



COORDINATION DES ONG
POUR LES DROITS DE L'ENFANT

Rilatine : traitement ou produit dopant contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant ?

Analyse – mars 2017

En Belgique, depuis une dizaine d'années, on assiste à une augmentation significative du nombre de prescriptions (plus de 30%) d'un médicament indiqué en cas de trouble de l'activité motrice ou/et de l'attention chez l'enfant, la Rilatineⁱ. Si la Rilatine peut faire partie d'un traitement destiné aux enfants atteints de « Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité » (TDA/H), la problématique actuelle est qu'il semblerait que ce médicament soit de plus en plus recommandé avant d'avoir essayé d'autres traitements non médicamenteux (thérapie) ou même sans que ce trouble n'ait été objectivement et soigneusement diagnostiqué et ce dans le but de « cadrer » un enfant (précisément dans le sens de *adapter à un cadre*) et/ou d'améliorer ses performances (en particulier scolaires).

En 2011, le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies s'était d'ailleurs déclaré préoccupé par « la progression rapide sur une courte période de la prescription de stimulants psychiques à des enfants diagnostiqués comme souffrant de troubles de déficit de l'attention avec hyperactivité »ⁱⁱ et a recommandé à la Belgique de prendre des mesures pour mettre un terme à cette pratique.

Pour le psychiatre Pierre Oswald, « l'augmentation du nombre de prescriptions de Rilatine témoigne de la grande préoccupation des parents par rapport à la réussite de leur enfant. Il faut réussir à tout prix, il n'y a pas d'issue possible »ⁱⁱⁱ. Les parents, dénoncent, quant à eux, une trop grande pression de l'école. Quant aux médecins, accusés de prescrire trop vite et sans recourir d'abord aux traitements alternatifs non médicamenteux, ceux-ci déplorent des parents pressants et une véritable stratégie marketing de la part de l'industrie pharmaceutique. Au milieu des adultes qui se renvoient la responsabilité, des enfants prennent chaque jour ce médicament, dérivé d'amphétamines.

En tant que réseau d'associations de défense des droits de l'enfant, la CODE s'est intéressée à ce phénomène. Qu'est-ce que le TDA/H ? Quelles sont les accompagnements possibles ? Et la Rilatine dans tout ça ? Quelles sont ses effets positifs, mais aussi ses possibles dérives ? Existe-t-il des alternatives ? D'une manière générale, la prise de ce médicament est-elle réellement en accord avec les droits de l'enfant, essentiellement son droit à un vrai bien-être et si oui dans quel cas ?

Etre TDA/H, c'est quoi ?

Le TDA/H est un trouble comportemental chez les enfants et les adolescents, dont la fréquence réelle est sujette à discussions.^{iv} Il peut affecter à des niveaux variables la vie personnelle, scolaire, familiale et sociale de l'enfant (il se manifeste dans tous les domaines de la vie).

Le TDAH est un trouble de l'attention qui se caractérise par une tendance importante à la distraction et des difficultés de concentration, avec (TDAH) ou sans hyperactivité (TDA)^v. En d'autres termes, le TDA/H est un syndrome, qui renvoie à des troubles de l'attention (distractibilité, ennui, difficulté dans la gestion du temps), éventuellement avec une hyperactivité motrice (besoin de bouger, tortillements et chipotages, incapacité à se détendre, anxiété) voire de l'impulsivité (faible tolérance à la frustration). Il se repère le plus souvent vers le début de la scolarité primaire de l'enfant (même si celui-ci a déjà eu des comportements « difficiles » plus jeune). Aussi bien les filles que les garçons sont concernés.

Au niveau neuronal, on constate que « les zones cérébrales responsables de l'attention, du sens de l'organisation et du contrôle des mouvements s'activent différemment »^{vi}.

Ses causes sont mal comprises.

Environ la moitié des enfants souffrant d'un TDAH présentent d'autres soucis : troubles d'apprentissage, anxiété, difficultés affectives, opposition... Ces problèmes, surtout s'ils sont combinés, entraînent souvent des difficultés de socialisation et une mauvaise estime de soi.

Pourtant, le fonctionnement spécifique des TDA/H en fait souvent des personnes pleines de ressources (parfois par compensation, car elles sont souvent amenées à donner plus d'elles-mêmes pour obtenir des résultats comparables).

Dans nombre de cas, il existe une dysfonction plus ou moins importante entre l'enfant et son environnement, dont il est parfois difficile de déterminer la part de primaire (à l'origine du trouble) et la part de secondaire (conséquence du trouble). Dans une partie de ces situations – disons la plus évidente –, on a cependant l'impression que c'est primaire : la « demande » de comportement et de travail faite par l'école n'est pas adaptée aux moyens de l'enfant. Dans ces situations, il est injuste et réducteur de ne faire que de l'enfant celui qui a un trouble, car toutes les parties prenantes sont en difficulté.

Comment accompagner un enfant TDA/H ?

Supposons ici qu'un enfant soit objectivement TDA/H, et donc qu'il ne s'agisse pas principalement d'une faible tolérance de l'école ou/et d'une volonté de bons résultats à tout prix chez les parents. Car ces cas existent, eux aussi, même s'ils correspondent très probablement à une minorité des enfants étiquetés TDAH (probablement de 0,3 à 0,5% selon les experts).

Il n'y a aujourd'hui aucun traitement en tant que tel pour « guérir » du TDA/H. Par contre, des compensations existent. Elles peuvent être éducatives (au sens large, c'est-à-dire par la mise en place des trucs et astuces pour aider à la concentration, ainsi que d'un soutien psychologique, ou encore, pour aider les parents à bien gérer l'enfant dans la vie quotidienne, notamment s'il est hyperactif), psychothérapeutiques (pour maintenir la confiance en soi chez l'enfant), mais aussi médicamenteuses. Le médicament, ici, a la même fonction que l'insuline chez le diabétique : il compense un manque actuel de maturité ou une dysmaturation de fonctions cérébrales. Celles-ci mûrissent ou se réparent lentement, en plusieurs années, parfois incomplètement ou pas.

Dans la théorie, il semble y avoir autant d'avis sur les compensations ou stratégies pour contrer le trouble de déficit de l'attention que de spécialistes. Beaucoup s'accordent quand même sur les différents axes à mettre en œuvre pour encadrer ces enfants en souffrance.

Pour beaucoup, l'accompagnement thérapeutique doit s'articuler selon « la médication, le soutien des parents, le soutien psychologique de l'enfant et l'harmonisation des objectifs en fonction des possibilités de l'enfant »^{vii}.

La plupart des médecins estiment que la Rilatine (dont nous détaillerons les effets ci-après) peut avoir une réelle utilité pour l'enfant *objectivement* diagnostiqué TDAH et dont le trouble résulte donc d'une immaturité cérébrale. En effet, bien que ce psychostimulant ait des effets indésirables et soit au centre de dérives, lorsque l'indication est judicieuse et fait partie d'un traitement global la plupart des médecins s'entendent pour dire qu'il est d'une réelle utilité.

Pour le pédopsychiatre Philippe Kinoo, les enfants qui peuvent bénéficier d'une amélioration par Rilatine sont ceux qui bénéficient simultanément et selon leurs besoins de séances de logopédie, de psychomotricité, de psychothérapie, de guidance parentale, d'adaptation du contexte pédagogique, mais qui restent dans une souffrance pédagogique, émotionnelle et relationnelle.^{viii}

Le médicament ne peut donc être qu'un élément parmi d'autres d'une approche globale intégrant les aspects cognitifs, psycho-affectifs, relationnels et pédagogiques^{ix}.

Il convient également de soutenir les parents par le biais de réunions régulières avec une équipe multidisciplinaire afin de parler d'éducation. Dans certains cas, une remédiation scolaire peut être nécessaire et pour les troubles plus importants il faudra parfois orienter l'enfant vers l'enseignement spécialisé (type 8 en primaire).^x

L'enfant doit également être soutenu par le biais d'une thérapie afin de garder sa confiance en lui. Des stratégies peuvent être mises en place pour lui permettre d'avoir un environnement qui l'aide à s'organiser et à se concentrer. Il est également essentiel de travailler sur son comportement et son estime personnelle.^{xi}

Par ailleurs, il est nécessaire de mettre en place une collaboration éducative avec les enseignants afin d'harmoniser les objectifs tant des parents que de l'école.

Force est de constater qu'à l'heure actuelle, plusieurs professionnels de la santé constatent que ces conditions sont loin d'être toujours réunies et que l'usage de Rilatine (méthylphénidate) fait encore l'objet d'abus, soit en constituant le seul traitement, soit en étant prescrit alors que le diagnostic n'est pas objectivé. Certains spécialistes déclarent même, à propos de l'influence culturelle sur les diagnostics et les traitements, que « c'est seulement l'existence de la Rilatine qui a rendu possible le diagnostic de déficit de l'attention »^{xii}.

Qu'est-ce que la Rilatine ?

Le TDA/H est diagnostiqué chez 3 à 5% des enfants en âge scolaire, mais aussi, dans une moindre proportion, les adolescents et les adultes^{xiii} (prévalence à l'âge adulte de 1 à 4%). Les cas objectivement liés à une immaturité cérébrale sont très probablement beaucoup moins fréquents (autour de 0,5%).

Si les troubles d'attention ont parfois une composante génétique (le risque est multiplié par 5 voire plus quand un des deux parents en est lui-même atteint), la culture moderne, avec ses soucis (séparation parentale, cyber-harcèlement), ses distractions (jeux vidéo, etc..), ses demandes de rendement excessives, ses stimulations (visuelles, auditives ou motrices, notamment via les loisirs)..., influence également la mise en place et l'évolution d'un trouble de l'attention, alors simplement socio-culturel, ou aggrave une prédisposition cérébrale^{xiv}.

À ce propos, Jean-Yves Hayez, pédopsychiatre, distingue :

- « les enfants qui naissent avec une immaturité cérébrale, chez qui les mécanismes d'inhibition de l'activité et de concentration de l'attention ne vont pas à la bonne vitesse » et
- « les enfants qui deviennent hyperactifs du fait de la société, de leur éducation, des exigences de rendement, de performance ou encore du fait du découragement scolaire »^{xv}.

C'est en 1990 que la Rilatine a commencé à être prescrite aux enfants atteints de « Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité ». À l'origine, ce psychostimulant était utilisé comme antidépresseur. Concrètement, le méthylphénidate, principe actif de la Rilatine, stimule certaines zones cérébrales. Ces « agents stimulants » qui manquent au système cérébral de l'enfant souffrant de TDAH vont avoir pour effet d'augmenter sa concentration.^{xvi}

Si l'on s'en réfère à la notice, la Rilatine peut être utilisée chez les enfants et les adolescents âgés de 6 à 18 ans après avoir essayé des traitements non médicamenteux tels que la psychothérapie et la thérapie comportementale. En Belgique, depuis 2004, la Rilatine est un médicament remboursé lorsqu'elle est prescrite aux mineurs. Pour les enfants qui

présentent une immaturité cérébrale inhabituelle, la Rilatine, couplée à certaines mesures éducatives (psychomotricité, logopédie...) et à une approche adaptée de l'école (renforcement positif, davantage de feedback), a une réelle efficacité^{xvii}.

Néanmoins, pour les autres, sa prescription est au cœur de débats.

Quels sont les effets...

Comme nous le précisons plus haut, une médication efficace peut contribuer à améliorer les interactions sociales et les performances scolaires de l'enfant. La Ritaline peut donc permettre à l'enfant de restaurer sa confiance en soi et de mieux se concentrer.

Malgré cela, il convient de rappeler que le méthylphénidate, surnommé la "drogue de l'obéissance", agit sur le système nerveux central. Quelques auteurs affirment que son usage prolongé, abusif ou détourné peut créer une dépendance physique et psychique, mais cette préoccupation ne fait pas l'unanimité. Des experts américains ont même appelé le méthylphénidate, la « kiddy coke » (comprenez la « cocaïne des tout-petits »). Aux États-Unis, ce stimulant est d'ailleurs classé parmi les drogues, au même titre que l'amphétamine, la cocaïne et la morphine.

Ces médicaments ont une action assez rapide, mais n'agissent que sur les symptômes et ne guérissent pas l'enfant. Pour maintenir leurs effets, les enfants doivent donc parfois en prendre de longues années. Or, conformément à ce qui a été expliqué plus haut, de plus en plus d'enfants s'en voient prescrire afin d'améliorer leur comportement ou leurs notes et pas dans l'optique de traiter un réel trouble.^{xviii} Pour Infor-Drogues, « si le TDAH diminue en grandissant, il n'est pas toujours facile d'arrêter la Rilatine lorsque la pression des études se renforce. Il s'agit clairement d'une forme de dopage. Mais si c'est légal, cela paraît moins dangereux »^{xix}. Les avis sont cependant divisés sur les effets indésirables à long terme (des études parlent de réflexe médicament ou propension plus grande à être accros à la cigarette, à l'alcool ou aux drogues plus tard^{xx}).

Parmi les effets indésirables, on notera que la Rilatine peut provoquer des maux de tête, des troubles du sommeil, une perte d'appétit, voire un déficit de croissance.

... et les possibles dérives de la Rilatine ?

La Rilatine est au cœur d'une polémique à plusieurs niveaux.

On distingue, tout d'abord, comme dit plus haut, « les enfants qui deviennent hyperactifs du fait de la société, de leur éducation, des exigences de rendement, de performance ou encore du fait du découragement scolaire »^{xxi} qui se voient prescrire de la Rilatine alors que d'autres mesures seraient plus indiquées pour eux. Ensuite, il y a les situations d'enfants souffrant de TDAH qui en prennent sans avoir essayé de suivre une thérapie. Et enfin, le cas des enfants qui ne souffrent pas de TDAH et pour qui la Rilatine est juste un moyen d'améliorer les

résultats ou le comportement. Il n'est pas étonnant dès lors qu'en Belgique, la prescription de Rilatine soit passée de 781.312 doses journalières en 2000 à 10.283.656 en 2011^{xxii}.

Plusieurs pistes peuvent expliquer un tel phénomène.

Premièrement, ce sont les médecins qui sont pointés du doigt. Les médecins généralistes sont habilités à prescrire ce médicament, et il semblerait que tous ne prennent pas les mêmes précautions d'usage. Entre l'insistance de certains (institution scolaire, parents...) et l'efficacité du marketing de l'industrie pharmaceutique, le nombre d'enfants traités à la Rilatine explose. En Belgique, on est d'ailleurs passé de 23.360 prescriptions chez les moins de 18 ans en 2007 à 31.097 en 2011, soit une augmentation de 33 %^{xxiii}.

Or un traitement à la Rilatine ne devrait être envisagé que « lorsque l'enfant éprouve trop de difficultés dans ses apprentissages et/ou dans ses relations avec les autres, et que cela a un retentissement sur son bien-être, sur sa vie sociale ainsi que sur la construction de son avenir »^{xxiv} (intérêt supérieur de l'enfant, art. 3 de la Convention internationale des droits de l'enfant et droit de jouir du meilleur état de santé possible, art. 24).

Unia, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances, rappelle à ce propos que le diagnostic a des incidences sur la scolarité des enfants et qu'il est davantage posé pour des garçons de milieu précaire et d'origine étrangère, ce qui est contraire au droit à la non-discrimination tel que prescrit dans l'article 2 de la Convention.^{xxv}

Deuxièmement, l'école a une part de responsabilité car la demande de traitement peut venir de l'établissement scolaire. Les parents, voulant répondre aux attentes des enseignants et éviter la stigmatisation de leur enfant, acceptent cette « aide » parfois fortement recommandée. Certaines écoles instaurent une réelle course à la performance et mettent une telle pression sur les enfants que « petit à petit, les parents se disent que ce n'est pas si grave. Pourquoi ce médicament n'aiderait-il pas leur enfant aussi ? »^{xxvi}. Quelques médecins dénoncent des demandes pour des enfants de maternelle (or la Rilatine ne peut être prescrite qu'à partir de 6 ans)^{xxvii}. Dans ses observations finales rendues à la Suisse en 2015, le Comité des droits de l'enfant expliquait même avoir été informé de menaces de renvois d'enfants de leur école si leurs parents n'acceptaient pas qu'ils soient traités avec des psychostimulants^{xxviii}.

Troisièmement, on peut aussi penser que les médias jouent également un rôle déterminant dans cette course au diagnostic. Comment ne pas avoir envie de croire aux effets miracles d'un médicament vanté sur Internet par un homme en blouse blanche et des dizaines de (pseudo)commentaires de parents satisfaits ? Rappelons que les gains engrangés par l'industrie pharmaceutique sont colossaux.

Finalement, parfois la responsabilité incombe aussi aux parents. En effet, certains voient en cette pilule un traitement moins fastidieux que des séances de psychothérapie, de logopédie et de psychomotricité alors même qu'il serait plus adéquat d'y recourir seulement comme

adjuvant de ces traitements s'ils s'avèrent objectivement insuffisamment fructueux à eux seuls. Tentation supplémentaire pour les parents, la Rilatine est moins couteuse que ces traitements.

Recommandations

Le Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité ou TDAH est une pathologie qui entraîne diverses difficultés, et une possible importante souffrance pour l'enfant qui en est atteint, ainsi que pour son entourage proche. Les effets portent sur tous les pans de la vie de l'enfant : intra-personnel, familial, social ou scolaire.

Néanmoins, en Belgique et ailleurs, les spécialistes de l'enfance déplorent un recours trop systématique à la Rilatine.

Ce psychostimulant, normalement prescrit après avoir testé des approches thérapeutiques et en complément de celles-ci, est de plus en plus réclamé par des écoles ou par des parents désireux de canaliser leur enfant ou de le rendre plus performant sans pour autant qu'un diagnostic de TDAH n'ait été posé. Si une meilleure connaissance du TDAH au fil des années pourrait être une des raisons de l'ampleur de ce phénomène, l'augmentation de la prescription est donc également en partie liée à un phénomène social et culturel. Loin d'émettre des jugements sur les choix faits par ces parents et consciente de la difficulté d'éduquer un enfant trop plein d'énergie, la CODE se doit de rappeler que d'autres traitements, plus efficaces sur le long terme, existent.

Concernant les enfants qui ne souffrent pas de TDAH et qui se voient néanmoins prescrire du méthylphénidate, il convient donc d'informer et de sensibiliser le grand public (dont les parents et les enseignants) sur les alternatives qui peuvent être mises en place. Les médecins, quant à eux, se sont déjà vus adressés des recommandations concernant le diagnostic et le traitement des personnes atteintes de TDAH par le Conseil Supérieur de la Santé^{xxix}.

Concernant les enfants qui souffrent de TDAH, les initiatives tendant à leur assurer, ainsi qu'à leurs parents et enseignants, l'accès à un large éventail de thérapies d'ordre psychologiques, éducatives et sociales doivent être renforcées. La mise en place de plus de structures regroupant l'ensemble des modalités thérapeutiques permettrait également l'élaboration d'un programme de traitement plus efficace.

Pour finir, beaucoup d'acteurs (médecins, ONG, juristes, parents, enseignants) trouveraient intéressant de réaliser des études portant sur l'impact à long terme du méthylphénidate sur les enfants et sur le devenir des enfants TDAH à l'âge adulte.

Il convient d'encadrer au mieux ce médicament qui peut avoir des effets dévastateurs sur le développement de l'enfant.

Cette analyse de la Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE) a été réalisée par Fanny Heinrich.
Elle représente la position de la majorité de ses membres.

La CODE est un réseau d'associations ayant pour objectif de veiller à la bonne application de la Convention relative aux droits de l'enfant en Belgique. En font partie : Amnesty international, ATD Quart Monde, BADJE (Bruxelles Accueil et Développement pour la Jeunesse et l'Enfance), le Conseil de la Jeunesse, DEI (Défense des enfants international) Belgique section francophone, ECPAT (End Child Prostitution and Trafficking of Children for sexual purposes) Belgique, FAMISOL, le Forum-Bruxelles contre les inégalités, la Ligue des droits de l'Homme, la Ligue des familles, Plan Belgique, le Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté, le Service Droit des Jeunes (SDJ) Bruxelles, ainsi que UNICEF Belgique. La CODE a notamment pour objet de réaliser un rapport alternatif sur l'application de la Convention qui est destiné au Comité des droits de l'enfant des Nations Unies.

De plus amples informations peuvent être obtenues via notre site www.lacode.be. Voyez aussi notre page Facebook « Coordination des ONG pour les droits de l'enfant ».

Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

ⁱ Les termes suivants sont également d'usage : Ritalin, Ritaline.

ⁱⁱ Comité des droits de l'enfant, « Examen des rapports présentés par les États parties en application de l'article 44 de la Convention », 18 juin 2010, 25 mai-11 juin 2010.

ⁱⁱⁱ A.-C. HUWART, « Rilatine, la cocaïne légale », 13 avril 2013, *Le Vif* sur www.levif.be.

^{iv} Voyez notamment www.naitreetgrandir.com.

^v « Le trouble déficitaire de l'attention », janvier 2009, *Infimag* sur www.tdah.be.

^{vi} « Causes », *TDA/H Belgique* sur <http://www.tdah.be>.

^{vii} J.-Y. HAYEZ, « Enfants hyperkinétiques et TDA/H : quand et comment les traiter ? », 16 mai 2010 sur www.jeanyveshayez.net.

^{viii} P. KINOO, « L'enfance n'est pas une maladie. Et en Belgique ? », octobre 2015, *JDJ* n°348.

^{ix} Idem.

^x J.-Y. HAYEZ, *op.cit.*

^{xi} J. TURGEON, « Le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) », juillet 2014, *Naître et grandir* sur <http://naitreetgrandir.com>.

^{xii} P. KINOO, *op. cit.*

^{xiii} « TDA/H Belgique » sur <http://www.tdah.be>.

^{xiv} « Hyperactif, hyperkinétique, TDA/H,... Mais de quoi parle-t-on ? », *JDJ*, n°348, octobre 2015.

^{xv} A. DIVE, « La Rilatine aide, mais sous conditions », 30 avril 2012, *La Libre* sur www.lalibre.be.

^{xvi} « Médicament TDAH : tout sur la Rilatine ! », *DYS* sur www.dys-positif.fr.

^{xvii} A. DIVE, *op. cit.*

^{xviii} « Hyperactif, hyperkinétique, TDA/H,... Mais de quoi parle-t-on ? », *op. cit.*

^{xix} A.-C. HUWART, « Rilatine, la cocaïne légale », *op.cit.*

^{xx} E. WATTERMAN et St. G., « Enfant sous Rilatine, futur drogué ? », 5 février 2014, *Le Ligueur* sur www.laligue.be.

^{xxi} A. DIVE, *op. cit.*

^{xxii} *Ibidem.*

^{xxiii} A.-C. HUWART, *op. cit.*

^{xxiv} « Hyperactif, hyperkinétique, TDA/H,... Mais de quoi parle-t-on ? », *op. cit.*

^{xxv} C. DE MAN, « Médicalisation de l'accès à la scolarité : quand les comportements des enfants troublent l'école », octobre 2015, *JDJ* n°348.

^{xxvi} A.-C. HUWART, *op. cit.*

^{xxvii} En Belgique, en 2011, 25 enfants de moins de 6 ans avaient d'ailleurs obtenu une prescription.

^{xxviii} Comité des droits de l'enfant, « Observations finales concernant les deuxième à quatrième rapports périodiques de la Suisse », NU, 26 février 2015.

^{xxix} « Publication du Conseil Supérieur de la Santé n°8846 : Good clinical practice en matière de reconnaissance, de diagnostic et de traitement du TDAH », 5 juin 2013 *Conseil Supérieur de la Santé* sur <http://yapaka.be>.