

# ADHD, a diagnosis that agitates families. Diagnostic quests around agitated children, between rupture and continuity

Aude Béliard, Jean-Sébastien Eideliman, Maïa Fansten, Alvaro Jimenez-Molina, Sarra Mougel, Maelle Planche

▶ **To cite this version:**

Aude Béliard, Jean-Sébastien Eideliman, Maïa Fansten, Alvaro Jimenez-Molina, Sarra Mougel, et al.. ADHD, a diagnosis that agitates families. Diagnostic quests around agitated children, between rupture and continuity. Anthropologie et Santé, 2018, 17, 10.4000/anthropologiesante.4019 . hal-02179812

**HAL Id: hal-02179812**
**https://hal.science/hal-02179812**

Submitted on 18 Jan 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Anthropologie & Santé**
Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

**17 | 2018**
**Parcours de soins des enfants**

# Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité

*ADHD, a diagnosis that agitates families. Diagnostic quests around agitated children, between rupture and continuity*

**Aude Béliard, Jean-Sébastien Eideliman, Maïa Fansten, Álvaro Jiménez-Molina, Sarra Mougel et Maëlle Planche**

**Édition électronique**
URL : https://journals.openedition.org/anthropologiesante/4019
DOI : 10.4000/anthropologiesante.4019
ISSN : 2111-5028

**Éditeur**
Association Amades

Ce document vous est offert par Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

**Référence électronique**
Aude Béliard, Jean-Sébastien Eideliman, Maïa Fansten, Álvaro Jiménez-Molina, Sarra Mougel et Maëlle Planche, « Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 | 2018, mis en ligne le 10 octobre 2018, consulté le 18 janvier 2022. URL : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4019 ; DOI : https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4019

Ce document a été généré automatiquement le 18 janvier 2022.

*Anthropologie & Santé* est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

# Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité

*ADHD, a diagnosis that agitates families. Diagnostic quests around agitated children, between rupture and continuity*

Aude Béliard, Jean-Sébastien Eideliman, Maïa Fansten, Álvaro Jiménez-Molina, Sarra Mougel et Maëlle Planche

## Introduction

1 Quelle place prennent les problèmes de santé d'un enfant dans sa trajectoire de vie et dans celle de sa famille ? Le diagnostic d'une maladie entraîne-t-il forcément un tournant, une rupture ? Que se passe-t-il lorsqu'il s'agit de problèmes de santé mentale, des problèmes qui sont à la fois troublants au quotidien et difficiles à qualifier, soulevant des possibilités de diagnostic diverses et controversées ? Nous proposons d'aborder ces questions à partir de l'exemple de trajectoires d'enfants ayant reçu un diagnostic de TDA/H (trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité). Dans le contexte français, s'opposent en effet de manière particulièrement aiguë des approches neurobiologiques de l'agitation, qui prônent la reconnaissance d'un trouble considéré comme sous-diagnostiqué en France (Acquaviva & Duhamel, 2012), et des approches psychodynamiques, qui traitent l'agitation comme un symptôme à intégrer dans la dynamique familiale et l'économie psychique de l'enfant (Diener, 2011).

2 Cet exemple invite à revisiter des travaux désormais considérés parmi les classiques en sciences sociales, qui ont apporté des ressources théoriques pour penser les interactions entre problèmes de santé et trajectoires. La sociologie interactionniste a montré qu'une « trajectoire de maladie » était loin d'être rythmée uniquement par le cours biologique de

la maladie, mais qu'elle était façonnée par le travail d'une multitude d'acteurs (y compris le patient et son entourage familial), par des organisations et des négociations qui se déploient pour faire face à la maladie et à ses conséquences dans l'ensemble des sphères de la vie sociale (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986). Ces approches permettent de penser le moment du diagnostic non comme un événement strictement médical, mais comme le fruit d'un travail interprétatif de la part des proches (Davis, 1990). Dans le cas des maladies chroniques, Corbin et Strauss (1988) ont proposé l'expression de « quête diagnostique » (*diagnostic quest*) afin d'inscrire ce travail dans la biographie des malades et de leur famille, et d'insister sur les efforts fournis, sur le temps long et saturé d'incertitude de ces recherches. Même si Corbin et Strauss donnent de la souplesse à leur modèle, en indiquant que plusieurs quêtes diagnostiques peuvent avoir lieu successivement et se prolonger au-delà de l'annonce médicale, les travaux sociologiques s'inscrivant dans cette perspective ont tendance à opposer un "avant" et un " après", à faire du diagnostic un tournant qui entraîne des reconfigurations, en particulier des ajustements biographiques permettant de mettre en cohérence le moi présent et le moi passé (Bury, 1982).

3 Nous reprenons ici la notion de quête diagnostique pour désigner « l'ensemble des démarches, matérielles et mentales, entreprises par des personnes désireuses de donner du sens à ce qu'elles perçoivent comme un problème de santé non élucidé » (Eideliman, 2008 : 136). Dans le domaine de la santé mentale, où les incertitudes sont nombreuses et où l'existence même et la qualification des problèmes continuent à interroger le monde médical et associatif (Chamak, 2010 ; Jupille, 2011 ; Fansten & Garnoussi, 2014), les difficultés d'un enfant peuvent ne jamais recevoir de diagnostic ou, à l'inverse, faire l'objet de multiples qualifications. Les enfants et leur entourage peuvent s'estimer satisfaits d'un diagnostic, voire d'une absence de diagnostic, plus ou moins tôt dans leur parcours ; mais ils peuvent aussi orienter leurs recherches dans une direction ou une autre, combiner différentes approches en fonction de leurs convictions, de leurs souhaits, de leurs craintes (Moreau, 2007 ; Eideliman, 2008). Partant des premières formulations qu'en ont proposées Corbin et Strauss, la notion de quête diagnostique peut être retravaillée dans une perspective autorisant à penser un temps long, et à se dissocier plus nettement d'une vision chronologique qui serait marquée par le pivot du diagnostic. On voit alors s'articuler étroitement les dimensions pratiques et les dimensions symboliques ou identitaires qui composent ces quêtes diagnostiques, toujours indissociablement quêtes de solutions et de sens.

4 Nous proposons d'analyser avec cette perspective les trajectoires d'enfants diagnostiqués TDA/H, rencontrés dans le cadre d'une recherche plus large sur la question de l'agitation. Cette recherche nous permet d'approfondir plus particulièrement deux questions. La première concerne la temporalité des quêtes diagnostiques. Notre perspective permet de nuancer un certain nombre de travaux récents relevant de la sociologie de la santé, qui donnent une importance considérable au moment du diagnostic (Jutel & Nettleton, 2011 ; Rose, 2013). Certes, beaucoup de parents soulignent que l'obtention du diagnostic de TDA/H a été un événement pour eux, qu'il a permis de repenser les difficultés de l'enfant et a ouvert de nouvelles perspectives. Il est alors tentant de penser en termes de « *turning point* » (Abbott, 2009) pour rendre compte des changements profonds qui mettent l'enfant sur une nouvelle trajectoire, voire de « bifurcation » (Bessin *et al.*, 2009), pour décrire un changement brutal de trajectoire qui suscite des connexions nouvelles entre diverses sphères de la vie auparavant plus ou moins "étanches". Cependant, à regarder de plus

près l'expérience de ces familles, on s'aperçoit que ces retentissements et ces décloisonnements n'opèrent pas pour tous, et que ces tournants apparents sont parfois empreints de formes de continuité. La maladie et ses interprétations ne viennent pas forcément bouleverser une trajectoire "lisse", elles sont parfois si inextricablement liées à la vie de la personne, le cas échéant depuis sa naissance, qu'on ne saurait distinguer la ligne droite du tournant, d'autant que la quête diagnostique est bien souvent guidée par des éléments qui n'ont rien à voir avec la maladie elle-même (Fainzang, 1997).

5 La deuxième question que nous approfondirons est liée à l'intrication entre la trajectoire de soin et la trajectoire sociale dans ses différentes dimensions (scolaire, professionnelle, résidentielle, administrative). De nombreux travaux ont abordé les effets de la maladie sur le parcours du malade et de ses proches. Certains tentent ainsi de mesurer les répercussions sur la « qualité de vie », analysant le plus souvent les choses sous l'angle du « fardeau » (Zarit., 1980), évoquant même des « trajectoires brisées » (Bungener, 1995). D'autres auteurs relèvent cependant que les conséquences de la maladie sont complexes, et qu'elle peut infléchir positivement les destins sociaux, comme lorsqu'un cancer est surmonté dans l'enfance (Dumas *et al.*, 2015). En ce qui concerne en particulier le TDA/H, les effets du diagnostic sur la trajectoire des jeunes sont ambivalents : d'un côté, il produit un effet de soulagement et d'amélioration du travail scolaire ; de l'autre, il peut engendrer des effets négatifs sur l'estime de soi et le sentiment de maîtriser sa vie (Travell & Visser, 2006 ; Young *et al.*, 2008).

6 Nous souhaitons compléter ces travaux de plusieurs manières. D'abord, la plupart des auteurs cités n'envisagent qu'un sens unique de causalité, et étudient spécifiquement les effets de la maladie et de son diagnostic sur la trajectoire de vie. Or la quête diagnostique est prise dans des configurations préexistantes, dans des histoires plus ou moins longues, à la fois individuelles et familiales. Les choix de consultation, les démarches poursuivies et finalement les diagnostics obtenus dépendent en partie des caractéristiques sociales des familles, de leurs ressources et de leurs priorités, elles-mêmes socialement situées.

7 Sur ce point, notre recherche aborde des enjeux communs à l'ensemble des problèmes de santé mentale, qui ont pour particularité de mettre en jeu d'étroites interactions entre qualifications médicales et sociales. Les comportements perturbants mettent souvent en question les frontières entre troubles psychiques et sociaux (Coutant, 2012). Les métamorphoses de la psychiatrie et l'extension du champ de la santé mentale ont donné lieu à l'émergence ou à la diffusion de nouvelles catégories diagnostiques, comme celle de TDA/H, qui se caractérisent par une intrication de symptômes médico-psychologiques et de problèmes de fonctionnement social (Ehrenberg & Lovell, 2001). Dans ce contexte, les catégories médicales contribuent à (re)définir l'identité sociale des personnes concernées. Certains diagnostics peuvent ainsi renforcer, ou au contraire repousser l'hypothèse d'une incompétence parentale (Singh, 2004), et rapprocher ou éloigner des représentations liées à l'échec scolaire (Lignier 2012 ; Béliard & Eideliman, 2014).

8 Après une présentation du terrain de recherche, nous décrirons les spécificités du TDA/H en nous appuyant sur de multiples exemples de quêtes diagnostiques pour en dégager des points communs, notamment au regard de leur temporalité longue et complexe. Nous analyserons ensuite, à partir d'études de cas, les articulations possibles entre quête diagnostique et trajectoire familiale.

## Une recherche sur les trajectoires des enfants agités

9 Nous menons depuis plusieurs années un programme de recherche sur les trajectoires (scolaires, médicales, administratives et familiales) des enfants considérés comme agités, qui nous a amenés à enquêter, entre autres, auprès de familles adhérentes de l'association HyperSupers TDA/H France[1]. Ce corpus d'entretiens, menés auprès de familles de l'association, constitue le matériau analysé dans cet article. Il a été construit à partir des échanges conduits avec trente-cinq familles ayant au moins un enfant diagnostiqué TDA/H, résidant en région parisienne ou dans le département du Nord. Nous avons effectué auprès de ces familles quarante-cinq entretiens semi-directifs, parfois avec l'enfant concerné lui-même, le plus souvent avec un ou plusieurs membres de son entourage.

10 L'association HyperSupers TDA/H France a été choisie de manière à diversifier les familles rencontrées au cours de l'ensemble de notre recherche[2]. Au sein de cette association, les positionnements à l'égard du diagnostic sont variés[3], mais globalement bien plus favorables au TDA/H que dans les familles rencontrées lors d'autres volets de la recherche (par l'entremise des centres de soin, des maisons départementales des personnes handicapées [MDPH], etc.). Notre équipe de recherche est restée neutre, vis-à-vis de l'association comme du diagnostic lui-même.

11 Au-delà de ce terrain particulier, nous avons réalisé, dans le cadre de ce programme de recherche, des monographies comparées de territoires, dans des quartiers choisis pour leur diversité sociale, à Paris et dans les départements de la Mayenne et du Nord. Les enquêtes ont démarré à partir des centres de soin, au sein desquels nous avons enquêté pendant plusieurs mois avant de progresser vers les différents partenaires de ces centres. Nous avons mené parallèlement des enquêtes dans deux MDPH, mêlant entretiens, observations et recueil de données. Nous avons enfin réalisé des entretiens dans les familles rencontrées à partir de ces différents terrains.

12 Notre principale méthode d'investigation sur laquelle s'appuie cet article a consisté en l'établissement de monographies de familles, en suivant la méthode développée par l'équipe MEDIPS[4] (Weber *et al.*, 2003). Le principe est de recueillir par entretiens, et si possible par observations, un maximum de points de vue (familiaux, amicaux, professionnels...) dans l'entourage d'une personne. Lorsque cela était possible, des entretiens ont été menés directement auprès des adolescents impliqués, mais cela n'a concerné qu'un petit nombre de cas. Auprès d'enfants plus jeunes ou non disposés à nous accorder un entretien formel, des observations et des discussions informelles ont pu être menées.

## Usages sociaux du TDA/H et trajectoires de vie

13 Pour comprendre comment se déroulent les quêtes diagnostiques pour les enfants qui reçoivent un diagnostic de TDA/H, nous nous sommes intéressés aux usages sociaux des troubles, c'est-à-dire à la manière dont les personnes concernées pensent et définissent la situation, s'approprient les catégories de description disponibles et leur associent différentes prises en charge. Ces usages sont toujours des positionnements relatifs : la manière dont on qualifie les troubles est liée au fait de se rapprocher ou de se démarquer de certaines figures ou positions dans l'espace social (Béliard & Eideliman, 2014). Sur un

plan pratique d'abord, puisque les qualifications des troubles ont des répercussions sur les types de prise en charge et notamment sur le déroulement de la scolarité. Sur un plan symbolique également, puisque les descriptions des troubles ont des portées morales différentes, des connotations socialement situées (Singh, 2012). De ces deux points de vue, les implications du diagnostic de TDA/H ne sont pas univoques ni évidentes. Penser ce diagnostic uniquement comme un « stigmate » au sens que lui confère Goffman (1963) serait réducteur. L'ambivalence qui caractérise les quêtes diagnostiques entreprises autour du TDA/H s'exprime d'ailleurs dans toutes les dimensions des trajectoires de vie.

## Des quêtes diagnostiques de longue haleine

14 Pauline[5] a vingt ans lorsque nous la rencontrons dans le cadre de notre enquête. Elle a reçu un diagnostic de TDA/H assez récemment, à l'âge de dix-sept ans. Pourtant sa mère, Josiane, qui après un BEP vente est restée vingt ans sans activité professionnelle pour s'occuper de ses trois enfants, dit avoir « *tout de suite compris, à 3 ans* » que sa fille avait des « *problèmes de concentration* », « *comme [elle] quand [elle] étai[t] petite* » (lors d'un entretien réalisé séparément, avec elle seule). Les psychiatres et les psychologues rencontrés dans un hôpital proche du domicile, puis au CMP (centre médico-psychologique) suggèrent que les problèmes de Pauline sont d'origine psychologique et orientent Josiane vers un travail sur elle-même. Pauline suit des séances de psychomotricité pendant quatre ans, sans effets évidents, d'après Josiane. Alors que l'enfant est en CM2, c'est une émission télévisée sur l'hyperactivité qui met à nouveau sa mère sur cette piste et la conduit à faire passer des tests à sa fille dans un service hospitalier spécialisé dans le diagnostic de TDA/H. Josiane raconte qu'elle n'était pas bien ce jour-là, et qu'elle a « *bâclé* » le questionnaire destiné aux parents. Quand le médecin lui annonce, en le présentant comme une bonne nouvelle, que sa fille n'est pas hyperactive, elle « *fait une chute de 500 mètres* ». Elle a le sentiment d'être « *passée à côté du diagnostic* » et, rétrospectivement, d'avoir fait perdre plusieurs années à sa fille, alors même qu'il lui importait de tout faire pour lui éviter de vivre « *l'enfer* » qu'elle avait elle-même connu dans son enfance. Au collège, les difficultés de Pauline s'accroissent, mais elle réussit à poursuivre en filière générale jusqu'au baccalauréat, malgré les incitations des enseignants à l'inscrire dans une filière professionnelle dès la troisième : « *On a dû supplier le collège parce que je voulais pas* », raconte Pauline. Lorsque Pauline a seize ans, Josiane consulte au CMP pour son fils Mathieu, alors âgé de dix ans, pour qui un TDA/H est diagnostiqué. Josiane considère que « *c'est comme si on avait gagné au loto ce jour-là* », car « *il a mis un mot sur notre trouble* ». Elle obtient dans la foulée le même diagnostic pour elle et pour sa fille. C'est en commençant, comme ses enfants, à prendre du méthylphénidate[6] que Josiane décide de se réinscrire à l'université. Elle parle beaucoup du TDA/H autour d'elle, réinterprète ce qu'elle a vécu pendant son enfance, sa « *maladresse* » dans ses relations avec les autres, le sentiment d'être « *rejetée* », de ne pas avoir d'amis. Pauline, quant à elle, apprécie peu la manière dont sa mère met en avant le diagnostic : « *Ma fille me disait : "Mais maman, depuis que t'es diagnostiquée, tu te promènes à la maison avec cette pancarte !"* ». Pauline, au contraire, en parle peu et ne se résout à demander des aménagements de sa scolarité qu'une fois inscrite en première année d'université.

15 Pour Pauline comme pour bien d'autres, le diagnostic ne constitue pas une rupture brutale et soudaine qui impose de tout reconstruire. Il vient plutôt ordonner une trajectoire difficile, faite de doutes et de tensions, voire éclairer le passé, donner des clés

pour relire son histoire. Les démarches médicales s'étalent ainsi souvent sur plusieurs années, s'orientant successivement dans des sens différents. Cela tient en grande partie au fait que le diagnostic de TDA/H fait l'objet, en France particulièrement, d'importantes controverses, entre les tenants d'une approche neurologique qui définissent le TDA/H comme un trouble à part entière, ce qui justifie entre autres l'usage du médicament, et ceux qui n'y voient que des symptômes de dysfonctionnements qu'il faut traiter par le moyen d'une psychothérapie. Par conséquent, les diagnostics obtenus dépendent fortement des démarches qui ont été auparavant engagées par les parents. Pour les familles rencontrées lors de cette enquête, le diagnostic de TDA/H a souvent été obtenu, comme cela a été le cas pour Pauline, à l'issue d'un long parcours au cours duquel d'autres qualifications ont été rencontrées.

16 Dans le rapport à ce diagnostic se joue la manière dont on positionne l'enfant – mais aussi, de manière liée, dont on se positionne en tant que famille – vis-à-vis des représentations de l'échec scolaire, de la mauvaise éducation, de la pathologie psychique, du handicap. Les interprétations professionnelles amènent les parents à reconsidérer leur identité et leurs pratiques, notamment éducatives, ainsi que celles de leur entourage. C'est en particulier le cas lorsque les difficultés de l'enfant sont renvoyées à des problèmes relationnels dans la famille, mais aussi lorsque le TDA/H est vu comme un trouble neurologique, associé à l'hypothèse d'une transmission génétique, qui ouvre la possibilité d'identifier rétrospectivement d'autres hyperactifs dans la famille, de reconstruire l'histoire familiale et les identités de chacun (Rapp & Ginsburg, 2011).

## L'ambivalence au cœur des trajectoires

17 Au-delà de ces caractéristiques communes, on constate d'importantes variations, d'une famille à l'autre, dans la manière dont s'articulent quêtes diagnostiques et trajectoires de vie. Ces variations se déploient autour de plusieurs types d'ambivalence dont est porteur le diagnostic de TDA/H, en matière d'éducation, de soin ou encore de réputation.

18 Le diagnostic de TDA/H est souvent décrit par les parents comme déculpabilisant : après avoir été si souvent mis en cause, par l'entourage ou les professionnels, en raison du comportement "agité" de leur enfant, perçu comme la conséquence d'une mauvaise éducation, de conflits familiaux ou d'une instabilité psychologique, ils deviennent – ou redeviennent – de "bons" parents qui ne peuvent être tenus pour responsables des comportements perturbants de leur enfant (Dupanloup, 2001 ; Singh, 2004). Mais la figure du "mauvais" parent peut revenir à travers les jugements moraux portés sur ceux qui acceptent de donner à leur enfant une molécule dont on mesure mal les effets. La mère d'Ethan, âgé de onze ans et diagnostiqué deux ans plus tôt, évoque ce déplacement de la culpabilité :

> Je me souviendrai toujours au début, quand j'ai demandé ce traitement à la pharmacie, c'est à peine si on m'avait pas demandé mes papiers. [...] On a l'impression de faire quelque chose de mal. On a l'impression de droguer nos enfants, comme si on voulait se débarrasser d'eux. Le regard des autres est très difficile par moments.

19 Cette intrication de connotations morales positives et négatives donne également le ton aux relations avec la famille élargie, les cercles amicaux et le voisinage. La requalification de l'enfant, de "mal élevé" à "porteur d'un dysfonctionnement cérébral", peut faciliter la

solidarité, mais aussi provoquer des conflits idéologiques autour de la notion d'hyperactivité et du recours au médicament.

20 Les parents eux-mêmes n'adhèrent pas nécessairement aux diagnostics de TDA/H. Si les parents que nous avons rencontrés font partie d'une association qui milite pour la reconnaissance du trouble, beaucoup d'entre eux cherchent à concilier des approches diverses, comme par exemple la mère de Simon, adopté à l'âge de cinq ans et diagnostiqué TDA/H à onze ans :

> Quand on est partis [de l'orphelinat], Simon, la première nuit, a pleuré, pleuré, pleuré. Le lendemain, il pleurait plus. Après, il a quasiment plus jamais pleuré, il s'est durci et est venue après l'agitation. Je pense que, forcément, c'est quelque chose qui est sans doute indicible, informulable et qui hante, que c'est une manière de s'agiter parce qu'on peut pas faire face à quelque chose qui nous travaille. Je pense que c'est lié. Évidemment, après c'est le sujet sur : "C'est la dopamine dans le cerveau", bien sûr aussi. [...] Nous, on pense que c'est les deux. Comme quand on rougit, c'est les vaisseaux qui se dilatent mais c'est aussi parce qu'on a honte.

21 Ces logiques profanes d'explication des troubles, qui ne concordent pas avec les logiques savantes, comme c'est souvent le cas autour du TDA/H (Rapp, 2011), donnent du sens aux problèmes dans un contexte où la signification des troubles est liée à de nombreux enjeux. Parmi eux, l'enjeu scolaire est central (Dupanloup, 2001). Le traitement est largement vu par les parents comme un moyen de regagner une part de contrôle sur la trajectoire scolaire de leur enfant. Le diagnostic constitue souvent une réponse aux demandes de l'école, généralement la première à donner l'alerte. Du point de vue de la capacité à réussir scolairement, le diagnostic de TDA/H n'a cependant pas de significations stables et univoques. La manière dont les enfants et leurs parents pensent les répercussions du TDA/H sur les performances scolaires est polarisée (Rafalovich, 2008) : les enfants sont décrits, soit comme présentant des difficultés importantes, soit, à l'inverse, comme manifestant un certain degré de supériorité intellectuelle. Le diagnostic peut être un instrument de négociation vis-à-vis de l'école : les parents peuvent s'en prévaloir pour demander une personnalisation du traitement scolaire de leur enfant, voire pour éviter ou retarder une orientation vers le milieu spécialisé. Cela suppose de déposer une demande à la MDPH et de solliciter des aménagements, comme la présence d'un AVS (auxiliaire de vie scolaire), l'octroi de matériel spécifique, un allègement de l'emploi du temps ou des exigences dans certains domaines. Or le rapport au handicap est complexe : les enfants et les parents que nous avons rencontrés oscillent entre la revendication d'une meilleure reconnaissance sociale du trouble et le souhait de s'en tenir à distance.

22 Le handicap en particulier, et la signification donnée aux troubles en général, affectent enfin la réputation de l'enfant et de sa famille. Dans leurs propos, les personnes évoquent différentes figures d'enfants, alimentées par les multiples facettes, sombres ou brillantes, associées au diagnostic de TDA/H. Une première figure associe l'hyperactivité à une "hyper-intelligence" : l'enfant est décrit comme hyperactif physiquement et intellectuellement, rapide, créatif. La référence à un quotient intellectuel élevé est fréquente. L'enfant peut être décrit comme remuant et violent, mais ces traits s'intègrent dans la description valorisante d'un caractère fort, moteur, charismatique. On retrouve la

figure du « potentiel caché » décrit par Ehrenberg (2016) : ce n'est pas *malgré* le trouble mental, mais *grâce à* lui que l'individu présente des capacités particulières. Au cours des entretiens, cette figure est plus souvent mobilisée pour des garçons. D'autres descriptions, plus souvent déclinées au féminin, évoquent une acuité exceptionnelle dans le domaine relationnel. L'hyperactivité est alors associée à une hypersensibilité et à une hypersociabilité. De manière générale, l'axe des capacités relationnelles est plus souvent évoqué dans les descriptions des filles, avec son versant brillant, mais parfois aussi avec le versant sombre des difficultés relationnelles, qui s'intègrent fréquemment dans la figure d'une enfant présentant des difficultés de concentration et de mémorisation. Les registres de la solitude, de la dépression, du vide peuvent alors être mobilisés. Enfin, une quatrième figure revient de manière récurrente, plus souvent associée aux garçons, dans laquelle dominent la violence et l'impulsivité. C'est la figure négative de l'enfant dont on dit qu'il "explose" et "fait exploser" les groupes.

23 Ces figures, présentes dans les propos des parents et d'autres proches, mais aussi des enfants, montrent la manière dont les enfants sont construits, mais également la manière dont ils se représentent eux-mêmes. Elles apparaissent en quelque sorte comme des « styles de personnes disponibles », des figures présentes dans les représentations dans une société donnée. Car on peut considérer, en suivant les analyses développées par Hacking (1999), que les maladies mentales[7] et leurs catégorisations naissent dans des « niches écologiques », c'est-à-dire qu'il faut un ensemble de conditions spécifiques pour que la maladie mentale en question se développe. Hacking montre que la maladie prend place au cœur d'éléments culturels et moraux propres à l'époque où elle surgit. Les nouvelles catégories pathologiques – comme l'hyperactivité infantile – sont des façons de classer les êtres et leurs comportements. Mais, par un « effet de boucle » (*looping effect*), la maladie contribue aussi à façonner les identités : ces figures d'enfants, présentes dans les représentations, contribuent à susciter des comportements. Ces classifications susciteraient alors des "vocations", des formes d'expression du mal-être différenciées selon le genre et le milieu social des enfants. Les filles sont ainsi davantage poussées, par leur socialisation, à exprimer leur mal-être sous la forme de problèmes d'attention et de difficultés relationnelles (Darmon, 2003). Ces réflexions rejoignent l'hypothèse de formes genrées d'expression du mal-être (Cousteaux & Pan Ké Shon, 2008) et plus spécifiquement, concernant le TDA/H, les travaux de Singh (2004). S'ajoutent, à ce processus de *production* sociale des troubles, des effets de *construction* sociale des troubles : les grilles de lecture des comportements sont elles aussi genrées et poussent à interpréter différemment les comportements des filles et des garçons, avec par exemple une recherche plus fréquente et plus immédiate de signes de précocité intellectuelle chez les garçons (Lignier, 2012). Enfin, les manières dont les familles se saisissent de ces questions sont liées aux enjeux sociaux différents qui sont présents dans l'éducation des filles et des garçons, comme la crainte des mauvaises fréquentations pour les unes et de l'échec scolaire pour les autres (Eideliman, 2008).

24 Ce premier développement a mis en évidence le travail de longue haleine jusqu'à l'obtention du diagnostic, ainsi que les ambivalences du diagnostic de TDA/H, qui donne lieu à des interprétations très différentes et à des usages sociaux opposés. Compte tenu de ces ambivalences, pour comprendre comment se construisent les trajectoires, il est nécessaire de resituer la quête diagnostique dans son contexte : de comprendre comment elle vient s'insérer dans une configuration familiale particulière, traversée par différents rapports sociaux (eux-mêmes structurés par le genre, le milieu social, l'âge, la place dans

la fratrie, etc.). C'est l'objet du développement suivant, qui s'appuiera sur trois cas analysés en profondeur.

## Des quêtes diagnostiques entre rupture et continuité

25 Comment les usages sociaux des qualifications diagnostiques, tels que nous venons de les décrire, s'articulent-ils pour donner forme à des trajectoires différentes ? Nous proposons, pour y réfléchir, de développer ici trois cas choisis pour les contrastes qu'ils présentent. Ces cas manifestent de manière particulièrement explicite des mécanismes présents dans l'ensemble de notre matériau, concernant les manières de s'approprier le diagnostic et les effets de celui-ci sur la trajectoire des enfants. Pour Nathan, le diagnostic de TDA/H prend sens dans le cadre de sa trajectoire scolaire et d'une mobilisation familiale destinée à maintenir le statut social d'une génération à l'autre. Cette trajectoire s'oppose, de deux manières différentes, à deux autres cas de figure : celui de la famille Benoist, qui communique ouvertement autour du diagnostic et l'investit, mais pour mettre en forme, penser et renforcer une rupture avec son milieu social d'origine ; celui enfin d'Ashna Patil, où l'effort pour contrôler le destin social *via* une forte mobilisation scolaire passe cette fois par le maintien du secret et une gestion des troubles "en vase clos".

### « Moi, je suis l'hyperactivité. » Une trajectoire lissée par le diagnostic

26 Mme Favre nous accueille dans son petit appartement au cœur de Paris pour retracer la trajectoire de son fils unique Nathan, dix-sept ans. Elle trouve intéressant de se « *poser des questions* » sur cette vie « *compliquée* », « *très dense* », qu'ils ont eue « *à cause de cette particularité* » qu'est l'hyperactivité. C'est très tôt qu'elle a dû faire face au regard des autres sur un enfant qu'elle décrit comme hors normes : « *gai* », « *éveillé* », « *grand* », « *leader* ». Elle se souvient de remarques étonnées ou admiratives de la part des autres parents, dès la maternité, puis surtout à la crèche et à la maternelle : « *cet enfant est venu de Mars* », « *il va être chef d'entreprise* ». Mais les réactions sont aussi de plus en plus souvent négatives : les relations avec les autres enfants sont compliquées, il « *dirige* » trop les autres, des bagarres éclatent. C'est alors que Nathan est scolarisé en moyenne section de maternelle que Mme Favre dit avoir « *vu l'hyperactivité monter, monter au fil des mois* ». À la maison aussi, le garçon devient « *speed* », « *explosif* », souvent insultant, casse beaucoup d'objets. Sa mère relate le long combat qu'elle a mené pour préserver le parcours scolaire de Nathan, trouver les lieux les plus adaptés (une petite école privée Montessori), négocier avec les institutions et les enseignants (notamment comme représentante des parents d'élèves). Elle assume toutes ces démarches sans beaucoup d'aide de la part du père de Nathan, dont elle s'est séparée peu de temps après la naissance de celui-ci. Elle s'appuie en revanche sur de nombreuses ressources : son propre bagage culturel, sa connaissance du système scolaire, son insertion de longue date dans le quartier, le soutien de sa mère et d'autres personnes de sa famille. Mme Favre est responsable artistique dans une maison d'édition, elle vient d'un milieu intellectuel et artiste, ses parents étaient enseignants et avaient monté une maison d'édition. Publique ou privée, elle juge que l'école en général n'est pas adaptée, que les enseignants ne sont pas formés, même s'il peut s'agir individuellement de personnes « *super* ».

27 Pendant ses années de maternelle, Nathan est suivi au CMP du quartier. Mme Favre garde une image négative de la psychologue qui, selon elle, mettait en cause ses pratiques éducatives (« *C'est parce que vous êtes seule, parce que vous sévissez pas !* »). Elle découvre ensuite les livres du docteur Bange sur l'hyperactivité et constate que « *ça correspondait complètement* ». Elle se tourne vers un hôpital où Nathan, alors âgé de sept ans, est diagnostiqué hyperactif et où débute le traitement par méthylphénidate, qu'il prend toujours au moment de notre entretien. Le suivi au CMP est arrêté. Mme Favre sollicite également des tests de QI dont elle retient qu'avec un score proche de 130, son fils est « *un peu surdoué* ». Elle fait alors en sorte de maintenir Nathan dans un milieu protecteur et préservé. Inquiète du quartier dans lequel ils habitaient jusque-là, dans le 15ème arrondissement, où « *il y avait plein de dealers dans les jardins* », elle déménage dans le 4ème arrondissement, où elle trouve la possibilité de louer un petit appartement à une relation. Pour la Terminale, elle négocie l'entrée de Nathan dans un lycée privé élitiste, où elle a elle-même fait sa scolarité, en faisant valoir auprès du directeur que son fils présente à la fois de grandes capacités et des difficultés particulières. Nathan quitte le lycée qu'il fréquentait jusqu'alors, que sa mère jugeait trop grand et trop peu exigeant.

28 À l'approche du baccalauréat, Nathan et sa mère sollicitent des aménagements de scolarité, grâce à la reconnaissance MDPH obtenue après plusieurs refus. Même s'il reste discret, Nathan est alors amené à parler de son hyperactivité, aux enseignants mais aussi aux autres élèves, qui l'interrogent sur les raisons de son tiers temps. Il aimerait être pilote de ligne, mais se demande si cette carrière est accessible pour lui. Les ambitions de Mme Favre pour son fils s'inscrivent dans la continuité de sa propre socialisation. Elle et ses frères ont été très « *poussés* » par leurs parents, enseignants. Ils occupent tous des professions intellectuelles et des postes à responsabilités. Dans la continuité de cette trajectoire sociale ascendante sur plusieurs générations, Mme Favre et sa mère se mobilisent fortement autour du parcours scolaire de Nathan, d'autant qu'il est enfant unique et que ses cousins n'habitent pas à Paris.

29 Mais ce n'est pas seulement d'un point de vue utilitaire, comme outil de négociation avec l'institution scolaire, que le diagnostic de TDA/H est repris. Pour Mme Favre, l'hyperactivité fait sens ; elle en fait un élément central d'une identification valorisante de Nathan. Un enfant « *rayonnant* », « *rapide* », « *mûr* », doué d'« *une volonté inouïe* », au point que cela peut poser problème dans les conditions ordinaires de la crèche et de l'école, au contact d'adultes qui ne le comprennent pas. « *L'hyperactivité, c'est à double tranchant* », résume Mme Favre. Nathan est lui aussi très attaché à son diagnostic : « *Moi, je suis l'hyperactivité, en quelque sorte. Je la suis, je la subis surtout. Si quelqu'un me dit que l'hyperactivité existe pas, [...] c'est comme si on me disait à moi que j'existais pas. Ça, c'est horrible !* » C'est un point de désaccord notamment avec son père, qui « *ne croit pas* » à l'existence de l'hyperactivité. Nathan et Mme Favre, qui s'est elle-même fait diagnostiquer TDA/H récemment, mentionnent en revanche des points communs avec d'autres personnes de la famille, d'après eux hyperactifs, même s'ils n'ont pas reçu de diagnostic. Ils attribuent l'hyperactivité à ces proches parce qu'ils ont été des enfants remuants qui se sont révélés des personnes « *brillantes* », capables de faire énormément de choses à la fois. La face brillante de l'hyperactivité est évoquée surtout pour les hommes de la famille, qui sont cités les premiers. Pour Mme Favre, sa mère était aussi hyperactive, mais la description de son cas particulier se fait en des termes un peu différents, insistant moins sur ses propres réalisations que sur la manière dont elle a mené son entourage avec exigence et rudesse, poussant son mari à passer ses diplômes,

nourrissant des ambitions élevées pour ses enfants. Quant à Mme Favre elle-même, il est significatif que, même si elle se retrouve désormais très bien dans le diagnostic d'hyperactivité, elle se pensait jusqu'alors plutôt en des termes plus négatifs : « *timide* », « *paumée* », manquant de confiance en elle, ce qui l'a empêchée de poursuivre des études aussi loin qu'elle l'aurait souhaité. À travers toutes ces comparaisons, Nathan est inscrit dans la continuité d'une famille aux personnalités fortes, aux capacités hors norme, aussi bien dans la lignée paternelle que maternelle.

30 La quête diagnostique et les usages du diagnostic d'hyperactivité sont intriqués dans les efforts déployés par l'entourage de Nathan pour construire de la continuité familiale et sociale, pour "lisser" une trajectoire qui s'annonçait pourtant accidentée. Le TDA/H, ou plutôt l'« hyperactivité » telle qu'ils l'investissent, comme une pathologie constituant un trait structurant de la personnalité, se prête à ces usages à la fois pratiques et identitaires, parce qu'elle permet de mettre en cohérence de fortes difficultés avec l'institution scolaire et l'idée d'une excellence qui finira par se révéler, si ce n'est à l'école, du moins dans le monde professionnel.

## « On a fait le vide. » Une famille transformée

31 Le cas de la famille Benoist est bien différent de celui des Favre. M. et Mme Benoist sont les parents de six enfants dont quatre ont connu des difficultés diagnostiquées de différentes manières : Antonin (24 ans, pas de difficultés), Eudoxie (23 ans, TDA/H), Bertille (22 ans, pas de difficultés), Pierre-Louis (21 ans, TDA/H et dyslexie), Arthur (20 ans, dyslexie et dépression, suspicion de TDA/H par les parents) et Edwige (17 ans, TDA/H). Cette famille vit dans une ville moyenne du département du Nord, et les deux parents viennent de milieux bourgeois et catholiques (la famille compte plusieurs médecins et membres du clergé). Mme Benoist a une formation d'orthoptiste, mais n'a jamais exercé. Son mari a fait carrière dans la finance puis a dirigé plusieurs entreprises, avec plus ou moins de succès, du fait de la crise et de difficultés de financement. Les trois derniers enfants de la fratrie ont fréquenté une école Montessori, car cela se passait mal en école ordinaire. Cela a été, d'après leur mère, plutôt efficace pour Pierre-Louis et Edwige (même si leur parcours scolaire est resté chaotique par la suite), mais pas pour Arthur, qui s'enfonçait de plus en plus dans ce que sa mère qualifie de « dépression », et qui a finalement été déscolarisé pendant plusieurs années, avant de reprendre une scolarité qui l'a mené en BTS en passant par un baccalauréat professionnel. L'aînée des filles, Eudoxie, a poursuivi tant bien que mal une scolarité ordinaire, avec des difficultés, mais en finissant malgré tout par avoir son bac et suivre avec succès une formation de psychomotricienne. En revanche, les deux enfants ne rencontrant aucune difficulté particulière ont suivi le schéma familial en devenant médecin (Antonin) et kinésithérapeute (Bertille). D'après Mme Benoist, beaucoup de leurs relations, dans leur voisinage notamment, ont jugé durement ces écarts à la norme, ce qui a contribué à marginaliser les Benoist, dans le quartier huppé où ils vivent.

> On [...] vit dans un milieu très stéréotypé où les enfants font tous la même chose et nos enfants, ils rentrent pas dans le moule. [...] On est regardés de travers. Franchement, quand Arthur était déscolarisé, on me regardait bizarrement. Quand on a dit qu'il était en bac pro : "En bac pro, quelle déchéance !" [...] Je pense que notre situation a fait

> peur à beaucoup de monde parce qu'on était quelque chose de pas très stable, de pas très dans les clous. On a fait le vide.

32 La famille proche n'a pas été plus bienveillante. Les parents et les beaux-parents de Mme Benoist ont eu du mal à accepter à la fois les difficultés de ses enfants et la manière dont elle y faisait face. Pour eux, les Benoist sont « *trop laxistes* » et « *écoutent trop* » leurs enfants. Pour Mme Benoist au contraire, les troubles de ses enfants font qu'ils ont plus encore que d'autres besoin d'écoute, d'attention et d'affection.

> Je me suis un peu privée d'envoyer mes enfants chez les grands-parents parce que c'était douloureux à chaque fois. Ils essayaient de les rééduquer par derrière. Et mes parents n'ont pas compris du tout, donc ça s'est fini par un esclandre, ils m'ont plus parlé pendant neuf mois. J'étais la méchante, quoi. J'avais envie qu'ils soient grands-parents d'une manière un peu gâteux et de leur faire faire des choses agréables. Mais non, ils les reprenaient sur l'orthographe !

33 Ces ruptures se comprennent mieux si on les resitue dans une histoire plus longue. Mme Benoist se reconnaît en partie dans ses enfants, surtout en Eudoxie, car elle a eu elle-même des difficultés à l'école, a redoublé et changé d'école plusieurs fois, probablement à cause, pense-t-elle aujourd'hui, de troubles de l'attention non diagnostiqués à l'époque. Ce que ses parents n'ont pas voulu faire pour elle, être plus à l'écoute et transformer leurs pratiques d'éducation, Mme Benoist l'a fait pour ses propres enfants, quitte à rompre avec les normes de son milieu d'origine : « *Je pense que tout mon système éducatif a évolué en fonction des besoins de mes enfants. Du coup, on est arrivés assez vite à des choses totalement différentes.* » D'une certaine façon, c'est comme si les multiples difficultés de ses enfants avaient été l'occasion pour Mme Benoist de légitimer une rupture familiale qui couvait. Sa trajectoire de déclassement social relatif (elle insiste sur leurs actuelles difficultés financières, dues à l'instabilité des revenus de son mari et à la difficulté pour elle de reprendre un emploi du fait des difficultés de ses enfants) la prédisposait à modifier son mode de vie et ses manières de penser ; les difficultés rencontrées par ses enfants en ont été l'élément déclencheur.

34 Dans ce contexte particulier, le TDA/H n'est pas abordé comme un espoir de retrouver de la continuité. Il reste fondamentalement perçu comme un élément négatif, que l'on peut essayer de cacher (Mme Benoist accuse d'ailleurs son beau-frère et ses parents d'avoir agi ainsi pour certains de leurs propres enfants) ou que l'on peut assumer pour mieux comprendre et aider ses enfants. Il n'est pas non plus considéré comme le "mot magique" qui expliquerait toutes les difficultés vécues avant de recevoir ce diagnostic. Dans le cas des Benoist, il est une partie du problème, mais se mêle à d'autres troubles et d'autres explications, comme la dyslexie, la dépression, le manque de confiance en soi, mais aussi l'inadaptation de l'école et le manque d'ouverture d'esprit de beaucoup d'enseignants. Dans le long entretien réalisé avec elle, Mme Benoist ne parle d'ailleurs pas une seule fois de TDA/H, mais évoque soit des « *troubles de l'attention* » (à sept reprises), soit un caractère « *hyperactif* » ou une « *hyperactivité* » (à onze reprises), soit encore des « *troubles* » ou des « *problèmes de concentration* » (à six reprises). Elle prend par ailleurs bien soin de distinguer, pour chacun de ses enfants, les problèmes en jeu :

> Eudoxie, c'était un trouble de la concentration avec une petite hyperactivité. [...] Mais c'est pas une hyperactivité... [*hésite*] [...] enfin

> si, elle fait tomber des trucs, elle est maladroite pour pas mal de choses parce que quand elle fait dix choses à la fois, elle va casser un truc. Mais c'était pas l'hyperactivité de Pierre-Louis. Pierre-Louis a eu un diagnostic d'hyperactivité, de troubles de la concentration et de dyslexie. Arthur, pour la première fois, on m'a parlé de dépression, mais troubles de l'attention quand même avec dyslexie plus que profonde, bien plus profonde encore que celle de Pierre-Louis qui était déjà costaude, mais avec une tendance dépressive. [...] Et Edwige, elle avait déjà un trouble de l'attention très important avec aussi, comme sa sœur, une légère hyperactivité. Elle bouge beaucoup. [...] Mais avec le temps, je trouve que c'est pas tellement ce qui la caractérise. C'est une enfant très vivante mais beaucoup d'enfants sont très vivants. Par contre, son trouble principal, c'est ce trouble d'attention qui fait qu'elle perd tout et son trouble aussi de la compréhension des choses, qui est plus développé finalement que chez les autres.

35 On le voit, Mme Benoist établit aussi une distinction importante entre ses filles, davantage caractérisées par des troubles de l'attention malgré le diagnostic d'hyperactivité également posé sur elles, et ses fils, au sujet desquels elle insiste davantage sur l'hyperactivité, la dyslexie et les colères. On retrouve ici la figure plus féminine des troubles de l'attention, qui engendre des scolarités laborieuses mais discrètes, et celle de l'hyperactivité, source de parcours scolaires tout aussi difficiles mais bien plus remarquables. On peut aussi remarquer que Mme Benoist a obtenu des reconnaissances administratives de handicap pour les deux garçons, mais qu'elle n'en a pas demandé pour ses filles. D'une certaine façon, Mme Benoist a été bien plus préoccupée par ses garçons que par ses filles, probablement parce que les difficultés des premiers sont à la fois plus bruyantes (s'exprimant davantage dans le registre du comportement agité) et plus angoissantes (car plus reliées à ses yeux à des risques de délinquance, de violence et de déclassement social).

36 Au-delà de ces différences, Mme Benoist a choisi de privilégier les relations interindividuelles et affectives avec ses enfants plutôt que la réputation collective de la famille. Elle l'exprime en disant que dans un premier temps, son mari voulait régler les choses « *en vase clos* », c'est-à-dire sans que rien de visible ne sorte de la sphère familiale, mais qu'ils y ont finalement renoncé, assumant publiquement (auprès de leurs amis, de leurs familles, de l'école) les troubles de leurs enfants. Ainsi a volé en éclats l'organisation de la famille, et plus généralement sa manière de voir le monde et d'envisager l'avenir. Les quêtes diagnostiques poursuivies pour les différents enfants concernés, à la fois multiples et coordonnées, n'ont pas permis comme pour Nathan le retour à une trajectoire antérieure, mais ont plutôt accompagné de multiples ruptures.

## « Si, c'est de ta faute ! » Une rupture invisible

37 Si le cas de la famille Benoist contraste avec celui de Nathan, il diffère tout autant de celui de la famille d'Ashna Patil, treize ans, diagnostiquée TDA/H puis Asperger[8], qui est d'origine indienne et habite dans un arrondissement du Sud de Paris avec ses parents et ses deux frères (Ravi, onze ans et Lochan, cinq ans, diagnostiqué « intellectuellement précoce »). Ses parents, qui dirigent une entreprise familiale florissante d'import-export,

ont mené le plus loin possible la stratégie du « *vase clos* » dont parlait Mme Benoist, qui consiste à confiner les informations sur les diagnostics concernant Ashna dans un espace à la fois restreint et cloisonné. Une fois diagnostiquée TDA/H puis Asperger, Ashna a pu suivre une scolarité normale, bien qu'elle ait pour cela dû redoubler d'efforts et prendre par périodes un traitement à base de méthylphénidate. Ses parents n'ont pas bouleversé leurs principes éducatifs, ils ne se sont pas coupés de leurs amis, de leur quartier ou de leur famille et ils n'ont pas non plus modifié de manière radicale leur vision du monde, ni même de l'école. Mais, à y regarder de plus près, cette continuité apparente a été possible au prix d'une forte discontinuité dans la sphère privée, dans la mesure où la mère d'Ashna a fourni des efforts colossaux pour maintenir cette impression extérieure de continuité.

> Et au-delà de l'école, avec les amis ou avec la famille, comment vous expliquez les choses ?
> On n'explique pas. C'est compliqué. On est d'origine indienne, donc on appartient à une communauté, on a un centre où on se voit tous les week-ends, ce qui nous permet de garder des relations sociales, de garder la langue, la culture, les mariages, les naissances, tout ça, et comme toute communauté, malheureusement, c'est aussi le lieu où tout est caricaturé très vite. J'ai choisi de ne rien dire. [...] Mais par contre, ça pose beaucoup de problèmes. [...] D'après les échos que je reçois, les gens disent que c'est une fille un peu spéciale, ou qu'elle a été trop gâtée pourrie quand elle était petite, ou qu'elle est un peu égocentrique. Ça passe pour du mauvais caractère. Aujourd'hui je préfère que ce soit vu comme ça que comme un handicap.

38 Mme Patil a mis en place des stratégies pour garder secrètes les activités thérapeutiques, pourtant nombreuses, d'Ashna. Elle ne donne que le prénom d'une thérapeute au petit frère d'Ashna, Lochan, qui les accompagne, pour qu'il ne donne pas sans le vouloir d'indices permettant de deviner que sa sœur voit une thérapeute. Elle demande à ses parents de dire qu'elle est partie faire des courses si quelqu'un appelle pendant une prise en charge ; elle donne peu de détails à ses proches, et à Ashna elle-même, sur ses troubles. Sa conduite est guidée par la volonté d'éviter un stigmate collectif, mais aussi de pousser Ashna à « *faire avec* » ses difficultés plutôt qu'à s'en servir comme d'une excuse. Ainsi, malgré les difficultés scolaires et relationnelles rencontrées, Ashna n'a jamais bénéficié d'aménagements particuliers dans le cadre scolaire, même si sa mère prévenait quelques personnes à l'école, souvent plusieurs semaines après la rentrée. Mme Patil s'est ainsi montrée très loyale et même élogieuse vis-à-vis de l'école, bien loin de l'attitude de Mme Benoist, qui critique constamment les enseignants et l'Éducation nationale, mais aussi de celle de Mme Favre, qui a toujours cherché l'école la plus adaptée pour Nathan. Pour Mme Patil, c'est à Ashna qu'il appartient de s'adapter à l'école, et non l'inverse.

> Le but est qu'elle apprenne à s'adapter aux autres, qu'elle apprenne à faire avec ce qu'elle a, et qu'elle n'ait ni traitement de faveur, ni traitement de délaissement, ni l'un ni l'autre. Donc les professeurs n'étaient pas au courant. [...] L'autre problème que nous avons eu aussi avec Ashna, c'est qu'elle se cache derrière tout ça. Il y a des moments où elle dit : "De toute façon, c'est pas de ma faute, je suis

> hyperactive." Et en fait, on lui a toujours dit : "Si, c'est de ta faute parce que tu es traitée."

39 Lorsque Mme Patil fait malgré tout usage du diagnostic, elle le fait dans un cadre précis, en s'assurant qu'il n'y ait pas de risque de diffusion trop large. Elle privilégie alors le terme de TDA/H à celui d'« hyperactivité », car « *un enfant hyperactif, ça veut dire bruyant, canaille, horreur !* » Elle met en avant plutôt la face sombre de l'hyperactivité dans le cas d'Ashna, ne cherchant pas à l'associer à des dons particuliers, mais soulignant au contraire qu'Ashna a « *le corps et les formes d'une enfant de 13 ans et le mental d'une enfant de 7-8 ans* ». La face brillante n'est pas absente de son discours, mais est mobilisée pour un homme, son mari, qui « *ne sait pas se poser* », « *fait 150 choses en même temps* » et « *a besoin d'être investi dans plein de trucs* ». Bien qu'elle fasse beaucoup d'efforts pour Ashna et la pousse énormément sur le plan scolaire, Mme Patil semble avoir reporté beaucoup de ses attentes sur ses deux frères, qu'elle dote chacun de qualités différentes. Si le premier, Ravi, « *un bisounours* », représente l'antithèse d'Ashna par son côté équilibré, sociable et affectueux, le second, Lochan, est aussi son opposé, mais d'une autre manière : il est lui aussi dans « *l'anormalité* », mais par son côté brillant et « *filou* ». Il a été diagnostiqué "précoce", ce que Mme Patil relie de façon étonnante au TDA/H, interprétant à sa façon une remarque d'un médecin : « *C'est la généticienne qui nous a dit que le TDA/H, l'Asperger, la précocité, tout ça, était plus ou moins dans la même sphère neuro, très distinctement par rapport à la trisomie ou des choses comme ça.* » Dans ce cas aussi, le genre semble une variable clef pour comprendre comment se distribuent les caractéristiques symboliques associées aux diagnostics.

40 L'investissement très fort dans la scolarité des enfants s'explique aussi par le fait que les Patil ont connu une ascension sociale assez nette en héritant de l'entreprise familiale des parents de M. Patil, qu'ils ont très fortement développée à l'international. Ils habitent un appartement moderne et bien entretenu, où transparaît leur capital économique. On peut d'ailleurs constater une configuration relationnelle diamétralement opposée à celle des Benoist, en déclassement social par rapport à la génération des grands-parents. Ce sont cette fois les grands-parents qui sont taxés de laxisme par les parents, ce qui fragilise les relations, sans pour autant les rompre comme dans le cas des Benoist :

> Comme pour eux, il n'y a pas de souci, ils considèrent qu'on est trop stricts, trop durs, pas assez patients. [...] Au début, c'était vraiment très conflictuel, quand on disait non pour quelque chose, eux disaient oui derrière. Quand elle va dormir là-bas, ils me demandent toujours si elle peut prendre une Danette® au chocolat, par exemple, mais je préfère pas, sachant que dans l'hyperactivité il y a une addiction au sucre [...] et dès qu'elle allait là-bas, c'était frites et Coca®. À un moment donné, je leur ai dit que ce n'était pas possible. [...] Il n'y a pas de conflit mais il n'y a pas forcément de soutien.

41 Il y a donc aussi dans le cas des Patil des formes de rupture, mais qui se font à bas bruit, en préservant une image "normale" de la famille, au prix d'une dévalorisation d'Ashna, considérée par beaucoup comme ayant « *mauvais caractère* » ou étant « *mal élevée* ». La quête diagnostique autour d'Ashna, qui a été menée de manière très active et sur de nombreuses années, a beaucoup de sens pour ses parents et est utilisée, avec modération, dans le cadre scolaire, mais semble complètement mise entre parenthèses sur d'autres

scènes. Confronté aux cas des Favre et des Benoist, celui d'Ashna montre comment la quête diagnostique peut s'articuler à une trajectoire qui mêle rupture et continuité, s'appuyant sur un fort cloisonnement entre les différentes scènes sociales fréquentées.

## Conclusion

42 Ces analyses invitent ainsi à penser les problèmes de santé dans le temps long des relations sociales, et non comme une parenthèse ou un événement extérieur qui viendrait modifier le cours de la vie des personnes touchées. Si l'obtention d'un diagnostic peut être un moment déterminant, il nous semble essentiel de le replacer dans la quête diagnostique qui le précède et bien souvent l'excède, au sein de laquelle plusieurs diagnostics formels et de très nombreuses qualifications des problèmes de santé peuvent se succéder ou coexister.

43 Les situations exposées mettent en relief deux points de variation. D'une part se distinguent les cas où la quête diagnostique reste discrète, cantonnée au domaine des démarches médicales, et ceux où elle s'accompagne d'un décloisonnement des sphères de la vie sociale. D'autre part, les quêtes diagnostiques peuvent s'inscrire dans des recherches de continuité, de rupture, ou dans un subtil mélange des deux. Lorsqu'elles viennent accompagner des processus plus larges de mobilité sociale intergénérationnelle (ascension ou déclassement social), elles peuvent être mises au service de ruptures qui imposent des recompositions dans divers domaines, touchant aux principes éducatifs, aux choix scolaires ou aux valeurs morales. En revanche, lorsque l'enfant est constitué en tant que cause commune d'un groupe familial associant plusieurs générations, la quête diagnostique peut au contraire tisser des formes de continuités, normaliser une trajectoire apparemment fragile ou difficile. Enfin, ruptures et continuités peuvent cohabiter en affectant des sphères différentes et cloisonnées, par exemple la scolarité d'un côté et les relations sociales de quartier de l'autre.

44 Le TDA/H cristallise particulièrement ce réseau d'enjeux : diagnostic controversé, très centré sur l'enfance et l'école malgré son extension progressive aux adultes, très lié aux comportements et aux normes d'éducation, il produit des quêtes diagnostiques particulièrement longues, sinueuses et incertaines. La faiblesse de la légitimité médicale favorise les marges de manœuvre des personnes confrontées à un ensemble de symptômes que les professionnels de santé interprètent différemment. Les aspects pratiques (peser sur la scolarité, négocier les aides et les prises en charge) se mêlent à des dimensions plus identitaires. La manière dont les caractéristiques associées au TDA/H sont attribuées aux enfants, intégrées dans leur définition sociale, exprime la place qui leur est donnée, les ambitions qu'ils suscitent et les rôles genrés qui leur sont attribués dans les trajectoires collectives des groupes de parenté. Il faut souligner que tout cela est d'autant plus visible dans le cas de ces familles mobilisées dans la quête diagnostique et engagées sur le plan associatif.

45 Nous faisons néanmoins l'hypothèse que de nombreux éléments développés dans cet article sont transposables à d'autres problèmes de santé. Identifier des symptômes jugés pathologiques, comprendre leur origine, choisir des réponses adaptées, faire face au quotidien aux conséquences de ces symptômes... Ces différentes opérations s'articulent aux trajectoires de vie au fil d'un processus long et complexe, même lorsque les controverses scientifiques sont moindres et que la légitimité médicale est forte. Les

analyses qui précèdent plaident donc pour que la quête diagnostique soit resituée dans son contexte : il est déterminant de comprendre comment elle s'insère dans une configuration familiale traversée par différents rapports sociaux (structurés par le genre, le milieu social, l'âge, la place dans la fratrie) ; de comprendre, également, comment elle s'articule avec les trajectoires sociales des différents membres de l'entourage, entrant ainsi en interaction avec le destin social de l'ensemble du groupe.

*Nous remercions la Fondation Pfizer et l'IReSP, qui ont permis à cette recherche de naître et de se poursuivre pendant 4 ans. Nous remercions également l'ensemble des participants à la recherche SAGE (Les sens de l'agitation chez l'enfant), à l'Université Paris Descartes et à l'Université Lille 3. Nous remercions enfin bien évidemment l'ensemble des personnes qui ont accepté de nous recevoir et de nous faire part de leur expérience lors de nos enquêtes de terrain.*

## BIBLIOGRAPHIE

ABBOTT A., 2009. « À propos du concept de *Turning Point* », In BESSIN M., BIDART C. et GROSSETTI M., *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, La Découverte : 187-211.

ACQUAVIVA E. et DUHAMEL C, 2012. *L'hyperactivité. Idées reçues sur le trouble du déficit de l'attention*. Paris, Le Cavalier Bleu.

BASZANGER I., 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27 : 3-27.

BÉLIARD A. et EIDELIMAN J.-S., 2014. « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue française de sociologie*, 55 : 507-536.

BÉLIARD A., EIDELIMAN J.-S., FANSTEN M., MOUGEL S., PLANCHE M. et VAUMORON S., 2018. « Enfants agités, familles bouleversées. Enjeux et usages familiaux du diagnostic de TDA/H », *Sciences sociales et santé*, 36, 4, à paraître.

BESSIN M., BIDART C. et GROSSETTI M., 2009. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, La Découverte.

BUNGENER M., 1995. *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*. Paris, INSERM.

BURY M., 1982. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4, 2 : 167-182.

CHAMAK B., 2010. « Autismes : des représentations multiples, sources de controverses », *Enfances & Psy*, 47 : 150-158.

CORBIN J. M. et STRAUSS A., 1988. *Unending work and care : Managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey-Bass.

COUSTEAUX A.-S. et PAN KÉ SHON J.-L., 2008. « Le mal-être a-t-il un genre ? Suicide, risque suicidaire, dépression et dépendance alcoolique », *Revue française de sociologie*, 49 : 53-92.

COUTANT I., 2012. *Troubles en psychiatrie. Enquête dans une unité pour adolescents*. Paris, La Dispute.

DARMON M., 2003. *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. Paris, La Découverte.

DAVIS F., 1990. *Passage Through Crisis : Polio Victims and Their Families*. New Brunswick, Transaction Publishers.

DIENER Y., 2011. *On agite un enfant. L'État, les psychothérapeutes et les psychotropes*. Paris, La Fabrique.

DUMAS A., CAILBAULT I., PERREY C., OBERLIN O., DE VATHAIRE F. et AMIEL P., 2015. « Educational trajectories after childhood cancer : When illness experience matters », *Social Science & Medicine*, 135 : 67-74.

DUPANLOUP A., 2001. « Le succès médical et social d'une psychopathologie : l'hyperactivité infantile », *Carnets de bord*, 2 : 23-37.

EDWARDS C., HOWLETT E., AKRICH M. et RABEHARISOA V., 2012. « ADHD in France and Ireland : Parents' groups' scientific and political framing of an unsettled condition », *CSI Working Papers Series*, 24.

EHRENBERG A. et LOVELL A., 2001. *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*. Paris, Odile Jacob.

EHRENBERG A., 2016. « L'idéal du potentiel caché. Faire du mal une partie de soi en le socialisant », communication à l'occasion du colloque « Normale ou ordinaire, accomplie ou autonome ? La vie et ses formes pour les personnes souffrant d'un trouble mental chronique dans et après la psychiatrie » (8-10 septembre). Bruxelles, Université Saint Louis.

EIDELIMAN J.-S., 2008. *« Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse en sciences sociales dir. F. Weber, Paris, ÉHESS.

FAINZANG S., 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, 15, 3 : 5-23.

FANSTEN M. et GARNOUSSI N., 2014. « Nouveaux troubles et pathologies émergentes à l'ère de la santé totale et de la modernité réflexive », *Socio-logos*, 9 [en ligne], http://journals.openedition.org/socio-logos/2820 (page consultée le 23/09/2018).

GOFFMAN E., 1963. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London, Penguin.

HACKING I., 1999. *The Social Construction of What ?* Cambridge [Ma], Harvard University Press.

JUPILLE J., 2011. « Hyperactivité et troubles des conduites : des diagnostics controversés », *L'information psychiatrique*, 87 : 409-415.

JUTEL A. et NETTLETON S., 2011, « Towards a sociology of diagnosis : Reflections and opportunities », *Social Science & Medicine*, 73, 6 : 793-800.

LIGNIER W., 2012. *La petite noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*. Paris, La Découverte.

MOREAU D., 2007. « Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques », *CNAF/Dossiers d'études*, 94.

RAFALOVICH A., 2008. *Framing ADHD children. A Critical Examination of the History, Discourse, and Everyday Experience of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder*. New York, Lexington Books.

RAPP R., 2011. « Chasing science : Children's brains, scientific inquiries, and family labors », *Science, Technology, & Human Values*, 36, 5 : 662-684.

RAPP R. et GINSBURG F., 2011. « Reverberations : Disability and the new kinship imaginary », *Anthropological Quarterly,* 84, 2 : 379-410.

ROSE N., 2013. « What is diagnosis for ». Lecture given at the Institute of Psychiatry (London), 4th June 2013, Conference on DSM-5 and the Future of diagnosis [en ligne] https://nikolasrose.com/wp-content/uploads/2013/07/Rose-2013-What-is-diagnosis-for-IoP-revised-July-2013.pdf (page consultée le 22 septembre 2018).

SINGH I., 2004. « Doing their jobs : Mothering with Ritalin in a culture of mother-blame », *Social Science & Medicine*, 59 : 1193-1205.

SINGH I., 2012. « Not robots : Children's perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments », *Journal of Medical Ethics*, 39 : 359-366.

STRAUSS A. L., 1992. *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris, L'Harmattan.

TRAVELL C. et VISSER J., 2006. « "ADHD does bad stuff to you" : Young people's and parents' experiences and perceptions of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) », *Emotional and Behavioural Difficulties*, 11, 3 : 205-216.

WEBER F., GOJARD S. et GRAMAIN A. (dir.), 2003. *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris, La Découverte.

YOUNG S., BRAMHAM J., GRAY K. et ROSE E., 2008. « The experience of receiving a diagnosis and treatment of ADHD in adulthood : A qualitative study of clinically referred patients using interpretative phenomenological analysis », *Journal of Attention Disorders*, 11, 4 : 493-503.

ZARIT S. H., 1980. *Aging and Mental Disorders. Psychological Approaches to Assessment and Treatment*, New York, The Free Press.

## NOTES

**1.** Association loi 1901 créée le 20 janvier 2002 et comptant environ 5 000 familles adhérentes en 2015. Ses principaux objectifs sont de faire connaître le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), de permettre et d'organiser la rencontre des familles et des adultes concernés, d'aider les personnes concernées par le trouble et de renforcer sa connaissance, son dépistage et sa prise en charge à travers une action pédagogique auprès des pouvoirs publics, du monde éducatif et des médias.
**2.** Pour une étude sociologique de cette association, voir Edwards et al., 2012.
**3.** Pour une analyse plus approfondie du positionnement des parents rencontrés par le biais de cette association, voir Béliard et al., 2018.
**4.** Modélisation de l'économie domestique et incidence des politiques sociales.
**5.** Les noms de lieux et de personnes ont été modifiés pour respecter l'anonymat.
**6.** Le chlorhydrate de méthylphénidate est un stimulant modéré du système nerveux central, présent dans la plupart des médicaments donnés aux personnes diagnostiquées TDA/H.
**7.** Ian Hacking (1999) théorise ce qu'il nomme des « maladies mentales transitoires », car il estime qu'elles sont éphémères et disparaissent une fois les conditions de leur émergence elles-mêmes disparues.
**8.** Le syndrome d'Asperger est un trouble du spectre de l'autisme qui se manifeste par des difficultés de communication, une altération des interactions sociales, des intérêts restreints et des comportements répétitifs et stéréotypés.

## RÉSUMÉS

Cet article porte sur les liens entre problèmes de santé et trajectoires sociales. À travers l'exemple d'enfants diagnostiqués TDA/H, il met au cœur de l'analyse les quêtes diagnostiques qui les entourent, c'est-à-dire la recherche de sens et de solutions que les jeunes et leur entourage mènent pour faire face à leurs difficultés. Cette quête peut prendre des directions variées, car elle se déploie en fonction des caractéristiques et trajectoires sociales passées (genre, milieu social, configuration familiale…), mais aussi d'enjeux présents qui nécessitent de s'organiser au quotidien et de prendre des décisions pour l'avenir (en matière de scolarité, d'éducation, de traitement…). S'appuyant sur 45 entretiens menés auprès d'enfants et/ou de membres de leur entourage, l'article met en lumière les déterminants des variations de ces quêtes diagnostiques particulièrement longues et complexes, mais qui éclairent les ressorts des manières de faire face à de nombreux problèmes de santé.

This paper deals with the links between health problems and trajectories. Analyzing the example of children diagnosed with ADHD, it underlines the role of the diagnostic quests, i.e. the efforts to find sense and solutions that the young people and their relatives produce to cope with their difficulties. Those quests can follow various directions because they are influenced not only by past social characteristics and trajectories (gender, social class, kinship configuration…) but also by present issues which require daily arrangements and decisions for the future (in terms of schooling, education, treatment…). Our 45 interviews with children and/or relatives highlight the factors of these variations, which appear to be particularly numerous and complex, but which give tools to analyze many other confrontations with health problems.

## INDEX

**Mots-clés :** santé mentale, trajectoires, famille, TDA/H, ethnographie
**Keywords :** mental health, trajectories, kinship, ADHD, ethnography

## AUTEURS

### AUDE BÉLIARD

MCF, Cermes3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société), Université Paris Descartes - INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France, aude.beliard@parisdescartes.fr

### JEAN-SÉBASTIEN EIDELIMAN

MCF, CERLIS (Centre de Recherche sur les Liens Sociaux), Université Paris Descartes – CNRS UMR 8070, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France, jean-sebastien.eideliman@parisdescartes.fr

MAÏA FANSTEN

MCF, Cermes3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société), Université Paris Descartes - INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France, maia.fansten@parisdescartes.fr

ÁLVARO JIMÉNEZ-MOLINA

Post-doctorant, Université du Chili, MIDAP/LaPSoS et CERMES3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société), Université Paris Descartes - INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France, alvarojimol@gmail.com

SARRA MOUGEL

MCF, CERLIS (Centre de Recherche sur les Liens Sociaux), Université Paris Descartes – CNRS UMR 8070, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France, sarra.mougel@parisdescartes.fr

MAËLLE PLANCHE

Post-doctorante, Cermes3 (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société), Université Paris Descartes - INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS, 45 rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France, maelle.planche@laposte.net