

Nous sommes-nous entièrement trompés au sujet du TDAH?

« L'article de Paul Tough publié dans le NYT (13-04-2025) aura certainement un impact. Il s'agit d'un article intéressant rempli d'information suscitant la réflexion chez les praticiens, les scientifiques, les personnes atteintes et les décideurs politiques.

La thèse générale de Tough est que le diagnostic et le traitement du TDAH « repose sur certaines hypothèses : le TDAH est un trouble médical qui demande une solution médicale, il est causé par des déficits inhérents dans le cerveau des enfants et les médicaments que nous leur donnons corrigent ces déficits ». Il prétend que nous n'avons que récemment découvert que chacun de ces postulats est erroné et que nous devrions remplacer les postulats non valides actuels concernant la cause et le traitement du TDAH avec une nouvelle approche révolutionnaire au TDAH basée sur des causes environnementales. Tough soutient que le TDAH est diagnostiqué de façon excessive et incorrecte, car nous manquons de tests diagnostiques et de mesures valides du trouble.

Tough décrit l'augmentation récente et plutôt dramatique de la prévalence du TDAH et des personnes qui prennent un stimulant, les bienfaits limités et les risques apparents des stimulants, la nature du TDAH basé sur les traits de personnalité plutôt que sur des limites nettes, la cooccurrence fréquente du TDAH avec d'autres troubles de santé mentale et physique, le rôle des facteurs de risque environnementaux, les fluctuations de l'évolution du TDAH avec l'âge et les critères diagnostiques changeants. Plutôt qu'être de nouvelles idées révolutionnaires, chacun de ces faits est bien connu des praticiens en santé mentale, des chercheurs et des décideurs politiques raisonnablement informés. Après avoir lu cet article, quelqu'un pourrait raisonnablement se demander pourquoi une personne poserait ou demanderait un diagnostic de TDAH, considérerait le TDAH comme un trouble réel ou prescrirait ou prendrait un stimulant. Dans son empressement à présenter cette nouvelle théorie et approche concernant le TDAH, Tough escamote certains faits importants qui intéresseraient les lecteurs du NYT.

Il est vrai que la prévalence a augmenté et que l'attitude envers le TDAH de la communauté et des professionnels a changé considérablement, avec une

acceptation plus grande du diagnostic et un enthousiasme apparent envers les stimulants au cours des dernières décennies. Tough considère que le taux actuel du TDAH dépasse largement « ... ce que plusieurs personnes anticipaient » sans expliquer la façon dont il a établi ce taux acceptable. Cet énoncé implique que la prévalence actuelle du TDAH est trop élevée. Rappelez-vous que les gens des années 60 prétendaient que les enfants n'étaient jamais dépressifs ou suicidaires. Les tendances séculaires des traits de santé mentale sont un phénomène établi. Tough insinue que le TDAH est diagnostiqué chez des personnes qui ne répondent pas aux critères du trouble et qu'elles reçoivent inopportunément une médication. Tough reconnaît qu'il y a d'autres facteurs qui jouent un rôle dans l'augmentation de la prévalence. Il y a une prise de conscience accrue chez les patients et les praticiens des atteintes causées par l'inattention, l'agitation et l'impulsivité. Tough aborde de belle façon une autre raison de la prévalence accrue, à savoir la nature du TDAH basée sur les traits. Les premières révisions du DSM ont eu de la difficulté à définir le trouble pour inclure seulement ceux ayant des atteintes sévères pour découvrir que ceux ayant légèrement moins de symptômes pouvaient être tout autant affectés. Les révisions des critères diagnostiques essaient de suivre cette évolution de la pensée. Malgré ce qu'en pensent certains experts (Tough cite dans cet article Wes Crenshaw qui semble penser que le TDAH est une catégorie avec des limites distinctes qui sont tout simplement établies dans la pratique), le TDAH est un trait comme la tension artérielle plutôt qu'un diagnostic catégorique comme la tuberculose. L'approche « vous êtes atteint ou pas » ne correspond pas aux données récentes ou établies concernant le TDAH ou aux approches actuellement recommandées en santé mentale. Nous savons depuis très longtemps que le TDAH est de nature quantitative (Lee et al., 2008). Il y a une corrélation claire entre la sévérité des traits du TDAH et la sévérité des déficits cognitifs, le nombre de variants du risque génétique, la variation du volume cérébral et de l'activité cérébrale, et d'autres caractéristiques (Crosbie et al., 2013a; Zarrei, Burton, Engchuan, Higginbotham, Wei, Shaikh, Roslin, MacDonald, et al., 2023). Il n'y a pas de catégorie naturelle de « personnes atteintes du TDAH » comme il n'y a pas de catégorie naturelle de personnes atteintes d'hypertension. Les études génétiques, neurales et cognitives indiquent que la relation entre les risques et la sévérité du TDAH est linéaire. (Brikell et al., 2021; Crosbie et al., 2013b; Demontis et al., n.d.; Larsson et al., 2012). En d'autres mots, le TDAH ressemble davantage à un trait

quantitatif continu dans la population générale qu'à une catégorie. Par conséquent, les enfants qui ne répondent pas entièrement aux critères diagnostiques du TDAH peuvent être atteints d'un TDAH infraliminaire. Ceux ayant un TDAH infraliminaire montrent un dysfonctionnement familial, des atteintes cognitives, un dysfonctionnement exécutif, des lacunes scolaires et interpersonnelles, des problèmes de tempérament, une comorbidité psychiatrique et une délinquance juvénile plus élevés que chez les enfants sans symptômes du TDAH (Bhide et al., 2024; He et al., 2024; Kirova et al., 2019). Tough souligne avec raison que la nature du TDAH comme traits de personnalité ne l'invalidé pas. Ce qu'il n'indique pas, c'est que les praticiens passent un temps considérable à évaluer la sévérité des traits du TDAH et les atteintes associées dans leur évaluation. Rien n'est nouveau et ne choquerait personne ayant pratiqué ou effectué des recherches dans ce domaine. On peut dire la même chose de plusieurs problèmes de santé mentale comme l'autisme, la schizophrénie, la dépression et l'anxiété, de même que plusieurs problèmes de santé physique comme la tension artérielle et l'obésité. Plutôt que d'indiquer une incertitude sur l'existence du TDAH, les changements aux critères diagnostiques reflètent un effort à définir ceux dont on a le plus besoin.

Tough indique qu'une portion considérable de l'augmentation de la prévalence du TDAH provient d'évaluations de télésanté et prescriptions de médicaments qui ont augmenté dramatiquement pendant la COVID et qui ont été converties en entreprise florissante aux États-Unis et dans une moindre mesure au Canada (Danielson et al., 2024). La hausse de l'utilisation de la télépsychiatrie a amplifié l'inquiétude concernant la qualité des diagnostics, la surveillance du traitement, le potentiel d'abus, l'usage non médical des stimulants et le détournement (Hong et al., 2024). Il est certain que les soins qui ne répondent pas aux normes des lignes directrices cliniques actuelles sont un enjeu qui devrait tous nous inquiéter. La qualité de l'évaluation et des soins dans le bureau réel ou virtuel est au centre des lignes directrices cliniques publiées par de multiples organisations incluant la CADDRA. L'accent sur la qualité devrait mener aux conclusions concernant l'allocation des ressources, la formation et les coûts des soins de santé plutôt que les décisions sur la validité du TDAH.

Dans ce qui est probablement l'aspect le plus controversé de l'article, Tough soutient que les stimulants n'offrent pas de bienfaits à long terme pour les

symptômes du TDAH ou pour la réussite scolaire et qu'ils peuvent causer des effets secondaires graves. Les bienfaits à court terme sont bien établis, incontestés et non remis en cause par Tough ou les autorités citées. La conclusion de Tough est basée en grande partie sur les données provenant de suivis à long terme de personnes ayant participé à l'étude MTA, la plus vaste et la meilleure étude contrôlée à répartition aléatoire sur le traitement du TDAH. Les participants à l'étude MTA ont clairement bénéficié des stimulants au cours des 14 premiers mois de l'étude contrôlée à répartition aléatoire, mais les bienfaits étaient bien moindres après une longue période de traitement (les participants à l'étude MTA ont été suivis pendant plusieurs années). De plus, il y avait des données montrant que les stimulants affectaient la taille. Tough conclut que nous devrions changer notre approche face au traitement basé sur ces données. On a omis plusieurs choses de cet argumentaire. Les revues systématiques des effets des stimulants sur la taille ont conclu qu'il a des preuves d'un impact sur la taille et le poids, que des recherches supplémentaires sont nécessaires, mais que l'effet des stimulants sur la taille est petit et qu'il peut être atténué en utilisant de faibles doses et par des pauses de traitement (Baweja et al., 2021; Carucci et al., 2021; Vater et al., 2023).

Tough aurait pu ajouter que les soins de grande qualité envers les personnes ayant reçu un diagnostic de TDAH impliquent un suivi régulier pour surveiller le besoin continu de médication et pour administrer des soins non pharmacologiques, le cas échéant. L'article traitait des bienfaits à court terme des stimulants comme étant sans importance. Les médecins traitent plusieurs conditions avec des traitements qui ont des effets indésirables très significatifs et qui ne sont plus efficaces après un certain temps. La responsabilité des praticiens est de soulager la souffrance humaine de toutes les façons tout en minimisant les torts. De façon paradoxale, Tough cite des experts qui pensent que le manque de bienfaits est la raison pour laquelle les patients cessent souvent de prendre la médication au même moment où la demande augmente dans la communauté pour un accès à la médication.

Tough cite largement Swanson sur le manque apparent de bienfaits des stimulants sur l'apprentissage ou la réussite scolaire. Prêter attention ne se traduit pas en gains immédiats de nouveaux apprentissages. Les stimulants réduisent l'agitation, l'inattention et l'impulsivité particulièrement dans la classe, améliorent les interactions sociales, augmentent l'estime de soi et améliorent les relations

familiales. Bien que les stimulants aient démontré un impact limité sur la réussite scolaire, ils ont un impact marqué sur les habiletés cognitives comme le contrôle inhibiteur et la mémoire de travail qui sont essentiels à la réussite scolaire. Il pourrait y avoir plusieurs raisons pour ce paradoxe. Les recherches montrent que la dose de stimulants qui optimise la cognition est inférieure à celle qui optimise le comportement chez plusieurs enfants. L'ajustement posologique rigoureusement supervisé est couvert par toutes les lignes directrices cliniques (voir CADDRA). Une autre raison pour laquelle un stimulant pourrait ne pas améliorer la réussite scolaire pourrait être le taux élevé de difficultés d'apprentissage associées chez ceux qui se présentent pour un TDAH. Ceci n'est pas nouveau et représente un argument pour une meilleure évaluation des effets des médicaments, une surveillance plus serrée et des suivis approfondis. Ceci n'est pas un argument pour abandonner les stimulants ou le TDAH, mais plutôt un argument pour un meilleur accès à l'évaluation psychoéducative, une meilleure formation des enseignants et du soutien en classe. Plusieurs d'entre nous avons soutenu que tous les patients avec un diagnostic hypothétique de TDAH devraient avoir une évaluation psychoéducative pour identifier les difficultés d'apprentissage concomitantes.

Il est faux d'insinuer que la recherche biologique sur le TDAH n'a pas été utile et que les idées révolutionnaires sur le TDAH et son traitement devraient se concentrer exclusivement sur les facteurs environnementaux. Il va sans dire que la différence entre la biologie et l'environnement est spéculative et inutile. Le traumatisme crânien est un bon exemple de la raison pour laquelle il est nécessaire de considérer la biologie et l'environnement de façon simultanée. Environ 25 à 50 % des enfants qui souffrent de lésions cérébrales traumatiques montrent un TDAH (R. J. Schachar et al., 2015).

Néanmoins, le fait que les facteurs environnementaux contribuent à l'étiologie du TDAH est loin d'être nouveau et fut reconnu au 19^e siècle (R. Schachar, 1986). Des études sur les jumeaux montrent qu'environ 30 % de la variance du TDAH provient des facteurs de risque environnementaux, mais la majorité de la variance est attribuable à des facteurs génétiques. Des facteurs de risque environnementaux peuvent survenir au sein des familles comme la qualité de l'éducation familiale, l'expérience de maltraitance, le statut de la famille comme le divorce ou une famille monoparentale, l'incarcération d'un parent et l'exposition de l'enfant aux médias

sont associés au TDAH ou dans l'environnement physique comme l'exposition au plomb ou à la fumée de cigarette (Claussen et al., 2024; Kim et al., 2020; Kleppetto et al., 2024). Aucun de ces facteurs de risque environnementaux ayant été identifiés jusqu'à maintenant n'est exclusif au TDAH et chacun contribue seulement en faible partie au risque dans la population, malgré qu'il pourrait être important chez une personne donnée. En raison de leurs effets modestes, aucun facteur de risque environnemental ne présente une cible raisonnable pour une intervention en santé publique. Néanmoins, les facteurs environnementaux qui influencent la santé mentale devraient être abordés et traités dans le contexte des soins pour le TDAH. Ce n'est pas l'un ou l'autre, mais les deux. Des liens familiaux favorables pendant l'adolescence et le sentiment d'avoir un plan pour le futur après le diplôme d'études secondaires sont des facteurs déterminants de la santé mentale à l'âge adulte. Gardez à l'esprit que l'étude MTA a montré peu de bienfaits d'un traitement non pharmacologique intensif dans la première année et les revues récentes ont déterminé que les interventions non pharmaceutiques sont moins efficaces que les médicaments (Peterson, Trampush, Maglione, et al., 2024).

Tough indique que « la difficulté à rester assis et à soutenir son attention peuvent être des symptômes d'un traumatisme crânien, du syndrome d'alcoolisme fœtal, d'une exposition au plomb durant l'enfance, d'un traumatisme précoce et plus ». Cela est vrai. Ce que Tough n'indique pas est que ces facteurs sont des explications peu communes du TDAH. De plus, certains de ces facteurs comme un traumatisme crânien grave n'excluent pas d'autres causes du TDAH comme l'interaction entre les facteurs de risque génétiques et environnementaux. Gardez également à l'esprit que les stimulants peuvent améliorer les symptômes du TDAH même en présence d'un autre trouble de santé mentale ou physique comme un traumatisme crânien.

Le fait qu'il y a un taux élevé de chevauchement du TDAH avec d'autres troubles est exact. L'article ne parle pas de la raison pour laquelle cela pourrait être le cas. Tough indique le chevauchement du TDAH avec d'autres troubles pour invalider le diagnostic de TDAH. Mais le TDAH et d'autres troubles peuvent survenir simultanément, car ils partagent des facteurs de risque sous-jacents comme des risques génétiques ou des déficits neurocognitifs ou, car un trouble mène à un autre. Le risque génétique partagé contribue à la cooccurrence du TDAH, à

plusieurs problèmes de santé physique et aux décès prématurés. Ceci est un argument appuyant le TDAH comme entité valide.

L'article indique que « ... le DSM spécifie que les cliniciens ne devraient pas poser un diagnostic de TDAH chez les enfants si leurs symptômes sont mieux expliqués par un autre trouble de santé mentale, plus des trois quarts des enfants ayant un diagnostic de TDAH sont également atteints d'un autre trouble de santé mentale, selon la CDC ». En fait, le DSM-5 indique qu'un diagnostic de TDAH peut être fait lorsque les symptômes « ne peuvent être mieux expliqués par un autre trouble comme un trouble de l'humeur ou un trouble anxieux ». Il ne dit pas « autre trouble de santé mentale » comme l'affirme Tough. Le DSM-5 permet plusieurs diagnostics comme le TSA et le TDAH. Il est vrai que les enfants anxieux ou déprimés peuvent sembler agités, inattentifs et impulsifs. Un clinicien attentif remarquerait cette présentation. Mais il est également vrai ou plus souvent vrai que les enfants éprouvent la dépression ou l'anxiété en raison de (et non pas au lieu de) leur TDAH. Une anamnèse approfondie et des essais thérapeutiques peuvent être utiles pour trier ces comorbidités. En fait, des troubles comorbides sont la règle plutôt que l'exception avec le TDAH et d'autres troubles de santé mentale. Les stratégies diagnostiques hiérarchiques ne se sont pas révélées supérieures à celles phénoménologiques et tendent à minimiser les caractéristiques associées qui pourraient bénéficier d'un traitement. Les personnes atteintes du syndrome de la Tourette et du TDAH bénéficient d'un traitement par stimulant. En fait, des systèmes nosologiques basés sur les traits sont considérés comme des options viables aux diagnostics catégoriques en pratique clinique et en recherche.

Tough souligne que les praticiens ont de la difficulté à mesurer les symptômes du TDAH d'une façon objective et se fient largement à des questionnaires. Cela est vrai. Tough n'indique pas que tous les traits de santé mentale (et plusieurs traits de santé physique comme la douleur) sont difficiles à mesurer objectivement et nécessitent ainsi une expertise et une expérience de la part du praticien et une entrevue minutieuse.

Tough indique qu'il n'y a pas de biomarqueur du TDAH. Cet énoncé est erroné. Tough ne distingue pas les biomarqueurs des tests diagnostiques. Les tests diagnostiques doivent avoir une sensibilité et une spécificité élevées pour être utiles. Un bon test diagnostique devrait indiquer qui est affecté et qui ne l'est pas.

D'un autre côté, les biomarqueurs sont des indicateurs d'un mécanisme. Il y a eu de vastes études sur la cognition (inhibition, mémoire de travail, flexibilité cognitive), structure et fonction cérébrale, biomarqueurs génétiques et électrophysiologiques. Comme Tough l'énonce correctement, aucune de ces mesures ne servent à diagnostiquer le TDAH, car aucune n'a la sensibilité et la spécificité suffisantes (voir la revue exhaustive récente par l'AHRQ et Peterson et al. (Peterson, Trampush, Brown, et al., 2024)). Plusieurs traits sont toutefois des caractéristiques fiables et stables du TDAH (biomarqueurs) même si les relations ne sont pas suffisamment fortes pour permettre un diagnostic. Par exemple, les méta-analyses montrent que l'inhibition insuffisante de la réponse (la capacité d'arrêter une réponse accélérée comme un élan retenu au baseball) est un déficit significatif du TDAH (Lipszyc & Schachar, 2010). Plusieurs de ceux-ci sont des biomarqueurs reproductibles. Les études sur les familles et les jumeaux estiment systématiquement l'héritabilité du TDAH à 74 % pour les traits du TDAH et les diagnostics catégoriques (Faraone & Larsson, 2019). Les recherches génétiques moléculaires identifient plusieurs variants génétiques rares et fréquents en présence du TDAH. Ces variants affectent les gènes de risque exprimés dans le cortex frontal, dans les neurones et lors du développement cérébral initial (Lionel et al., 2011; Schachar et al., 2017; Zarrei, Burton, Engchuan, Higginbotham, Wei, Shaikh, Roslin, Macdonald, et al., 2023)(Dsemontis, Walters, Athanasiadis, Walters, Børglum, et al., 2023). Il y a un chevauchement considérable des risques génétiques, neuraux et environnementaux reliés au TDAH et ceux trouvés pour d'autres troubles ou traits de santé psychiatrique et physique comme l'indice de masse corporelle (IMC), le tabagisme, l'insomnie, la réussite scolaire, le diabète, la migraine, la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète de type 2, la santé globale réduite, l'âge précoce lors des premières relations sexuelles, l'âge lors du premier accouchement, les antécédents de maltraitance physique, les comportements à risque, le tabagisme dans la maison et le risque de décès prématuré (Dardani et al., 2021; Du Rietz et al., 2018; Garcia-Argibay et al., 2022; Haan et al., 2024; Hegvik et al., 2022; Riglin et al., 2021; Schiavone et al., 2022). Les études sur les cerveaux des individus affectés ont constaté que le TDAH est associé à un volume hippocampique (une zone impliquée dans la mémoire, l'apprentissage et la navigation spatiale) et intracrânien réduit par rapport aux témoins à

développement typique et ceux atteints d'autres troubles de santé mentale (Boedhoe et al., 2017).

Tough a raison qu'aucun facteur de risque génétique, neurocognitif ou autre seul, ou un sous-groupe de risques, prédise le TDAH avec une précision adéquate à des fins cliniques. Le TDAH semble être le résultat de plusieurs risques génétiques et environnementaux. Les estimations actuelles suggèrent qu'il pourrait y avoir plus de 7 000 variants communs expliquant collectivement 90 % de son héritabilité de PNS (Demontis, Walters, Athanasiadis, Walters, Therrien, et al., 2023). Les praticiens doivent démêler les diagnostics valides des non valides en l'absence d'un test diagnostique fiable et valide, d'une comorbidité étendue et d'une étiologie qui se chevauche.

Alors, nous sommes-nous entièrement trompés au sujet du TDAH? Pour plusieurs personnes, la réponse pourrait être oui, mais la plupart des praticiens en pédiatrie, des psychologues cliniques et les professionnels de la santé mentale formés adéquatement, la réponse est non. Si vous pensiez que le TDAH était une entité distincte qui pourrait être distinguée du non-TDAH en utilisant une (ou une combinaison) de mesures (évaluations neuropsychologiques) et que les stimulants étaient le seul traitement à vie établi pour le TDAH, vous conclurez alors que la réponse est oui; vous pensiez au TDAH de la mauvaise façon. Si vous avez suivi la littérature sur le TDAH, si vous avez été formés en psychiatrie au cours des dernières décennies ou si vous suivez les lignes directrices cliniques actuelles, alors il y a peu dans cet article qui pourrait vous mener à conclure que vous vous êtes entièrement trompé au sujet du TDAH.

L'article de Tough sous-entend, mais n'aborde pas, plusieurs enjeux essentiels dans le domaine du TDAH. Plusieurs personnes atteintes du TDAH n'ont eu aucun accès ou un accès limité à une évaluation ou à des soins de qualité. Pour ces personnes, la télésanté et une option intéressante à une liste d'attente interminable malgré le fait que les soins puissent être inadéquats, de courte durée ou dispendieux. Plusieurs, possiblement la plupart, des omnipraticiens ont reçu peu de formation sur la façon d'évaluer ou de prendre en charge les personnes atteintes du TDAH. Pourtant, leurs patients les consultent pour le TDAH. Les lignes directrices NICE au Royaume-Uni énoncent catégoriquement que le TDAH devrait être diagnostiqué et traité seulement par un psychiatre qui pratique dans une clinique spécialisée en

santé mentale où des soins biopsychosociaux intégrés peuvent être offerts au fil de la vie. Cela est un objectif irréaliste en ce moment en raison des implications stratégiques immédiates limitées. Au Canada, nous croyons qu'une meilleure formation et un meilleur soutien aux médecins communautaires sont une importante stratégie de santé publique.

Le TDAH a été banalisé même au sein de la communauté psychiatrique. Il y a un manque de ressources dans les communautés psychiatriques qui prennent soin des personnes atteintes du TDAH. Ces lacunes de service s'accroîtront, car plus de personnes demandent une évaluation et des soins pour des symptômes ressemblants au TDAH à un âge plus avancé. Il n'est pas facile d'évaluer ou de traiter le TDAH, comme il n'est pas facile d'évaluer ou de traiter d'autres problèmes de santé mentale ou physique. La médicalisation de la variation de la santé physique et mentale a toujours joué un rôle dans les attitudes face au TDAH comme avec les autres troubles et les autres caractéristiques humaines comme l'intelligence. La vraie nature d'un problème devient souvent claire seulement après une certaine période de soins continus. Mais il s'agit d'un trait qui perturbe plusieurs individus et qui confère un risque pour le développement d'autres problèmes de santé mentale et physique. Les patients requièrent une évaluation à long terme, et non à court terme, des effets du traitement et de la surveillance des effets indésirables du traitement. Le TDAH n'est pas qu'une seule chose. Il varie probablement en étiologie, en évolution et en traitement. Vous diagnostiquez des troubles, pas des personnes.