportementales existent selon les critères retenus, qu'elles sont une entité dont on doit rechercher la cause constitue à nos yeux un biais épistémologique dans le sens où on postule une entité et donc on doit en rechercher la cause avec un raisonnement circulaire : les manifestations comportementales bien réelles dans leur existence (les symptômes existent et amènent à consulter) sont seulement isolées, supposées comme entité pathologique et leur cause est alléguée mais comme il y a une cause il y a bien une manifestation donc entité supposée et cause alléguée se renforcent mutuellement comme dans un raisonnement mythique. Autrement dit on a eu raison d'isoler des symptômes car il y a une cause qu'on recherche et comme il y a une cause à trouver ces symptômes isolés constituent bien une maladie. En réalité le postulat caché est qu'il existe une cause organique et qu'il faut s'en tenir à des symptômes manifestes donc on assiste à un verrouillage de la recherche clinique cantonnée à la physiopathologie. Mais pour le moment on ne trouve rien

de probant peut-être est-ce le biais épistémologique et pas seulement le temps qui est en cause....(9)

III) Les biais de la méthode diagnostique aboutissant au TDAH.

Comment fait-on le diagnostic de TDAH? Quelle est la méthode diagnostique ?

Nous allons essayer de décrire une situation fictive standard en France telle que nous l'avons rencontrée dans notre expérience de pédopsychiatre.

D'abord quelques remarques d'ordre général :

Le processus diagnostique du TDAH est aujourd'hui dans bien des cas un processus social et dynamique impliquant souvent différents intervenants du champ médical, social, éducatif, judiciaire et des associations de parents.

Il existe tout d'abord ce que certains appellent des "**filtres pré-diagnostiques**" qui sont certains professionnels comme les enseignants, les médias qui font des reportages et des émissions sur le TDAH et enfin les associations de parents. Ces associations de parents sont très importantes pour aider et orienter les décisions de santé publique, informer et aider à orienter les familles au prise avec un enfant malade leur rôle est indispensable, utile indiscutablement mais en ce qui concerne le TDAH on ne peut souscrire à l'idée que la "reconnaissance de la validité du TDAH" puisse être obtenue par un militantisme socio-politique ou un activisme médical avec lobbying auprès des instances politiques et non par des arguments scientifiques validés. Si on lit de nombreux témoignages de parents on est ému et frappé par leur parcours du combattant. L'errance thérapeutique qu'ils subissent est inadmissible mais sa cause est complexe où se mêlent l'ignorance de certains professionnels et la pénurie de lieux d'accueil adaptés. Nous devons absolument faire face à cette situation sans la nier mais en refusant de raisonner en termes manichéens binaires où le monde serait divisé entre les bons qui admettent le TDAH et qui soignent bien les enfants selon des critères scientifiques et les mauvais qui refusent le TDAH et qui s'occupent pas ou de façon inappropriée des enfants malades et de leur famille. Il convient de réaffirmer que les parents ne sont jamais la cause de la pathologie de leurs enfants, qu'il ne saurait être question de les incriminer (je ne parle pas des cas de maltraitance avérée) mais par exemple recueillir avec tact des données concernant leur fonctionnement psychique peut contribuer considérablement à apaiser les difficultés dans l'interaction avec l'enfant malade, contribuer à la guidance parentale qui sinon est cantonnée dans la plupart des cas à des conseils généraux ou s'adressant au seul niveau conscient et manifeste (entraînant à l'habileté parentale).

Les professionnels qui refusent le TDAH comme entité diagnostique doivent ils donner un diagnostic aux parents? car cela apaise et met fin au sentiment d'errance et d'incompréhension dans bien des cas, les temps ont changé le diagnostic psychiatrique a un usage social très étendu, il contribue à bien des choses déculpabilisation, identité sociale, ouverture sur des bases de données, ouverture de droits, socialisation par les associations et les forums, l'absence de diagnostic rime avec incompétence etc.. il n'est plus seulement négatif et stigmatisant. Il n'existe pas de réponse générale à la question de donner un diagnostic mais au cas par cas il peut être nécessaire d'en donner un sans noyer cette annonce dans une information générale, en explicitant en des termes courants et compréhensibles ce que cela veut dire pour le clinicien, ce que cela va entraîner pour l'enfant et la famille et la différence avec ce qu'on entend habituellement par TDAH.

Maintenant il nous faut examiner les biais de la "technique diagnostique" elle même du professionnel qui suit les recommandations du DSM 5 et de ceux qui sont impliqués dans cette technique comme les parents, les enseignants ou des éducateurs spécialisés.

Tout d'abord le diagnostic du TDAH repose sur un relevé de signes comportementaux comme l'hyperactivité ou l'inattention qui sont *des signes non spécifiques qui peuvent être observés dans de multiples conditions pathologiques*. Par exemple les déficiences mentales, l'épilepsie, les intoxications, la maltraitance, les lésions cérébrales, l'anxiété importante, des troubles des apprentissages, des contextes familiaux problématiques ou tout simplement de l'immaturation etc... Ce sont donc des signes qui apparaissent pour des raisons différentes, variées avec des origines biologiques ou environnementales qui peuvent être conjuguées. De plus il y a très souvent chez l'enfant une certaine labilité des symptômes au cours du temps et de sa maturation qui est interprétée parfois comme de *la comorbidité*, un enfant est à un moment "Trouble oppositionnel avec provocation" à un autre moment "troubles de l'humeur ou troubles anxieux", c'est un grand facteur de confusion dans les études cliniques randomisées car le TDAH peut être associé avec des signes qui concernent la sphère affective, la personnalité ou la communication. Le diagnostic différentiel peut s'avérer très délicat en utilisant les catégories du DSM 5.

Ces signes comportementaux n'ont donc *aucune valeur pathognomonique* car ils ne sont pas pathologiques en soi, tous les enfants sont aisément distraits inattentifs, agités, ils sont variables d'un individu à l'autre, d'un contexte à l'autre, donc il y a des seuils de tolérance et des effets de contexte, **mais un seuil de tolérance n'est pas un seuil biologique**. Donc ce qu'on mesure ce sont des excès mais en matière d'excès il y a une grande variation d'appréciation, les seuils d'inclusion ne sont pas objectifs. La tolérance à l'hyperactivité n'est probablement pas la même à la campagne dans une maison vaste et à la ville dans un petit appartement par exemple. Les variations de la normale ne doivent pas être confondues avec la pathologie.

Autrement dit même en cherchant une description détaillée et en établissant un cadre restrictif le diagnostic du TDAH dans le DSM 5 comporte une grande part d'aléas et de subjectivité qui sont considérés selon les principes mêmes du DSM 5 comme des biais.

Il existe une autre source de biais dans la démarche diagnostique, elle concerne le fait que ce diagnostic ne repose en général ni sur l'écoute ni sur des tests standardisés mais sur des interviews plus ou moins structurés. Les cliniciens ont à leur disposition plusieurs modèles d'interviews mais le plus connu ce sont les tests de Conners avec une cinquantaine d'items et deux versions distinctes, l'une pour les parents, l'autre pour les enseignants. A l'usage il s'avère que ces tests sont l'objet de nombreuses critiques parmi lesquelles je relève : la forme et la définition des items n'est pas toujours claire, utilisation fréquente de la forme négative entraînant sur ou sous cotation, manque de caractéristiques descriptives entraînant un flou préjudiciable à la qualité de la réponse, certains items font référence à des comportements différents non superposables, manque de fiabilité entre les résultats au cours de deux tests successifs etc.. Nous sommes très loin de l'objectivité des marqueurs biologiques.

Alors en conclusion le diagnostic de TDAH présente beaucoup de biais et il est urgent que les autorités publiques se saisissent du problème. Il est paradoxal d'entendre ceux qui reprochent aux pédopsychiatres français de ne pas regarder ce qui se fait ailleurs dans le monde et en particulier aux USA eux mêmes ne pas regarder ce qui se passe dans le monde et aux USA à propos de l'épidémie de TDAH, où certains parlent d'une catastrophe nationale avec la montée de la prévalence. Que faire?(10)

Voici quelques pistes parmi d'autres :

Il faut cesser de prendre le DSM 5 comme unique référence, les cliniciens doivent avoir le

choix, le raisonnement à partir des structures psychiques ou catégories est plus prudent car un syndrome hyperactif s'il doit être toujours pris en charge n'a pas les mêmes conséquences et n'entraîne pas les mêmes remaniements selon la structure psychique (névrose ou psychose) et ne nécessite pas le même traitement, d'où la nécessité d'enseigner la psychopathologie au côté des disciplines neuroscientifiques, de former des cliniciens aptes à distinguer les situations cliniques complexes, promouvoir la CFTMEA classification française des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent parallèlement au DSM 5 car elle respecte la classification par structures psychiques. Il faut préciser les indications de la prescription médicamenteuse, son utilisation pour apaiser et comme stabilisateur de trajectoire ne doit pas induire une chronicisation (11) il est paradoxal d'entendre ceux qui reprochent aux psychanalystes de culpabiliser les parents, culpabiliser eux même les adolescents ou les jeunes adultes qui veulent arrêter la prise de médicaments, avec l'argument du principe de précaution. D'où il convient de préciser au mieux les critères d'arrêt du méthylphénidate.

Les pouvoirs publics ne doivent plus gober le discours sur le cerveau, son usage social et s'en tenir aux avancées réelles, ils doivent tenir compte des experts cliniciens ouverts à la science qui travaillent sans conflits d'intérêts.

La machine infernale soutenue par des intérêts puissants et alimentée par le DSM 5 est en marche il est encore temps de la freiner mais le temps presse.

Références :

- 1) http://www.nytimes.com/2013/12/15/health/the-selling-of-attention-deficit-disorder.html?_r=1&
- 2) Le Point 2011 Enfants hyperactifs, gare à la pilule de l'obéissance
www.lepoint.fr/sante/enfants-hyperactifs-gare-a-la-pilule-de-l-obeeissance-29-04-2011-1324951_40.php
- 3) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2881837>
- 4) <http://bjp.rcpsych.org/content/187/2/155.full.pdf>
- 5) <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.00630235>
- 6) www.stop-dsm.org
- 7) le cerveau n'est pas ce qu'on dit PUG2013 F.Guillaume G. Tiberghien J-Y Baudouin
- 8) the trouble with twin studies mad in America Jay Joseph
- 9) L'hyperactivité infantile Dunod 2004 J; Menechal
- 10) <http://www.psychologytoday.com/blog/saving-normal/201402/how-parents-can-protect-kids-the-adhd-epidemic?tr=HomeEssenti>

Patrick Landman

Président d'Initiative pour une Clinique du Sujet STOP DSM

Mars 2014.

