

Université de Montréal

**Vivre avec les conséquences d'un diagnostic de TDA/H :
la voix des personnes diagnostiquées**

par Amélie Robert

Département de sociologie
Faculté des Arts et Sciences

Mémoire présenté à la Faculté des Études Supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès Sciences (M.Sc)
en sociologie

Janvier 2017

© Amélie Robert, 2017

Résumé

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité est un sujet qui a été maintes fois étudié. Pourtant, peu de recherches ont été construites en se basant sur l'expérience des personnes directement concernées. Ce mémoire propose une analyse exploratoire des récits de vie de 8 personnes âgées de 20 à 30 ans qui ont été diagnostiquées pendant l'enfance ou l'adolescence. Les principaux thèmes abordés par celles-ci sont : les relations familiales, les relations avec le milieu scolaire, le processus de diagnostic, la relation avec la médication, la relation avec les experts, le rapport possible avec d'autres « problématiques » vécues simultanément et leur perception du regard de l'autre. À travers leur récit, on comprend que ces personnes vivent un rapport complexe avec leur diagnostic ne pouvant être réduit qu'à quelques facteurs. De cette manière, il est primordial de s'intéresser à leur expérience pour en dresser le portrait le plus complet possible et en comprendre les conséquences pour elles.

Mots-clés : TDA/H, personnes diagnostiquées, récit de vie, discours du risque, médicalisation du social

Abstract

Although the subject of Attention Deficit Disorder with or without Hyperactivity has been widely studied, most studies have not considered directly the experiences of diagnosed persons. Thus, this exploratory research analyses the life narratives of 8 people aged between 20 and 30 years old whom have been diagnosed in their infancy or teenage years. Certain themes have been discussed throughout the interviews such as : their relationship with their families, their relationship with school, their perceptions of medication, their diagnosis' process, their relationship with experts, the possibility of living simultaneously others "problems" and their perception of others' opinion regarding the diagnosis. As their story is told, the listener understands the complex relation they have with their diagnosis which cannot be reduce to a few aspects. Thus, it is necessary to consider their experience in order to paint a picture as complete as possible and to better understand the consequences a diagnosis has on their life.

Keywords : ADD/ADHD, diagnosed persons, life narrative, risk discourse, medicalization

Table des matières

RÉSUMÉ	I
ABSTRACT	II
TABLE DES MATIÈRES	III
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	VI
REMERCIEMENTS	VIII
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION	1
CHAPITRE 2 : LA SANTÉ DES INDIVIDUS : CORPS, MÉDICALISATION ET RISQUES.....	6
2.1 POUVOIR, ÉTAT ET CORPS	6
2.2 DE LA « MÉDICALISATION » À LA « PATHOLOGISATION » ET L'IMPORTANCE DU RISQUE.....	7
2.3. LE RÔLE DU MÉDICAMENT ET DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE	10
CHAPITRE 3 : LE DIAGNOSTIC DE TDA/H, QUELQUES PISTES DE RÉFLEXION.....	13
3.1. HISTORIQUE DE LA « DÉCOUVERTE » DU TDA/H.....	13
3.2. L'ÉCOLE COMME PRINCIPAL PROMOTEUR DU DIAGNOSTIC.....	15
3.3. L'EXPÉRIENCE DES PARENTS	17
CHAPITRE 4 : LA PERCEPTION DE L'ENFANCE	20
4.1. L'ENFANCE ET LES DISCOURS SCIENTIFIQUES.....	20
4.1.1. <i>La « science » de l'enfant.....</i>	<i>20</i>
4.1.2. <i>De la normalisation de l'enfant</i>	<i>21</i>
4.2. PERCEPTIONS DES ENFANTS ET DE LEUR ÉDUCATION	23
4.3. ENFANCE, RISQUES ET PRÉVENTION PRÉCOCE	24
4.3.1. <i>La prévention précoce.....</i>	<i>25</i>
4.3.2. <i>Le rapport entre parents et experts.....</i>	<i>26</i>
4.4. QUELLES CONSÉQUENCES POUR LES ENFANTS ?.....	28
CHAPITRE 5 : LES RECHERCHES SUR L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES DIAGNOSTIQUÉES AVEC UN	
TDA/H	30
5.1. LES CROYANCES SUR LE DIAGNOSTIC.....	31
5.2. LA RELATION AVEC LA MÉDICATION	33

5.3. LES IMPACTS SUR L'IDENTITÉ	35
5.4. LES IMPACTS DU DIAGNOSTIC SUR LA SCOLARITÉ	36
5.5. LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	37
5.6. QUE PEUT-ON RETENIR ET QUE PEUT-ON CRITIQUER ?	39
CHAPITRE 6 : MÉTHODOLOGIE.....	42
6.2. LE RÉCIT DE VIE COMME APPROCHE	43
6.2.1. Pourquoi le récit de vie ?	43
6.2.2. Critiques et réponses	45
6.3. ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT	46
6.4. GUIDE D'ENTREVUE	48
6.5. ANALYSE	49
CHAPITRE 7 : VIVRE AVEC LE TDA/H, ÇA VEUT DIRE QUOI ? 2 EXEMPLES DE CAS.....	51
7.1. CHARLES	51
7.2. ANNA	58
CHAPITRE 8 : EXPÉRIENCE DU DIAGNOSTIC DE TDA/H : UNE ANALYSE CROISÉE	64
8.1. LA FAMILLE	64
8.2. LE MILIEU SCOLAIRE : DU PRIMAIRE À L'UNIVERSITÉ	70
8.3. LE PROCESSUS DE DIAGNOSTIC	77
8.4. LA MÉDICATION	81
8.5. LA RELATION AVEC LES EXPERTS	86
8.6. LES AUTRES PROBLÉMATIQUES RELEVÉES PAR LES PERSONNES	91
CHAPITRE 9 : LE REGARD DE L'AUTRE : UNE ANALYSE DE DISCOURS	96
CHAPITRE 10 : ENTRE RECHERCHE ET EXPÉRIENCE : UNE RUPTURE?	102
10.1. SANTÉ, ENFANCE ET DIAGNOSTIC DE TDA/H	102
10.2. VIVRE AVEC LE TDA/H : SIMILARITÉS OU DIFFÉRENCES ENTRE LES RECHERCHES MOBILISÉES ET CE MÉMOIRE ?	106
10.3. LES CONTEXTES SOCIAUX ET L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES	111
10.4. DE L'INTÉGRATION DES PERSONNES DIAGNOSTIQUÉES DANS LA RECHERCHE	115
CHAPITRE 11 : CONCLUSION	117

BIBLIOGRAPHIE|

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTREVUE|

Liste des sigles et abréviations

ADD : Attention Deficit Disorder

ADHD : Attention Deficit Hyperactivity Disorder

DEC : Diplôme d'Études Collégiales

DEP : Diplôme d'Études Professionnelles

FDA : United States Food And Drug Administration

RAMQ : Régime d'Assurance Maladie du Québec

TDA : Trouble du déficit de l'attention

TDA/H : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité

À mon petit frère...

Remerciements

À travers les hauts et les bas du cheminement menant à la réalisation de ce mémoire, j'ai eu la chance d'être soutenue par plusieurs personnes que j'aimerais encore sincèrement remercier. Merci à mes nombreux/nombreuses relecteurs et relectrices qui se sont relayé(e)s, sans vous ce texte n'aurait franchement pas eu la même qualité. Merci aussi à mes ami(e)s et collègues de m'avoir écoutée pendant que j'essayais de démêler mes idées ou pendant mes moments de découragement. Merci à ma mère et mes frères pour leur compréhension et leur soutien : sérieux, je vous aime *guys*. Un merci tout spécial à mon directeur de recherche, Christopher McAll, pour sa patience, ses conseils et pour les opportunités de réalisation de nouvelles expériences. Merci au département de sociologie de l'Université de Montréal, au Centre de Recherche de Montréal sur les Inégalités Sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) ainsi qu'au Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) pour leur soutien financier.

Mais, surtout, merci mille fois aux personnes qui ont accepté de me raconter leur histoire, il va sans dire que sans vous, ce projet n'aurait jamais vu le jour.

Chapitre 1 :

Introduction

Mon intérêt pour le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) a débuté il y a quelques années suite à un évènement familial. Mon plus jeune frère, alors à l'école primaire, a été identifié par ses enseignants comme étant inattentif et ces derniers ont insisté auprès de mes parents afin de le faire diagnostiquer. Je me suis alors demandé combien de familles vivaient ce même genre d'évènements ? Comment l'interprétaient-elles ? Lors d'un laboratoire de recherche au baccalauréat, j'ai amorcé l'exploration de la littérature sur ce sujet. J'ai donc pu me familiariser avec l'état de la situation actuelle, les acteurs concernés, ainsi que les principaux enjeux y étant rattachés. Ces lectures m'ont également convaincue de la nécessité d'étudier davantage ce sujet, j'ai par conséquent décidé d'y consacrer mon mémoire. Pourquoi s'intéresser encore au TDA/H ?

D'abord, malgré une quantité impressionnante d'écrits sur le thème du TDA/H, il est toujours pertinent d'explorer davantage le sujet, puisque certains aspects ont été négligés. Ensuite, le TDA/H est au centre d'une multitude d'enjeux de société. Un de ces enjeux est l'augmentation constante de personnes diagnostiquées et traitées par la médication. Les taux de prévalence varient sensiblement d'une étude à l'autre, mais reflètent toutes cette tendance. À titre d'exemple, Brault et Lacourse (2012) notent à partir des données de la *National Longitudinal Survey on Children and Youth* que la prévalence du diagnostic au Canada entre 2000 et 2007 chez les enfants de trois à neuf ans est passée de 1,7 % à 2,6 %. Toujours au Canada et pour le même groupe d'âge, la prévalence de l'utilisation du traitement pharmacologique associé au TDA/H est passée de 1,3 % en 1994 à 1,4 % en 2000, pour se fixer à 2,1 % en 2007. Le TDA/H semble ainsi lié au phénomène de médicalisation du social, c'est-à-dire l'augmentation de la définition de certains problèmes selon l'angle médical alors qu'ils étaient autrefois envisagés différemment (Conrad, 1992). De plus, ces augmentations sont également liées au phénomène de « *pharmaceuticalization* », soit l'augmentation de l'utilisation des médicaments comme traitement (Abraham, 2010).

Le TDA/H représente également un enjeu important pour le monde scolaire. En effet, l'école est le premier lieu de dépistage du problème (Doré et Cohen, 1997). De plus, le diagnostic est associé à des difficultés d'apprentissage (par exemple Kendall *et al.*, 2003). La réussite scolaire étant un sujet d'intérêt pour le ministère de l'Éducation du Québec (voir notamment Québec, 2009), on ne s'étonne pas que le TDA/H soit par conséquent une préoccupation des acteurs du monde de l'éducation.

Le diagnostic de TDA/H d'un enfant est également une source de préoccupations pour les parents. Dans plusieurs recherches, les parents interrogés parlent de la pression qu'ils vivent afin d'obtenir un diagnostic et un traitement pour leur enfant (par exemple Malacrida, 2004; Doré et Cohen, 1997). De plus, les parents sont souvent aux prises avec le regard des membres de leurs réseaux sur leurs façons d'effectuer leur « travail » parental. En effet, Brice (2009) donne l'exemple des mères qui se culpabilisent d'être de « mauvaises » mères lorsque leur enfant se comporte mal en présence d'autrui. Cependant, l'utilisation de la médication ne met pas fin à leur culpabilisation puisqu'elles se reprochent alors de « droguer » leur enfant afin qu'il se comporte mieux. Ainsi, la pression que vivent les parents, que ce soit en lien avec l'acceptation ou non du diagnostic et du traitement, ou la responsabilisation d'avoir un « mauvais » enfant, est un élément très présent dans l'expérience racontée des parents.

Cette pression vécue par les parents ainsi que l'intérêt du milieu scolaire envers le TDA/H sont sans doute liés au fait que certaines recherches véhiculent l'idée que le TDA/H représente un risque pour le jeune qui est diagnostiqué : risque de difficultés scolaires, risque de relations sociales et familiales difficiles, par exemple. On craint également que ces effets soient négatifs à long terme et amènent des problèmes plus lourds comme la dépendance à l'alcool ou à la drogue ainsi que de la criminalité (par exemple Romirowsky et Chronis-Tuscano, 2013). Ainsi, la possibilité que ces difficultés surviennent chez les jeunes représente de grands enjeux pour les différents milieux que fréquente l'enfant diagnostiqué. Cependant, du point de vue éthique, une telle identification du risque chez ces jeunes peut soulever certaines inquiétudes, car, comme le disent Kempeneers et Dandurand (2001), il y a de possibles dérives lorsqu'on passe d'une notion de risque à celle de danger. Dans le cas du TDA/H, les recherches axées sur l'idée de

risque amènent la possibilité de questionner la validité éthique de potentielles interventions qui en seraient inspirées, notamment en regard des possibles effets de prophétie autoréalisatrice. De cette manière, le TDA/H est un bon exemple pour susciter des réflexions éthiques pour la recherche et l'intervention.

Non sans lien avec l'éthique, l'étude du TDA/H est également pertinente, car ce sujet suscite toujours des débats importants au sein de la communauté scientifique. De plus, ces débats sont généralement polarisés et peu nuancés. On peut diviser la majorité des chercheurs en deux camps : ceux qui voient positivement le diagnostic et le traitement pharmaceutique du TDAH et ceux qui en sont plus critiques. Les « pro-diagnostics » sont principalement des chercheurs issus des sciences de la santé et de l'éducation. Leur position principale est que le diagnostic est un facteur de reconnaissance des problèmes que vit l'enfant et que cette reconnaissance permet que ce dernier reçoive l'aide dont il a besoin. Les tenants de cette position argumentent également que la désignation des problèmes de l'enfant comme étant le fruit de sa biologie est positive, car cela a pour effet de le déresponsabiliser, puisqu'une personne ne contrôle pas sa biologie. Les chercheurs critiquant le diagnostic et/ou la médication sont principalement issus des sciences sociales. Ils reprochent aux « pro-diagnostics » de négliger l'impact de la construction sociale du problème et d'ainsi favoriser d'emblée l'utilisation d'un traitement ayant potentiellement des effets néfastes à long terme chez les personnes qui le suivent, plutôt que de remettre en question les facteurs sociaux du problème. Ils argumentent également que la désignation de la biologie des individus comme source des problèmes, plutôt que de déresponsabiliser les individus, encourage la responsabilisation individuelle par des caractéristiques qui leur sont intrinsèques. Ce faisant, selon les auteurs opposés, les « pro-diagnostics » ne s'attardent pas, encore une fois, sur les possibles responsabilités sociales qui sous-tendent les problèmes. À la lumière de ces positions distanciées, il semble pertinent de continuer à étudier le sujet, ne serait-ce que pour apporter des nuances aux positions défendues par les différents chercheurs.

Ainsi, le TDA/H représente des enjeux importants au sein de la société, en plus d'être toujours vivement débattu. Malgré cela, la littérature explorée permet de constater que certains aspects y étant rattachés ont été négligés. Parmi ceux-ci, un constat ressort du lot : on a peu

interrogé les personnes elles-mêmes diagnostiquées. Quelques chercheurs s'y sont intéressés, mais ont souvent utilisé des méthodes quantitatives. Cela donne certaines informations, mais il reste qu'on sait peu comment les personnes diagnostiquées vivent le processus de diagnostic et de traitement. De plus, il existe bien quelques recherches qui ont interrogé plus longuement des personnes diagnostiquées au moyen de méthodes qualitatives, mais aucune recherche effectuée au Québec sous un angle sociologique et utilisant ces méthodes n'a pu être trouvée.

Or, la recherche portée sur le savoir expérientiel est pertinente, d'abord, pour des raisons éthiques. En effet, comme l'ont noté Doré et Cohen (1997), il semble que les personnes diagnostiquées avec un TDA/H sont considérées comme objet de recherche, plutôt que sujet de leur propre vie. Kempeneers et Dandurand (2001) mettent en garde leurs lecteurs quant à la possibilité de déshumanisation des personnes, si au lieu de voir des humains avec une vie propre, on ne voit que des facteurs de risque. Ainsi, s'intéresser au savoir expérientiel au sein de la recherche permet de tenir compte des personnes en les voyant comme sujets, plutôt qu'objets, humains, plutôt que facteurs de risque. De facto, cela redonne également un peu de pouvoir aux gens, puisque comme le dit Smith (1990), si elle est inattentive à cette réalité, la recherche peut perpétuer des rapports de pouvoir vécus par les personnes. Dans le contexte du TDA/H, cela est important à cause de ce qui a été dit plus haut, mais aussi parce qu'au moment du diagnostic la plupart des personnes sont mineures et, bien que possiblement moins stigmatisant que certains autres diagnostics, le TDA/H reste un diagnostic en santé mentale avec tout ce que cela peut signifier pour les personnes.

C'est pourquoi la question de recherche qui guide mon travail s'intéresse à l'expérience des personnes elles-mêmes diagnostiquées : comment ces personnes ont-elles vécu le diagnostic de TDA/H ? Comment perçoivent-elles la façon dont a été identifié leur « problème » ? Que pensent-elles du traitement qu'elles ont reçu ? Qui a été impliqué dans la décision d'avoir recours au diagnostic et à un traitement (le cas échéant) ? Comment cette expérience affecte-t-elle leur vie actuelle ?

Avant d'aborder la question de l'expérience des personnes diagnostiquées, un premier chapitre de revue de littérature sera consacré à la compréhension du contexte de médicalisation

du social. Ensuite, quelques éléments de réflexion sur la question du TDA/H seront abordés. Le chapitre suivant sera consacré à la perception dominante de l'enfance en Amérique du Nord. Finalement, un chapitre portera sur l'expérience des jeunes diagnostiqués avec un TDA/H.

Chapitre 2 :

La santé des individus : corps, médicalisation et risques

Pour mieux saisir le contexte dans lequel s'inscrit le recours au diagnostic de TDA/H et au traitement par médication, il faut étudier la relation particulière que la société nord-américaine contemporaine entretient avec la santé, le corps et la maladie. Le 21^e siècle serait une période charnière où les effets d'une « biomédicalisation » de la société ont lieu. Clarke et ses collègues (2003) utilisent ce concept pour illustrer comment l'expansion médicale (ou médicalisation) du 20^e siècle s'est transformée pour être de plus en plus complexe et intégrée à la vie contemporaine à travers différents processus. En lien avec le champ global et complexe de la « biomédicalisation », il est pertinent d'abord de se concentrer sur la relation entre le corps des individus et l'État. Ensuite, la médicalisation et la notion de risque seront abordées pour terminer avec le rôle du médicament dans le processus de médicalisation.

2.1 Pouvoir, État et corps

Un des signes établissant la santé comme un enjeu important dans la société contemporaine est l'attention que lui portent les États. Pour Foucault (1976), cet intérêt de l'État pour les individus est ancré dans un objectif de contrôle. Selon celui-ci, les corps individuels sont l'objet du pouvoir depuis longtemps, mais au 17^e siècle, le pouvoir de vie ou de mort du souverain sur ses sujets s'est transformé en un pouvoir qui investit la vie même des individus (Foucault, 1976). Ce « bio-pouvoir » s'applique non seulement aux corps individuels, mais aussi au « corps espèce », c'est-à-dire à l'espèce humaine entière. Pouvoir « anatomo-politique » sur les individus et pouvoir « bio-politique » sur l'espèce humaine se développeront grâce au savoir et seront propulsés par l'intérêt grandissant pour contrôler la vie alors que la mortalité diminue au 18^e siècle (Foucault, 1976 : 182-183). De plus, Foucault soutient que le bio-pouvoir se révèle être essentiel au développement du capitalisme naissant puisqu'il permet « l'insertion contrôlée

des corps dans l'appareil de production et [...] un ajustement des phénomènes de population aux processus économiques » (Foucault, 1976 : 185). Le corps individuel est visé afin de renforcer son « utilisabilité » pour le système capitaliste sans pour autant compromettre sa « docilité » (Foucault, 1976 : 185). La discipline des corps est ainsi présente dans une grande variété d'institutions sociales de cette époque (famille, école, médecine, etc.). Le bio-pouvoir se distingue également par l'importance de la norme, au détriment de la loi : « Un tel pouvoir a à qualifier, à mesurer, à apprécier, à hiérarchiser, plutôt qu'à se manifester dans son éclat meurtrier ; il n'a pas à tracer la ligne qui sépare, des sujets obéissants, les ennemis du souverain ; il opère des distributions autour de la norme. » (Foucault, 1976 : 189-190)

Pour Foucault, c'est au 20^e siècle, que la santé et ses normes s'imposent dans les priorités de l'État. Pour celui-ci, l'année 1942 et l'apparition du plan Beveridge au Royaume-Uni est un point déterminant pour la société contemporaine. Il s'agit du début de l'intérêt de l'État pour la santé individuelle de ses citoyens en elle-même, plutôt que dans des intérêts nationalistes :

À mon avis, pour l'histoire du corps humain dans le monde occidental moderne, il faudrait sélectionner ces années 1940-1950 comme une période de référence qui marque la naissance de ce nouveau droit, de cette nouvelle morale, de cette nouvelle politique et de cette nouvelle économie du corps. Depuis lors, le corps de l'individu est devenu l'un des principaux objectifs de l'intervention étatique, l'un des grands objets que l'État lui-même doit prendre en charge.
(Foucault, 2001 : 42-43)

À l'ère de la « somatocratie », comme l'appelle Foucault, la conception consumériste de la santé se développe en même temps que la société se médicalise (Foucault, 2001).

2.2 De la « médicalisation » à la « pathologisation » et l'importance du risque

La sociologie s'intéresse au phénomène de la médicalisation du social depuis près de quarante ans. En 1976, Conrad publie un livre dans lequel il développe sur le cas de l'hyperactivité comme illustration de la médicalisation. Pour celui-ci, la médicalisation est le phénomène par lequel des problèmes sont identifiés comme relevant du médical, alors qu'on les

interprétait différemment auparavant (Conrad, 1992). Cependant, il ajoute que la médicalisation doit également être vue comme ayant lieu à trois niveaux : conceptuel, institutionnel et interactionnel. En effet, la médicalisation au niveau conceptuel a lieu lorsqu'un mot ou concept est emprunté au monde médical pour définir une situation, par exemple, même si la profession médicale n'est pas impliquée ou une solution médicale est utilisée. Au niveau institutionnel, une organisation peut adopter une approche médicale dans sa façon d'accomplir son mandat. Finalement, au niveau interactionnel, c'est la médicalisation la plus visible qui s'opère : un médecin, dans son interaction avec son patient, diagnostique et traite sous l'angle médical. La médicalisation est liée, selon Conrad, au pouvoir de contrôle social que la médecine s'est vue attribuer au fil du temps. Selon lui, cela peut s'expliquer par la sécularisation de la société qui a nécessité un changement de paradigme dans l'autorité morale. La médecine, par sa structure, son organisation et son statut important au sein de la société, est devenue cette autorité morale.

Sur la question de l'autorité de la médecine, il y a convergence entre Conrad et Foucault (2001). Pour ce dernier, on assiste au 20^e siècle à une expansion de l'autorité des médecins : « aujourd'hui, la médecine est dotée d'un pouvoir autoritaire aux fonctions normalisatrices qui vont bien au-delà de l'existence des maladies et de la demande du malade » (Foucault, 2001 : 50). Il précise cependant que certains changements avaient déjà commencé à s'opérer dès le 18^e siècle. D'abord, l'autorité du médecin s'est étendue au-delà du domaine médical pour englober le social, par exemple, en ayant autorité sur des décisions municipales. Ce changement a participé à une redéfinition du statut de la médecine dont les agents peuvent dorénavant légitimement s'intéresser à autre chose que la maladie. Ensuite, l'hôpital est devenu un lieu de médicalisation des individus au 18^e siècle, plutôt qu'une institution où vont mourir les personnes les plus défavorisées. Finalement, c'est à cette époque que commencent à se développer les pratiques d'administration médicale permettant la tenue de registres et l'étude de statistiques. Tout cela met en place les bases de ce qui deviendra la « médicalisation indéfinie », c'est-à-dire l'omniprésence du médical dans toutes les sphères du social. Ainsi, selon Foucault, les médecins contemporains ne doivent plus simplement guérir les maladies, mais aussi les prévenir et, donc, s'intéresser à « tout ce qui garantit la santé des individus » (Foucault, 2001 : 49). Il ajoute que, dans les années 1970, la santé est vue comme un bien de consommation, accentuant davantage

les liens entre économie et monde de la santé qui ne se résument plus qu'à des enjeux d'État, par exemple aux enjeux de budget gouvernemental dédié à la santé.

L'importance accordée à la santé et à la médicalisation est vue par Moreau et Vinit (2007) comme étant liée à un phénomène de « pathologisation » au sein de la société. En fait, selon eux, la médicalisation n'est pas seulement la définition qu'en donne Conrad en 1992, elle est aussi :

[...] un investissement toujours plus poussé du « corps objet » et [un] élargissement de la catégorie du pathologique : l'acquisition d'un savoir biologique et la possibilité technique d'intervenir (chirurgicalement, chimiquement, voire génétiquement) instaurent en retour une norme justifiant l'intervention médicale. (Moreau et Vinit, 2007 : 36)

Cette « pathologisation » est liée à une « conception de plus en plus idéologique de la santé, où la maladie est conçue comme la punition d'un écart par rapport aux normes en vigueur, normes biologiques, socioculturelles, voire morales » (Moreau et Vinit, 2007 : 35-36). Ainsi, la médicalisation poussée par une conception de plus en plus étendue du pathologique instaure une nouvelle forme de « discipline » (dans un sens foucaldien), notamment grâce à l'utilisation de la médication qui permet de garder le contrôle des procédés chimiques du corps peu importe où se trouvent les individus. En cela s'opère une cassure avec l'époque où les gens devaient être en institution pour qu'on puisse les contrôler : l'asile en est le meilleur exemple avec la désinstitutionnalisation rendue possible grâce à l'amélioration des médicaments utilisés à des fins psychiatriques. C'est cet aspect disciplinaire de la médicalisation qui est la plus problématique pour Moreau et Vinit, d'autant plus que le discours axé sur le bien-être a tendance à être repris par les entreprises dans une optique d'optimisation des performances de leurs employés.

Selon Collin (2007), l'exigence de la discipline des corps est liée au discours des instances de santé publique axé sur les risques, car ces instances agissent comme une « entreprise de moralisation, coercition, culpabilisation de l'individu face à ses comportements et modes de vie » (Collin, 2007 : 101). Collin (2007) s'intéresse à la redéfinition de la santé en lien avec le phénomène de médicalisation. Pour celle-ci, l'apparition des notions de « population à risque », suite aux grandes études statistiques d'après la Seconde Guerre mondiale, permet aux experts

d'étiqueter une partie des individus d'une nation comme étant des « malade[s] en devenir » sur lesquels il faut agir. Cette notion de risque est construite au même moment où la médicalisation et la « sanitisation » se développent. Pour Collin, la médicalisation est un « basculement d'enjeux sociaux et moraux dans le champ du médical » et la « sanitisation » est « la traduction (ou codification) de problèmes médicaux ou de santé publique comme des enjeux moraux et sociaux » (Collin, 2007 : 102). Ces deux phénomènes sont concomitants et ne peuvent être dissociés l'un de l'autre. Ils sont d'ailleurs essentiels dans l'orientation des pratiques de la médecine, mais également permettent d'« aliment[er] chez les profanes des objectifs convergents (quête d'une santé parfaite, de performance et de dépassement, d'immortalité et de certitude) avec [les raisonnements et valeurs] du monde médical et scientifique » (Collin, 2007 : 102). Ainsi, la notion de risque a contribué à la redéfinition de la santé, non plus comme l'opposé de la maladie, mais plutôt comme faisant partie d'un continuum où plusieurs états peuvent séparer maladie et santé. En conclusion, en voulant contrôler les risques chez la population, les instances de santé publique ont participé à un contrôle des corps individuels en véhiculant des normes en matière de santé.

2.3. Le rôle du médicament et de l'industrie pharmaceutique

Le développement des médicaments, à l'instar d'autres nouveaux traitements médicaux, permet d'établir des possibilités renouvelées de médicalisation du social. Cependant, le médicament a cette spécificité d'être facile d'accès le transformant ainsi en un agent efficace de médicalisation. En effet, tel que mentionné plus haut, il permet aux experts de traiter des patients qui ne sont pas sous surveillance en institution (Moreau et Vinit, 2007). Ainsi, cette technologie permet un déplacement de l'information médicale de l'expert au profane, puisque le profane (le patient) n'a qu'à avaler la capsule contenant toute l'expertise médicale dont il a besoin pour guérir/soulager sa condition (Collin, 2007). Cette délocalisation de l'« agir » médical en dehors des murs des institutions permet à la médecine d'étendre littéralement son champ d'action en traitant des patients qui n'auraient autrement pas pu avoir de places en institution. Le médicament est également souvent utilisé comme preuve de l'existence de certaines maladies,

contribuant ainsi à la médicalisation du social. Le meilleur exemple de ce phénomène est la dysfonction érectile dont on prouve la nécessité du diagnostic dans le fait que la médication améliore les capacités érectiles des hommes : si la médication améliore ces capacités, c'est parce que ces dernières étaient diminuées au départ. Ainsi, cet effet de boucle dans la justification d'un diagnostic part de la médication, mais justifie également son utilisation par la suite (Collin, 2007). De plus, les effets (parfois spectaculaires) de la médication jouent un rôle dans l'attention que le public peut porter à une maladie. La santé publique bénéficie de cette attention, car les arguments de détection, de prévention et de traitement précoce qu'elle véhicule sont ainsi mieux écoutés par la population (Collin, 2007). Par conséquent, le discours du risque et la médication se rejoignent dans le véhicule qu'est la santé publique et cela a pour effet d'encourager la médicalisation.

Cependant, pour Abraham (2010), on doit séparer les phénomènes de « médicalisation » et de « *pharmaceuticalization* ». Cet auteur croit que cela est nécessaire parce qu'on peut théoriquement assister à une augmentation des définitions médicales sans qu'un traitement pharmaceutique soit suggéré. Ainsi, la « *pharmaceuticalization* » a lieu lorsqu'il y a une augmentation de l'utilisation des médicaments comme traitement en fonction des diagnostics médicaux. Selon ce même auteur, l'industrie pharmaceutique serait le principal moteur de ce phénomène à travers les stratégies de marketing qu'elle utilise. En effet, cette industrie justifie l'augmentation de l'utilisation de ses produits par le fait qu'il y a constamment de nouvelles découvertes dans la façon de traiter les problèmes diagnostiqués, mais Abraham argumente qu'il y a plutôt eu une baisse de l'innovation pharmaceutique. Selon lui, l'augmentation de la consommation de médicaments est plutôt due à une déréglementation permettant la mise en marché de plus en plus de produits. Sur ce point, les conclusions de Busfield (2006) vont dans le même sens. Cette auteure a étudié le cas des réglementations américaines de la *Food and Drug Administration* (FDA) sur l'industrie pharmaceutique. Elle conclut que cette industrie garde le contrôle des processus de vérification avant et après l'approbation d'un produit par la FDA. En effet, l'industrie est responsable de faire ses propres études sur son produit et la FDA surveille très peu ce processus. De plus, les délais d'approbation sont passés de 2 ans en 1990 à un an en 2006, à la suite de pressions de l'industrie afin de rentabiliser les brevets acquis. Cela laisse peu de temps pour vérifier l'apparition d'effets secondaires à long terme, d'autant plus

que les processus de révision post-approbation sont longs et ardu. Les groupes de pression composés de citoyens critiques de l'industrie pharmaceutique, de même que les médecins eux-mêmes, ont peu de pouvoir, selon Busfield. En effet, elle croit que les médecins ne peuvent se permettre de remettre en question l'industrie pharmaceutique puisqu'ils en ont besoin pour traiter leurs patients, créant du même souffle un déséquilibre des pouvoirs entre les deux groupes.

Ainsi, l'industrie pharmaceutique semble être une des grandes gagnantes de l'importance qu'on accorde à la santé. En effet, le discours de risque et de prévention, lorsqu'il est associé à un traitement préventif, augmente la nécessité perçue de prendre la médication et, par conséquent, les revenus des pharmaceutiques. Cependant, l'aspect le plus problématique n'est pas tant l'augmentation des profits de cette industrie, mais comment elle justifie cette augmentation, c'est-à-dire en niant les causes sociales pour ne mettre en avant que les découvertes scientifiques la valorisant.

Dans ce contexte, comment un diagnostic comme le TDA/H peut-il être perçu comme un cas représentatif des phénomènes de « médicalisation », de « pathologisation » ou de « *pharmaceuticalization* » ? Pour y répondre, il faut d'abord développer sur ce qu'on sait du diagnostic lui-même.

Chapitre 3 :

Le diagnostic de TDA/H, quelques pistes de réflexion

Pour comprendre les enjeux liés au TDA/H, il faut d'abord faire une brève historique de l'apparition et l'acceptation du diagnostic de TDA/H ainsi que son traitement par médication. Ensuite, le thème de l'école sera exploré, vu l'importance de cette dernière dans le recours au diagnostic. Finalement, étant donné la grande place qu'elle a occupée dans les intérêts de recherche, l'expérience des parents sera abordée.

3.1. Historique de la « découverte » du TDA/H

Conrad (1976) s'intéresse à la question des diagnostics d'hyperactivité chez les enfants du primaire. Vers les années 1970, aux États-Unis, on estime entre 3 % et 10 % la proportion d'enfants du primaire qui ont ce diagnostic. Pour faire son étude, Conrad regroupe plusieurs diagnostics qui ont des symptômes similaires sous le terme « hyperkinesis ». En citant Stewart et ses collègues (1966), Stewart (1970) et Wender (1971), il décrit l'enfant atteint d'« hyperkinesis » comme ayant : de l'hyperactivité (c'est-à-dire un excès d'activité motrice), peu de concentration, de l'agitation, des sautes d'humeur, de la maladresse, un comportement agressif, de l'impulsivité, souvent des problèmes de sommeil et parfois des retards dans l'acquisition du langage. De plus, l'enfant atteint d'« hyperkinesis » est infatigable et a de la difficulté à rester tranquille ou suivre les règles à l'école.

Pour comprendre la popularité du diagnostic en 1970, Conrad (1976) identifie des facteurs « cliniques » et des facteurs « sociaux ». Les premiers facteurs sont principalement ceux des découvertes médicales. En 1937, Charles Bradley découvre que les enfants deviennent plus obéissants lorsqu'on leur donne des amphétamines. En 1957, Laufer et ses collègues sont les premiers à utiliser les termes d'« *hyperkinetic impulse disorder* ». Vers le milieu des

années 1950, le Ritalin est inventé, puis est approuvé par la *Food and Drug Administration* (FDA) aux États-Unis pour l'usage chez les enfants en 1961. Le Ritalin deviendra par la suite le médicament par excellence pour traiter les troubles hyperactifs. Le dernier facteur « clinique » identifié par Conrad est le rapport publié en 1966 par le *U.S. Public Health Service* et la *National Association for Crippled Children and Adults* pour démystifier les différents diagnostics qui étaient en usage (dont un certain nombre sont toujours utilisés en 1976). Les facteurs « sociaux » identifiés par Conrad sont : la publicité effectuée par les compagnies pharmaceutiques pour promouvoir le diagnostic et son traitement par médication, l'intérêt de la médecine pour la psychiatrie chez l'enfant, et les études gouvernementales. Tous ces facteurs ont pour résultat de conforter l'autorité médicale.

Depuis les années 1960, Conrad (1976) constate une augmentation de la popularité du diagnostic. Le nombre de recherches sur les drogues comme traitement médical, la publicité dans les médias et les groupes de pression (comme *l'Association for Children with Learning Disabilities*) ont contribué selon lui à cette popularité. En 1970, le diagnostic est devenu beaucoup plus connu et prévalent, certains l'identifient même comme étant le diagnostic psychiatrique le plus courant chez l'enfant.

Aujourd'hui, les prévalences estimées du diagnostic maintenant connu comme « trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité » varient d'une étude à l'autre. Brault et Lacourse (2012) rapportent que l'estimation mondiale de la prévalence du TDA/H serait de 5,3 %. Ce diagnostic serait donc le plus courant chez les enfants au niveau mondial. Au Canada, ces mêmes auteurs ont identifié une prévalence du diagnostic de 2,6 % chez les enfants de 3 à 9 ans en 2007 et une prévalence de l'utilisation du médicament de 2,1 % pour le même groupe d'âge et la même année. Or, ces chiffres sont conservateurs en regard d'autres études. À Laval (Québec), une étude aurait identifié une prévalence d'utilisation de médication de 7,23 % chez les garçons et de 1,14 % chez les filles (Cohen et *al.* 1999 ; cités par Québec, 2000). Ainsi, le taux de diagnostic et d'utilisation de médication restent difficiles à établir variant, entre autres, selon les méthodes utilisées et les populations étudiées. De plus, on définit le déficit de l'attention et l'hyperactivité en fonction de critères permettant d'identifier l'inadaptation de l'enfant selon son âge ou son stade développemental, mais ces critères sont subjectifs (Berger,

2011). Ainsi, il se peut que ces facteurs soient à l'origine du grand écart de prévalences identifiées entre les études.

3.2. L'école comme principal promoteur du diagnostic

Dès 1976, Conrad avait établi le rôle primordial que joue l'école dans l'obtention du diagnostic d'hyperactivité chez les enfants. En interrogeant les parents de 38 enfants âgés de 4 et 12 ans en 1975, il a constaté que le recours aux services d'une clinique spécialisée pour l'hyperactivité a été initié principalement par les familles et les écoles. Même si certaines familles vont d'elles-mêmes consulter, les écoles ont le rôle principal de dépistage des problèmes. Les parents ont tendance à normaliser les comportements déviants de leurs enfants (par exemple, en attribuant l'agitation au fait que leur enfant est un garçon). Le personnel de l'école est celui qui signale le besoin d'une intervention auprès de l'enfant. Par contre, le recours au savoir médical est utilisé le plus souvent dans les cas où l'enfant devient « ingérable » par d'autres moyens. En effet, dans 67 % des cas étudiés par Conrad, des moyens éducationnels ont été tentés avant le recours à la clinique spécialisée.

Plus récemment, d'autres recherches ont également confirmé le rôle de l'école comme étant, dans la plupart des cas, le premier dépisteur des « problèmes » d'inattention et d'hyperactivité chez les enfants. La recherche exploratoire effectuée par Doré et Cohen (1997) au Québec révèle que les enseignants semblent diagnostiquer eux-mêmes les enfants et proposent la médication aux parents. Dans certains cas, ils demanderaient directement au médecin de diagnostiquer l'enfant. De plus, les parents témoignent de l'insistance de l'école afin qu'ils acceptent de donner de la médication à leur enfant, cette solution étant exposée comme la seule option possible. Doré et Cohen développent l'hypothèse que cette insistance envers la médication de la part des écoles serait due à la mission sociale qu'elles reçoivent sans toutefois avoir les ressources nécessaires. Ce manque de ressources rend l'option du traitement pharmaceutique attrayante par son efficacité et le peu d'investissement requis par l'école. Si cette insistance de l'école est identifiée dans plusieurs recherches portant sur les populations

nord-américaines, certaines recherches mettent en lumière le rôle moins grand que joue l'école en Europe dans le dépistage du TDA/H. Malacrida (2004), par exemple, a comparé l'expérience de 17 mères albertaines et de 17 mères britanniques. Les premières vivaient une grande insistance de l'école envers le diagnostic et l'utilisation de la médication, alors que les dernières vivaient plutôt de la réticence de la part de l'école à l'identification d'un diagnostic chez leur enfant. Ainsi, il semblerait y avoir des différences selon les contextes nationaux.

Couture et ses collègues (2003) ont étudié ces différences en comparant les croyances de 154 enseignants québécois et 177 enseignants britanniques sur le TDA/H. À travers les réponses aux questionnaires, les auteurs ont pu établir que la croyance la plus répandue dans les deux pays est celle des causes biologiques du TDA/H. Cependant, au Québec, la deuxième croyance en importance est celle appelée « socioculturelle », soit la croyance en des causes sociales du TDA/H. Toutefois, la deuxième croyance en importance en Angleterre est celle appelée « politique-cognitive », c'est-à-dire que les personnes croient que les enfants diagnostiqués sont simplement différents des autres et que la société leur en demande trop. Couture et ses collègues identifient certains facteurs ayant un lien avec les taux de diagnostic et les différences de croyances entre les deux nations. En Angleterre, le système éducatif axé sur les besoins pédagogiques, la séparation entre le système d'éducation et le système de santé, ainsi que la formation des psychologues axée sur la psychanalyse seraient des facteurs influençant un taux d'utilisation de la médication plus bas (soit 0,3 % des jeunes âgés de 6 et 16 ans selon Kawley (1998) et NICE (2000) ; cités par Couture et *al.*, 2003). Au Québec et en Amérique du Nord de façon générale, le financement des systèmes éducatifs en fonction des diagnostics de troubles d'apprentissage favoriserait la collaboration entre le système de santé et le système éducatif. De plus, les psychologues ont une formation davantage axée sur les théories behavioristes que sur les théories psychanalytiques. Ainsi, cela favoriserait un taux de prévalence de l'utilisation de la médication plus élevé (soit 4 % des jeunes de 6 à 14 ans selon Cohen et *al.* (1999) et CRUM (2001) ; cités par Couture et *al.*, 2003).

L'école, pour certains, sert de loupe afin de déceler les symptômes chez l'enfant puisque ceux-ci sont surtout associés aux capacités sociales et d'apprentissage des enfants comme un excès d'activité motrice, des difficultés d'apprentissage et de langage, des difficultés dans les

relations sociales, une faible estime de soi et un rendement scolaire sous la moyenne (Barnard et Lajeunesse, 2001). Les enfants se perçoivent eux-mêmes comme ayant de la difficulté à apprendre selon Kendall et ses collègues (2003). Ainsi, puisque le TDA/H est associé aux difficultés d'apprentissage, il n'est pas étonnant de voir l'intérêt de l'école pour ce diagnostic étant donné l'accent qui est mis par le système scolaire sur la réussite des élèves (Québec, 2009).

3.3. L'expérience des parents

Une grande partie des recherches sur le TDA/H se sont concentrées sur le rôle des parents dans la promotion du diagnostic et de l'utilisation de la médication comme traitement. De ce point de vue, on peut penser que ce sont eux qui sont considérés comme les sujets, puisque ce sont eux qui prennent les décisions concernant leurs enfants. Que sait-on de leur expérience du diagnostic ?

Dans plusieurs recherches, les parents interrogés parlent de la pression qu'ils vivent lorsqu'ils ont un enfant diagnostiqué ou soupçonné d'avoir un TDA/H. À travers sa recension de littérature, Brice (2009) montre comment les mères vivent de la pression vis-à-vis de leur enfant, peu importe le choix qu'elles font en regard du diagnostic. En effet, les mères dont les enfants ne sont pas diagnostiqués ou ne prennent pas la médication sont jugées de « mauvaises » mères en regard des « mauvais » comportements de leurs enfants. Les mères donnant de la médication à leur enfant sont, quant à elles, jugées sévèrement comme « droguant » leurs enfants. Doré et Cohen (1997) et Malacrida (2004) ont montré la pression que vivent les parents de la part des professionnels scolaires afin qu'ils suivent leurs directives (prodiagnostics en Amérique du Nord et anti-diagnostics en Angleterre (Malacrida, 2004)). Les moyens de pression utilisés pour l'école sont multiples. Les parents interrogés dans ces deux études ont, par exemple, parlé des appels fréquents au bureau du directeur, parfois même des menaces d'expulsion. La médication est présentée aux parents en Amérique du Nord comme la seule solution vraiment efficace pour leur enfant.

Brinkman et ses collègues (2009) ont identifié des facteurs influençant la décision des parents de donner ou non de la médication à leurs enfants. Les chercheurs ont interrogé 52 personnes à l'aide de 12 *focus groups* en 2006. Dans les facteurs favorisant la prise de médication, il y a d'abord la reconnaissance par les parents que leur enfant éprouve des difficultés. Ensuite, l'identification du problème par les enseignants tend à augmenter l'adhésion au traitement pharmaceutique. Les parents donnant de la médication ont tendance aussi à accepter le diagnostic, à avoir une bonne relation avec le médecin traitant, à faire part d'histoires et d'expériences vécues ou racontées qui favorisent la médication ainsi qu'à recevoir du soutien de la famille élargie. De plus, ces parents auraient tendance à croire en la médecine pour expliquer le déficit d'attention et l'hyperactivité. Parfois, les parents se tournent vers la médication lorsque les autres moyens de traitement ont échoué. Quant à eux, les parents ne donnant pas de la médication aux enfants ont tendance à nier que leur enfant a des problèmes ou sont méfiants envers le diagnostic. En termes de soutien, les parents ne donnant pas la médication ont tendance à avoir de mauvaises relations avec le médecin traitant et les enseignants, et ont peu de soutien de leurs proches. Les histoires ou expériences qu'ils ont vécues ou entendues contredisent l'usage de la médication. Ils ont également tendance à avoir peur des impacts stigmatisants de la médication : par exemple, ils craignent que leur enfant soit ostracisé ou qu'il intériorise le stigmate. Finalement, ces parents ont tendance à être réticents non seulement envers la médication pour le diagnostic de TDA/H, mais également envers l'utilisation des traitements pharmacologiques de manière générale. Ces conclusions doivent être considérées avec précaution, principalement en raison des biais possibles dus à l'utilisation de la méthode des *focus groups*. Néanmoins, cette recherche permet de constater la pression exercée sur les parents, notamment lorsqu'on considère que les facteurs de soutien sont importants pour eux, soit le soutien des proches, des enseignants et des médecins. Ainsi, si ces groupes font des pressions sur les parents, il semble plausible qu'il y aura des impacts sur les décisions de ces derniers quant au suivi du traitement pharmaceutique.

Singh (2003) s'intéresse à l'expérience des pères relativement au TDA/H de leur fils. Elle avance que les pressions ressenties par les pères diffèrent quelque peu de celle des mères. Les pères peuvent subir des impacts psychologiques et émotionnels dus au diagnostic de leur fils,

car ils s'identifieraient à celui-ci, mais aussi parce qu'ils sont souvent soupçonnés d'être le parent ayant transmis la « faiblesse » génétique à leur enfant. Ainsi, les pères ont tendance à comparer leur jeunesse à celle de leur fils. Par exemple, un père peut nier le diagnostic de son fils en disant que lui aussi était agité lorsqu'il était enfant, mais que maintenant tout va bien. Le recours au diagnostic ou à la médication a tendance à faire revisiter leur jeunesse aux pères, voire la réinterpréter. La réticence des pères, selon l'hypothèse de Singh, est par conséquent plutôt due à une réaction de protection psychologique. Le fait que les mères ont tendance à accepter davantage le diagnostic et la médication peut amener de la tension dans les couples.

En conclusion, l'expérience des parents, telle qu'étudiée par les chercheurs, est surtout traitée sous l'angle du processus de décision envers leur enfant. Les recherches consultées mettent ainsi en lumière les multiples pressions que vivent les parents dans leur cheminement décisionnel. Le prochain chapitre sera consacré à la représentation de l'enfance dans le discours dominant de la société nord-américaine, puisque celle-ci influence vraisemblablement les normes que les parents doivent suivre en matière d'éducation. L'expérience des personnes diagnostiquées pendant l'enfance s'en trouverait ainsi affectée.

Chapitre 4 :

La perception de l'enfance

Afin de mieux comprendre le contexte dans lequel est apparue la problématique du TDA/H, il est pertinent de s'intéresser à la façon dont notre société contemporaine perçoit l'enfance. Pour se faire, il faut déconstruire cette perception qui n'est ni universelle ni naturelle :

L'enfance n'est ni une conséquence inévitable du cumul historique des politiques publiques des sociétés occidentales, que ce soit sous la forme du bien-être de l'enfance, de la scolarité obligatoire, etc., ni non plus le simple aboutissement des conseils d'experts aux parents, etc. L'enfance est plutôt le produit d'actions complexes de coopération, de conflit et de résistance parmi un large éventail d'acteurs sociaux, y compris les enfants eux-mêmes, et ce, dans un processus historique de modelage d'une forme par diverses actions sociales : l'enfant comme forme sociale à modeler à travers « la séquence de sa trajectoire biographique » (Bourdieu, 1980:1986). (Turmel, 2013: 7)

La construction d'une certaine perception de l'enfance sera abordée en premier lieu. En deuxième lieu, les impacts de cette perception de l'enfance sur leur éducation seront détaillés. Finalement, il sera question des impacts de celle-ci sur les parents et les enfants.

4.1. L'enfance et les discours scientifiques

4.1.1. La « science » de l'enfant

Selon Turmel (2012), une « science » de l'enfant s'est développée à partir du 18^e siècle en six étapes. D'abord, au 18^e siècle, on assiste aux débuts de l'observation clinique des enfants à travers les différents services des hôpitaux et des dispensaires dans les pays occidentaux. Suite à ces premières observations, la deuxième étape constitue l'apparition des grandes enquêtes statistiques du 19^e siècle qui vont permettre de considérer les enfants comme une sous-population avec ses caractéristiques propres (par exemple : délinquance, abandon, négligence, etc.). C'est également à ce moment que débiteront les grandes campagnes de sensibilisation pour des causes touchant ces âges (par exemple, la mortalité infantile). Une troisième étape

identifiée par Turmel est celle de la publication du livre *A Biographical Sketch of an Infant* en 1877 par Darwin qui s'intéresse au développement d'un enfant. Ce livre marque la conception occidentale de l'enfance, car il a permis d'« ancrer et légitimer une figure biologique de l'enfant » (Turmel, 2012 : 68-69), c'est-à-dire un enfant comme ayant des dispositions biologiques particulières liées à son âge. La quatrième étape est celle des découvertes scientifiques permettant la réduction de la mortalité infantile à la fin du 19^e siècle qui viennent renforcer cette conception biologique de l'enfant, ce qui permettra de « rationaliser » et « encadrer » l'enfance (Turmel, 2012 : 69). La cinquième étape est celle des grandes études statistiques systématiques où les enfants sont, par exemple, mesurés et pesés dès leur naissance, ce qui permet d'établir des « standards et [des] normes internationales » (Turmel, 2012 : 69). Finalement, la dernière étape est celle de la reconnaissance de la psychologie de l'enfant avec les travaux de Binet et Simon ainsi que de Piaget. C'est l'étape de la mise au point de tests permettant de mesurer les capacités intellectuelles des enfants, ce qui, à la demande des gestionnaires d'école, permet de classer « scientifiquement » les enfants lors de leur scolarisation.

Aujourd'hui, pour Turmel, nous vivons encore l'influence de cette dernière étape, principalement avec l'idée largement répandue depuis l'entre-deux-guerres que l'enfant est un « être humain qui se forme de manière cohérente et constante dans le temps et l'espace ». Il ajoute :

[...] la psychologisation tous azimuts de la condition de l'enfance est, aujourd'hui, d'autant plus importante qu'elle envahit l'ensemble du savoir contemporain sur l'enfant et d'abord le discours public circulant : on n'arrive pas à penser et à agir en dehors de ce modèle de psychologisation. La prédominance du modèle piagétien de développement [constant et en étapes] est d'autant plus prégnante que, pour le moment, il n'existe guère d'alternative crédible et légitime. Or cela porte à conséquence, en particulier sur le plan de la normalisation de l'enfance. (Turmel, 2012 : 73)

Quelle est cette normalisation dont parle Turmel ?

4.1.2. De la normalisation de l'enfance

Les grandes études statistiques ont permis à la communauté scientifique de construire des données sur les enfants. Parce qu'il fallait rendre intelligible l'objet de recherche, des outils ont été développés afin de rendre « visible » et compréhensible le corps des enfants à travers la lunette scientifique. Il s'agit, par exemple, de tables de poids et de mesures établissant les poids et mesures moyens des enfants selon leur âge. De tels outils sont toujours utilisés au 21^e siècle (Turmel, 2013). Ainsi, le développement de technologies a permis à la communauté scientifique d'avoir une meilleure compréhension de cette sous-population, mais cela ne s'est pas fait sans une classification des enfants.

Selon Turmel (2013), il y a trois formes de « normalité » qui sont apparues en lien avec le développement de la « science » des enfants. Une première forme de normalité est celle de la « normalité comme moyenne ». L'idée selon laquelle les humains sont également soumis aux « lois » de la probabilité au même titre que les phénomènes naturels constitue un contexte propice à la construction de moyennes et de courbes normales au fil du développement des données statistiques. Ainsi, un « homme moyen » fictif sera imaginé. Cette notion d'homme moyen a des conséquences importantes, car « même si [celle-ci] est abstraite, elle incarne néanmoins les attributs les plus standards des enfants ; d'abstraction, la taille moyenne devient l'attribut réel d'une population d'enfants. » Il s'agit d'une transformation importante parce que les lois statistiques vont devenir « des justifications intrinsèques et factuelles de la vie sociale » (Turmel, 2013 : 197). Dans le même ordre d'idées, le deuxième type de normalité, soit l'enfant « normal comme en santé », découle de la conception de la santé comme étant un continuum entre la pathologie et la santé. Ainsi, un enfant est plus ou moins en bonne santé selon sa situation par rapport aux normes établies par la moyenne. Si un individu est en mauvaise santé, alors le curatif est vu comme une « compensation » (Turmel, 2013 : 199). Une transition s'opère au fil du temps, où le « normal » devient l'idéal à atteindre. Ainsi, dans la troisième conception de la normalité, « l'enfant comme normal/acceptable » est celui qu'on veut « conformer au précepte scientifique sur la façon dont ils doivent se développer » (Wong, 1993 : 107 ; cité par Turmel, 2013 : 205). Les caractéristiques de l'enfant sont examinées minutieusement, que ce soit au niveau physique, psychologique ou comportemental. L'enfant normal/acceptable « se rapporte avant tout à l'enfant normal avec de légères anomalies, un enfant déviant ou

dysfonctionnel [...] requiert une surveillance rigoureuse pour le remettre sur les rails et le rendre conforme aux normes en vigueur » (Turmel, 2013 : 206).

Ainsi, l'étude scientifique des enfants aura permis de les cerner comme une population à part, mais également à les construire dans une conception de la normalité et les classer en fonction de celles-ci. Si la pédiatrie a été une des sciences qui a grandement participé à cette vision de l'enfance, les conséquences ont eu des échos dans plusieurs sphères, dont l'éducation.

4.2. Perceptions des enfants et de leur éducation

Selon Gauchet (2004), pour comprendre comment sont perçus les différents groupes d'âge dans la société contemporaine, on ne peut mettre de côté la question de l'allongement de la vie des personnes au fil des époques. Si nous valorisons la jeunesse à l'heure actuelle, c'est que l'allongement de la vie nous a permis de voir le futur comme un « avenir de l'histoire ouverte », ce qui fait en sorte qu'on valorise les jeunes qui seront ceux qui changeront cette histoire (Gauchet, 2004 : 31). Cela apporte, selon Gauchet, un investissement massif dans l'éducation de cette jeunesse. Cependant, cette éducation a d'original qu'elle ne constitue pas seulement un apprentissage des connaissances, mais « elle met l'accent sur le développement des capacités de la personne dans l'optique d'une individualisation de la construction de soi au cours de la période initiale de l'existence » (Gauchet, 2004 : 36). Cet intérêt pour la construction de soi est vu comme pertinent en raison de l'augmentation de l'espérance de vie des jeunes de notre époque. Leur longue vie potentielle rend difficile la prédiction des connaissances qui leur seront nécessaires, ainsi, on mise sur la capacité des individus à se développer eux-mêmes afin qu'ils puissent faire face à toutes les possibilités. Il est possible d'y discerner un lien avec la psychologisation énoncée par Turmel ; si un individu doit se développer lui-même, cela sous-entend des capacités intellectuelles, sociales, par exemple.

Si on croit que l'individu doit se développer lui-même, on peut alors se questionner sur le rôle de l'éducation. Plusieurs conceptions de l'enfant sont présentes dans les discours et

celles-ci affectent la façon dont est envisagée l'éducation. Depuis les années 1980, notamment en sociologie, certains auteurs ont reconnu la capacité des enfants à être acteurs de leur propre vie (Besner, 2010). Cependant, cette conception n'a pas complètement effacé l'idée de l'enfance passive. Pour Turmel (2013), cette dernière serait prédominante. L'utilisation massive du concept de « socialisation » en sociologie serait le reflet de cette popularité. En effet, selon lui, en s'appuyant sur des théories de la psychologie, la tendance générale de la sociologie serait de considérer les enfants que comme « des adultes en devenir ». La socialisation « opère une transformation de l'enfant en un adulte compétent ». L'enfant est donc vu comme ayant un « manque » auquel les adultes doivent pallier par l'éducation afin qu'il se développe de façon conforme à ce qu'on attend de lui (Turmel, 2013 : 20-22).

Selon Turmel (2012), le modèle du développement des enfants de Piaget est dominant. Selon ce modèle, les enfants se développent « naturellement » en étapes successives constantes et qui doivent être suivies chronologiquement. Ces étapes sont jumelées à des périodes critiques pendant lesquelles les enfants sont jugés en mesure d'assimiler certaines connaissances ou habiletés, notamment en raison de leur maturité psychologique (Piaget, 1972). Ce modèle, lorsque lié à l'idée de Dodson selon laquelle « tout se joue avant six ans », amène à considérer que le développement et l'apprentissage des enfants sont irréversibles (Besner, 2010 : 17). Le système scolaire occidental a depuis longtemps associé une sélection d'apprentissages à des groupes d'âge précis (Kahn, 2011), mais on peut penser que les théories de Piaget combinées à celles de Dodson ont renforcé l'importance accordée à l'apprentissage de certaines connaissances ou compétences scolaires en lien avec l'âge des enfants. Quelles conséquences cela a-t-il sur les adultes et les enfants ?

4.3. Enfance, risques et prévention précoce

Nous avons vu précédemment, au chapitre 2, la place qu'occupe la notion de risque dans les discours concernant la santé. Dans le cas spécifique des enfants, la présence de cette notion est renforcée par l'idée d'irréversibilité de leur développement. Ainsi, l'idée de la prévention

précoce des troubles de l'enfance est fortement véhiculée afin de contrer les risques appréhendés. Nous verrons plus en détail ce qu'implique la prévention précoce, pour ensuite développer sur le rapport entre parents et experts, et pour, finalement, aborder la question des conséquences pour les enfants.

4.3.1. La prévention précoce

Pour Rafalovich (2013), l'idée selon laquelle les enfants sont vulnérables donne un poids encore plus grand à la notion de risque pour cette sous-population. Cette notion semble d'autant plus valide que les discours psychologique, médical et éducatif concernant l'enfance se renforcent entre eux, appelant une intervention précoce afin de diminuer, voire éliminer les risques. Suite aux recommandations d'experts, plusieurs programmes gouvernementaux ont emboîté le pas en affirmant le besoin d'intervenir le plus tôt possible afin de prévenir efficacement les potentiels troubles vécus par les enfants (Besner, 2010).

Cependant, la prévention précoce est l'objet de plusieurs critiques. Dans le contexte de la hausse des divorces au Canada, Kempeneers et Dandurand (2001) s'intéressent aux discours sur les risques qu'encourent les enfants des parents divorcés. Elles relèvent que les discours font parfois un amalgame entre risques, probabilités et danger. Or, cette confusion a des conséquences sur le type de recommandations et d'interventions. Lorsqu'on passe d'une notion de probabilités ou de risques à la présomption de danger, cette dernière « justifie l'action préventive, la volonté de protection et l'intervention régulatrice » (Kempeneers et Dandurand, 2001 : 141). Cela est problématique selon les auteures dans la mesure où ce contexte favorise la déshumanisation des personnes, puisque lorsqu'on les voit comme étant en danger ou dangereuses, elles peuvent devenir qu'une « cible abstraite » de l'intervention. De plus, les personnes peuvent être sujettes à de la stigmatisation (Kempeneers et Dandurand, 2001 : 143). Giampino (2012) partage les réticences de ces auteures. Pour celle-ci, l'intervention préventive sur l'enfance est principalement faite de façon « prédictive » et « mécaniste ». Par exemple, un enfant qui a un comportement X à trois ans a de fortes chances de développer des troubles Y à

l'adolescence, il faut donc « redresser » l'enfant en jeune âge (Giampino, 2012 : 24). Or, cette façon de faire de la prévention est dommageable pour les enfants. Ce type de prévention favorise une conception biologique des troubles qui ne prend pas suffisamment en compte le contexte dans lequel vit l'enfant. De plus, la prévention « prédictive » et « mécaniste » favorise les interventions en bloc sur des populations jugées à risque, sans tenir compte de l'effet stigmatisant de ces interventions ni la possibilité qu'elles créent des effets de prophéties autoréalisatrices. Ainsi, pour l'auteure, l'intervention préventive sur l'enfance doit se faire sous la forme de « prévention en rhizome » dont un des principes fondamentaux est l'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire qui prend en compte le contexte de l'enfant.

4.3.2. Le rapport entre parents et experts

Au cœur du rapport entre parents et experts se trouvent les recommandations de ces derniers quant à une foule d'aspects de la vie des enfants. Dans un contexte où « on attend de l'expert un discours de vérité sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire », il semble y avoir une inégalité des pouvoirs entre parents et experts (De Gaulejac, 2005 : 53 ; cité par Besner, 2010 : 9). D'autant plus que les parents sont souvent soupçonnés d'être à l'origine des problèmes de leurs enfants sans égard pour le contexte dans lesquels ils se trouvent (Besner, 2010). À titre d'exemple, dans une recherche effectuée par Romirowsky et Chronis-Tuscano (2013), les auteurs soupçonnent les pères diagnostiqués avec un TDA/H d'avoir un impact négatif sur les symptômes de leurs fils qui ont le même diagnostic.

Dans le contexte des soins de santé, le rapport entre experts et parents est teinté par le sentiment de devoir des parents ainsi que leur confiance envers les experts. Dans leur recherche effectuée en Angleterre, Nelson et ses collègues (2012) ont fait des entrevues avec 35 parents d'enfants âgés entre 20 semaines et 21 ans qui ont une fente labiale et/ou palatine. Les chercheuses les ont interrogés sur les chirurgies qu'ont suivies leurs enfants au sein d'une clinique spécialisée. Les parents accordaient beaucoup d'importance à l'idée de « faire la “bonne” chose » (« doing the “right” thing »). Ainsi, ils utilisent un vocabulaire dans les thèmes

du « devoir » afin de parler de leur obligation de procurer le « meilleur » traitement possible à leur enfant (Nelson *et al.*, 2012 : 798). Puisque le coût des traitements est pris en charge par l'État, les parents semblent disposés à suivre toutes les recommandations des spécialistes. Parmi les parents interrogés, une seule mère remet en question l'utilité de suivre toutes les chirurgies prescrites pour sa fille. Les auteures croient que les parents sont plus craintifs à l'idée de refuser un traitement que de suivre toutes les recommandations des experts. De cette façon, les coûts émotionnels à court terme des chirurgies (comme l'anxiété) sont jugés comme étant compensés par les gains espérés à long terme.

Parmi ces gains espérés, il y a la « normalité » de leur enfant. Les parents utilisent le vocabulaire de la « réparation » pour décrire la chirurgie (Nelson *et al.*, 2012 : 800). La chirurgie est vue comme améliorant les possibilités d'intégration sociale, entre autres par la normalisation des capacités de langage. De plus, les parents sont craintifs quant à l'estime de soi de leur enfant ainsi que le jugement des autres sur lui.

Outre les effets espérés des chirurgies, les parents sont encouragés à choisir la chirurgie pour les enfants à cause de la confiance qu'ils ont envers les experts. Les parents parlent souvent de l'importance d'« être entre de “bonnes” mains » (« being in the “right” hands ») (Nelson *et al.*, 2012 : 800). Les spécialistes sont vus comme dignes de confiance à cause de leurs connaissances, expériences et statut de professionnel de la santé. Ainsi, si une chirurgie ne donne pas les résultats attendus, les parents ne remettent généralement pas en cause les compétences des spécialistes. Les auteures soulignent que cela est peut-être le signe d'une inégalité de pouvoir au sein de la relation, puisque les parents ne semblent pas capables de remettre en cause les spécialistes même en cas d'échec. De plus, bien que les parents semblent libres de prendre des décisions, ils ne remettent pas en question les recommandations des spécialistes, même s'il ne s'agit pas d'un contexte où la vie de leur enfant dépend de cette intervention.

Ainsi, il semblerait que le développement de la « science » de l'enfant ait été un moment décisif pour la création de nouvelles inquiétudes pour les parents. Pour Turmel (2012), les parents ont été des acteurs importants du développement des connaissances scientifiques sur l'enfance par leur collaboration avec les chercheurs. Cependant, s'ils y ont gagné une meilleure

compréhension de leur progéniture, ils y ont également gagné de nouvelles inquiétudes dans le cas où leur enfant ne serait pas conforme aux standards. Dans certains cas, ces inquiétudes peuvent se transformer en « anxiété de performance » parentale et créer des problèmes de surinvestissement du parent par rapport à son enfant (Besner, 2010 : 34). On peut donc s'interroger sur les conséquences que cela a sur les enfants.

4.4. Quelles conséquences pour les enfants ?

Une « science » de l'enfance s'est développée à partir du 18^e siècle, ce qui a permis de considérer les enfants comme un groupe particulier de la société. Les observations scientifiques de l'enfance ont servi de base à la construction de modèles du développement des enfants qui prend en compte leur psychologie. Cependant, selon Turmel (2012), un modèle s'est imposé à partir des travaux de Piaget, c'est-à-dire la conception selon laquelle les enfants ont un développement universel en étapes constantes et successives (Piaget, 1972). Cette conception a influencé non seulement l'univers médical, mais aussi l'éducation des enfants. Conjugée avec l'idée d'irréversibilité du développement de Dodson, cette conception explique la popularité du modèle de la prévention précoce des troubles. Or, cela s'accompagne d'un recours à la médication selon Giampino (2012). Pour cette auteure, le fait de voir le développement des enfants comme étant composé d'étapes successives « normalisables » et continues encourage une vision biologisante et universaliste des enfants (Giampino, 2012 : 28). Cette vision favorise en retour le recours à la médication comme étant la solution la plus simple pour pallier aux problèmes identifiés ; en réponse à des phénomènes complexes, il semble justifié d'intervenir uniquement sur l'aspect biologique d'un trouble.

Cependant, les conséquences de cette médicalisation sont incertaines. Pour Rafalovich (2013), le développement du savoir scientifique sur l'enfance a contribué à créer une fenêtre d'opportunité à la médecine pour s'imposer dans l'intervention sur cette population. Ainsi, de nouveaux troubles de l'enfance ont été considérés et traités par la médication comme le TDA/H. Or, les conséquences de la médication elle-même sur le développement des enfants ne sont pas

toujours clairement identifiables. Rafalovich en conclut donc qu'il faut rester prudent. Toutefois, une autre conséquence doit être soulignée. Pour Giampino (2012), la conception biologisante du développement des enfants favorise une « dé-subjectivation » des individus concernés (Giampino, 2012 : 52). Dans le cas du TDA/H, un questionnement a été soulevé plus tôt concernant le peu de recherches qui se sont intéressées aux personnes diagnostiquées en tant que sujet plutôt qu'objet de recherche. Il semblerait ainsi que cette tendance ait, entre autres, un lien avec la conception dominante de l'enfance. De cette manière, pour combler cette lacune, il faut d'abord s'intéresser à ce qui a été dit de l'expérience des personnes elles-mêmes concernées.

Chapitre 5 :

Les recherches sur l'expérience des personnes diagnostiquées avec un TDA/H

Comme il a été mentionné plus tôt, lorsqu'on cherche à savoir l'état des connaissances sur l'expérience des personnes diagnostiquées avec un TDA/H, on fait face à plusieurs problèmes. D'abord, il y a peu de recherches qui ont été faites spécifiquement à partir du point de vue des personnes diagnostiquées avec un TDA/H. Par exemple, certaines recherches combinent l'expérience de personnes avec des diagnostics variés. Ensuite, si on s'intéresse principalement à l'expérience des personnes diagnostiquées pendant l'enfance ou l'adolescence, on doit éliminer plusieurs recherches qui portent sur l'expérience des personnes diagnostiquées à l'âge adulte. De plus, plusieurs recherches effectuées commencent à dater. C'est pourquoi un resserrement de la recherche pour la revue de littérature sur l'expérience des personnes a été effectué afin de ne conserver que les publications datant, au plus, de l'an 2000. De cette manière, aucune recherche récente et axée uniquement sur l'expérience des personnes diagnostiquées n'a pu être trouvée dans le corpus québécois et canadien. Finalement, peu de recherches offrent une perspective de parcours de vie. La plupart se concentrent sur un nombre limité d'aspects du diagnostic (par exemple, la médication) ou sur l'expérience de personnes qui ont été diagnostiquées depuis peu de temps. Malgré ces difficultés, quelques recherches ont été trouvées permettant de comprendre différents aspects de l'expérience des personnes diagnostiquées. Ces aspects sont les suivants : les croyances des personnes portant sur le diagnostic, la relation à la médication, les impacts du diagnostic sur leur identité, les impacts du diagnostic sur leur scolarité et la relation avec les experts de la santé. En conclusion, les critiques qu'il est possible d'adresser à ces recherches seront abordées.

5.1. Les croyances sur le diagnostic

Plusieurs chercheurs s'intéressant à l'expérience des personnes diagnostiquées se questionnent sur le degré d'adhérence de celles-ci au modèle du TDA/H comme ayant des causes biologiques et constituant une maladie. De ce point de vue, les chercheurs ont identifié au sein de leurs recherches des proportions différentes de personnes qui croient au diagnostic comme ayant des fondements biologiques et qui en acceptent la vision comme maladie. Ayant fait une recherche auprès d'un groupe de 31 jeunes âgés de 7 à 15 ans, McNeal et ses collègues (2000) ont conclu que la majorité des personnes rencontrées ne croyaient pas que le TDA/H est une maladie. De leur côté, Kendall et ses collègues (2003) ont interrogé 39 jeunes âgés de 6 à 17 ans. Des 23 jeunes qui ont répondu aux questions des chercheurs sur les causes du TDA/H, 9 mettaient en cause des facteurs biologiques reconnus comme l'hérédité et le fonctionnement du cerveau, 9 autres jeunes disaient ne pas savoir quelles étaient les causes du TDA/H et les 5 derniers identifiaient des causes d'autres types (par exemple, un accident à la naissance). En raison des différences dans les réponses données par les jeunes, les auteurs s'inquiètent du manque possible d'informations que ceux-ci recevraient sur leur condition.

Contrairement à Kendall et ses collègues, Travell et Visser (2006) s'inquiètent plutôt des impacts de la conception associant comportements problématiques et biologie. Ils y voient la possibilité pour les jeunes que « their self-efficacy, ability for self-control and power to determine their own futures might be reduced » (p.214). Les auteurs sont en effet préoccupés par la majorité des 17 jeunes rencontrés, âgés de 11 à 16 ans, qui adoptent cette conception. Une autre partie des jeunes rencontrés au cours de cette étude aurait parler du TDA/H en fonction des symptômes et les autres comme la preuve qu'il y a quelque chose de « wrong » avec eux (p.211). Au niveau de l'acceptation du diagnostic, les auteurs rapportent qu'un peu plus de la moitié des jeunes l'accepteraient, tandis que deux jeunes refuseraient et que le reste seraient incertains.

De leur côté, Charach et ses collègues (2014) semblent être pour une conception biologique du TDA/H, puisqu'elles disent qu'une proportion de 4 jeunes sur les 12 rencontrés,

âgés de 12 à 15 ans, « comprennent » que le TDA/H est un trouble, donc a des origines biologiques. Cependant, elles notent que la majorité croient que le TDA/H n'est qu'une partie de leur personnalité : « It's just a part of me kind of, it's who I am » (p.5). Les auteures abordent également le cas de deux jeunes qui considèrent leur TDA/H comme « normal » et ayant peu d'impacts dans leur vie : « I don't really care about most of this stuff. I just lead a normal day, a normal life » (p. 5). De façon similaire à la majorité des jeunes rencontrés par Charach et ses collègues, les quatre jeunes afro-américains âgés de 13 à 16 ans rencontrés dans le cadre de la recherche de Koro-Ljunberg et ses collègues (2008) ne définissent jamais leurs comportements problématiques comme ayant des liens avec le diagnostic de TDA/H. Dans la plupart des cas, les comportements que les chercheurs associent au TDA/H ne sont pas vus comme problématiques par les jeunes qui racontent leurs histoires.

Se démarquant des autres recherches en raison de l'utilisation de la méthode de l'étude de cas, Dunn et Moore (2011) s'intéressent au récit de Jake, 19 ans, sur son parcours de vie avec son diagnostic de TDA/H. Le choix de méthodologie des auteurs leur permet de dresser un portrait plus nuancé de la perception de Jake sur son diagnostic, avec ses côtés positifs et négatifs :

Jake reflected upon his « diagnosis » and identified the positive aspects of ADHD as being outgoing, humorous, stubborn and optimistic and being able to get help (from his mother) when struggling. He said: « It was the norm for me to do things differently ». Negative aspects of ADHD were seen as needing help for seemingly simple things, getting angry and paranoid for no reason, and finding it hard to understand things and why things happen as they do. He also identified a range of support, including himself, as he recounted that the only person who can really help is himself. (Dunne et Moore, 2011 : 360)

Ainsi, dépassant la question de la croyance dans les causes biologiques du TDA/H, le récit de Jake souligne différents impacts du diagnostic sur sa vie.

À la lumière des recherches consultées, il semble donc que les personnes rencontrées ne partagent pas toutes le même avis sur le diagnostic de TDA/H. Certaines ont adopté le discours du TDA/H comme maladie, liant les symptômes à des facteurs biologiques. D'autres voient leurs comportements comme l'expression de leur personnalité ou, tout simplement, comme quelque chose de « normal ». L'étude de cas de Jake réalisée par Dunne et Moore (2011) permet

de voir comment une personne peut articuler les aspects positifs et négatifs du TDA/H. Finalement, il semble que l'acceptation du diagnostic par les personnes ne se fasse pas d'emblée dès qu'il a été établi.

5.2. La relation avec la médication

La présence de la médication dans la vie des personnes est un des impacts du diagnostic de TDA/H qui a été le plus étudié dans les recherches. Certains chercheurs, sans retenir la prise de médication comme critère de recrutement, ont rencontré dans le cadre de leur étude des jeunes qui ont tous pris la médication soit dès le diagnostic ou peu de temps après, soit qui en ont, au moins, tous pris à un moment ou un autre de leur parcours (Meaux *et al.*, 2006 ; Dunne et Moore, 2011 ; Kendall *et al.*, 2003). D'autres soulèvent que la médication a été, pour la plupart des cas rencontrés, le seul traitement qui a été tenté après le diagnostic (Travell et Visser, 2006). Il semble donc que la relation à la médication rejoint une grande proportion de personnes diagnostiquées, ce qui amène la possibilité que celle-ci soit très importante au sein de leur expérience.

La plupart des personnes rencontrées par les chercheurs dans la littérature consultée s'entendent pour dire que la médication aide au niveau de la concentration et de la diminution de l'hyperactivité (Kendall *et al.*, 2003 ; Meaux *et al.*, 2006 ; Dunne et Moore, 2011 ; Charach *et al.*, 2014). Cependant, les personnes rencontrées ne s'entendent pas sur les effets du point de vue académique. Alors que dans certaines études, une grande proportion des personnes voient des améliorations de leurs notes (Dunne et Moore, 2011 ; Charach *et al.*, 2014 ; Kendall *et al.*, 2003), dans un autre cas les auteurs remarquent que la plupart des personnes rencontrées perçoivent une diminution de l'effort requis pour accomplir une tâche sans nécessairement que cela affecte leurs résultats scolaires (Meaux *et al.*, 2006). Pour Moline et Frankenberger (2001), le principal effet remarqué par les étudiants qu'ils ont rencontrés est que l'appréciation de leurs parents et professeurs envers eux est augmentée par la prise de médication. Cependant, ces effets positifs ne seraient considérés comme tels que pendant un certain temps selon McNeal et ses

collègues (2000). En effet, ils disent avoir observé statistiquement que plus les enfants rencontrés prennent de la médication depuis longtemps, moins ils ont tendance à identifier des effets positifs.

En termes d'effets négatifs de la médication, une grande proportion des personnes rencontrées par les chercheurs énumère une panoplie d'effets secondaires. Bien qu'il en existe d'autres, les effets secondaires revenant le plus souvent à travers les différentes recherches sont : maux de tête et d'estomac, insomnie, perte d'appétit, tics, sautes d'humeur et dépression (Kendall *et al.*, 2003 ; Moline et Frankenberger, 2001 ; Meaux *et al.*, 2006 ; Travell et Visser, 2006 ; Charach *et al.*, 2014). Dans plusieurs recherches, certaines personnes disent ne pas aimer leur médication en raison du sentiment de ne plus être soi-même (Kendall *et al.*, 2003 ; Meaux *et al.*, 2006 ; Travell et Visser, 2006 ; Charach *et al.*, 2014). Par exemple, une personne dit : « It felt like I'm not myself when I take my tablets [...] Like the tablets are taking over me and I can't control myself, the tablets are in control of me. » (Travell et Visser, 2006 : 211) Dans certaines recherches, une partie des personnes rencontrées ont également parlé des impacts sociaux de la prise de la médication. Par exemple, certaines personnes rencontrées par Travell et Visser (2006) disent avoir peur de subir des moqueries ou de l'intimidation en raison de la prise de la médication. Certaines personnes rencontrées par Meaux et ses collègues (2006) semblent avoir partagé les mêmes craintes, puisqu'elles disent qu'elles prenaient leur médication en cachette lorsqu'elles étaient à l'école primaire ou secondaire. Elles peuvent aussi, dans certains cas, se sentir moins sociables et plus renfermées sur elles-mêmes lorsqu'elles prennent la médication. Meaux et ses collègues (2006) parlent d'un « trade-off » dans la prise de la médication, c'est-à-dire qu'en échange de certains impacts positifs, les personnes doivent vivre avec plusieurs impacts négatifs.

Après avoir étudié ce que les personnes considèrent comme des aspects positifs et négatifs de la prise de médication, les chercheurs s'intéressent à savoir ce qui motive une continuation du traitement ou son arrêt. Les jeunes rencontrés par Moline et Frankenberger (2001) sont assez divisés sur leur volonté de continuer ou d'arrêter la prise de médication : 35 % disent vouloir arrêter dès maintenant, 43 % disent vouloir continuer et 23 % étaient indécis. La majorité des personnes rencontrées par Charach et ses collègues (2014) prenaient de la

médication, mais souhaitaient arrêter. Les principales motivations qui ont été données seraient des bénéfices jugés insuffisants, la présence d'effets secondaires et les impacts sur l'identité. La majorité des personnes rencontrées par Meaux et ses collègues (2006) ont arrêté la prise de médication lorsqu'elles étaient adolescentes et ont décrit cet arrêt comme découlant d'une décision personnelle. Cependant, une importante proportion des personnes qui ont arrêté la médication à l'adolescence en ont repris à l'université. La motivation principale pour la reprise de médication à l'université évoquée par les personnes est la nécessité de réaliser une grande quantité de travail : « I need to study and get stuff done » (Meaux *et al.*, 2006 : 221).

Ainsi, une grande proportion des personnes rencontrées prenaient ou avaient déjà pris de la médication pour traiter son TDA/H. Dans la plupart des cas, il semble y avoir consensus chez les personnes rencontrées pour dire que la médication améliore la concentration et réduit l'hyperactivité. Cependant, elles ne sont pas toujours d'accord au niveau des effets sur les résultats académiques. Quelques personnes ont aussi noté des effets au niveau social, notamment l'appréciation qu'elles ressentent de la part de leurs parents et professeurs. Pour plusieurs personnes, ces effets positifs ne se font toutefois pas sans « trade-off », c'est-à-dire sans devoir vivre également avec des effets négatifs. Les effets secondaires ont été discutés abondamment, certains ayant des effets physiques (par ex. maux de tête), mais d'autres ayant des impacts psychologiques (par ex. ne plus se sentir soi-même) ou sociaux (par ex. peur des moqueries des pairs). Au sein des recherches consultées, une forte proportion des personnes rencontrées par les chercheurs ont signalé une envie d'arrêter le traitement ou disent l'avoir déjà cessé.

5.3. Les impacts sur l'identité

Quelques recherches ont abordé les impacts du diagnostic sur leur identité décrits par les personnes. Certains enfants et adolescents rencontrés se perçoivent négativement en raison de leur diagnostic. Les enfants et adolescents rencontrés par Kendall et ses collègues (2003), par exemple, se définissent majoritairement comme étant « bad », « weird » ou comme causant du

trouble (p.122). Les auteurs semblent troublés de constater que les jeunes ne voient pas seulement leurs « symptômes » comme une maladie, mais comme quelque chose d'intrinsèque à eux, faisant partie de leur identité. Toutefois, certaines personnes rencontrées par ces chercheurs auraient vu aussi des qualités associées au TDA/H, comme avoir un bon sens de l'humour et être sociable. Comme Kendall et ses collègues (2003), Charach et ses collègues (2014) notent également une tendance des adolescents rencontrés à associer les symptômes du TDA/H et leur identité. Elles ajoutent également que certains jeunes n'y voient pas seulement des côtés négatifs, mais aussi des côtés positifs. Les adolescents rencontrés par Travell et Visser (2006) expriment davantage les impacts négatifs du TDA/H sur leur identité, se définissant comme « naughty » ou « stupid » (p.207). Les auteurs soulignent que les jeunes adoptent peut-être cette image d'eux-mêmes en réponse à l'interprétation qu'ils perçoivent chez les adultes de leurs comportements, ce qui, en retour, affecte leur estime de soi. Contrairement aux jeunes qui semblent accepter cette image négative d'eux-mêmes, Koro-Ljunberg et ses collègues (2008) remarquent que dans le cas d'un des adolescents rencontrés, celui-ci exprime un refus de cette image en adoptant un discours contraire au diagnostic du TDA/H en minimisant les effets de celui-ci sur sa vie. Cet adolescent adopterait le discours du jeune homme afro-américain « cool » typique afin de préserver une image positive de lui-même et contrecarrer le stigmat.

Bien que certaines personnes continuent d'exprimer des aspects positifs de leur identité suite au diagnostic, la plupart de celles rencontrées par les chercheurs semblent plutôt vivre les impacts négatifs de celui-ci sur leur identité. En effet, plusieurs d'entre elles se définissent à partir de leurs symptômes, ce qui peut, dans certains cas, les amener à développer une mauvaise estime d'elles-mêmes.

5.4. Les impacts du diagnostic sur la scolarité

Le rapport à la scolarité et à l'école constitue un autre aspect de la vie des personnes diagnostiquées qui a été abordé par les chercheurs. Kendall et ses collègues (2003) s'intéressent aux impacts du TDA/H sur l'apprentissage du point de vue des enfants et adolescents rencontrés.

La plupart des jeunes rencontrés sont dans des classes spécialisées ou suivent un plan d'intervention individualisé. Plusieurs jeunes ont mentionné être « lents » pour apprendre, un jeune se disant même « retardé » (Kendall *et al.*, 2003 : 120). Certains ont aussi parlé de leur difficulté à suivre l'enseignement, à comprendre ce qui se passe en classe et, donc, de leur confusion fréquente. Quelques chercheurs s'intéressent aussi à l'expérience des jeunes dans leur relation avec les enseignants. Par exemple, Travell et Visser (2006) rapportent que la majorité des adolescents rencontrés se seraient sentis écoutés à l'école, mais plusieurs auraient eu de mauvaises expériences également. Dunne et Moore (2011), de leur côté, donnent plus de détails à travers leur étude de cas sur la relation de Jake avec l'école. D'abord, celui-ci dit avoir été identifié comme « naughty » à la garderie et comme causant du trouble (p.355). Sa relation avec ses professeurs du primaire semble avoir été plus positive notamment en raison de sa transformation en « model student » suite à la prise de médication (p.356). Cependant, sa relation avec l'école secondaire a été assombrie par le racisme et l'homophobie dont il a été victime. Ces discriminations auraient amené Jake à avoir des problèmes de comportement auxquels l'école répondait par l'utilisation de méthodes d'isolement. Ce qui n'a pas aidé selon Jake : « I was in lots of trouble, on report and sent to isolation every day and every week, but that made me worse. I didn't understand it. How could I be quiet for so long? I'd go mad in there ... » (Dunne et Moore, 2011 : 358)

Le peu d'informations disponibles à travers les recherches abordées laisse entrevoir une expérience de la scolarité et de la relation avec l'école comme étant possiblement négative pour les personnes qui ont été rencontrées. Bien que certaines personnes disent également avoir vécu des expériences positives, pour d'autres, la relation avec les enseignants aurait été difficile. De plus, les personnes ont discuté des difficultés d'apprentissage qu'elles vivent.

5.5. Les relations avec les professionnels de la santé

Au sein de la revue de littérature constituée pour ce mémoire, peu de recherches portant sur l'expérience des personnes diagnostiquées abordent leur relation avec les professionnels de

la santé et celles qui le font ne s'y attardent pas de façon approfondie. Quelques recherches mentionnent rapidement la présence de ces professionnels dans la vie des personnes rencontrées. McNeal et ses collègues (2000) disent que la forte majorité des enfants qu'ils ont rencontrés ont reçu de l'information sur leurs diagnostics à la fois par leurs parents, mais aussi par leur médecin. Dunne et Moore (2011) rapportent que Jake considérait son médecin comme « patronizing » (p.356). D'autres chercheurs identifient plutôt une relative absence des professionnels de la santé dans le récit des personnes qu'ils ont rencontrées. De leur côté, Koro-Ljunberg et ses collègues (2008) disent que pendant les trois mois qu'a duré le projet de recherche, les personnes n'ont jamais dit avoir vu de professionnels de la santé au sujet de leur TDA/H. Les professionnels peuvent également être absents des récits lorsqu'il est question de médication. Par exemple, les personnes rencontrées par Meaux et ses collègues (2006) ont peu impliqué directement leur médecin lorsqu'elles ont pris la décision de reprendre de la médication à l'université, parfois même, demandant à leur parent de prendre contact pour eux afin d'obtenir une prescription.

Quant à l'implication perçue des personnes dans leur processus de diagnostic, la majorité des adolescents rencontrés par Travell et Visser (2006) disent s'être sentis impliqués. Cependant, les chercheurs sont préoccupés par la façon dont les jeunes racontent que les professionnels leur ont présenté un choix : « One of the concerning aspects of this process was that most young people had been presented with what was an apparent, though perhaps unspoken, ultimatum; that either they agreed to take medication or they would continue to get into trouble, and continue to be responsible for their parents' stress. » (Travell et Visser, 2006 : 212) Ainsi, les professionnels de la santé auraient impliqué les jeunes dans le processus, mais d'une façon qui aurait limité leurs choix effectifs.

Les quelques recherches qui ont mentionné la relation des personnes avec les professionnels de la santé semblent indiquer une relative absence de suivi suite au diagnostic. De plus, la relation mise en place au moment du diagnostic telle que décrite par les jeunes rencontrés par Travell et Visser (2006) semble indiquer un rapport de force inégal, malgré l'implication des jeunes dans les décisions.

5.6. Que peut-on retenir et que peut-on critiquer ?

Les quelques recherches consultées sur l'expérience des personnes diagnostiquées ont abordé plusieurs sujets. D'abord, il semble que les personnes diagnostiquées rencontrées par les chercheurs ne partagent pas toutes la même vision du diagnostic ; certaines considérant leurs comportements comme le reflet d'une maladie, d'autres comme le reflet de leur personnalité. De cette manière, l'acceptation du diagnostic ne se fait pas de façon uniforme pour toutes. La médication est également un élément important de l'expérience des personnes, la majorité ayant au moins déjà expérimenté ce traitement. Même s'il semble y avoir un certain consensus sur l'amélioration de la concentration et de la diminution de l'hyperactivité par la prise de médication, les personnes ne s'entendent pas sur les effets au niveau académique et de l'apprentissage. De plus, ces aspects positifs viennent avec leur lot d'effets négatifs tant au niveau physique, psychologique, que social. Le diagnostic, quant à lui, aurait tendance à amener les personnes rencontrées à s'identifier en fonction des symptômes associés au diagnostic, ce qui entraînerait des conséquences négatives pour l'estime de soi. Toutefois, certaines personnes rencontrées identifient également des aspects positifs qu'elles associent au diagnostic de TDA/H. De plus, les personnes décrivent souvent négativement les impacts du diagnostic sur leur relation avec l'école et sur leur apprentissage. Finalement, la relation avec les professionnels de la santé, telle que décrite par les personnes, semble indiquer un rapport de pouvoir au moment du diagnostic, mais une relative absence des professionnels pour un suivi.

Malgré les informations pertinentes que ces recherches fournissent sur l'expérience des personnes diagnostiquées, il est possible également de les critiquer. D'abord, d'un point de vue méthodologique, les recherches effectuées à partir de questionnaires et d'analyses statistiques offrent une vision limitée de l'expérience des personnes. Par exemple, Moline et Frankenberger (2001) disent que 35 % des jeunes rencontrés veulent cesser la médication, mais on n'a pas accès aux raisons qui poussent les jeunes à vouloir cesser, ce qui laisse potentiellement plusieurs aspects de leur expérience dans l'ombre. D'un autre côté, l'étude de cas réalisée par Dunne et

Moore (2011) met en lumière plusieurs aspects de l'expérience de Jake, mais on ne sait pas si son expérience est différente ou similaire à celles d'autres personnes.

Toutefois, ce ne sont pas les méthodologies utilisées qui sont les plus problématiques, mais plutôt que plusieurs recherches, même si elles s'intéressent à l'expérience des personnes diagnostiquées, participent à un rapport de pouvoir entre chercheurs et personnes rencontrées. D'abord, plusieurs chercheurs situent leur recherche dans une mise en contexte axée sur les risques que représente un diagnostic de TDA/H. Par exemple, Charach et ses collègues (2014) justifient l'importance de leur recherche en raison des risques de faibles résultats scolaires, de « social underachievement », d'usage de drogues et d'alcool et d'accidents de voiture fréquents que représente un diagnostic de TDA/H et disent chercher à comprendre les jeunes, étant donné la diminution fréquente de l'adhérence au traitement pharmaceutique à l'adolescence. Or, comme il a été souligné au chapitre précédent, un discours axé sur les risques peut encourager un amalgame entre « risques » et « danger » et, par conséquent, encourager une intervention régulatrice pouvant créer une stigmatisation des personnes (Kempeneers et Dandurand, 2001). D'autres chercheurs disent s'intéresser à l'expérience des personnes, mais remettent souvent en question ce qu'elles leur racontent. Par exemple, Koro-Ljunberg et ses collègues (2008) racontent dans leur article l'anecdote d'une adolescente en colère parce qu'elle était en train de rater le bus et qui s'est lancée devant ce bus pour pouvoir y entrer. Les auteurs attribuent ce comportement au symptôme d'impulsivité qui accompagne souvent le TDA/H. Cependant, ils disent que cette jeune femme ne voit pas de liens entre cette anecdote et le TDA/H, ce qui les amène à catégoriser son cas comme étant problématique parce qu'elle « refuse » de voir les conséquences négatives de ses symptômes et donc de recevoir de l'aide appropriée. De cette manière, les auteurs invalident l'expérience de cette femme et induisent un rapport de pouvoir entre elle et eux. Ce discrédit du discours des personnes diagnostiquées avec un TDA/H pourrait être lié à la perception dominante de l'enfance, tel qu'abordé au chapitre précédent, étant donné que la plupart des personnes rencontrées par les chercheurs étaient mineures.

Ainsi, malgré leurs contributions sur nos connaissances sur différents aspects de la vie des personnes diagnostiquées avec le TDA/H comme les impacts de la prise de la médication, les chercheurs, dont les recherches ont fait l'objet de ce chapitre, peuvent également être

critiqués sur leur tendance à induire une relation de pouvoir entre eux et les personnes rencontrées par la remise en question du récit de ces dernières ou par l'utilisation d'un discours du risque dans leur recherche.

Chapitre 6 :

Méthodologie

Comme il a été établi au chapitre précédent, peu de chercheurs se sont intéressés à l'expérience des personnes diagnostiquées. De plus, certains d'entre eux abordent leur objet de recherche dans une optique des risques associés au diagnostic, augmentant ainsi les probabilités que les personnes soient considérées que comme l'« objet » des interventions et ainsi stigmatisées, tel que le soulignent Kempeneers et Dandurand (2001). À cela s'ajoute parfois, le discrédit que certains chercheurs accordent aux récits des personnes qu'ils rencontrent. De cette manière, le constat que Doré et Cohen ont fait en 1997 reste encore pertinent aujourd'hui : les enfants diagnostiqués avec un TDA/H étaient souvent vus davantage comme objets de recherche que sujets de leur propre vie, c'est-à-dire ayant leur expérience propre.

Afin d'éviter de faire l'objet des mêmes critiques que celles émises au sujet des recherches présentées précédemment, la question sous-tendant mon projet de mémoire est délibérément large :

Quelle est l'influence du diagnostic et du traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sur la trajectoire de vie des personnes diagnostiquées pendant l'enfance ou l'adolescence selon leur perception en tant que jeunes adultes au moment de l'entrevue ?

Une question de recherche large et ancrée dans une démarche exploratoire me semble pertinente afin de laisser toute la place aux personnes diagnostiquées de revenir sur leurs expériences en tentant d'éviter l'imposition de mes conceptions de chercheuse. La littérature consultée sur le sujet du TDA/H suggère que la communauté scientifique s'intéresse peu à l'importance que peut prendre un évènement comme un diagnostic du point de vue des personnes qui l'ont expérimenté. Cette impression est nourrie, entre autres, par l'absence, voire le rejet, dans ces recherches de l'expérience des personnes diagnostiquées, tel que nous l'avons vu au cours des chapitres précédents. De plus, Smith (1990) dénonce comment les sciences,

dont la sociologie, contribuent souvent sans le savoir à la perpétuation d'une « décontextualisation » de l'expérience des gens qu'ils étudient, leur faisant ainsi violence et continuant d'alimenter leur position de minorisés. Afin d'éviter de reproduire moi-même le problème que Smith dénonce, je propose une démarche plus exploratoire qui laisse parler les personnes interrogées permettant une analyse fondée sur leurs propos. Ainsi, plutôt que d'induire une réduction de leur expérience *a priori* en fonction de mes intérêts de recherche, je souhaite plutôt leur permettre d'amener des éléments d'expérience qui auraient été « perdus » autrement. À ce moment, je sais que je n'aurai le choix éventuellement que de réduire mon champ de questionnement, ne pouvant pas tout étudier à la fois, mais je serai au moins consciente de ce que je laisse de côté. C'est avec ces idées en tête que je me suis interrogée sur la façon de mettre tout cela en pratique.

6.2. Le récit de vie comme approche

Afin de permettre au lecteur de comprendre pourquoi j'ai choisi l'approche du récit de vie, je présenterai d'abord cette approche en tant que telle pour, ensuite, exposer certaines critiques qui peuvent lui être adressées ainsi que mes réponses à celles-ci.

6.2.1. Pourquoi le récit de vie ?

Avant d'arrêter mon choix sur le récit de vie, j'avais déjà en tête la perspective des méthodes qualitatives. D'abord, parce que le déséquilibre entre la quantité de recherches quantitatives et qualitatives sur le TDA/H laisse croire que davantage d'études qualitatives seraient bénéfiques par le développement de connaissances sur le sujet. Ensuite, parce que lorsque je me suis intéressée à la question de l'expérience des personnes diagnostiquées, les méthodes qualitatives me semblaient un bon moyen de comprendre cette expérience en allant au-delà de la quantification d'un de ces aspects, par exemple, en étudiant le nombre d'années

d'utilisation de la médication. À cela s'ajoute une dimension éthique, selon Smith (1990), puisque ces méthodes peuvent nous permettre d'éviter plus facilement d'imposer notre vision de chercheur sur la réalité et le discours des gens qu'on étudie. Tandis que les données quantitatives sont souvent produites au cours de grandes études où on perd le contexte d'où sont issues les données, les méthodes qualitatives favorisent la double considération des discours et des contextes. Comme j'ai souligné plus tôt que je souhaite éviter la « décontextualisation » de l'expérience des personnes interrogées, les méthodes qualitatives sont donc le meilleur choix afin de réduire le risque d'imposer la vision du chercheur.

Le choix du récit de vie a été guidé d'abord par deux constats généraux : il est possible d'étudier le social à travers l'individuel (Bertaux, 2010) et les personnes sont expertes de leur « monde social » (Kaufmann, 2011). Ainsi, ce n'est pas parce qu'une personne raconte sa propre expérience à travers un récit de vie que cela empêche d'en tirer une analyse sociologique. Ensuite, parce que j'ai choisi de m'intéresser à la population adulte ayant été diagnostiquée pendant l'enfance ou l'adolescence, le choix du récit de vie permet de voir leur perception de l'évolution de leur expérience du TDA/H. Cette capacité d'étudier notre sujet à travers le temps par le récit de vie a été relevée par Bertaux (2010). Cependant, selon ce dernier, on devrait se concentrer principalement sur les pratiques des individus étant donné leur importance dans la mise en place du récit. Or, je suis d'avis qu'il est possible de combiner l'approche de Bertaux et de Kaufmann (2011) ; que le récit de vie n'oblige pas le chercheur à abandonner une approche compréhensive. Son approche s'appuie sur une prise en compte non seulement des pratiques, mais des systèmes de valeurs des individus. En ce sens, on doit rester attentifs aux conditions dans lesquelles les actions et leurs sens sont produits. C'est ainsi que nous pouvons comprendre comment les gens voient leur monde social (Kaufmann, 2011). Cette combinaison de la méthode du récit de vie et de la prise en compte du sens des actions pour les personnes a été d'ailleurs utilisée par Chantraine (2004) dans son étude de l'expérience carcérale de détenus d'une maison d'arrêt en France. Cela m'a donc permis de penser que cette approche serait pertinente pour étudier mon sujet, car la dimension du sens est une part importante de l'expérience de la maladie (Kleinman, 1980 ; cité par Brice, 2009 : 22-28).

6.2.2. Critiques et réponses

Une des critiques émises lorsqu'une étude repose sur la parole des gens concerne la crédibilité ou véracité de leur discours. Pour Kaufmann (2011), il faut certes rester critiques vis-à-vis des discours des personnes, mais il faut surtout comprendre pourquoi une personne a dit telle version des choses plutôt qu'une autre, car à travers cela on peut déceler des éléments qui sont importants pour elle (Kaufmann, 2011). Quant à lui, Bertaux (2010) considère qu'il est plus difficile de mentir dans un contexte d'interaction en face à face où on peut se faire relancer sur une question, que lorsqu'on répond à un questionnaire sur papier. Il ajoute qu'il faut tenir compte de la différence possible entre l'histoire réelle et le récit puisqu'une personne a tendance à « lisser » son parcours, mais que cette différence n'empêche pas le chercheur d'être capable d'étudier l'aspect social de son objet d'étude.

Leclerc-Olive (1998) apporte davantage à la question avec ses travaux sur le rapport au temps biographique. Si le récit d'une personne interrogée peut différer de ce qui s'est « vraiment » passé, il ne faut pas tout de suite sauter à la conclusion qu'elle nous ment de façon délibérée. En effet, Leclerc-Olive, en s'appuyant sur Mead, rappelle que nous revisitons notre passé plusieurs fois au cours de notre vie. De plus, la mise en récit de notre histoire personnelle nécessite une reconstruction du passé. Il ne faut donc pas s'étonner si en cours de route certaines erreurs se glissent dans notre récit. Notre rapport au temps est principalement pragmatique, c'est-à-dire axé sur l'action et sur les « évidences jusqu'à nouvel ordre » (p.104). Ainsi, nos représentations sont assez arrêtées jusqu'à ce qu'un événement nous force à faire une pause pour y réfléchir. Cet « événement biographique » peut nous faire remettre en question notre conception de soi et de la société (p.107). Ce bouleversement est souvent vécu en intersubjectivité, par exemple à travers un processus de sanction, c'est-à-dire quand quelqu'un vient confirmer ce qui s'est « réellement » passé. De tels événements peuvent parfois être vécus sous forme de « catastrophe », ce qui amène la personne à constamment réinterroger l'événement. Ce dernier est par conséquent jamais vraiment fini. D'autres fois, ces événements peuvent constituer plutôt un « tournant » où la personne peut identifier un « avant » et un « après ». Toujours selon la même auteure, la personne peut plus facilement « tourner la page »

dans ce cas (p.114). Au fil du temps, le sens des événements peut changer pour la personne, ce que l'auteure appelle le « temps interne des événements » (p.108). Ainsi, il ne faut pas s'étonner qu'il soit difficile de mettre notre biographie en récit de façon cohérente, un même événement pouvant avoir plusieurs sens ou plusieurs interprétations, qu'il soit vécu comme « catastrophe » ou comme « tournant ». À cela s'ajoute le fait qu'on ne peut pas tout se rappeler, la mémoire ayant ses limites et les émotions pouvant aussi jouer contre elle. Malgré ces difficultés, le récit d'une personne peut tout de même nous informer sur son vécu individuel et social, ne serait-ce que par un événement qui bouleverse son regard sur elle-même et sur la société. Ainsi, il ne faut pas discréditer les méthodes qualitatives pour des difficultés qui sont intrinsèques à la vie psychologique des personnes et qui, par conséquent, semblent impossibles à éviter complètement peu importe la méthodologie choisie.

6.3. Échantillonnage et recrutement

En ce qui concerne la représentativité de l'échantillonnage, Bertaux (2010) suggère l'utilisation d'un échantillonnage représentatif au niveau théorique tel que développé par Glaser et Strauss. Cela veut dire qu'on doit tenir compte des statuts sociaux des acteurs dans ce processus et tenter de faire varier le regard sur l'objet de recherche (Bertaux, 2010 : 26-30). Dans le cadre de mon projet, il me semblait difficile de constituer un échantillon suffisamment solide théoriquement pour pouvoir généraliser ensuite. Malgré la possibilité d'utiliser l'idée de la « saturation progressive du modèle », c'est-à-dire que le modèle d'analyse a trouvé sa validité interne et que l'ajout de cas ne vient rien ajouter (Kaufmann, 2011 : 29), la charge de travail requise pour un mémoire de maîtrise me semblait laisser peu de place à un échantillonnage représentatif. Ainsi, je savais déjà que ma démarche était plus du type exploratoire que théorique. Je comptais recruter entre 10 à 15 personnes, tout en tentant autant que possible d'avoir une diversité de parcours.

Ces préoccupations étaient nourries par ma démarche, mais aussi par la littérature. Par exemple, selon Brault et Lacourse (2012), au Canada en 2007, il y a deux garçons pour chaque

filles dont on diagnostique le TDA/H dans le groupe d'âge scolaire. Ainsi, puisque les filles sont moins touchées que les garçons par les diagnostics, il se peut que leurs expériences diffèrent. Il en est de même avec l'expérience des personnes selon leur statut socio-économique. Barnard et Lajeunesse (2001) soulignent la prévalence de l'utilisation de médication plus élevée pour les jeunes issus de ménages bénéficiant de l'aide sociale comparativement aux jeunes issus de ménages bénéficiant de la couverture des médicaments offerte par la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ). Je voulais donc, autant que possible, respecter ces deux facteurs potentiels d'influence sur le parcours des personnes rencontrées. Ainsi, en plus d'utiliser mes réseaux, j'ai sollicité l'aide de plusieurs organismes spécialisés en difficultés d'apprentissage, intervenant auprès des personnes TDA/H, des personnes ayant des problèmes de santé mentale, des personnes bénéficiant de l'aide sociale et des jeunes issus de milieux défavorisés. Je suis également allée voir le bureau d'aide aux étudiants de l'Université de Montréal. Après environ un an d'efforts, j'ai réussi à recruter 8 personnes âgées de 20 à 30 ans. Quelques personnes supplémentaires se sont montrées intéressées par le projet, mais elles avaient été diagnostiquées après l'âge de 18 ans ou avaient d'autres diagnostics (comme déficience intellectuelle) qui me laissaient penser que leur expérience serait trop différente des autres. Je ne les ai donc pas rencontrées. Peu d'organismes sollicités ont accepté de m'aider, soit par manque de temps, soit parce que je n'avais pas réussi à les convaincre que mon projet ne reconduirait pas les inégalités auxquelles font face les personnes utilisant leurs services.

Ainsi, j'ai pu compter sur l'aide d'organismes spécialisés auprès des personnes ayant des difficultés d'apprentissage et/ou des TDA/H ainsi que du Bureau d'aide aux étudiants de l'Université de Montréal. J'ai également eu recours à mon réseau social, c'est-à-dire que certaines personnes (collègues et amis) ont parlé de mon projet à des personnes de leur connaissance, soit directement, soit à l'aide des réseaux sociaux comme Facebook. Ainsi, quelques personnes sont entrées en contact avec moi par ce moyen. Je suis consciente qu'en procédant de cette manière, il est possible de critiquer l'absence de mesures visant à réduire la présence de biais liés à la constitution de mon réseau. Je reconnais cette critique et je suis consciente que les parcours des personnes que j'ai rencontrées ne sont donc pas aussi diversifiés que je l'aurais souhaité. Notamment, mon objectif d'inclure des personnes issues de familles ayant bénéficié de l'aide sociale a dû être abandonné. De plus, les personnes rencontrées sont

principalement issues du groupe ethnoculturel majoritaire au Québec, alors qu'il est suggéré que l'appartenance à des groupes racisés influence l'expérience du diagnostic (Koro-Ljungberg, 2008 ; Kendall *et al.*, 2003). Cependant, j'ai pu rencontrer une majorité de femmes sans que je fasse d'effort particulier en ce sens. Cela a peut-être été influencé par mon identification au genre féminin, ce qui aurait pu mettre plus à l'aise les participantes, ou peut-être par leur forte représentation dans les milieux académiques dont je fais partie. J'ai pu atteindre une certaine diversité de parcours scolaires, ayant rencontré des personnes qui ont obtenu des Diplômes d'Études Professionnelles (DEP), des Diplômes d'Études Collégiales (DEC), des baccalauréats ou des maîtrises. Cependant, il aurait été pertinent de rencontrer des personnes qui n'ont pas pu terminer leurs études secondaires, ce qui m'a été impossible. Les personnes rencontrées ont grandi pour certaines d'entre elles dans la grande région de Montréal, d'autres à l'extérieur (Cantons-de-l'Est, région de Québec et des Chaudières-Appalaches). Une personne a grandi au Brésil. Cependant, je ne l'ai pas exclue de la recherche étant donné qu'elle ne m'avait pas informé auparavant de cela et qu'au cours de l'entrevue, je me suis aperçue que son expérience ne semblait pas significativement différente de celles des autres.

6.4. Guide d'entrevue

Une fois le choix du récit de vie établi, il m'a fallu me questionner sur la façon d'aborder le sujet du TDA/H avec les personnes interviewées. J'ai conclu que pour rester conséquente avec ma démarche, il me fallait utiliser la technique de l'entrevue le plus possible libre, c'est-à-dire une question préétablie avec des relances au besoin. Cela est d'autant plus vrai que les quelques recherches qui ont été faites sur l'expérience des personnes diagnostiquées semblent avoir sauté l'étape de l'exploration. En effet, ils se sont plutôt basés sur les recherches précédentes pour construire des questionnaires (voir, par exemple, Moline et Frankenberger, 2001) ou des guides d'entrevue semi-dirigée (voir, par exemple, Kendall *et al.*, 2003). En se fiant à la littérature, ils ont perdu l'opportunité de pouvoir cerner ce qui est important aux yeux des personnes diagnostiquées dans leur expérience du diagnostic et de son traitement. Si on étudie l'expérience des parents, il est vraisemblable que leurs expériences aient des similitudes

avec celles de leurs enfants. Par contre, puisque je souhaitais rompre avec la mise à l'écart de l'expérience des personnes diagnostiquées, il me semblait approprié de choisir la méthode d'entrevue qui laisserait davantage la possibilité aux personnes interrogées d'amener d'elles-mêmes ce qu'elles jugent important dans leur expérience du TDA/H. Cependant, mon choix de l'entrevue libre ne signifiait pas pour autant que je devais aborder avec les personnes rencontrées tous les aspects de leur vie. En effet, Bertaux (2010) met en garde contre cette tentation :

La simple mention du terme « récit de vie » évoque aussitôt l'image d'un récit de vie « complet », c'est-à-dire traitant de la totalité de l'histoire d'une personne. [...] Si l'on veut mettre le récit de vie au service de la *recherche*, il faut le concevoir différemment. [...] La conception que nous proposons ici consiste à considérer qu'il y a *du* récit de vie dès lors qu'un sujet raconte à quelqu'un d'autre, chercheur ou pas, un épisode quelconque de son expérience vécue. (p.35)

Ainsi, l'utilisation de l'entrevue libre me semble justifiée avec une question initiale, une question de bilan et des relances. En ce qui concerne ces dernières, je m'étais préparé des questions secondaires inspirées de la littérature, par exemple, sur le processus de diagnostic (voir Annexe 1). Pour la plupart des personnes interviewées, mes thèmes de relance ont été abordés par les personnes elles-mêmes. Par contre, dans certains cas, j'ai dû aider la personne à briser la glace en abordant moi-même mes questions de relance. Les entrevues ont duré entre 30 à 75 minutes avec une moyenne de 50 minutes. L'entrevue la plus courte n'a pas été retirée de l'échantillon étant donné qu'elle abordait la plupart des thèmes qui avaient été soulevés par d'autres personnes rencontrées. Il est cependant clair que, dans les circonstances, la personne concernée n'a pu développer en profondeur les éléments abordés. Cela a été pris en compte au moment de l'analyse.

6.5. Analyse

Une fois les entrevues complétées, j'en ai fait une retranscription sous forme de verbatim. La première étape d'analyse a ensuite été de relever les thèmes abordés par les personnes en extrayant le plus possible de citations. Bertaux (2010) met en garde contre la

possible « violence faite ainsi à la cohérence interne de chaque entretien » (p.91), ce qui revient à faire exactement ce que je veux éviter, soit décontextualiser les récits des gens. De cette façon, une attention particulière a été portée à protéger le sens des citations et à replacer chaque thème dans la trame du récit des personnes. À cette étape déjà, une attention a également été portée aux mots utilisés comme autant de possibles « indices » des phénomènes sociaux en jeu dans leur discours (Bertaux, 2010 : 88). Une fois les thèmes repérés, j'ai observé leur récurrence à travers les parcours racontés afin de sélectionner les thèmes les plus pertinents pour les personnes. Une analyse thématique plus approfondie a ensuite été effectuée à partir de cette sélection. Cependant, tel que Kaufmann (2011) le recommande, une analyse du discours a également été effectuée sans égards à ces thèmes sélectionnés pour repérer d'autres éléments pertinents pour l'analyse, mais qui sont présents de façon plus diffuse dans le discours. Ces analyses m'ont permis de faire ressortir de nouveaux questionnements et de les comparer à la littérature existante. Tout au long de l'écriture, la préoccupation de ne pas « effacer » les personnes en décontextualisant leur récit par le travail de sélection a été constante. Ainsi, il me fallait faire attention à *comment* elles racontent leur histoire. Ce souci est d'ailleurs à l'origine du chapitre 7 qui a permis d'exposer les principaux thèmes tels qu'ils ont été abordés par deux personnes au cours de leur entrevue.

Chapitre 7 :

Vivre avec le TDA/H, ça veut dire quoi ? 2 exemples de cas

Avant de commencer dans l'analyse transversale des cas des personnes interviewées, il semble intéressant de s'attarder sur le récit que les personnes font de leur expérience. Deux cas ont été retenus afin d'illustrer ce que ça veut dire avoir été diagnostiqué-e avec un TDA/H pendant l'enfance ou l'adolescence et comment ces personnes racontent leur histoire. Ces cas ont été choisis en raison de la richesse de leurs récits et parce qu'ils permettent de présenter une variété de situations familiales, de relations à l'école, à la médication, aux experts ainsi qu'à des situations jugées « problématiques », tout en montrant la complexité des articulations entre ces thèmes.

7.1. Charles

Dès que la première question a été posée : « Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu votre diagnostic de TDA/H et son traitement ? », Charles racontera son histoire sans interruption pendant plusieurs minutes. Il débute en se rappelant qu'il a été diagnostiqué vers l'âge de 11 ans et qu'il était en cinquième année du primaire. Il raconte l'évènement déclencheur de son processus de diagnostic : il aurait fait une bêtise à l'école et la direction aurait invité ses parents à venir discuter de son cas.

Puis, bon, mes parents avaient été invités à l'école pour rencontrer la directrice, puis là ils disaient [...] : « Bien, Charles a des problèmes de comportement, etc. Il n'écoute pas en classe, ci, ça... » Moi, je n'étais pas super conscient de ça. Je n'avais pas beaucoup de recul. Je faisais juste faire ma vie, je ne me posais pas ce genre de question-là. Mais, j'étais aussi quelqu'un qui était beaucoup dans la lune. Naturellement, je voyais que j'avais tendance à décrocher rapidement, mais comme j'avais beaucoup d'imagination, j'étais toujours en train de bouger dans d'autres... [...] Ça fait que j'étais souvent en train de m'évader, de penser à autre chose. J'aimais beaucoup les choses fantastiques, de science-fiction, donc j'étais souvent en train de réfléchir à autre chose ou je n'étais pas tout le temps présent

en classe quand ils parlaient de choses qui me semblaient un peu, des fois, inintéressantes.

Charles raconte également que comme sa mère avait déjà soupçonné qu'il avait un TDA/H depuis qu'il est tout jeune, cet évènement l'aurait amené à faire des démarches afin que Charles rencontre un neuropsychologue pour se faire évaluer. Malgré le temps passé, Charles se souvient assez bien de cette rencontre :

Donc, je vais voir le neuropsychologue. Là, tu as des séances, il me pose des questions, il me demande de retenir des mots, toutes sortes de choses... Je ne me rappelle plus exactement des exercices qui me faisaient faire, mais il y en avait pas mal. Toutes sortes de choses pour voir ton développement moteur, langagier, comment ça va, etc. Donc, je fais ça, je vais la voir... je pense que c'était 2 ou 3 fois, puis je ressorts de là avec le diagnostic de déficit de l'attention avec hyperactivité. Puis, là, ils me recommandent évidemment de prendre du Ritalin.

Il développe sur sa prise de Ritalin et sur les effets qu'il en percevait :

Mais, je me souviens que je n'aimais pas tant que ça l'effet que ça me faisait. Je me sentais comme une autre personne, je te dirais. ... C'est comme, oui, j'écoutais plus en classe, mais c'est un peu bizarre. Parce qu'aussi, ça coupe ton appétit... [...] C'est un truc qui a été développé à l'origine un peu comme un... quelque chose pour te garder réveillé, un peu comme du *speed*. Ça fait que ça a ces effets-là de *speed*, quand même à court terme. Même si, ironiquement, ce que ça fait que tu es plus concentré et que tu as moins d'énergie qui déborde, mais quand même, il y a un effet de... de *speed*.

Il se souvient avoir arrêté de prendre la médication vers la 6e année du primaire et que ses parents ne s'y étaient pas opposés : « Ils ne voyaient pas nécessairement la nécessité de me forcer. » Il se souvient vaguement en avoir repris au secondaire, mais ne sait plus pourquoi. Il a retenu de cette deuxième période son aversion d'en prendre en public : « Parce que je me souviens d'aller le midi à l'abreuvoir et essayer que personne ne te voit, puis là, tu prends ta petite pilule, puis tu bois de l'eau » et qu'il n'était pas très « discipliné » dans sa prise de médication.

Il aborde également les effets que le diagnostic a eus sur la construction de son identité :

Je suis allé assez largement, mais pour moi, ce que ça m'a fait, c'est que je me suis toujours beaucoup défini par rapport à ça. Quand tu reçois le diagnostic, c'est sûr que quand tu es jeune, tu dis : « Oui, j'ai quelque chose, je ne suis pas normal », mais en même temps ils ne t'ont pas... [...] Je n'ai jamais senti des gens... qui interagissaient avec moi que c'était quelque chose de très grave.

C'était comme quelque chose... disons, plutôt banal. Je ne sais pas, comme une autre condition que tu peux avoir quand tu es jeune qui n'est pas irréversible et pas grave. Ma mère, elle me disait souvent : « Ça peut passer à l'âge adulte ». [...] C'est quelque chose qui en même temps m'a défini, mais qui ne m'a jamais... vraiment handicapé. Je ne me suis jamais senti... réduit par ça, si je puis dire (Petit silence). C'était plus d'autres choses. C'est plus quand tu as des mauvaises notes, puis que tu es moins bon. C'est plus ça qui m'affectait. Je me construisais une identité « Moi, je ne suis pas quelqu'un qui travaille fort, je n'ai pas des bonnes notes » au secondaire.

Il ajoute que comme il fréquentait au secondaire une école privée très sélective, il se comparait aux autres et se définissait comme « le poche des meilleurs ».

Le reste de l'entrevue avec Charles a surtout été fait de façon à approfondir les thèmes déjà abordés, c'est-à-dire ses relations familiales, ses relations avec l'école et sa perception de cette dernière, sa prise de médication, ses relations avec les experts qu'il a rencontrés ainsi que les autres « problématiques » auxquelles il aurait pu faire face et qu'il trouve pertinent d'aborder.

Au cours de l'entrevue, Charles parle de sa relation avec ses parents. En lien avec le TDA/H, il dit que ceux-ci ont bien accepté son diagnostic. En effet, tous deux pratiquent des métiers du domaine de la santé et, comme abordé plus haut, sa mère aurait déjà soupçonné qu'il avait un TDA/H lorsqu'il était petit. À travers les histoires que Charles raconte, il semble possible de dire que ses parents ont eu une attitude assez accommodante avec lui. Par exemple, Charles parle de la difficulté qu'il avait à rester à table pour toute la durée des repas : « J'avais... quand même, ma mère me disait que j'avais de la difficulté à rester assis à table, ils ne m'ont jamais forcé ». De plus, comme il a été mentionné auparavant, Charles dit que ses parents ne sont pas opposés à ce qu'il cesse la médication vers la sixième année du primaire. Par contre, ses parents auraient plus insisté pour qu'il termine son secondaire : « [...] moi, dans ma tête, l'école ce n'était pas pour moi, j'étais poche. J'ai pensé lâcher souvent. Comme je te dis, mes parents étaient [dans le domaine de la santé], donc il n'était pas question que je lâche le secondaire. Le secondaire, c'était comme non négociable, après tu feras ce que tu veux. » De plus, selon Charles, sa mère, ayant lu que les risques d'accident automobile sont plus élevés chez les personnes ayant un TDA/H, aurait refusé de lui donner la permission qu'il apprenne à

conduire avant ses 18 ans. À partir du récit de Charles, il semble que ces deux points ont été ceux pour lesquels ses parents ont le plus insisté.

L'expérience de Charles concernant sa scolarité semble avoir été plus positive lorsqu'il a fait ses études postsecondaires que ses études primaires et secondaires. Jusqu'au secondaire, Charles raconte avoir été identifié, tout comme ses amis, comme « eux, ils font du trouble », ce qu'il met en lien avec le fait qu'ils avaient la « tête rasée ». Cette attitude des professeurs se reflétait par des interventions injustes de leur part selon lui. Par exemple, Charles et ses amis se faisaient dire de se taire, alors qu'ils ne parlaient pas. Charles critique l'attitude de surveillance et d'étiquetage que les professeurs qui lui ont enseigné au secondaire avaient : « ils te traitent comme un enfant », ce qui le faisait sentir « inadéquat, puis poche ». Il dit que : « ça a été très important dans [son] identité » puisque, comme vu précédemment, il s'est construit cette identité comme étant « le poche des meilleurs » en se comparant aux autres étudiants de l'école privée qu'il fréquentait. Cependant, au primaire surtout, Charles raconte ne pas avoir eu besoin d'aide supplémentaire à l'école en raison de son amour de la lecture : « Mais, comme je compensais ailleurs, j'étais très intéressé par toutes les affaires scientifiques, je lisais beaucoup des Sciences et Vie, des Québec Science, des affaires de mêmes. J'étais vraiment intéressé par ça. J'avais comme un enseignement, un apprentissage qui se faisait juste différemment, mais c'était quand même transposable à l'école. C'est sûr que si je n'avais pas eu ça, j'aurais sûrement eu besoin d'aide à l'apprentissage ». Toutefois, il dit avoir pensé décrocher au secondaire, ce qui l'amène à questionner l'impact que ses parents ont eu sur sa continuation : « J'ai l'impression qu'être né dans un autre milieu, je n'aurais peut-être pas terminé mon secondaire. Mais, peut-être aussi, c'est de la spéculation. »

Quoi qu'il en soit, Charles a continué ses études jusqu'à la maîtrise et il raconte ce parcours. Arrivé au Cégep, il dit avoir découvert une façon d'enseigner qu'il a plus apprécié : « Le secondaire, le primaire, tes profs c'est un peu plus des surveillants, puis à l'université c'est des vrais profs, puis au Cégep aussi. Même au Cégep, ça m'a réveillé parce qu'un couple de profs qui ont été excellents et qui m'ont fait, ils ont dit “Toi, t'es bon. Ce travail-là, c'est excellent, le meilleur de la classe et de loin”. Ça fait qu'on te dit des affaires de même, puis tu es comme “ah oui ? OK, bon” ». Il ajoute : « Une fois que j'ai fini le secondaire, je suis arrivé

au Cégep et là, c'était plus par moi-même. J'ai eu un peu de difficultés au début aussi au Cégep, mais après... la motivation était plus intrinsèque, c'est moi qui l'avais. » Combiné au fait qu'il y trouvait les professeurs plus « intéressants » et qu'il avait suivi de la thérapie pour l'aider avec des problèmes personnels, dont sa perception identitaire en raison de son TDA/H¹, l'expérience de Charles a été plus positive au postsecondaire. Il dit cependant avoir dû se battre contre son « sentiment d'imposteur » à l'université surtout :

Je me sentais pas mal comme un cancre. Pendant longtemps, même à l'université, j'avais le sentiment d'être imposteur « ils vont s'en rendre compte un moment donné que je suis pourri et que j'ai un déficit d'attention ». Je travaillais avec [nom du professeur], je me disais : « Il va s'en rendre compte un moment donné que je suis poche ». Finalement, apparemment, il ne s'en est jamais rendu compte, comme je l'ai floué. Mais, je veux dire, oui ça joue certainement parce que tu te sens... ça contribue à te faire sentir pas bon.

Au sujet de la médication, Charles développe plus loin dans l'entrevue sur l'effet que celle-ci avait sur lui : « Je ne peux pas te l'expliquer mieux que par, c'est comme tu n'es plus la même personne. Tu ne penses plus les mêmes affaires que d'habitude. Puis, c'est spécial parce que quand l'effet s'en va, quand tu retournes chez vous le soir, tu reviens une personne... Tu es capable de dire : il y a le Charles avec le Ritalin, puis c'est un sentiment très dur à définir ». Il utilise également le terme « gelé » pour définir comment il se sentait lorsqu'il avait pris la médication. Charles dit avoir eu comme seul effet secondaire de manquer d'appétit : « Ça me dérangeait les effets de ne pas avoir d'appétit. Je suis quelqu'un, naturellement, qui n'a pas très faim en général, mais en plus quand tu prends ça, c'est que tu n'as pas faim du tout. Ça fait que ce n'était pas le *fun*. Il y a du monde que ça finit par passer, c'est vrai. Un moment donné, ça passe, c'est moins pire, mais ça ne revient jamais... ce n'était jamais comme si je n'en prenais pas, par exemple ». En plus du sentiment de ne plus être « la même personne », le manque d'appétit aurait influencé dans sa décision d'arrêter la médication. Charles dit n'avoir jamais eu de l'aide autre que la médication pour son diagnostic de TDA/H.

¹ De la façon que Charles parle de cette expérience de thérapie, il semble que sa motivation première pour celle-ci résidait dans d'autres problèmes vécus, mais en cours de route, celle-ci l'aurait également aidé avec ces problèmes identitaires liés au TDA/H.

Tout au cours de son entrevue, il semble possible de détecter à travers son discours que Charles valorise l'expertise. L'exemple le plus flagrant est que Charles cite plusieurs fois des études qu'il a lues sur le TDA/H pour alimenter sa réflexion sur sa propre expérience. Par exemple, étant donné les liens explicités dans plusieurs recherches sur le TDA/H et l'impulsivité, Charles se demande si certaines de ses expériences ne peuvent pas être expliquées par cette impulsivité apparemment fréquente. Il aborde aussi l'idée que les recherches démontrant les risques encourus pour la mémoire lorsqu'une personne consomme de la drogue l'ont, en partie, influencé dans sa décision d'arrêter de consommer de la marijuana. Il faut dire que la mobilisation d'articles scientifiques est probablement également liée au fait que Charles travaille dans le milieu de la recherche en sciences sociales au moment de l'entrevue. Il a donc l'habitude de mobiliser ces outils dans le cadre de son travail. Cependant, Charles aborde également le fait qu'il aimait déjà la science très jeune, lisant beaucoup de magazines de vulgarisation scientifique. Il fait également une distinction entre les enseignants au primaire et au secondaire qu'il met en opposition avec les enseignants au cégep et à l'université qu'il qualifie de « vrais intellectuels », ce qui semble suggérer que ces derniers sont plus « experts » dans leur domaine que les précédents. Charles semble aussi s'en remettre aux experts, jusqu'à un certain point, lors de ses rencontres d'évaluations avant d'obtenir son diagnostic : « Je savais que j'allais là pour être évalué. J'avais conscience de ça et je voulais bien paraître ». Cependant, bien que sa vision de l'expertise soit peut-être en jeu à ce moment, il y a également, possiblement, des liens avec sa perception de lui-même. Il ne s'agit donc pas de l'exemple démontrant avec le moins d'équivoque cet aspect.

Néanmoins, même si Charles semble valoriser les experts, cela ne veut pas dire qu'il ne les critique pas parfois également. Au cours de son entrevue, Charles aborde le fait qu'il ne comprenait pas très bien les effets de sa médication lorsqu'il était enfant, il avait de la difficulté à se l'expliquer. De cette manière, il dit : « Mais, quand tu es enfant, tu ne sais pas trop ce qui va t'arriver. Ils ne t'ont pas très bien expliqué qu'est-ce que ça fait. Juste : “Tu peux en prendre, tu prends une demi-pilule, puis...” Ça fait que tu en prends et, dans le fond, tu es gelé. Tu es gelé. Puis, comment tu le vis, c'est que tu es comme : “Je ne suis pas pareil. Je suis différent. Il me semble que d'habitude, je ne peux pas écouter aussi longtemps en classe” ».

Charles aborde également au cours de l'entrevue d'autres aspects de sa vie qui lui ont apporté quelques difficultés. Par exemple, il dit avoir vécu ce qu'il qualifie comme n'étant pas « un problème de toxicomanie grave », mais « quand même dérangement ». Il raconte que sa consommation a débuté suite au décès d'un proche dans des circonstances difficiles, mais il croit que celle-ci aurait débuté tout de même sans cet événement. D'ailleurs, il se questionne sur les liens possibles entre son expérience de toxicomanie et le symptôme d'impulsivité souvent associé au diagnostic de TDA/H. Vers la fin du secondaire, il dit avoir commencé à consommer de la marijuana, mais sa consommation aurait été limitée par ses moyens financiers. Cependant, son arrivée au Cégep coïncidant avec des moyens financiers plus grands l'aurait mené à sa consommation de la marijuana comme « mode de vie » pendant les 2 ou 3 années qui ont suivi. Après ce temps, Charles dit avoir arrêté sa consommation en voyant les impacts que cela avait sur lui : il voyait sa motivation descendre et il avait peur des effets sur sa mémoire. Il avait également peur que son emploi du moment, qu'il considérait comme temporaire, finisse par être son emploi pour le reste de sa vie. Charles remarque également que deux de ses amis ont développé des problèmes de santé mentale suite à leur consommation. Malgré son envie d'arrêter, Charles dit que celui-ci a été un peu difficile au début, certaines activités auparavant agréables étant rendues « plates » sans les effets de la drogue. Outre la consommation, Charles aborde également les effets de fragilisation de l'estime de soi par l'image que renvoie le diagnostic de TDAH :

Moi, j'ai l'impression que ça m'a marqué, que ça a été... très important dans mon identité parce que... [...] Je suis un peu ambivalent parce que oui, ça fragilise ton estime de soi, puis tu es comme : « Moi, je ne suis pas très bon », donc tu n'as pas confiance et ça, ça entraîne toutes sortes d'autres choses. Mais, en même temps, quand tu vis un échec, tu peux te dire : « Bah ! C'est le TDA/H ! Ce n'est pas de ma faute ». Ça l'a comme une double fonction. Je dirais que le mieux serait de ne pas en avoir et avoir confiance en soi, puis de ne pas vivre trop d'échecs. Quand tu as confiance en toi, tu peux aussi tolérer l'échec. Mais, en même temps, il y avait ça que je me disais : « Bah ! De toute façon... » Mais, l'échec était dur quand même parce que ça venait confirmer un peu le diagnostic. [...] Moi, en tous les cas, pour mon identité, ce n'est pas quelque chose qui... est très positif.

Charles a consulté, rendu adulte, un psychologue à cet effet, mais également il fait allusion au fait que cela l'a également aidé au niveau d'autres problématiques. Cependant, il n'a pas développé davantage sur le sujet, se sentant peut-être mal à l'aise de l'aborder. Il se peut donc

qu'il ait également vécu d'autres problématiques dont il a préféré ne pas parler lors de l'entrevue.

Ainsi, les éléments centraux du parcours de Charles semblent être une relation assez positive avec ses parents, un parcours scolaire difficile au primaire et secondaire, mais plus stimulant pour lui aux études postsecondaires, un rapport relativement négatif avec la médication, mais un rapport de confiance envers les experts. Toutefois, son rapport avec le diagnostic en lui-même semble plus ambivalent en raison des effets sur le développement de son identité à l'adolescence. Finalement, Charles a vécu une période où il consommait de la marijuana comme « mode de vie ». Il est possible, selon lui, que cette période ait notamment un lien avec le symptôme d'impulsivité généralement associé au diagnostic de TDA/H.

7.2. Anna

Anna a répondu de façon assez brève à la première question : « Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu votre diagnostic de TDA/H et son traitement ? » avant qu'une relance doive être faite. Cependant, sa réponse permet déjà de cerner les thèmes principaux qui reviendront tout au cours de l'entrevue. Dans ce premier temps, elle se souvient qu'elle avait 9 ans lorsqu'elle a été diagnostiquée. Elle dit avoir rencontré un psychologue et un pédopsychiatre afin de passer plusieurs tests lors de son processus de diagnostic, dont un test de QI. Elle dit que la médication a été demandée par ses parents dès que le diagnostic a été établi :

Puis, là, mes parents, ils voulaient que je sois médicamentée, parce que mes deux parents sont [...] dans le milieu scolaire. Ils savaient que ce n'était pas nécessairement négatif. Donc, j'ai commencé à prendre du Ritalin, mais je n'ai pas commencé au milieu d'une année, on a attendu que l'année scolaire d'après débute pour commencer. Puis, vraiment, mes résultats ont comme *clenché* au plafond. Je me souviens d'avoir écouté et d'avoir été une petite élève modèle à partir de ce temps-là.

L'attitude en classe d'Anna était complètement différente selon elle avant le début du traitement : « [...] je me souviens qu'avant que je prenne mon traitement, en classe j'écoutais presque jamais rien. Mais, comme j'étais une petite fille intelligente, je réussissais bien quand

même, mais en classe, je ne me souviens même pas d'avoir jamais écouté ». Elle ajoute cependant qu'elle ne prend plus de médicaments depuis peu et que sa médication a varié au fil des années. Elle compare également son expérience à celles d'autres gens qu'elle connaît et qui ont également été diagnostiqués : « Mais, c'est quand même, comparée aux autres gens qui sont dans le *coaching* avec moi, mon expérience n'est pas négative. Moi, c'est plus positif, parce que j'ai eu beaucoup de soutien de plein de spécialistes. Et comme j'habitais en région, j'habitais dans une petite ville, les gens avaient beaucoup de temps pour moi. Je n'étais pas juste un cas parmi tant d'autres ».

Ce premier temps de l'entrevue met donc la table pour les thèmes suivants : sa relation avec sa famille, sa relation avec l'école et sa perception de cette dernière, son processus de diagnostic, son expérience de médication, sa relation avec les experts qu'elle a rencontrés.

Avant que ses parents acceptent le diagnostic et cherchent à ce qu'elle prenne la médication, Anna raconte que ses parents avaient un certain doute au départ croyant que l'enseignante avait un « seuil de tolérance » moins élevé qu'à l'habitude puisque celle-ci venait de vivre un deuil à l'époque. Cependant, comme il a été mentionné plus haut, Anna croit que ses parents ont été assez ouverts en raison de leur travail dans le milieu scolaire. Si elle voit assez positivement l'attitude de ses parents envers son diagnostic, la situation familiale, quant à elle, était plus difficile. Dès le primaire, Anna dit avoir dû consulter un professionnel en raison de l'anxiété qu'elle avait développée : « J'ai été suivi, ça, ça m'a beaucoup aidé, j'ai été suivie pendant 6 mois par un pédopsychologue pour régler des choses comme j'étais très anxieuse, j'avais des peurs de plein de choses. C'était peut-être aussi en lien avec mon milieu familial, parce qu'avec mes parents, ce n'était peut-être pas la famille idéale non plus. » Anna raconte que sa mère était en dépression lorsqu'elle a été diagnostiquée en 3^e année. Anna explique également que sa mère mettait la faute de ses problèmes sur ses enfants, alors qu'Anna y voit plutôt le résultat d'un mauvais choix de conjoint. Ses parents auraient été souvent en conflit. Elle décrit son père comme un homme « à la limite... quasiment un petit peu violent », « manipulateur », « imbu de lui-même ». Elle dit avoir dû « toujours couvrir [ses] frères et

sœurs » en raison des conflits qui éclataient. Elle décrit également des tensions vécues avec ses parents au secondaire, entre autres, parce qu'ils travaillaient à l'école qu'elle fréquentait. Selon Anna, ces tensions auraient été entretenues, entre autres, parce que ses parents avaient également collaboré à la mise en place d'un plan d'intervention dans lequel Anna ne se reconnaissait pas.

Vu les problématiques familiales qu'elle vivait, Anna raconte avoir décidé d'investir toute son énergie dans sa réussite à l'école :

[...] tu sais à 15-16 ans, c'est plus à toi de décider si tu veux des médicaments ou pas, puis je me suis dit dans le contexte présentement, je n'ai pas le choix de les prendre parce que sinon je ne serai jamais capable de me concentrer à l'école avec tout ce qui avait chez moi et tout ça. Puis, je me suis comme mise de côté pour me concentrer sur ma vie académique, parce que qu'est-ce qui va me sortir de là, c'est l'école. ... Oui, ça me gardait sur terre, rationnelle.

Comme on le voit, cela semble aussi avoir influencé sa décision au sujet de la prise de médication pour son TDA. Au primaire, elle dit qu'elle voulait être une « enfant modèle » et avoir de bonnes notes. En plus des raisons familiales, elle met également en lien son envie d'être une « enfant modèle » avec le fait qu'elle est « perfectionniste ». Il semble donc que l'école, pour Anna, devient très importante. Il faut toutefois aussi nuancer cela, puisqu'Anna aborde aussi l'idée que l'école était très valorisée par sa famille. De plus, elle dit avoir eu de bonnes relations avec ses enseignants au primaire où elle se sentait « soutenue ». Les relations avec ses enseignants au secondaire, par contre, ont été plus ambivalentes en raison du plan d'intervention qui avait été adopté sous les recommandations de ses parents qui, dans les faits, ne « correspondaient pas à [elle] » selon sa perception. Tous ces facteurs ont influencé la vision qu'Anna avait de l'école. Au moment de l'entrevue, Anna est en train d'étudier au baccalauréat. Anna parle peu de son parcours postsecondaire sauf pour décrire les mesures d'aide qu'elle a eues en raison de son diagnostic. Il se peut qu'elle aborde moins le sujet étant donné qu'elle est en train de faire ses études, ce qui ne permet pas le même recul que quelqu'un qui les a terminées.

C'est l'école également qui est le déclencheur de son processus de diagnostic. Anna raconte que son enseignante de l'époque s'était absentée pendant deux mois à cause d'un décès dans sa famille et cela l'aurait « perturbée » : « Moi, le changement comme ça, apparemment,

que je ne tolérais pas bien. ». Anna dit que l'avis des orthopédagogues de l'école avait aussi été sollicité. Lorsque la convergence des opinions a été constatée, le processus de diagnostic aurait été enclenché, selon elle. Une fois le diagnostic émis, Anna ajoute qu'elle a été suivie pendant 6 mois par le pédopsychiatre qui l'a diagnostiquée.

Comme il a été mentionné plus haut, Anna raconte avoir commencé la médication lors de la rentrée scolaire suivant son diagnostic et qu'elle en a apprécié les effets sur ses résultats scolaires. Elle reconnaît, par contre, qu'elle a eu plusieurs effets secondaires, dont le manque d'appétit, de la difficulté à dormir et de l'anxiété. Bien que cela soit difficile à confirmer, elle soupçonne également qu'elle a vécu un retard de croissance. Elle dit également qu'elle pouvait se sentir « zombie » : « Ça fonctionne bien, j'étais capable de me concentrer. Mais, je me souviens des fois d'être tellement concentrée que je finis par voir tout jaune et d'entendre le professeur comme par écho parce que... maintenant, j'appelle ça comme ça, j'étais trop "zombie". » Malgré ces effets secondaires, elle ne regrette pas de l'avoir pris : « Oui, ça l'a beaucoup d'effets secondaires, mais pour moi, un moment donné, j'ai pris la décision de continuer de prendre des médicaments, parce que, pour moi, ma réussite scolaire c'était plus important que les effets secondaires que je pouvais avoir ». Elle a cependant changé de médication au secondaire pour plutôt prendre un non-stimulant afin de réduire son anxiété. Elle dit que cela a diminué les effets secondaires, mais également que les effets sur ses résultats académiques étaient moins grands. Elle croit que son expérience de la médication est positive, car elle a essayé tôt au contraire d'autres personnes qui doivent à la fois vivre le stress de l'éducation postsecondaire en plus de faire l'essai de la médication. Malgré cette expérience positive, Anna raconte essayer, depuis les six mois précédents l'entrevue, de suivre son programme au baccalauréat sans médicaments. Elle croit qu'elle peut essayer cette avenue, car elle est très intéressée par son programme et que sa « maturité psychologique » actuelle lui permet de mieux distinguer ce qui est important de ce qui est secondaire, par exemple dans la prise de notes. Bien qu'il soit trop tôt pour faire un bilan exhaustif de cet essai, elle a constaté qu'elle est plus « active » en classe qu'auparavant, entre autres, elle « parle aux gens à l'alentour d'[elle], ce qu'[elle] ne faisai[t] pas avant ». Pour ce qui est tout type d'aide autre que la médication, Anna raconte qu'au primaire et au secondaire, elle n'avait pas eu accès à de l'aide pédagogique pour son TDA. Elle dit toutefois que les cours de sports et de musique parascolaires

auxquels ses parents l'ont inscrite l'ont aidée indirectement à mieux vivre son TDA. Au Cégep et à l'université, Anna explique qu'elle a eu accès à différentes mesures d'aide supplémentaires, par exemple la possibilité de faire ses examens dans une classe séparée.

Cette relation assez positive avec la médication est possiblement liée à sa relation, semble-t-il, également très positive avec les experts qu'elle a croisée dans son parcours. Comme il a été dit plus tôt, Anna soumet l'hypothèse que parce qu'elle a grandi dans une petite ville, les spécialistes avaient plus de temps pour elle, elle ne s'est donc pas sentie comme « un cas parmi tant d'autres ». Le pédopsychiatre qui l'a diagnostiquée et qui l'a suivie semble avoir su mériter sa confiance. Elle raconte que d'emblée elle était plus disposée à lui faire confiance parce que celui-ci travaillait dans le même hôpital que son grand-père : « Tu sais, quand tu es un enfant et que tu rencontres des spécialistes comme ça, des fois c'est un peu intimidant. En même temps, moi, j'ai toujours été un peu là-dedans parce que c'est dans le même hôpital que mon grand-père travaillait, donc j'étais déjà comme en confiance ». Par contre, il semble avoir su garder sa confiance puisqu'Anna dit qu'il lui a toujours fourni de la « vraie information ». Sur ce point, elle se compare avec d'autres personnes diagnostiquées avec un TDA/H qu'elle a rencontrées qui se faisaient dire des choses comme : « On me disait que j'étais énervé, que je n'avais pas de motivation. » En plus de son grand-père qui travaillait à l'hôpital, Anna avait accès par d'autres membres de sa famille à différents types d'expertise, notamment en éducation. Par exemple, elle raconte qu'une de ses tantes a eu une formation spécialisée en troubles de l'apprentissage. Anna dit qu'elle se sentait suffisamment en confiance pour faire ses propres recherches sur sa condition. Ainsi, il semble qu'Anna est elle-même, en quelque sorte, devenue experte, notamment elle dit toujours avoir eu les « bons mots » pour expliquer son diagnostic. De plus, elle explique être suffisamment à l'aise pour discuter avec son médecin de la médication et de ses effets :

Mettons, j'appelle [mon médecin] : « Je pense que j'aurais peut-être besoin de tel médicament au lieu de celui-là », puis je lui explique, je lui dis, je ne sais pas : « Parce que j'ai juste besoin d'un médicament pour un cours. Ça fait que si je prends lui, je vais toujours l'avoir 24 h sur 24, puis je trouve que ça va être néfaste pour mes autres cours ». Puis, lui, il me dit ce qu'il pense, puis il m'envoie les prescriptions. Je peux moi-même arriver avec des solutions que je sais qui marchent bien pour moi parce que je me connais maintenant.

Ainsi, sa relation avec son médecin semble très positive et empreinte de confiance.

En résumé, l'expérience d'Anna telle qu'elle l'a racontée semble avoir en son centre sa relation difficile avec ses parents. En effet, c'est cette relation difficile qui semble, en grande partie, avoir nourri son envie de performer à l'école pour se sortir de cette situation familiale. Cela l'amène à développer une perception positive de la médication malgré des effets secondaires importants comme la possibilité de se sentir « zombie ». Il faut toutefois nuancer en se rappelant qu'outre sa relation avec ses parents, sa perception de l'école a aussi été influencée par le fait qu'elle se sentait « soutenue » par ses enseignantes au primaire. Sa perception de la médication semble également liée à la relation de confiance qu'elle a établie avec son médecin traitant.

Que devons-nous retenir de l'expérience racontée par Charles et Anna ? À travers leurs récits, ils ont abordé le processus de diagnostic qu'ils ont vécu. Le récit de leur processus de diagnostic expose différentes relations et perceptions qui ont marqué leur expérience : leur relation avec leurs parents, leur relation avec l'école et la perception qui en découle, leur perception de la médication et la relation aux experts. De plus, l'expérience de diagnostic ne se vivant pas de façon détachée de toutes les autres expériences, les personnes peuvent aborder d'autres « problématiques » qu'elles ont vécues si elles le jugent pertinent.

Chapitre 8 :

Expérience du diagnostic de TDA/H : une analyse croisée

Au chapitre précédent, nous avons abordé l'expérience d'Anna et Charles telle qu'ils l'ont racontée. Nous avons dégagé des thèmes principaux de leur récit : la relation avec la famille, le parcours scolaire et la perception de l'école, les processus de diagnostic, la prise de médicaments, les relations avec les experts ainsi que la possibilité que la personne ait vécu d'autres problématiques qu'elle juge important de mentionner au cours de son entrevue. Ainsi, à partir de ces thèmes, nous analyserons les récits des autres personnes rencontrées afin de voir si leur expérience est similaire ou très différente de celle décrite par Anna et Charles.

8.1. La famille

Au cours de leur entrevue, Anna et Charles ont abordé leur perception de la réaction de leurs parents lors du diagnostic et de leur attitude envers la médication et l'école. Par exemple, les parents de Charles ont bien accepté son diagnostic et ont eu une attitude plutôt accommodante concernant la médication selon lui. Par contre, le récit d'Anna souligne aussi l'influence de la relation familiale sur l'expérience dans les cas où il existe des tensions familiales. Nous aborderons ainsi les différents contextes familiaux tels que racontés par les autres personnes interrogées en se concentrant principalement sur leur perception de la réaction de leurs parents au diagnostic et de leur attitude envers la médication ainsi que le monde scolaire, en portant également attention à la présence de conflits familiaux dans leurs récits lorsqu'il y a lieu.

Comme il a été abordé au chapitre précédent, Charles et Anna considèrent que leurs parents ont eu une attitude assez ouverte envers le diagnostic et l'ont bien accepté. Est-ce que

d'autres personnes ont raconté des expériences similaires ? De façon parallèle au récit de Charles, Maria raconte que sa mère se doutait qu'il y avait quelque chose différent chez elle :

[...] le diagnostic, il est juste venu confirmer un soupçon que ma mère avait et toute approche qui a été prise par l'école a été en coordination avec ma mère, avec mes parents. [...] Ma mère savait vraiment qu'il y avait quelque chose, ça lui a servi à nommer ce que j'avais et ça a pu aussi l'aider à trouver d'autres façons de m'aider à part de l'école. Alors, ça s'est très bien vécu. En fait, je pense que ç'a été un diagnostic assez bienvenu pour mes parents.

Maria se souvient que ses parents ont été ouverts à la médication au début, mais après une période d'essai, sa mère aurait jugé que la médication la rendait « trop apathique » et « un peu robotique dans [ses] façons de faire », elle aurait donc préféré que Maria cesse la médication. De plus, Maria croit que bien que ses parents aient accepté son diagnostic et aient bénéficié de pouvoir mettre « un nom pour aller chercher de l'aide », ils ont également fait attention à ce que ne soit

« [...] jamais traité comme un problème. C'était juste : “elle a besoin d'un petit ajustement pour pouvoir fonctionner dans cette société. Si la société était différente, elle n'aurait peut-être pas besoin de ça. Puisqu'on sait qu'il faut bien réussir ses examens... et d'avoir des bonnes notes, etc., peut-être il serait intelligent de l'aider de ce côté-là.” ».

Pour Maria, ses parents ont également su mettre en valeur ses talents :

Ils savaient que j'étais différente, mais ils savaient qu'ils pouvaient exploiter d'autres capacités que j'avais. Par exemple, j'aimais beaucoup lire. Ils m'ont appris à lire à l'âge de trois ans, par exemple. Pour retrouver une façon de me distraire. Ils savaient que si j'étais intéressée par quelque chose, que ça voulait dire que j'allais m'asseoir, que j'allais me calmer, et que j'allais le faire.

Le récit de Maria met donc en lumière, non seulement l'acceptation de ces parents vis-à-vis de son diagnostic, mais également leur volonté de minimiser les impacts potentiellement négatifs de ce même diagnostic, par exemple en ne le traitant jamais « comme un problème ».

Tout comme Maria, Maxime semble apprécier l'attitude que ces parents ont eue : « Ils ont très bien fait leur *job* », en évitant qu'il se sente « handicapé » ou en l'aidant à ne « pas se sentir à part » et en l'encourageant à ignorer les railleries potentielles de ses camarades de classe. Cette attitude positive semble être déjà présente au moment du diagnostic. D'abord, Maxime décrit ses parents comme « ouverts d'esprit » ce qui explique, selon lui, leur acceptation du

diagnostic : « [...] pour mes parents, ça n’a pas vraiment eu de problèmes parce qu’ils ont dit : “On va essayer de l’arranger” parce qu’ils voulaient que je réussisse dans la vie, à l’école et ils ne voulaient pas aussi avoir trop de problèmes avec l’école. » Ils auraient donc accepté de rencontrer le médecin et le diagnostic qui s’en est suivi. Il semble que Maxime voit positivement l’attitude de ses parents notamment parce que celle-ci « n’a pas changé du moment avant au moment après [le diagnostic]. » Il raconte également le rôle que ses parents ont joué lorsqu’il a pensé arrêter la médication vers la fin du primaire : suite à l’insistance de ses parents qui étaient persuadés que la médication l’aidait, Maxime en a poursuivi l’utilisation. Avec le temps, il affirme que « c’est devenu un plus », voire un « automatisme ».

Contrairement aux parents de Maxime, le père de Patrick a été assez ouvert à ce qu’il arrête la médication vers l’âge de 16 ans selon lui. Pourtant, tout comme Maxime considère ses parents comme ayant bien accepté le diagnostic, Patrick semble considérer que son père l’a également accepté. Il raconte que son père a entrepris les démarches pour obtenir un diagnostic lorsqu’il a vu que ses efforts pour l’aider à augmenter ses notes ont été en vain. Patrick se rappelle également que c’est son père qui lui a annoncé qu’il devait prendre la médication : « [Mon père] m’a tout simplement dit : “Il va falloir que tu prennes ça.” (rires) ». Patrick explique également que son père l’encourageait à terminer ses études : « Mon père m’a poussé pour que je fasse mes devoirs, que je fasse mes choses. Pas au point de “envoie ! envoie ! envoie !”. C’était plus : “Fais-le. Tu veux avoir un beau métier plus tard, rends-toi au moins jusque-là”. »

Tout comme pour Patrick, Céline² raconte que ses parents ont fait les démarches afin d’obtenir le diagnostic et l’ont donc accepté lorsqu’il a été confirmé. Céline raconte que sa mère a vécu beaucoup d’inquiétudes alors qu’il était au primaire. Ainsi, elle a été « peut-être soulagée » au moment du diagnostic et « vraiment contente parce qu’elle avait l’impression que le Ritalin, ça marchait vraiment bien ». Comparé aux récits des personnes précédentes, celui de

² Cette personne, se définissant comme « *genderqueer* », m’a demandé d’utiliser un prénom fictif féminin ainsi que des pronoms masculins pour la désigner. Ce que je ferai tout au long du texte. De plus, afin de respecter l’identification de genre de cette personne, le verbatim a été transcrit en respectant les genres qu’elle a utilisés. De cette manière, certains accords peuvent être au masculin, d’autres au féminin.

Sabrina représente un cas à part : sa mère aurait bien accepté son diagnostic, mais pas son père. Sabrina raconte plutôt que son père « n’y croyait pas vraiment, il n’était pas vraiment là-dedans, il disait plus que c’était ma mère qui avait inventé quelque chose, puis tout ça. » De façon similaire, Mélissa dit aussi que sa mère « n’a jamais accepté » son diagnostic, bien qu’elle avait d’abord accepté que sa fille rencontre des spécialistes lorsque l’école lui a demandé. Par conséquent, Mélissa dit n’avoir jamais reçu de médication ni avoir pu être transférée dans une classe spécialisée comme l’école le souhaitait.

La majorité des personnes rencontrées perçoivent donc la réaction de leurs parents comme étant favorable au diagnostic. Cependant, certains racontent également avoir vécu quelques tensions relativement à la présence du TDA/H dans leur vie. Par exemple, Patrick parle de l’impact que son hyperactivité pouvait parfois avoir sur la dynamique familiale : « Bien, en étant énervé, je dérangeais mon frère, ma sœur, je les *gossais*. Au point qu’ils venaient à crier ou frapper et ça choquait mon père. » Ces conflits ne semblent pas avoir eu des impacts majeurs à long terme, car Patrick rajoute : « aujourd’hui, on s’entend très bien. ». Céline explique également que les symptômes associés au TDA auraient aussi créé certaines tensions au sujet d’objets perdus ou de travaux à faire à la maison. Cependant, tout comme pour Anna, la situation familiale de Céline serait également influencée, selon lui, par des tensions d’autres natures. Toutefois, lorsqu’il veut expliquer l’origine de ces tensions, il se trouve confronté à une situation complexe :

Pour moi, c’est difficile de départager... (Silence) C’est sûr que j’avais de la misère à me concentrer à l’école. Mes parents se chicanaienent souvent à cause de moi. J’avais des comportements de genre atypiques, donc mes parents se chicanaienent à cause de ça. [...] J’étais un enfant atypique sur plusieurs niveaux. J’avais de la misère à me mélanger avec les jeunes de mon âge. J’étais super timide et super craintif des jeunes de mon âge et de tous les étrangers en général. Ça fait que j’ai l’impression que beaucoup de tension qui s’est développée autour de moi parce que les adultes se demandaient vraiment c’était quoi le problème avec moi. Moi, j’ai intériorisé cette tension... ce qui a mené à des troubles d’anxiété, puis de la dépression éventuellement, puis de mauvaise estime de soi, des comportements autodestructeurs, c’est ça.

Céline parle également de conflits entre ses parents et des répercussions sur ses frères et sœurs. De plus, il mentionne rapidement que son père pouvait parfois le « tap[er] ». Ainsi, tout comme pour Anna, il croit que ses conflits familiaux ont eu des conséquences sur sa santé

psychologique. Tous deux ont vécu de l'anxiété, mais Céline parle également de « dépression », de « mauvaise estime de soi » et de « comportements autodestructeurs ».

Anna et Céline ne sont pas les seuls qui racontent avoir vécu des situations familiales difficiles, Sabrina et Mélissa faisant aussi partie de ce nombre. Nous avons abordé plus haut que selon Mélissa, sa mère n'a jamais accepté son diagnostic. À travers son récit, elle dit avoir discuté avec sa mère des raisons qui l'ont poussée à faire ces choix. Mélissa y voit les impacts de sa situation familiale difficile :

Puis, moi, j'ai grandi avec une image de moi-même assez négative parce que ma mère, de par ce que je dégageais comme besoins, c'était comme... si je voyais juste le problème qu'on vivait ensemble, puis la famille. C'était comme la ramener, puis elle était dans le déni. Il a fallu que je fasse beaucoup de cheminement aussi, justement, par rapport à mes parents parce que j'ai été souvent soit laissée à moi-même ou soit... [...] Mais, pour elle, c'était ça : « J'étais pas capable d'accepter que tu es comme moi. Je ne voulais pas que tu souffres comme moi. Je ne voulais pas que... » Oui, un mélange de ça.

Ainsi, les tensions familiales auraient joué un rôle dans le refus de sa mère, mais également parce qu'il semble qu'elle se reconnaissait en Mélissa. Celle-ci dit d'ailleurs que sa « mère est TDA/H » ainsi que son père. Mélissa raconte avoir ainsi été « déroutée » par le double discours, soit celui qu'elle avait besoin d'aide et celui de sa mère qui disait : « Moi, j'ai toujours cru en toi. Je me suis dit que tu n'avais pas besoin de rien ». Les relations familiales ayant créé une « dynamique familiale extrêmement explosive » selon elle, Mélissa dit avoir recherché des modèles parentaux alternatifs chez les parents de ses amis au secondaire et avoir également beaucoup investi dans sa relation avec les intervenants de l'école. Elle explique aussi avoir dû se battre contre son sentiment de culpabilité vis-à-vis de la situation familiale :

Moi, toute ma vie, je me suis dit que c'était de ma faute. Si, ça *fucke* dans la maison, c'est de ma faute. Puis, quand je suis partie, à 16-17 ans, j'avais encore cette impression-là que c'était de ma faute. Ça fait qu'à 23 ans, ça ne fait pas si longtemps que ça. Puis du moment que ma famille, ma mère, mon père, ma sœur, ont commencé à réaliser beaucoup de choses que moi, je savais, je voyais, qu'eux ne voulaient pas voir. Bien moi, j'ai pris mon bord. Puis, j'ai fait « bien vous autres... Vous avez fait un petit bout de chemin, mais moi, j'en ai fait en masse ». À partir de là, on s'est retrouvé.

Il semble donc que malgré les difficultés racontées, Mélissa et sa famille ont pu construire des ponts depuis.

Pour Sabrina, la perception que sa mère avait du diagnostic de TDA et les conflits familiaux ont des liens. On se souvient qu'elle a dit que sa mère acceptait le diagnostic, mais pas son père. Comme ses parents étaient divorcés, Sabrina raconte qu'elle vivait chez sa mère, et donc, sa relation avec celle-ci est centrale dans son récit. Sabrina explique que sa relation avec sa mère était difficile, notamment en raison de la prise de médication pour son TDA :

À l'adolescence, tu as toujours une phase où tu fais des crises et où tu es toujours en *tabarnak*, puis tout ça. Bien, moi, ma mère, c'était [en parlant plus fort] « C'est à cause de son TDA, je vais y *crisser* une pilule, puis elle va me sacrer patience ». [parle normalement] Ça fait que c'était ça. Moi, on m'obligeait par la force physique à les prendre. Ça fait qu'au fil du temps, je me suis dit : « *Fuck off* ! Je suis écœurée de me les faire *crisser* dans la gueule », ça fait que je les prenais moi-même.

Pour Sabrina, sa relation avec sa mère a aussi été affectée par le fait que celle-ci expliquait trop d'aspects de sa vie par son diagnostic :

Dès que j'avais un petit quelque chose, c'était « C'est parce que tu as ça. C'est parce que tu as ça. C'est à cause de ton trouble ». Mais, dans le fond, c'était juste parce que... Mettons, que je n'étais pas bonne à l'école, je ne pense pas que c'était directement lié à mon TDA. C'est parce que je haïssais l'école pour mourir [rires]. Moi, je ne pense pas, de toute façon avec la médication par après, je n'ai pas été plus bonne à l'école. Ça fait que c'était juste parce que je haïssais ça pour mourir. Puis, ma mère, elle ne comprenait pas ça [rires].

Ce qu'elle considère maintenant comme une surinterprétation des événements par sa mère amenait autrefois Sabrina à considérer son discours comme le signe qu'elle était « différente » des autres enfants : « Donc, moi, j'avais l'impression d'être handicapée par rapport aux autres, d'être différente. Et ça, on ne veut pas ça quand on est jeune. [Rires] Quand on est jeune, on veut être comme tout le monde, on ne veut pas être différent ». Plus tard, sa relation avec ses parents a aussi été affectée, selon elle, par les tensions créées par le fait que Sabrina se définit comme n'ayant pas d'« ambitions professionnelles » et sa décision ne pas poursuivre ses études après l'obtention de son DEC. Elle explique que, comme ses parents valorisent l'éducation, ils avaient eu de la difficulté à comprendre cette décision.

En résumé, plusieurs personnes mettent l'accent dans leur récit sur l'ouverture et l'acceptation du diagnostic de la part de leurs parents, voire même parfois le « soulagement »

perçu. Ces dernières sont davantage susceptibles de parler d'une forme de soutien que leurs parents leur ont offert, par exemple sous forme d'encouragements ou d'ouverture à leurs décisions. Cependant, il semble que l'acceptation du diagnostic ne soit pas gage de l'absence de relations conflictuelles avec sa famille, les histoires de Céline, Sabrina et Anna en sont une indication. Seule personne qui raconte avoir vécu seulement avec des parents qui refusaient le diagnostic, Mélissa soupçonne que sa situation familiale a joué un rôle dans ce refus. Il faut rappeler que les personnes qui disent avoir vécu des tensions familiales expriment ces tensions de manière complexe dans leur récit, exposant les multiples facteurs en cause et les multiples conséquences qu'elles ont eues sur leur vie.

8.2. Le milieu scolaire : du primaire à l'université

Tout comme la famille, l'école occupe une place prépondérante au sein des récits des personnes rencontrées. On se souvient que pour Charles, son expérience scolaire a été plus positive au postsecondaire qu'au primaire et au secondaire, notamment parce qu'il raconte avoir été identifié comme ayant des problèmes de comportement par les enseignants du primaire et secondaire. Il raconte également que son expérience scolaire a eu des impacts sur la construction de son identité et sur son envie de décrocher au secondaire. Néanmoins, il dit avoir continué au postsecondaire et y avoir trouvé des enseignants plus « intéressants ». De son côté, Anna dit qu'elle s'est sentie « soutenue » par ses enseignantes du primaire. Cependant, ce qui semble être l'élément principal de son expérience scolaire est l'importance qu'elle a accordée à l'éducation comme moyen de se « sortir » de ses difficultés familiales. Tout comme Anna, le parcours scolaire de Mélissa a été teinté de sa situation familiale. Elle a également vu l'école comme un milieu très différent de sa famille, dans son cas, en raison de l'implication de certains intervenants :

Moi, je me suis retirée beaucoup de la famille... Puis je me suis concentrée beaucoup à découvrir d'autres modèles parentaux, parce que ces intervenants-là qui gravitaient autour du milieu scolaire prenaient beaucoup de place. Moi, aller à l'école, ce n'était pas juste aller à l'école, c'était le lieu de beaucoup de choses. Je pouvais ressortir beaucoup de choses, je pouvais m'exprimer. Chez moi, je ne pouvais pas. J'ai bien vécu ça, d'être accompagnée, puis j'en ai profité.

Les récits d'Anna et Mélissa sont des exemples permettant de mettre en lumière les ramifications complexes des situations familiales dont l'influence s'étend au-delà du foyer. Ainsi, nous aborderons les propos des personnes interrogées au sujet de l'école, mais pour bien saisir leur point de vue, il ne faut pas oublier ce qui a été dit au chapitre précédent. Nous aborderons d'abord comment les personnes ont senti qu'elles étaient perçues par l'école et les conséquences que cela aurait eues selon elles. Ensuite, nous aborderons les autres types de difficultés concernant l'école discutés par les personnes ainsi que leurs perceptions de l'éducation alternative. Finalement, nous aborderons leurs expériences de l'éducation postsecondaire.

Pour ce qui est de leur discours sur la perception que l'école aurait eue d'elles, toutes les personnes rencontrées racontent avoir été identifiées d'une manière ou d'une autre comme étant distraites à l'école, mais certaines disent également avoir été identifiées comme des enfants à « problèmes de comportements » variés. On se souvient que Charles raconte avoir été identifié, tout comme ses amis, comme « eux, ils font du trouble ». Mélissa dit aussi avoir été étiquetée « tannante » lorsqu'elle était au primaire et qu'elle faisait face à une réponse coercitive : « je voyais plus souvent le corridor, puis des retenues que mon prof. ». Elle explique cela par le fait qu'elle avait besoin d'être stimulée pour pouvoir apprendre : « Ça fait que souvent, on me sortait de classe parce que je finissais à me rendre bien impulsive et à pogner les nerfs avec le prof. Je cherchais la chicane... » Pour Sabrina, l'attitude des professeurs envers elle l'a fait sentir rejetée : « j'étais juste une attardée ». Selon elle, le fait qu'elle avait été identifiée comme ayant des difficultés a fait en sorte que les professeurs finissaient par ignorer les questions qu'elle posait en classe. Ce rejet des professeurs s'ajoute dans son récit au rejet et l'intimidation qu'elle a vécus par ses pairs, constitués de « moqueries » et de « violence physique ». Elle raconte que l'école ne serait pas intervenue dans cette situation.

Dans le cas Céline, lorsqu'il parle de son expérience scolaire, il remarque que, tout comme pour sa situation familiale, il vivait avec les remarques et inquiétudes des adultes à propos de ses comportements « bizarres », que ce soit son atypie de genre ou sa timidité excessive :

Je sais que j'étais problématique. J'ai eu une prof qui pétait sa coche parce que je mangeais mes crayons et mes règles, puis qui trouvait ça vraiment pas normal. La même prof a déjà comme... pris mon pupitre puis virer à l'envers devant tout

le monde parce qu'il était super en désordre. Puis, moi, ça me mettait dans une colère, là, dans une rage... Mais, je ne comprenais pas en quoi j'étais différente. Bien, je savais que j'étais... qu'il avait un problème, je veux dire je savais que... (Silence) mes parents allaient rencontrer mes professeurs souvent (Silence). Mais, je te dis ça, je ne sais pas si au moment où ça se passait... Je veux dire je vivais des conflits, je vivais la tristesse, je vivais les émotions, mais je ne sais pas à quel point j'avais conscience du fait que j'étais problématique plus que les autres, puis du fait que mes parents étaient inquiets.

Céline voit ainsi son expérience scolaire comme étant à la fois affectée par le fait qu'on trouvait ses comportements « vraiment pas norma[ux] », mais aussi par la distance, voire le déni, que cela induit avec son interprétation personnelle à l'époque : « je ne comprenais pas en quoi j'étais différente ». Cette distance ainsi créée est liée pour lui, du moins en partie, à sa « rage » et à sa « tristesse ».

Au-delà de l'étiquetage, certaines personnes ont abordé également l'impact des réponses coercitives qu'elles avaient reçues de la part du milieu scolaire. Mélissa, par exemple, explique que l'étiquetage et les punitions associées (les retenues par exemple) ont « alimenté [son] envie de décrocher » et son « envie de [se] révolter ». Elle dit avoir : « développé beaucoup de comportements d'autodestruction, puis une estime de soi vraiment dégueulasse, qui [l]'a détruit. » Comme mentionné auparavant, Charles critique aussi l'attitude de surveillance et d'étiquetage qu'avaient les professeurs au secondaire : « ils te traitent comme un enfant », ce qui a eu pour conséquence qu'il s'est senti « inadéquat, puis poche ». De son côté, Céline croit qu'il faut :

« arrêter d'être coercitif, d'arrêter de toujours fonctionner avec la punition, en tous les cas avec moi... de se montrer comme une figure d'autorité et de me dire, surtout comme adolescent ou même enfant [...] : "Si tu ne le fais pas, je vais te taper" ou "tu vas avoir un avis ou une retenue". Ce n'était vraiment pas une façon pour que je me prenne en main. ... Je pense que je suis un peu "Prends-moi pas en main, je vais le faire moi-même." »

Les conséquences pour Céline de l'attitude coercitive ne sont pas celles attendues, puisqu'il croit que cela nuit à l'objectif, soit « se prendre en main ».

Ainsi, certaines personnes exposent leurs critiques sur le regard qu'elles ont senti que l'école avait sur elles et sur les conséquences que cela a eues pour elles. Cependant, d'autres

personnes vont mentionner ne pas avoir aimé l'école, sans nécessairement associer cette appréciation à des facteurs particuliers. Par exemple, Patrick qui affirme candidement : « c'est sûr, il n'y a pas un enfant qui aime l'école » avant de se raviser. Il nuance ensuite, en disant que les « *bollés* des classes, tu les voyais, ils se forçaient vraiment pour écouter. Puis, tu avais les autres que tu voyais que ça ne leur tentait pas. » C'est plus au dernier groupe que celui-ci s'identifiait. D'autres personnes vont mentionner que malgré les avantages de la médication, cette dernière n'avait pas changé leur appréciation négative de l'école.

Outre les critiques déjà abordées, certaines personnes vont aussi discuter des difficultés qu'elles ont vécues pour finir leurs études secondaires. Maxime, par exemple, croit que sans l'aide de la médication, il serait encore à tenter de terminer ses études secondaires à l'éducation aux adultes. Comme on l'a vu plus tôt, Charles aussi se questionne à savoir s'il aurait terminé ses études secondaires sans les encouragements et l'encadrement fournis par ses parents puisqu'il a souvent songé à tout abandonner. Mélissa parle d'une période de « décrochage » de deux semaines au secondaire en raison d'une tentative de désintoxication qu'elle a entreprise seule ayant pour résultat une « psychose chimique ». C'est suite à ce « décrochage » qu'elle a reçu de l'aide supplémentaire de l'école notamment avec l'affectation d'un éducateur spécialisé. De son côté, Patrick aurait manqué de motivation au secondaire, surtout au début, mais il dit que son père l'a encouragé.

Ainsi, plusieurs personnes racontent avoir vécu des expériences négatives de l'école primaire et secondaire, mais au-delà des difficultés rapportées, les personnes ont également abordé leurs expériences d'apprentissage, qui dans plusieurs cas, sont différentes de ce qui est attendu dans le système d'éducation contemporain. Par exemple, Sabrina dit bien apprendre « sur le tas », donc une éducation plus autodidacte et axée sur l'observation/imitation. Ainsi, le système d'éducation québécois contemporain lui offre peu cette option d'apprentissage. Plusieurs personnes ont mentionné avoir été des passionnés de la lecture lorsqu'ils étaient plus jeunes et que cela leur a apporté des avantages divers. Dans le cas de Céline, par exemple, son amour de la lecture l'aurait aidé à apprendre les règles de grammaire française : « Et parce que je lisais énormément, j'ai appris le français de façon passive, mais... je n'ai pas appris grâce aux cours de grammaire. C'est plus que les cours de grammaire ont explicité ce que je savais déjà. »

Céline aborde également dans son entrevue qu'une éducation « alternative » aurait peut-être bénéfique pour lui. Comme il a appris par la lecture, il se questionne sur l'impact d'une éducation qui l'aurait plus laissé apprendre de cette façon. Au cours de son entrevue, il parle certaines écoles alternatives dont il a entendu parler qui offrent, par exemple, un apprentissage par la lecture avec un enseignant pour les soutenir. Il pense que cela aurait pu être bénéfique pour lui, entre autres, parce qu'il a temporairement dû faire l'école à la maison au secondaire en raison d'un renvoi de son école précédente. Cette expérience a été positive, ce qui l'amène à croire que peut-être une école alternative aurait pu l'aider. Par conséquent, il critique le message que le système éducatif lui a plutôt indirectement envoyé : « Je ne pense pas que j'avais des parents qui avaient ou que j'avais des adultes autour de moi qui étaient assez créatifs ou qui avaient les ressources pour “hey, mais toi pourquoi tu n'apprends pas par toi-même ? Ça semble te réussir.” Puis, “tu n'es pas plus conne parce que tu ne rentres pas dans le système d'éducation normal.” » Ainsi, au lieu d'avoir une éducation qui a renforcé certains acquis qu'il avait, comme la lecture, le système éducatif lui a renvoyé l'image qu'il était « conne » parce qu'il s'adaptait difficilement au système classique.

De son côté, l'expérience scolaire de Maria se démarque des autres de par sa fréquentation d'une école expérimentale affiliée à une université au Brésil pendant son primaire et secondaire. Elle explique que les enseignants étaient des professeurs d'universités et chercheurs et qu'il s'agissait une école pour tester des théories d'éducation. Maria dit que ses pairs et elle-même ont été « toujours exposés à de nouvelles idées » et « de nouvelles méthodes ». Les méthodes de travail étaient assez différentes qu'à l'école classique, par exemple, par l'absence de devoirs et d'examens au primaire. Selon elle, l'évaluation des élèves se déroulait souvent par l'offre de différents types d'évaluation (présentation, travail écrit par exemple). Il pouvait également avoir des auto-évaluations. Les élèves choisissaient le type de travail préféré, mais Maria précise : « Il y avait un but à démontrer. Il y avait... des... parties du curriculum qu'il fallait démontrer qu'on avait appris [...] ». Elle croit que les résultats étaient positifs : « Ça demandait beaucoup de temps des profs [...] Mais, bon, ça a généré des gens qui étaient assez... *confidents*, confiants dans leur capacité d'apprendre. » Au secondaire, Maria explique qu'il y avait une introduction progressive des méthodes classiques d'évaluation, par exemple des examens, afin de favoriser le passage à l'université. Elle note toutefois que l'approche restait

flexible, notamment par la possibilité de reporter un examen en cas de besoin. Pour les personnes comme elle qui ont été diagnostiquées avec des TDA/H ou autres troubles d'apprentissage, Maria croit que l'école voulait « démystifier » ces diagnostics : « C'était vraiment ciblé sur l'individualité de chaque être humain et du fait que c'est une société qui essaie d'uniformiser un peu les gens. Malheureusement, il faut qu'on s'y plie. Alors, on va essayer de faire en sorte que, dans la mesure du possible, tu rentres dans les cadres, mais n'oublie pas que tout ça est dû au fait que chacun est différent ». Maria se souvient que les autres enfants qui avaient été diagnostiquées avec des troubles et elle-même restaient après les classes pour des ateliers afin de les aider, notamment au moyen d'exercices. Étant donné l'approche « ludique » de ces ateliers, Maria dit que ça lui faisait « bien plaisir » de rester après les classes : « Au lieu de faire en sorte que les autres enfants le voient comme : “Elle va être puni parce qu'elle est stupide” ou quelque chose comme ça. “Elle a besoin... d'un travail parallèle et ça va être le fun peut-être.” Il y avait quelques enfants qui voulaient se joindre à nous et qui ne pouvaient pas parce qu'ils n'avaient pas de diagnostics de difficulté d'apprentissage. » Son passage au sein de cette école a eu des impacts positifs selon Maria :

Pour toi, ça a fait une grande différence dans... ? Absolument. Je ne pense pas que j'aurais tellement pu... croire à mes capacités d'apprendre, mes capacités de faire des choses si j'avais été élevée dans un cadre différent. Je vois ça par rapport à ma sœur, par exemple, qui n'a pas un TDA/H, mais qui est quelqu'un de très intelligent, mais qui pourtant ne réussit pas vraiment sa vie comme elle le voulait parce que... elle ne s'encadre pas vraiment à la façon de se faire tester. Par exemple, à l'université, elle a abandonné son cours d'ingénierie alors que... moi, je la considère comme un petit génie des mathématiques, elle est vraiment très forte. Mais, à l'époque des examens, elle coulait toujours. **Est-ce qu'elle avait [fréquenté] la même école que toi ?** Non, pas du tout. C'est ça en fait la question, ça l'a démoralisée et bon, elle a finalement... elle a commencé à croire que sa valeur était vraiment mesurée par rapport à ses notes. Ce qui a fait en sorte qu'elle a fini par renoncer... à cette chose qu'elle voulait tellement, être ingénieure.

Ainsi, plusieurs personnes ont parlé des différentes façons qu'elles apprécient apprendre. Cependant, pour la majorité d'entre elles, ces façons différentes d'apprendre auraient été peu valorisées par les acteurs rencontrés, malgré que ces premières pouvaient représenter plusieurs avantages aux yeux des personnes concernées. Seule Maria a expérimenté l'éducation alternative tout en étant soutenue par son école et elle fait le récit d'une expérience positive de celle-ci.

Leur expérience de l'école primaire et secondaire a dominé les récits des personnes rencontrées, mais la majorité des personnes rencontrées ont également décidé de continuer leurs études au postsecondaire (cégep, baccalauréat et maîtrise). Dans le chapitre précédent, il a été noté que le récit de Charles est plus positif lorsqu'il aborde ses études postsecondaires que celles qui les précédaient. Toutefois, il disait avoir dû se battre contre son « sentiment d'imposteur ». Mélissa raconte aussi avoir eu une expérience au Cégep plus positive qu'au secondaire. D'abord, elle dit avoir adoré son programme et avoir pu participer à une variété d'activités, par exemple un échange à l'international. Elle se souvient aussi que ses collègues ont bien réagi lorsqu'ils ont su qu'elle avait un TDA : « Ça vraiment été le fun parce que les gens me demandaient des trucs, puis “wow ! tu vis ça”. Oui, ce n'était pas “Ayoye ! Tu es bien bizarre !” » Cependant, elle déplore qu'elle ait dû affronter une diminution de l'offre de soutien pédagogique. Elle compare cette offre à celle qu'elle avait reçue suite à son décrochage au secondaire. Mélissa raconte avoir dû s'adapter à cette offre très différente.

Maria est la seule des personnes rencontrées qui explique avoir eu une expérience plus positive au primaire et au secondaire qu'aux études postsecondaires. La transition entre son école expérimentale et l'université a été « un peu plus dure, mais pas tellement » selon elle, notamment parce qu'elle sentait que sa valeur « était mesurée par rapport à [ses] notes et plus rien d'autre ». Sabrina dit avoir eu aussi de la difficulté au Cégep, car elle a dû prendre plus de temps pour terminer son DEC. Cependant, où sa mère y voyait un lien avec son TDA, Sabrina y voit plutôt des difficultés autres qu'elle a dû traverser. Par exemple, elle a terminé ses études dans le contexte d'une grève étudiante. Mais, l'événement personnel qui a eu le plus d'impact selon elle est le décès d'un ami proche alors qu'elle était en train de faire son DEC :

Mais, c'est parce que j'ai eu un ami qui est décédé dans ce temps-là. Puis, ça m'a... jetée à terre complètement. Puis, mes profs ont été très compréhensifs, ils m'ont fait annuler des cours. [...] Mais, ça n'a aucun lien avec mon TDA. **C'était vraiment la situation.** Oui, c'est ça. Même si ma mère était sûre que c'était à cause de ça encore. Mais, j'étais juste en deuil intense. Puis, c'était mon premier gros deuil à assumer toute seule.

Tout comme Anna, Céline a fait des études postsecondaires, mais leurs études n'étant pas encore terminées, celles-ci ne sont pas abordées de façon à avoir un bilan clair.

En résumé, les plusieurs personnes rencontrées disent avoir été étiquetées par l'école lors de leur primaire et secondaire. Elles décrivent plusieurs conséquences à cet étiquetage : « envie de se révolter », rejet de l'autorité, impact sur la construction de l'identité. Outre ces personnes qui expliquent les différents impacts de leur parcours scolaire, d'autres disent ne pas avoir aimé l'école sans l'associer spécifiquement à des facteurs précis. Plusieurs personnes ont également parlé de la difficulté qu'elles ont eue à terminer leurs études secondaires. Toutefois, elles disent toutes y être parvenues, mais elles identifient des causes différentes pour cette réussite : encouragements et soutien des parents, effets de la médication ou soutien d'intervenants. Certaines personnes se remémorent leur expérience scolaire en mettant en lumière les différents moyens qu'elles avaient d'apprendre. Or, à l'exception de Maria, ces personnes semblent avoir reçu peu de soutien dans leur apprentissage alternatif. Finalement, une majorité des personnes rencontrées ont poursuivi leurs études au postsecondaire, mais leur appréciation de ce parcours est mixte : certains y voient une expérience plus « intéressante », mais d'autres ont plus de difficultés à s'y adapter ou ont eu un parcours influencé par des facteurs extérieurs à leur scolarité.

8.3. Le processus de diagnostic

Pourquoi a-t-il semblé pertinent d'attendre aussi loin dans le texte avant d'aborder la question du processus de diagnostic ? Ce processus prend son contexte de l'univers familial et scolaire et engendre des conséquences au niveau de la prise de médication et est souvent le moment qui induit la relation aux experts. De cette manière, il s'agit du point central de l'expérience des personnes et donc, il semblait pertinent de l'aborder au centre de l'analyse.

Au chapitre précédent, il a été souligné que les récits d'Anna et Charles ont débuté par leur expérience du processus de diagnostic. Charles a raconté avoir été diagnostiqué avec un TDA/H vers l'âge de 11 ans. Il raconte qu'une bêtise qu'il aurait faite à l'école a amené ses parents à être appelés au bureau de la direction et que c'est sa mère, suite à cet événement, qui a fait les

démarches d'obtention de diagnostic. Il se souvient que deux ou trois rencontres ont eu lieu, plusieurs tests et exercices ont été effectués avant que le diagnostic ne soit émis. Il ajoute que la médication a été conseillée et prescrite dès le départ. De son côté, Anna avait raconté avoir été « diagnostiquée » par son enseignante vers l'âge de 9 ans. Ses parents auraient été hésitants avant d'accepter d'entreprendre les démarches de diagnostic officiel. Par contre, une fois le diagnostic de TDA établi, ils auraient été très favorables à la prise de médication.

On voit que dans les récits de Charles et Anna, l'école est très présente dans le processus de diagnostic. C'est également le cas pour la plupart des personnes rencontrées. Il est possible de diviser les récits des personnes en trois groupes. Certaines personnes racontent avoir été, en quelque sorte, diagnostiquées par l'école et encouragées à obtenir un diagnostic officiel par les professionnels de la santé. D'autres racontent leur expérience de façon à mettre en lumière le rôle de l'école dans le constat de l'existence d'un « problème », mais les parents semblent y jouer un rôle plus important dans le choix de poursuivre la voie du diagnostic par les professionnels de la santé. Les récits du troisième groupe mettent davantage l'accent sur le rôle de leurs parents dans la décision d'aller chercher un diagnostic.

Pour le premier groupe, le cas de Maria est intéressant parce qu'elle a vécu une expérience particulière comparée aux autres personnes rencontrées. D'abord, il faut dire que Maria est la seule personne rencontrée qui dit avoir vécu son enfance et adolescence hors du Canada. Elle est partie du Brésil à l'âge adulte et habite le Québec depuis quelques années. De plus, le cas de Maria est unique comparé aux autres, parce qu'à l'âge de 7 ans, Maria explique que son école a pris en charge complètement son diagnostic. En effet, cette école alternative étant affiliée à une université, Maria dit avoir eu accès à un personnel formé dans différentes spécialités, l'école disposait donc elle-même des psychologues pouvant confirmer ou infirmer le soupçon de ses enseignants selon lequel elle avait un TDA/H. Elle se souvient que le processus a consisté de quelques entrevues et tests avec ces spécialistes. Elle a donc obtenu un diagnostic de TDA/H. Maria explique que la médication, du Ritalin, a été prescrite dès que le diagnostic a été établi.

Mélissa se souvient également avoir été diagnostiquée avec un TDA/H vers l'âge de 7 ans. Il semble que l'orthopédagogue de l'école l'avait en quelque sorte diagnostiquée, mais des démarches ont été établies afin qu'un pédiatre et une psychologue confirment le tout. Malgré son jeune âge, Mélissa se rappelle sa réaction au diagnostic, ce qui semble démontrer à quel point cela l'a marquée. Elle se souvient qu'elle était « contente » et qu'elle se disait à ce moment : « OK, il y a vraiment quelqu'un qui me comprend. » Elle met cela en contraste avec l'attitude des professeurs, de certains intervenants et de sa famille, avec lesquels Mélissa semble avoir eu plus de difficultés. Mélissa dit qu'une fois le diagnostic établi, sa mère aurait refusé de l'accepter et de suivre les démarches proposées par les spécialistes.

Puisqu'Anna raconte avoir été « diagnostiquée » par son enseignante vers l'âge de 9 ans, elle représente, avec Maria et Mélissa, les personnes qui ont été identifiées comme ayant de la difficulté à l'école et dont les parents semblent avoir été les moins impliqués dans la décision de faire le processus de diagnostic par les professionnels de la santé.

À travers leurs récits, les personnes du prochain groupe ont également été identifiées par l'école comme ayant des difficultés, cependant, l'idée d'amorcer le processus de diagnostic officiel par les professionnels de la santé semble avoir été plus soutenue par les parents de ce groupe que du groupe précédent. Le récit de Charles, entre autres, rejoint ce groupe puisqu'il semble que le processus de diagnostic ait été davantage initié par sa mère que par l'école.

Le récit de Maxime peut aussi être associé à ce groupe. Maxime n'est plus certain de son âge au moment du diagnostic, mais il estime qu'il devait avoir environ 8 ou 9 ans. Il raconte que ce sont ses enseignants qui ont signalé à ses parents qu'il pouvait avoir un TDA/H étant donné qu'il semblait « beaucoup distrait ». Selon lui, ses parents ont pris la décision de consulter un médecin de famille qui l'a, ensuite, diagnostiqué et qui lui a prescrit de la médication. Maxime ne décrit pas le processus, ne s'en souvenant peut-être pas. Cependant, il aborde le fait que le médecin aurait effectué un suivi afin de voir si la médication fonctionnait sans trop d'effets secondaires.

Pour sa part, Patrick se rappelle s'être fait diagnostiqué avec un TDA/H vers l'âge de 10 ans environ. Il raconte que l'école a signalé à son père que ses notes « descendaient » et qu'il « bougeait beaucoup ». Après des tentatives infructueuses d'améliorer ses notes par l'aide aux devoirs, ce serait son père qui a amorcé les démarches en consultant un pédiatre qui l'a ensuite référé à une pédopsychiatre. Celle-ci l'aurait examiné et aurait posé des questions, mais Patrick ne se souvient plus trop du processus : « je n'écoutais pas vraiment ce qu'ils disaient parce que c'était à mon père qu'elle s'adressait et non à moi. Je me suis dit : “Ça ne me concerne pas, donc je vais faire mes petites affaires” ». Il se souvient par contre qu'il est ressorti de la rencontre avec une prescription pour de la médication.

Pour les personnes du dernier groupe, il semble que ce sont les parents qui ont à la fois constaté qu'il y avait un « problème » et qui ont pris l'initiative de consulter afin d'obtenir un diagnostic.

Sabrina se souvient qu'alors qu'elle avait 7 ou 8 ans, sa mère avait remarqué qu'elle éprouvait de la difficulté en mathématiques. Cette dernière aurait donc entamé des démarches afin de faire diagnostiquer Sabrina. Cependant, Sabrina ne se souvient plus comment ces démarches se sont déroulées. Elle se souvient avoir rencontré des spécialistes, mais elle en garde un souvenir vague. Néanmoins, après son diagnostic de TDA, elle raconte qu'elle n'a pas reçu une prescription pour de la médication tout de suite. D'autres démarches ont été faites pour obtenir la médication environ deux ans après le diagnostic initial.

Céline se souvient qu'il avait 13 ans lorsqu'il a été diagnostiqué avec un TDA. Il croit que s'il a été diagnostiqué tard, c'est en raison d'autres comportements jugés problématiques qui avaient d'abord attiré l'attention des adultes de son entourage, entre autres son atypie de genre. Il raconte que ce sont ses parents qui avaient commencé la démarche en l'amenant consulter un neurologue. Céline semble sceptique concernant son processus de diagnostic disant qu'il a discuté avec le neurologue que « 5 minutes » et ajoute : « j'ai l'impression que mon diagnostic a été fait un peu de façon *boboche*, sur un coin de table. ». Il se souvient être ressorti de cette rencontre avec une prescription pour de la médication. Si sur le coup, Céline dit avoir accepté son diagnostic, il ajoute que peu de temps après il en était « fâché ».

Le rôle de l'école dans le processus de diagnostic semble très grand au sein des récits des personnes rencontrées, puisque la grande majorité d'entre elles ont un processus qui débute par le signalement par l'école de l'existence d'un « problème ». Dans certains cas, le personnel de l'école affirme tout de suite soupçonner que la personne a un TDA/H. Dans d'autres cas, ce sont plutôt les parents qui semblent prendre la décision, suite au signalement de l'école, d'examiner la possibilité qu'il s'agisse d'un TDA/H. Dans le dernier groupe, un signalement de l'école semble être absent, les parents pensant par eux-mêmes que la situation de leur enfant est problématique. Ce rôle de l'école est également important dans le processus de médication, ce que nous aborderons ensuite.

8.4. La médication

La médication est un point important dans l'expérience du diagnostic de TDA/H. On se souvient que dans le récit d'Anna, la médication prend une grande place de par les effets perçus sur sa scolarité, malgré des effets secondaires importants (appétit coupé et impression d'être « zombie », entre autres). Toutefois, elle dit tenter depuis les six derniers mois précédant l'entrevue de suivre ses cours universitaires sans la médication. Elle pense que c'est maintenant possible de faire cet essai en raison de son grand intérêt pour son programme actuel ainsi qu'en raison de sa « maturité psychologique » actuelle lui permettant de mieux gérer son attention. Charles raconte aussi avoir tenté l'expérience de la médication, mais n'en prend plus au moment de l'entrevue. L'impression de ne plus être « la même personne » sous l'effet de la médication et la diminution de l'appétit ont été des facteurs qui auraient influencé sa décision d'arrêter. De plus, il semblait incertain des effets de la médication sur sa scolarité. Est-ce que les récits d'Anna et Charles affichent des similarités avec ceux des autres personnes rencontrées ?

D'abord, la médication est une part importante du récit de l'expérience du diagnostic de TDA/H puisque toutes les personnes rencontrées en ont discuté à un moment ou un autre de leur entrevue. Dans certains cas, la médication revient constamment dans les différents aspects

qu'ils abordent. La grande majorité des personnes rencontrées se sont fait proposer de la médication dès le moment où le diagnostic a été établi. Une grande majorité a aussi tenté l'expérience de la médication tout de suite après, ou très peu de temps après le diagnostic. Plusieurs ont aussi parlé des effets de la médication en lien avec leur expérience de scolarité. Au moment de l'entrevue, deux personnes prennent de la médication pour leur TDA/H, nous verrons d'abord leur expérience, puis celles des personnes qui ont pris de la médication au cours de leur vie, mais qui n'en prennent plus au moment de l'entrevue. Une seule personne rencontrée n'a jamais pris de médication pour son TDA/H, nous aborderons donc son récit en dernier.

Les deux personnes qui prennent de la médication au moment de l'entrevue ont ce point en commun, mais leur expérience de la prise de médication est néanmoins assez différente l'une de l'autre. Maxime dit avoir pris de la médication dès son diagnostic et, bien qu'il en ait changé le type, il n'a jamais arrêté d'en prendre. Au primaire, il raconte qu'il n'aimait pas les effets de la médication, qu'il se sentait « comme quelqu'un d'autre », entre autres, parce qu'il était moins sociable. De plus, il évoque les effets secondaires qu'il a développés comme des tics incommodants et un appétit réduit : « Pour les tics, je clignais des yeux. J'étais vraiment comme un stroboscope des yeux. Je clignais, clignais, clignais tout le temps ». Cependant, le changement de type de médicaments au secondaire aurait réduit l'incidence de ces effets secondaires. Vers la fin du primaire, il affirme avoir souhaité arrêter, mais sa famille a insisté pour qu'il continue. Il dit avoir finalement constaté : « Il y avait une amélioration sur mes notes. Beaucoup plus facile à retenir, faire mes devoirs, faire mes examens, c'était un peu plus simple (Silence). C'était plus facile me concentrer et le temps passait plus vite. », même s'il précise que ça ne lui a pas fait plus aimer l'école. Au secondaire, Maxime ajoute, toutefois, qu'il a commencé à apprécier par lui-même sa médication : « Je l'acceptais de plus en plus parce que je trouvais que ça m'aidait beaucoup plus. Puis, j'avais l'optique de type de finir l'école pour faire mes choses. Ça fait que je trouvais un aide, vraiment un gros plus pour mes études ». De plus, il remarque que, encore aujourd'hui, s'il oublie de la prendre, que son entourage le lui signale. Au moment de l'entrevue, Maxime dit prendre toujours sa médication, car il croit que cela l'empêche de faire « 10 millions de niaiseries et 10 millions d'erreurs » au travail. Il dit prendre toutefois des pauses de médication lors de ses congés et vacances.

Maria dit prendre également de la médication au moment de l'entrevue, mais son parcours lié au médicament est différent de celui de Maxime. Elle se souvient avoir également commencé la médication dès le diagnostic, mais après une période d'essai, sa mère se serait opposée à ce qu'elle poursuive. Maria raconte que sa mère la percevait comme étant « trop apathique » et « un peu robotique dans [ses] façons de faire » lorsqu'elle prenait la médication. Ainsi, pendant des années, Maria n'aurait pas pris de médication et elle aurait plutôt eu accès à d'autres types d'aide. Rendue adulte, Maria pratique le métier d'avocate. Bien qu'elle ait essayé en début de carrière de se débrouiller sans médication en engageant, par exemple, une personne pour gérer son agenda à sa place, elle affirme avoir atteint finalement un point où elle était en « stress permanent » puisqu'« en oubli significatif, ça pourrait [lui] coûter [sa] carrière ». Ainsi, selon elle, la médication lui permettait « d'avoir un peu moins peur de se planter, de rater un délai » et d'être mieux organisée, ce qui est « rassurant quand même. » Pour elle, « c'était toutes sortes d'accommodements qui fallait se faire pour pouvoir poursuivre ce que je trouvais plus intéressant. », notamment parce qu'elle trouve plus intéressant de travailler en cabinet d'avocats, même si cela lui demande plus d'efforts que de travailler en entreprise par exemple. Donc, après avoir comparé sa vie avec et sans médication, elle raconte avoir décidé de la garder.

La majorité des personnes rencontrées dit avoir déjà pris de la médication à un moment ou un autre de leur vie, mais n'en prendrait plus au moment de l'entrevue, tout comme Charles et Anna.

Tout comme Charles, Patrick raconte avoir commencé la médication dès le diagnostic. À partir de ce moment, il dit qu'il la prenait « sans trop [se] poser de questions vraiment ». Tout au long de l'entrevue, Patrick aborde la médication avec ce qu'on pourrait qualifier d'attitude détachée. Par exemple, il dit que la médication lui a permis d'être plus concentré, mais en même temps en semble en minimiser les effets : « C'est juste ça, ça focusse ton énergie sur de quoi de concret et d'important ». Il dit également ne pas avoir ressenti d'effets secondaires. Outre la médication, Patrick dit n'avoir pas reçu d'aide spécifique pour son TDA/H. Cependant, il a remarqué que le sport lui permettait de dépenser son énergie et donc de contrôler son hyperactivité. Jusqu'à l'âge de 16 ans, il raconte avoir pris le même type de médicaments tout en ajustant les doses. Cependant, rendu à cet âge, les effets de la médication ne se faisaient plus

sentir, selon lui, et son médecin aurait été hésitant à augmenter la dose de peur que Patrick développe une « addiction ». Ce dernier dit donc avoir pris la décision d'arrêter la médication, en se disant qu'il pouvait décider lui-même s'il se concentrait ou pas. Aujourd'hui, Patrick croit que même son inattention n'est pas toujours un désavantage, notamment au travail : « J'ai besoin *anyway* de porter attention à mon environnement, parce que je ne peux pas travailler et faire comme si j'étais tout seul. Pas comme quand on est à l'école et on est dans notre petite bulle. Là, il faut avoir des yeux partout. Donc... je ne pourrais pas dire que j'ai besoin de médication aujourd'hui. Je me force à regarder partout ».

Parallèlement aux récits de Patrick et Charles, Céline raconte également avoir commencé la médication dès son diagnostic. Cependant, il dit que sa prise était très irrégulière étant donné qu'il l'oubliait souvent. À certains moments de l'entrevue, il dit croire que ça l'a aidé, mais à d'autres, il dit plutôt : « Souvent, je n'étais pas certaine si ça m'aidait vraiment. Pour moi, ce n'était pas réellement clair. Il y a des jours où je le prenais et j'étais vraiment concentré, mais j'aimais pas ça. J'avais l'impression que... je ne sais pas que c'était pas moi, d'être concentré de cette façon-là. Il y a des jours aussi où je pouvais être super concentré sans le prendre. Mettons, j'étais sous le stress... » Le bilan semble donc incertain. Au secondaire, Céline raconte qu'il consommait de la marijuana, ce qui l'amenait à arrêter la médication à ces moments puisqu'il disait que « ça ne devait pas être très bon de faire du mélange ». Plus tard, Céline se souvient avoir remis en question son utilisation, car il « n'aimai[t] l'idée, rendu jeune adulte, de dépendre d'un médicament ». Au cours de l'entrevue, il se demande si le fait d'avoir été diagnostiqué plus tôt lui aurait permis d'avoir une meilleure opinion de la médication. Il dénonce également l'absence de suivi qu'il a vécu et il déplore qu'il n'ait pas reçu d'aide autre que la médication. Adulte, il a essayé l'acuponcture et il croit que cela l'aide avec sa concentration.

Contrairement aux autres personnes rencontrées qui ont commencé le traitement pharmaceutique dès leur diagnostic, Sabrina se souvient avoir commencé la médication deux ans après avoir obtenu le sien. Elle dit avoir vécu son expérience négativement, ayant l'impression que les adultes autour d'elle ont préféré « juste [lui] *shooté* des pilules » plutôt que de lui « apprendre à vivre » avec son diagnostic. Pourtant, elle dit avoir participé pendant un

certain temps à des ateliers organisés par un organisme qui l'aurait aidée à « vivre » avec son diagnostic, mais elle déplore que cette expérience ait été de trop courte durée et que les rencontres n'aient pas été plus fréquentes. Son expérience a également été vécue négativement en raison des impacts sur son expérience scolaire : elle raconte que sa prise de médication a accentué l'incidence des moqueries dont elle était l'objet à l'école. Elle énumère également plusieurs effets secondaires qu'elle aurait vécus : appétit réduit, migraine, « haut-le-cœur » et « palpitations cardiaques ». Cependant, elle ajoute que lorsqu'elle en parlait avec son médecin : « J'avais beau dire ça, il disait : “ah, c'est juste des effets secondaires, ça va passer” ». Dans son récit, elle aborde les changements de type de médication, mais il semble que ces changements ont été peu concluants en termes de diminution des effets secondaires. De plus, elle voit ces effets secondaires comme ayant de grands impacts négatifs sur sa vie : « [...] c'était rendu que ça changeait ma personnalité. Comme là, je suis enjouée, je suis drôle, je ris tout le temps, je suis créative, mais quand je prenais ma pilule, je n'avais plus rien de tout ça. J'étais juste concentrée. Je ne riais plus, je ne pouvais plus rien créer, ça fait que dessiner, oublier ça ! Même mes amis me le disaient que je n'étais pas pareille quand je ne prenais pas mes pilules que quand je les prenais ». Elle raconte que la manière dont sa mère a abordé la médication a aussi contribué à son aversion : « Moi, on m'obligeait par la force physique à les prendre. Ça fait qu'au fil du temps, je me suis dit : “*Fuck off!* Je suis écœurée de me les faire *crisser* dans la gueule”, ça fait que je les prenais moi-même. [...] Ça fait que la pilule pour moi, c'était plus une punition [...]. C'était une punition pour ne pas être comme [avec insistance] j'aurais dû être ». Bien qu'à l'époque elle croit que la médication l'aidait à se concentrer, elle dit aujourd'hui que celle-ci n'est pas utile pour les personnes avec un TDA. Il semble que plusieurs facteurs ont contribué à son envie d'arrêter la médication alors qu'elle était au Cégep. Elle raconte avoir développé des troubles alimentaires et avoir perdu beaucoup de poids. De plus, elle étudiait en arts et ses essais de création sous médication l'ont convaincue qu'il est impossible de créer quelque chose de qualité sous ces conditions.

Faisant cas à part, Mélissa est la seule des personnes rencontrées qui dit n'avoir jamais pris de médicaments pour son TDA, notamment à cause du refus du diagnostic de la part de sa mère. Mélissa se dit ouverte à essayer, même qu'elle a fait des démarches en ce sens. Cependant, comme elle est enceinte au moment de l'entrevue, elle souhaite attendre avant de, peut-être,

tenter l'expérience. Elle croit que son parcours scolaire a été plus difficile en l'absence de médicaments : « Oui, j'ai passé au travers, mais j'ai *rushé*. Souvent, j'ai trouvé des moyens par moi-même. » Elle raconte que son intérêt pour la médication est également motivé par son espoir qu'une meilleure concentration l'aiderait à diminuer son anxiété. Mélissa souligne avoir obtenu de l'aide d'un orthopédagogue au primaire et d'autres intervenants au secondaire suite à son décrochage, mais elle considère qu'elle a peu reçu d'aide depuis. Par conséquent, elle croit que la médication pourrait avoir ses bons côtés pour elle.

La relation à la médication prend donc une part significative du discours des personnes rencontrées qu'elles en prennent au moment de l'entrevue ou non. La quasi-totalité des personnes rencontrées ont tenté l'expérience du traitement pharmaceutique au cours de leur vie. La plupart du temps, les personnes racontent avoir commencé la médication dès le diagnostic de TDA/H établi. Plusieurs personnes racontent avoir eu des effets secondaires importants qui, le cas échéant, ont souvent influencé leur décision d'arrêter la médication. Ainsi, une majorité des personnes qui ont fait l'essai de la médication raconte ne plus en prendre au moment de l'entrevue. Cette relation à la médication, nous l'avons vu, n'est pas sans liens avec la perception de l'école dans plusieurs cas, mais il y a possiblement également un lien à la relation des personnes avec les experts.

8.5. La relation avec les experts

Les attitudes des personnes envers les experts sont également importantes au sein des entrevues. Que ces experts soient issus de professions médicales ou de l'éducation, il semble qu'ils ont des impacts importants sur le parcours de Charles et Anna tel que vu au chapitre précédent. À travers son récit, Anna semble avoir une relation très positive avec les experts qu'elle a croisée dans son parcours. Notamment, Anna dit avoir une relation de confiance suffisamment bien établie avec son médecin traitant pour qu'elle se sente à l'aise de partager avec lui ses idées sur le meilleur traitement possible pour elle. En somme, il semble qu'Anna soit elle-même devenue, en quelque sorte, une experte de sa situation. Nous avons vu que

l'expérience de Charles peut aussi être interprétée comme signalant une valorisation de l'expertise, notamment par la mobilisation fréquente de résultats de recherche comme tremplin de questionnement sur sa propre expérience. Cependant, nous avons aussi vu que bien que Charles semble valoriser l'expertise, il n'en reste pas moins critique sur certains points. La plupart des autres personnes rencontrées ont également des récits qui décrivent l'importance de leur relation avec les experts. Cependant, leur attitude envers ceux-ci peut être très différente. Les différentes attitudes rencontrées au cours des récits des personnes peuvent être séparées en trois catégories : les gens qui valorisent l'expertise à différents degrés, ceux qui en sont plus critiques et ceux qui abordent peu leur relation avec les experts dans leur entrevue.

Tout comme l'attitude d'Anna et Charles, l'attitude de Maria envers les experts peut être considérée comme appartenant à la première catégorie valorisant l'expertise. Son expérience semble avoir été très influencée par les experts qu'elle a rencontrés lors de son parcours à l'école alternative où elle a été inscrite pendant son primaire et son secondaire. Étant donné que cette dernière était rattachée à une université, le personnel y travaillant était très qualifié. Maria semble avoir fait confiance à ces experts rencontrés puisqu'elle a adopté leur discours. Elle raconte comment le personnel de l'école ont abordé le TDA/H avec elle :

[...] on m'a expliqué vraiment que ce n'était pas une... un déficit, c'était... une différence. C'était un déficit d'attention par rapport à la moyenne des gens, mais ce n'était pas comme si les gens étaient tous pareils en termes de concentration. Ce n'était pas comme si tous les gens étaient pareils en termes d'hyperactivité ou quoi que ce soit. Alors, ça m'a aidé à comprendre l'individualité de chacun, déjà, et que la contribution personnelle de chacun peut être... redirectionner [sic] de façon plus productive par rapport aux capacités de chacun. Alors, ça m'a aidé à comprendre que ma différence à moi n'était pas un facteur déterminant pour mon (mime des guillemets) « manque » de succès. Au contraire, je pourrais la canaliser vers quelque chose de très productif pour moi. [...] Du fait de pouvoir comprendre... que je n'étais pas malade, que je n'étais pas déficitaire, ça m'a fait aussi comprendre que le concept de succès personnel de chacun peut être très différent. [...] On n'a pas besoin d'être avocat, on n'a pas besoin d'être ingénieur, forcément, pour ressentir du succès. [...] Voilà, le but était de ressentir le succès en moi. Je pense qu'ils ont vraiment réussi à instiller cette sensation... en moi et les autres étudiants. (Silence) Je pense que ça a été vraiment très réussi cette approche.

En cours d'entrevue, lorsque Maria a été questionnée à savoir si le TDA/H et la façon dont il a été abordé avec elle avait eu des impacts sur sa « philosophie personnelle » et sa façon de voir

la vie, elle a répondu : « C'est sûr ! C'est sûr ! » et a développé davantage sur cette philosophie qu'on lui a enseignée. Ainsi, il semble que les experts que Maria a rencontrés dans son parcours ont suffisamment su lui inspirer confiance pour qu'elle s'approprie leur discours et qu'elle continue d'y adhérer aujourd'hui.

Le récit de Mélissa semble plus ambivalent que celui de Maria, par exemple, sur sa relation avec les experts qu'elle a rencontrés. Toutefois, cela ne semble pas l'empêcher de valoriser l'expertise. Mélissa raconte avoir commencé son expérience de diagnostic de TDA/H avec l'impression que les spécialistes qu'elle a rencontrés la comprenaient : « Moi, je me disais : "OK, il y a vraiment quelqu'un qui me comprend". Moi, je voulais avoir cette attention-là. Je ne comprenais pas que je vivais tellement de difficultés, mais que je ne comprenais pas ce qui se passait. Dans ma tête de petite fille, je ne me rappelle pas de tous les détails, mais ce qui m'a marqué et ce que je me rappelle le plus, c'était que "ah OK ! Il y a quelqu'un qui est là" ». Cela est cependant mis en contraste dans son récit avec les enseignants, et quelques intervenants, qui l'ont étiquetée plutôt qu'aidée. Ces experts-ci lui ont donc nui, selon elle, en alimentant « son envie de décrocher » et « de se révolter » ainsi que ses « comportements d'auto-destruction ». Mélissa dit qu'il y avait un manque de connaissance et de formation sur le TDA/H lorsqu'elle suivait sa scolarité. Il semble que, pour elle, ces gens n'étaient donc pas suffisamment experts. Elle-même travaillant maintenant au sein des écoles, elle remarque que les gens sont plus informés aujourd'hui. Elle ajoute qu'elle se voit elle-même comme experte aujourd'hui de par sa formation, mais également par son expérience :

[...] ça me fait du bien aussi d'apporter mon expertise là-dedans, parce que j'ai accompagné beaucoup d'enfants. Je ne suis pas... Oui, j'ai un TDA/H, mais quand que je me présente à des parents qui ont des enfants, je ne dis pas « Salut ! Moi aussi... » Je n'en parle pas, mais je les comprends. Puis, je ne peux pas les comprendre mieux que ça, surtout par le défi un peu chaotique que j'ai eu, si j'ai un enfant que ça va bien, versus un autre que c'est vraiment difficile [...]

Malgré les accrocs qu'elle dit avoir vécus avec une partie des experts qu'elle a rencontrés, Mélissa parle de la possibilité que son enfant soit également diagnostiqué un jour et que, si cela devait arriver, elle ne refuserait pas l'aide des experts :

Je ne vais pas accompagner mon enfant en me disant « Moi, je sais c'est quoi. Je suis capable. » Je vais demander beaucoup de soutien. C'est la seule chose qu'il faut faire absolument, parce que tout seul... le lien affectif est là, le fait de se

dire « ah mon Dieu ! Je veux qu'il réussisse, je veux qu'il soit bon ». J'aimerais le protéger de cette surprotection-là. Je ne voudrais pas... C'est sûr que ça me ferait peur... [rires]

Comparativement aux récits des personnes précédentes, celui de Céline peut être considéré comme étant plus critique envers les experts. Il considère qu'il n'a pas reçu de suivi pour son TDA et que, même, il a l'impression que le diagnostic en tant que tel a été fait « sur un coin de table ». Il semble donc que Céline s'est senti quelque peu négligé par les experts qu'il a rencontrés. Il souligne également que les experts et ses parents n'ont pas été « assez créatifs » et ont manqué de « ressources » pour s'adapter à sa façon différente d'apprendre. Il ajoute que l'attitude de l'école et de ses parents vers la coercition, voire la punition, ainsi que la volonté de s'imposer en « figure d'autorité » n'était pas une façon pour qu'il se « prenne en main ». Il valorise plutôt son autonomie : « Je pense que je suis un peu “Prends-moi pas en main, je vais le faire moi-même” ». Ainsi, les experts rencontrés dans le cadre de son expérience du TDA ne semblent pas avoir su développer une relation de confiance avec Céline. Même ses parents, œuvrant eux aussi comme professionnels de la santé, ne semblent pas à l'abri de certaines critiques. Il est possible de se questionner sur l'impact du métier de ses parents dans sa relation avec ceux-ci.

Tout comme Céline, Sabrina raconte ne pas avoir eu une expérience positive des experts qui ont croisé son chemin. D'abord, elle dit n'avoir reçu aucune explication sur ce qu'est le TDA au moment de son diagnostic ou, du moins, si elle en a reçu, elle dit que ces explications ont été inefficaces étant donné qu'elle n'en a pas souvenir. Elle relate également plusieurs exemples où les experts du domaine de l'éducation ou de la santé semblent avoir manqué de considérations à son égard. Elle dit s'être sentie comme un « rat de laboratoire » lorsque des essais ont été effectués pour trouver la bonne médication et le bon dosage pour elle. Elle dit également que son médecin aurait ignoré ses plaintes à propos des effets secondaires en répondant simplement : « ça va passer ». De plus, plutôt que de l'aider, elle dit que les enseignants ignoraient ses questions en classe. Ces exemples, entre autres, l'ont convaincue que les enseignants et les médecins « veulent effacer une partie de nous » en leur donnant la médication, qu'ils pensent simplement à « guérir » leur condition. Or, pour Sabrina, le TDA n'est pas une maladie : « J'aime pas ça dire ça que j'ai un trouble. Je ne suis pas troublée

pantoute ! Je vis super bien ma vie, je me suis mariée, j'ai tout pour être heureuse. Je ne vois pas pourquoi ma vie est troublée par rapport à ça. Parce que nécessairement un trouble, ça doit troubler quelque chose (sourire). C'est juste ça. C'est juste parce qu'on essaie trop de faire passer ça pour une maladie. » Dans ce contexte, il est possible de penser que vouloir les « guérir » à tout prix représente donc pour elle une insulte, voire un acte de violence. Elle croit que les experts devraient trouver des moyens alternatifs pour aider les jeunes diagnostiqués et ne pas seulement donner de la médication, d'autant plus que les cas « légers », selon elle, peuvent être mieux aidés par des stratégies alternatives d'éducation.

En comparaison des autres personnes rencontrées, les deux dernières personnes abordent très peu les experts lors de leur entrevue. Maxime évoque le rôle de son médecin de famille et de ses enseignants dans le processus de diagnostic, mais ne les aborde pas autrement dans son entrevue. On peut toutefois supposer qu'il a une assez bonne opinion d'eux, notamment parce qu'il qualifie ses parents comme étant « ouverts d'esprit », ce qui les amène à accepter de rencontrer les spécialistes de la santé à propos du diagnostic. Mais, étant donné le peu de temps passé à aborder ce sujet, il semble difficile d'en conclure un type d'appréciation particulier. Il semble plutôt que ce soit le signe d'une absence relative d'impacts sur le récit qu'il fait de son expérience. Patrick a également un discours où très peu de temps est consacré à ses relations avec les experts. Il en parle, lui aussi, dans le contexte du processus de diagnostic. Il dit avoir eu un suivi avec son médecin, mais ce dernier semble avoir un investissement limité dans le cas de Patrick. Par exemple, lorsque Patrick raconte avoir pris la décision d'arrêter la médication, il semble qu'un seul appel à son médecin est suffisant pour cesser et aucun suivi n'aura lieu à ce sujet par la suite.

Outre pour les cas de Patrick et Maxime, les personnes rencontrées ont relaté des expériences assez significatives avec les experts de différents domaines. Cette quasi-absence des experts dans les récits de ces derniers mériterait un questionnement plus approfondi dans le futur. Cependant, l'expérience des autres personnes telle qu'elle a été racontée nous permet de voir des cas de figure très différents : certaines personnes semblent satisfaites des experts qu'elles ont rencontrés. Une autre, malgré qu'elle valorise l'expertise, croit que les experts qu'elle a rencontrés à l'époque n'ont pas été à la hauteur de ses attentes. Finalement, deux autres

personnes n'ont pas apprécié leurs relations avec les experts, ce qui semble mettre en doute leur confiance envers les experts.

8.6. Les autres problématiques relevées par les personnes

Au chapitre 6, nous avons vu que Charles et Anna ont abordé plusieurs aspects de leur vie à travers le récit de leur expérience de diagnostic de TDA ou TDA/H et que ce dernier n'a pas été identifié comme la seule source de difficultés dans leur parcours. Par exemple, Anna dit avoir vécu de l'anxiété en lien avec sa situation familiale et Charles parle d'une période de sa vie où il dit avoir eu un « problème de toxicomanie [...] quand même dérangeant ». Ainsi, il est pertinent de rappeler que leur expérience du TDA/H n'est pas vécue en silo, séparée d'autres aspects de leur vie. C'est pourquoi afin de bien représenter la complexité des autres problématiques abordées par les personnes, chaque cas sera présenté individuellement. Nous verrons toutefois que plusieurs des problématiques vécues par les personnes se répètent dans leurs récits : troubles de l'anxiété, consommation de drogues, problèmes familiaux, dépression et/ou idées suicidaires, faible estime de soi et même le fait d'avoir été un enfant très timide.

À travers le récit de Céline, les « tensions » avec ses parents et ses enseignants qu'il dit avoir vécues reviennent constamment et semblent avoir eu des impacts importants sur sa santé mentale : « Ça fait que j'ai l'impression que beaucoup de tension qui s'est développée autour de moi parce que les adultes se demandaient vraiment c'était quoi le problème avec moi. Moi, j'ai intériorisé cette tension... ce qui a mené à des troubles d'anxiété, puis de la dépression éventuellement, puis de mauvaise estime de soi, des comportements autodestructeurs [...] ». Céline dit avoir vécu de la dépression de l'âge de 10 ou 12 ans environ jusqu'à l'âge de 24 ans, où il a pu consulter et suivre un traitement. Cette dépression est difficilement séparable pour lui des tensions qu'il a vécues avec ses parents ainsi que des conséquences de son « atypie de genre » et sa « gêne malade » lorsqu'il était enfant. Elle est également inséparable de son TDA au point qu'il n'est pas « convaincu à 100 % » qu'il a le bon diagnostic vu le rôle que sa dépression a joué. Toutefois, il émet aussi l'hypothèse que son impression d'être « guéri » du

TDA est peut-être due au fait que, pour la première fois de sa vie, il n'a plus à composer avec les doubles effets du TDA et de la dépression. Céline raconte avoir également consommé de la marijuana vers la fin de son secondaire :

Moi, je consommais, entre autres, parce qu'on me disait de ne pas le faire, puis j'étais : « Ah oui, tu veux pas, je vais le faire d'abord ! » [...] Bien, aussi, quand je suis arrivé à la polyvalente [sa 2e école secondaire], ça m'a pris un temps. Tu sais, tout d'un coup, je pouvais tout faire. Ça fait que c'est clair que la première année, j'étais tout le temps gelé, même si j'haïssais ça être gelé. Je le faisais parce que j'avais le droit, puis parce que j'arrivais pas à me faire des amis, puis parce que j'aimais mieux être gelé que... être triste, en fait. Puis, à la limite, ça me rendait intéressante. Ça me donnait une raison pour sortir dehors.

Céline dit avoir cessé de consommer, entre autres, parce qu'il a vu « c'était quoi vraiment de la consommation » et a « vu à quel point c'était problématique et à quel point ça pouvait détruire des vies ». C'est vers le 5e secondaire que cet arrêt aurait eu lieu : « Mais rendu en secondaire 5, j'avais toujours pas d'amis (rires). Ça fait qu'au lieu de fumer tout le temps, j'ai décidé d'étudier tout le temps. Puis, c'est ça, je me suis mis à étudier tout le temps pendant les 5 années qui ont suivi. J'étais : “Je ne suis pas capable de me faire des amis, mais au moins je vais aller quelque part !” C'était ma façon de me prendre en main ».

Tout comme Céline et Charles, Mélissa dit également avoir vécu une période entre l'âge de 12 ans et 17 ans environ où elle consommait de la drogue. Elle aurait été suivie par l'école à ce sujet. Elle raconte que son niveau de consommation a varié, par exemple en diminuant vers le 3e secondaire, mais sa consommation était suffisamment importante pour occasionner une « psychose chimique » lorsqu'elle a tenté d'arrêter : « Secondaire 4, j'ai fait une psychose chimique. J'ai complètement arrêté la drogue du jour au lendemain. Moi, j'ai demandé de l'aide de personne, je me suis dit “je suis capable”, puis là, ça n'a pas fonctionné dans le cerveau évidemment. Ça fait que, là, j'ai lâché l'école deux semaines. J'ai été éveillée deux semaines de temps, à faire toutes sortes de projets artistiques, parce que dans ma tête, c'était... c'est ça... » Elle raconte avoir traversé une période de « désintox[ication] » et de « réhabilitation ». Avec l'aide de son psychologue et son médecin, elle dit avoir vu un lien d'« automédication » en raison de son TDA qui n'avait pas été adressé : « [Mon médecin] m'a dit : “Là, regarde, c'est ça. Tu as essayé de compenser ça par autres choses” ». En plus de cette expérience, Mélissa aborde ses relations familiales qui semblent avoir été difficiles principalement en raison qu'elle

n'avait « pas le temps, [elle] n'avai[t] pas le droit ou l'occasion de dire : "J'ai de la misère" ou... de [se] voir différemment ». Mélissa dit avoir suivi une thérapie afin de l'aider à faire face à son passé, notamment familial. Elle se souvient également de son enfance comme une période qui a contribué à ses problèmes d'estime d'elle-même par sa solitude, sa sensibilité et son impression qu'elle était différente :

Ça fait que j'étais tout le temps... dans mon imaginaire. Mais, j'étais super sensible à beaucoup de choses... (petit silence) Puis, je n'avais pas beaucoup d'amis, toute petite. Surtout au primaire, ça a été difficile. Je me suis constamment dit : « je ne suis pas comme les autres, je ne suis pas pareille. » Puis, à partir d'un très jeune âge, je me suis dit que je ne méritais pas grand-chose, puis je ne m'aimais pas. **Puis, ça, ça t'a suivi longtemps ? Ça te suit encore ?** Non, ça ne me suit plus.

Peu de temps après avoir abordé cette perception d'elle-même qu'elle ne « méritai[t] pas grand-chose », elle aborde une période « vraiment pas super » au début de son secondaire où « ça a été difficile » et dont le point culminant a été une tentative de suicide. Cependant, elle ne revient pas plus en détail sur les circonstances de cette tentative.

Sabrina a également raconté avoir vécu des conflits familiaux en raison du divorce de ses parents, mais aussi en raison des tensions qu'elle vivait avec sa mère. Il a été abordé plus haut que Sabrina dit avoir vécu des conflits avec cette dernière au sujet de son diagnostic de TDA, notamment en raison de la médication et de leurs perceptions différentes des impacts du diagnostic. En plus de ces conflits, Sabrina raconte avoir vécu des troubles alimentaires à l'adolescence. Cependant, ceux-ci ne sont pas sans liens avec sa vie familiale selon elle :

Je ne sais pas comment je la voyais la pilule [pour le TDA], sauf que j'ai essayé de lancer des appels au secours, j'ai complètement arrêté de manger pendant un temps... C'est parce que je ne sentais pas que j'avais le droit de m'exprimer. Je n'avais pas le droit, ça fait que... En tous les cas, chez nous, c'était comme ça. Ça fait que la pilule pour moi, c'était plus une punition. [...] Je me sentais comme un animal piégé. C'était rendu que je passais plus mes journées à dormir. J'arrivais chez nous et j'allais me coucher. **Pour ?** Bien, parce que je n'avais pas mangé de la journée [rires], ça fait que j'étais fatiguée. Mais, aussi c'était la seule façon pour que j'aie la paix. Je n'avais pas à « Comment ça s'est passé à l'école ? », je n'ai pas envie d'en parler !

De plus, elle soupçonne que les effets secondaires de la médication pour le TDA n'auraient pas aidé ses troubles alimentaires puisque sa faim était coupée. À cela s'ajoute dans son discours, son manque de confiance en elle qui pourrait être lié avec son diagnostic de TDA selon elle :

J'étais négative et je n'avais pas confiance en moi. **Puis, est-ce que tu penses que ça a un lien avec ton TDA/H, ton manque de confiance en toi ou c'était d'autres choses ?** Je ne sais pas. Je ne pourrais pas te le dire. Ça se pourrait qu'il y ait un petit lien, mais je ne pourrais pas te dire lequel exactement. Parce que ça se pourrait. Les gens n'avaient pas confiance en moi parce que je n'étais pas bonne. J'étais tout le temps la dernière prise, mettons qu'on faisait des équipes, c'était moi la dernière à chaque fois. « Ah non ! Elle est pourrie, ça fait qu'on la prend pas ». [Silence]

Son manque de confiance en elle semble aussi avoir été influencé par l'image d'elle-même que les autres lui ont renvoyée et cette dernière, selon Sabrina, était empreinte de méchanceté :

Puis, ça a été plus de moqueries, mettons, de la part des autres enfants. Puis, les profs, c'était plus « prends ta pilule, puis sacre-moi patience ». **Puis, les moqueries, c'était plus une fois que tu avais les médicaments ?** Je te dirais que ça a été pire quand j'ai eu les médicaments. C'est là que je me suis mise à pleurer encore plus [rires]. [...] **Donc, c'était méchant ?** Oui, c'était méchant rare. Puis, il y a eu de la violence physique aussi un moment donné. Ça fait que j'étais... **C'était encore au primaire à ce moment-là ?** Oui, toutes au primaire. Puis, moi, tout ce qu'on me disait, c'est « Laisse les faire, ils vont arrêter ». Ça, c'est l'aspect intimidation de toujours... Parce que j'étais différente, je méritais ça. **Puis, violence physique, est-ce que tu veux préciser un peu quel genre de... ?** Genre, me lancer des roches dans la cour d'école [rires]. Ce genre-là. Tu sais, ce n'était pas, je me retrouvais en sang chez nous. C'est sûr que non, mais... C'est à peu près ça. **Puis, l'école, elle réagissait comment pour les moqueries ou l'intimidation ?** *Fuck all. Ils n'ont rien fait à cette époque-là ?* Rien du tout. Dans ce temps-là, l'intimidation n'existait pas ! [rires]

Pour ce qui est des autres personnes rencontrées, Maria n'a pas abordé d'autres problématiques à part son TDA dans son récit, Maxime aborde rapidement avoir eu un problème de diction lorsqu'il était enfant et Patrick aborde le développement d'un tic nerveux pendant un certain temps qu'il impute à un accident en patins à roues alignées. Cependant, il est bon de rappeler qu'une absence d'autres problématiques dans le récit des personnes ne veut pas nécessairement dire qu'elles n'ont pas vécu d'autres types d'expériences jugées « problématiques », mais peut-être plutôt qu'elles n'ont pas senti la pertinence ou été suffisamment à l'aise pour en parler lors de l'entrevue. Les autres récits permettent toutefois de

penser que le TDA/H ne se vit pas en vase clos, mais que les personnes vivent plutôt une multitude d'expériences en même temps, ce qui rend vaines toutes tentatives de séparation des expériences. Ainsi, lorsqu'il y a lieu, les différentes expériences, que ce soit des troubles de l'anxiété, de la consommation de drogue, des problèmes familiaux, de la dépression et/ou des idées suicidaires, de la faible estime de soi ou de la timidité, s'entremêlent avec le TDA/H dans le récit et se co-construisent de façon complexe que les personnes elles-mêmes peinent à en comprendre toutes les ramifications.

Chapitre 9 :

Le regard de l'autre : une analyse de discours

Dans les chapitres précédents, nous avons vu l'expérience des personnes telle qu'elles l'ont racontée à travers les thèmes de la famille, de l'école, du processus de diagnostic, de la médication, de la relation avec les experts ainsi que la possibilité que la personne identifie au cours de son récit d'autres problématiques qu'elle a vécues. L'analyse de ces thèmes nous a permis de discerner déjà quelques exemples de récit au cours desquels les personnes parlent explicitement du regard qu'elles ont senti sur leur situation de la part d'autres acteurs impliqués. Par exemple, lorsque Mélissa parle de sa relation avec ses professeurs du primaire, elle remarque qu'elle a été « jugée » et « étiquetée » comme « tannante ». Outre ces exemples où la personne parle explicitement du regard qu'elle sentait sur elle, leur perception est également présente de façon plus diffuse au cours de leur récit. Une analyse de discours plus poussée nous permet de relever que plusieurs termes utilisés par les personnes sont autant de signes qui révèlent comment les personnes ont senti qu'elles étaient vues par la société, par l'autre.

L'impact de ce regard ressenti par les personnes est d'abord perceptible dans la façon dont elles mobilisent un certain vocabulaire pour définir le « avant le diagnostic » et le « après le diagnostic ». Avant le diagnostic, la grande majorité des personnes ont mentionné qu'elles n'étaient pas conscientes que quelque chose chez elles était considéré comme problématique. Plusieurs vont décrire cette expérience dans des termes similaires à ceux utilisés par Céline : « Pour moi, c'était normal de ne pas écouter en classe... Je n'étais pas consciente que les autres n'étaient pas comme ça. » Cependant, pour définir leur expérience après le diagnostic, plusieurs personnes vont mobiliser un vocabulaire qui suggère que les personnes diagnostiquées avec un TDA/H sont perçues comme différentes, voire anormales. Par exemple, Charles dit « Quand tu reçois le diagnostic, c'est sûr que quand tu es jeune, tu dis : “Oui, j'ai quelque chose, je ne suis pas normal”. »

Face à cette image de déviance par rapport à la norme qui leur est renvoyée, on peut discerner à travers leurs récits que les personnes ont développé plusieurs façons d'y répondre. Certaines vont directement parler de la manière dont celle-ci les a affectées. Par exemple, au cours de l'entrevue, Charles réfléchit à l'impact que cela a eu sur lui. Il dit d'abord : « C'est quelque chose qui en même temps m'a défini, mais qui ne m'a jamais... vraiment handicapé. Je ne me suis jamais senti... réduit par ça, si je puis dire. » Cependant, plus loin dans l'entrevue, il semble se raviser : « C'est comme d'avoir un handicap dans le fond. Les gens après ça, quand tu l'as, les profs probablement le savent. Ils en parlent, les parents ont dû revenir avec ça, puis... On dirait qu'ils sont... pas moins tolérants, mais tu ne seras jamais leur chouchou, ils ne vont pas seulement s'occuper de toi, tu es comme un cas à problèmes, dérangement. ». Ainsi, certaines personnes, dont Charles, vont mobiliser un vocabulaire du « handicap » pour décrire comment elles se sont senties.

D'autres, sans utiliser directement ce terme de « handicap », vont utiliser un lexique de la compensation, de l'amélioration ou de la réparation, ce qui suggère néanmoins qu'il y a un problème à « compenser », à « améliorer » ou « réparer ». Par exemple, Maxime raconte que ses parents auraient dit lorsque l'école les a informés des difficultés qu'elle percevait : « On va essayer de l'arranger ». Ce vocabulaire de la réparation, de l'amélioration ou de la compensation va souvent de pair dans les discours avec les mesures d'aide que les personnes disent avoir reçues. Ces mesures sont diverses, mais la médication est prédominante dans les discours lorsque ce champ lexical est utilisé. Par exemple, Anna raconte l'attitude de ses parents par rapport à la médication : « [...] mes parents n'ont pas fait plus qu'il fallait, dans le sens qu'ils voulaient vraiment que je prenne des pilules et que les médicaments vont tout arranger. Oui, ça a tout arrangé sur le coup, mais je ne me suis pas développé d'autres techniques que peut-être d'autres enfants ont passé par là avant d'aller au médicament. » Dans cet extrait, Anna critique l'attitude de ses parents, mais en même temps, elle remarque que la médication avait « tout arrangé sur le coup », ce qui, malgré tout, renvoie à cette image négative rappelant qu'il faut « arranger » quelque chose, que ce soit avec des médicaments ou par « d'autres techniques ». Dans d'autres contextes, la médication est également associée par plusieurs personnes à la « performance ». Par exemple, en s'adressant à des parents d'enfants diagnostiqués, Maxime recommande la prise de médicaments : « [Le médicament] va juste l'aider, ça va juste lui

permettre de finir ses études, de performer dans la vie, de ne pas se sentir à part parce qu'il a tout le temps un problème d'attention et que le monde est en train de dire "T'as encore oublié ça ! T'as encore oublié ça !" » Dans cet ordre d'idée, le médicament permettrait non seulement de « réparer », « compenser », « améliorer » ce qui est jugé problématique chez la personne, mais peut-être également, de dépasser la simple réparation qui permet de remplir les attentes pour aller dans la « performance » qui permet dépasser ces attentes de l'autre. Charles, par exemple, est très conscient dans son discours de ces attentes : « [La médication] fait que tu peux plus... "performer" entre guillemets comme il est attendu dans notre système scolaire ». Ainsi, un type de réponse qu'il est possible de déceler dans leurs discours est celle de la minimisation de leur différence par rapport à la norme au moyen de différents types d'aide.

Cependant, un autre type de réponse face à cette image identifiant les personnes diagnostiquées avec un TDA/H comme déviants est celui du refus plus ou moins direct de celle-ci par certaines personnes. Quelques-unes d'entre elles vont rejeter l'image associée au diagnostic sans rejeter nécessairement ce dernier. Dans ce cas, elles peuvent aussi utiliser le vocabulaire du « handicap », mais cette fois pour mieux le refuser. Par exemple, Maxime affirme : « Il y a des parents qui disaient : "Il est comme pas normal, mon enfant est handicapé, il n'est pas normal." Non, il est normal. Il reste pareil, c'est juste qu'il a besoin d'aide. Il a besoin de l'aide de toi, des professeurs, du monde... surtout de leurs parents, souvent ». D'autres personnes ne font pas que rejeter l'image que leur renvoie le diagnostic de TDA/H, mais vont plutôt le rejeter complètement et mettre en doute le bien-fondé de son existence. Par exemple, Patrick est convaincu de la normalité d'être énergique : « Pour moi, je trouvais que c'était une condition normale. Moi, je trouve que les trois quarts des enfants vont passer par là. Ça fait que je trouve ça un peu ridicule que le monde dise "ah mon enfant a le TDA/H." Les enfants, c'est fait de même, c'est bourré d'énergie. » Ainsi, le regard de l'autre sur le diagnostic de TDA/H que perçoivent les personnes rencontrées peut les amener à rejeter ce regard, voire peut les amener à rejeter tout simplement le diagnostic.

Confrontées à ce regard de l'autre qui jugerait les personnes comme déviant de la norme, certaines d'entre elles ne vont pas directement dénoncer l'existence de cette image du TDA/H comme problématique, mais vont plutôt vouloir s'en distancier personnellement en mettant

l'accent sur leur perception d'elles-mêmes et sur celles d'autres personnes diagnostiquées avec un TDA/H. Cette distanciation s'opère de différentes manières. Parfois, il s'agit simplement d'un passage dans l'entrevue où la personne compare ses « problèmes » ou « symptômes » aux autres personnes diagnostiquées. Par exemple, Sabrina dit : « Je n'ai pas un TDA lourd, là. Je suis juste lunatique. » Toutefois, dans certains cas, cette distanciation est mise en place par l'utilisation fréquente dans les discours du champ lexical invoquant la fonctionnalité. Par exemple, le discours d'Anna met une distance entre elle et d'autres personnes diagnostiquées lorsqu'elle dit : « [...] sinon, en société, je fonctionne bien, je n'ai pas d'hyperactivité. Je ne suis pas en train d'attaquer des gens puis tout ça. » Au cours de son entrevue, Anna va affirmer à plusieurs reprises qu'elle « fonctionne bien » soit « en société » ou « en classe », par exemple. Il semble qu'Anna cherche à minimiser dans son discours l'impact de sa « déviance » sur son intégration à la société, son « anormalité » ne l'empêcherait pas d'être un individu « fonctionnel » au sein de la société et donc de remplir les attentes liées à ses rôles sociaux.

D'autres personnes, à travers leur entrevue, vont chercher à relativiser ou refuser l'image de déviance en mobilisant un discours de la réappropriation positive, notamment en soulignant les bons côtés de l'inattention ou de l'hyperactivité. Lorsqu'elles mobilisent cette réappropriation positive, elles n'évoquent pas nécessairement au même moment l'image négative qu'elles perçoivent dans le regard de l'autre de façon directe. Parfois, les mentions des bons côtés se font sans référence explicite à l'image négative, néanmoins, il est difficile de ne pas faire ce parallèle. Par exemple, Mélissa dit :

Au fond de moi, je me dis, j'ai toujours eu un côté artiste. J'essaie de l'utiliser pour mes interventions. Je pense qu'on est juste des petits génies incompris. Il y a beaucoup de qualités là-dedans. Puis, il faut en parler, se rassembler et se jaser de ça. Puis, ça aide beaucoup à se dire : « on est comme ça ». Puis, c'est sûr que dans toutes les sphères de ma vie, je le sais que je suis comme ça. Ça va transparaître d'une quelconque façon, mais c'est de s'accepter avec ça.

Parce qu'elle utilise « c'est de s'accepter avec ça », on peut voir que l'acceptation ne vient pas d'emblée et qu'il y a un travail sur soi nécessaire pour atteindre ce but. Ainsi, il semble qu'indirectement Mélissa fait référence à l'image négative qui semble accompagner, pour elle, le diagnostic de TDA/H aux yeux de l'autre.

En résumé, il semble que le discours des personnes fait constamment allusion de façon directe ou détournée à une image négative du diagnostic de TDA/H qui serait portée par la société. Les personnes ont différentes façons d'y faire face : certaines abordent directement les impacts qu'elles ont vécus, d'autres vont y faire allusion en parlant des moyens qu'elles utilisent pour « compenser » leurs difficultés. Certaines personnes vont également refuser cette image, soit en la contestant directement, soit en mettant une certaine distance dans leur perception d'elles-mêmes et des autres personnes TDA/H ou encore en créant une réappropriation positive du diagnostic.

Au cours des entrevues, les personnes combinent différentes façons de répondre à cette image négative. Par exemple, ce n'est pas parce qu'une personne dénonce la vision du TDA/H comme « handicap », qu'elle ne reconnaît pas que la médication améliore la « performance » des personnes qui la prennent. Ainsi, dans le travail qui nous occupe, ce n'est pas tant les manières de répondre à l'image négative perçue par les personnes qui nous intéressent directement, mais plutôt comment ces réponses laissent transparaître cette image sociale. Les mots utilisés par les personnes ne sont pas un hasard, mais plutôt, ils sont le reflet de comment les personnes ont senti qu'elles étaient perçues par la société, par le regard de l'autre. Il faut d'ailleurs préciser que ce n'est pas toutes les personnes qui ont accordé autant de temps dans leur récit à cette image négative. Cela pourrait être un indicateur de l'importance relative à chaque personne de cette image. Toutefois, il ne faut pas oublier que le contexte d'entrevue peut également influencer la manière dont les personnes l'abordent. En effet, leur perception de l'intervieweuse est également en jeu. De cette manière, parce qu'elles ne savaient pas si celle-ci avait un diagnostic de TDA/H ou non, la relation pouvait être différente tout dépendant si l'intervieweuse était imaginée comme quelqu'un partageant leur expérience ou plutôt comme faisant partie du groupe de l'autre. Le discours peut ainsi avoir été modifié en conséquence en abordant plus ou moins cette image ou mettant l'accent davantage sur une façon d'y répondre qu'une autre.

L'image du diagnostic de TDA/H comme constituant une déviation de la norme est présente dans tous les récits, mais dans certains, elle l'est de façon prépondérante. Ainsi, il semble que celle-ci soit très importante pour les personnes. Cette importance a permis de

considérer cet aspect comme prioritaire afin d'effectuer une sélection pour ce mémoire. Cependant, malgré cela, il est très probable que cette image ne soit pas la seule qui soit véhiculée au sein de la société et une autre analyse du discours permettrait probablement de mettre au jour ces autres images.

Chapitre 10 :

Entre recherche et expérience : une rupture?

La préoccupation première de ce mémoire est l'expérience des personnes diagnostiquées comme ayant un TDA/H pendant l'enfance et l'adolescence. Il a été dit à plusieurs reprises que la recherche sur le TDA/H avait négligé d'intégrer la voix de ces personnes dans ses préoccupations. Toutefois, existe-t-il pour autant une rupture entre la littérature et ce que les personnes racontent de leur expérience ? Si c'est le cas, quelles en sont les conséquences pour notre compréhension de leur situation ? Ce chapitre s'intéresse donc à ces questions en relevant différentes pistes de réflexion. D'abord, les liens entre les contextes sociaux exposés par la revue de littérature et la manière dont la recherche sur le TDA/H elle-même a été construite sont explorés. Ensuite, sont développés les liens entre l'expérience des personnes relatée au sein des recherches mobilisées et l'expérience racontée par les personnes rencontrées pour ce mémoire. Par la suite, les liens entre l'expérience des personnes diagnostiquées et les contextes sociaux présentés dans la revue de littérature sont analysés. Finalement, les conséquences des comparaisons précédentes seront exposées.

10.1. Santé, enfance et diagnostic de TDA/H

À titre de rappel, je reviendrai sur les points saillants de la revue de littérature ainsi que sur les liens entre les différents aspects qui y ont été exposés. Ces aspects ont non seulement des impacts potentiels sur l'expérience des personnes diagnostiquées, mais également sur la façon dont la recherche elle-même a abordé cette expérience. De cette manière, si rupture il y a entre la littérature sur le TDA/H et l'expérience racontée des personnes diagnostiquées, cela pourrait être, en partie, une conséquence des contextes sociaux en lien avec la perception de la santé et de l'enfance décrits par les chercheurs.

Au début de ce mémoire, nous avons vu certains facteurs qui peuvent expliquer la place importante de la santé au sein de notre société contemporaine. D'abord, Foucault (1976) explique le processus par lequel le pouvoir de l'État devient davantage investi dans la santé individuelle de ses citoyens. Un moment charnière de ce processus est identifié par Foucault (2001) comme étant l'adoption du plan Beveridge au Royaume-Uni en 1942. Avec l'investissement de l'État dans la santé des individus, les médecins vont se voir octroyer de nouvelles responsabilités qui ne seront plus restreintes à la guérison de la maladie, mais qui incluront également la prévention (Foucault, 2001). Par conséquent, cela favorise le processus de médicalisation du social.

Conrad (1992) définit la médicalisation comme le phénomène par lequel des problématiques sont identifiées comme relevant du médical, alors qu'elles étaient autrefois identifiées différemment. Pour Moreau et Vinit (2007), la médicalisation ne s'arrête pas à la définition qu'en donne Conrad en 1992, mais inclut également le changement de normes qui justifie cette médicalisation et les interventions l'accompagnant. Ces auteurs nomment ce phénomène « pathologisation » du social. Collin (2007), de son côté, souligne le rôle de la santé publique dans les phénomènes de médicalisation et de « sanitatisation » qu'on peut définir, en bref, comme la co-construction des valeurs et enjeux moraux à la fois par l'univers médical et l'univers profane, les deux s'influençant mutuellement. Dans ce contexte, le médicament prend une importance sans précédent. En effet, celui-ci permet la « délocalisation » de l'expertise médicale, un accès à l'expertise sans un constant contact direct avec le médecin, amenant ainsi un élargissement littéral du champ d'action de la médecine (Collin, 2007). La « *pharmaceuticalization* » ou la hausse de l'utilisation de la médication comme traitement aux problèmes médicaux n'est pas sans liens pour Abraham (2010) avec le pouvoir de l'industrie pharmaceutique. Cet auteur associe la hausse de consommation de médicaments plutôt à une hausse de déréglementations par l'État envers l'industrie pharmaceutique qu'à une hausse de l'innovation permettant une plus grande mise en marché des produits. Busfield (2006) corrobore ce dernier point et ajoute qu'il existe une inégalité de pouvoir entre l'industrie pharmaceutique et les citoyens étant donné le peu de recours que ceux-ci ont en cas de problèmes.

Cette place de la santé de l'individu ainsi que l'importance de la médication forment un contexte favorable à l'apparition d'un diagnostic comme celui du TDA/H. Toutefois, le contexte de la perception de l'enfance y joue également un rôle. Non sans liens avec l'investissement de la santé par les États et le pouvoir de la médecine, commence au 18^e siècle, à partir des premières observations des enfants dans les hôpitaux et dispensaires, une « science » de l'enfant qui amènera également une « normalisation » de celui-ci (Turmel, 2012 et 2013). À l'époque contemporaine, les caractéristiques des enfants sont minutieusement observées, tant au point de vue physique, psychologique que comportemental. Un enfant « normal ou acceptable » est « avant tout [un] enfant normal avec de légères anomalies, [tandis qu'] un enfant déviant ou dysfonctionnel [...] requiert une surveillance rigoureuse pour le remettre sur les rails et le rendre conforme aux normes en vigueur. » (Turmel, 2013 : 206) Pour Turmel (2012), la conception du développement psychologique des enfants pensée par Piaget (1972) comme étant universel et constant puisqu'ayant lieu en étapes successives et chronologiques est dominante. De cette manière, on assiste à un mariage entre la santé des individus (par leur développement biologique) et leur éducation.

Toutefois, cette conception arrimant biologie et éducation, amène une « désubjection » des enfants (Giampino, 2012). En effet, la conception dominante de l'éducation à l'enfance basée sur les théories de Piaget amène à considérer les enfants comme passifs et comme un « manque » auquel les adultes doivent pallier par l'éducation afin qu'ils se développent conformément aux attentes (Turmel, 2013). En retour, cela crée une pression sur les adultes qui veulent investir cette jeunesse, mais qui doivent également la protéger (Rafalovich, 2013). Cette volonté de protection est alimentée par les discours axés sur les risques, favorisant ainsi une prévention précoce, qui, à son tour, renforce davantage la « désubjection » des enfants (Giampino, 2012). Ces discours de risques sont variés et ne sont pas réservés qu'aux enfants diagnostiqués avec des troubles divers. Toutefois, par exemple, les enfants diagnostiqués avec un TDA/H sont considérés à risques, entre autres, d'avoir des difficultés scolaires (Kendall *et al.*, 2003). Ainsi, les enfants sont plus « objets » des interventions que « sujets », puisque les adultes et les experts ont tendance à s'intéresser davantage à la manière d'intervenir auprès de ces jeunes plutôt que de s'intéresser à comprendre leur point de vue.

De plus, les parents ont, non seulement, la pression venant avec la responsabilité de l'éducation de leurs enfants, mais semblent vivre également une inégalité de pouvoir entre les experts et eux, puisqu'ils ne remettent que rarement en doute les consignes de ces derniers (Nelson *et al.*, 2012). Ainsi, ces contextes mettent à la fois la table pour réfléchir sur l'importance du diagnostic du TDA/H, mais également pour penser la relative absence de la perspective des personnes diagnostiquées dans la recherche sur le TDA/H.

Avec l'apparition du diagnostic sous sa forme première en 1957 et l'approbation du traitement par Ritalin par la FDA en 1961, plusieurs observateurs notent que le diagnostic de l'hyperactivité est le diagnostic psychiatrique le plus courant chez les enfants dans les années 1970 (Conrad, 1976). À cette époque, Conrad (1976) avait relevé l'importance de l'éducation dans le diagnostic, notamment parce que les enfants sont identifiés comme problématiques lorsque leurs comportements déviants deviennent « ingérables » par l'utilisation des moyens éducatifs habituels. De plus, c'est l'école qui signale le problème aux parents et recommande le diagnostic.

À l'époque contemporaine, avec une prévalence estimée du diagnostic variant de 2,1 % à 7,23 % selon les études, une forte proportion des recherches sur le TDA/H s'intéressent encore à l'influence de l'école sur le diagnostic (Brault et Lacourse, 2012 ; Cohen *et al.*, 1999 : cité par Québec, 2000). Tout comme l'avait remarqué Conrad en 1976, l'école joue encore un rôle très important dans le processus de diagnostic des enfants, notamment par son rôle d'initiatrice du diagnostic (Doré et Cohen, 1997). De plus, certaines recherches abordent les pressions que l'école exerce sur les parents afin qu'ils se plient à leurs recommandations, notamment au moyen de menaces d'expulsion de leur enfant (Doré et Cohen, 1997 ; Malacrida, 2004). Puisque Couture et ses collègues (2003) ont relevé que la majorité des enseignants consultés acceptent la conception du TDA/H comme ayant des causes biologiques, il semble peu étonnant que plusieurs parents subissent des pressions pour accepter cette conception du TDA/H et pour faire diagnostiquer leur enfant.

En plus du rôle de l'école, les recherches s'intéressent grandement à l'expérience des parents. Plusieurs recherches consultées s'intéressent à l'acceptation des parents envers le diagnostic. Outre les impacts psychologiques que cela représente pour les parents eux-mêmes (Singh, 2003), les impacts psychologiques perçus chez les enfants, le soutien du réseau et des professionnels perçus par les parents les influencent dans leur décision d'accepter le diagnostic et donner la médication (Brinkman, 2009).

Lorsqu'on lit sur la question du TDA/H, on constate que l'importance contemporaine de la santé combinée à une tendance à « désobjectiver » les enfants influencent les intérêts de recherches sur le sujet. Il semble qu'on s'intéresse peu à l'expérience des enfants diagnostiqués comme ces derniers sont les « objets » de l'éducation reçue de l'école et de leurs parents. Ainsi, les recherches sont principalement basées sur les perceptions des adultes plutôt que celles des enfants. Non seulement s'intéresse-t-on davantage aux perceptions des adultes, mais plusieurs recherches semblent être influencées par les discours de risques et de prévention précoce cherchant à « comprendre », par exemple, pourquoi les parents n'acceptent pas de diagnostiquer leurs enfants, refusant de cette manière une prévention précoce et risquant ainsi une multitude de fléaux pour l'avenir de leurs enfants. Par conséquent, les contextes décrits plus hauts affectent les expériences vécues du diagnostic, mais également la manière dont le sujet est traité par la recherche.

10.2. Vivre avec le TDA/H : similarités ou différences entre les recherches mobilisées et ce mémoire ?

Avant de pouvoir savoir si la littérature consultée sur le TDA/H et l'expérience des personnes diagnostiquées sont en rupture, il est pertinent de d'abord comparer ce que les personnes diagnostiquées ont dit dans les recherches consultées et dans la recherche pour ce mémoire.

Le thème de la famille a été central dans les récits des personnes rencontrées pour ce mémoire. Par contre, les recherches mobilisées lors de la revue de littérature ont peu abordé cet aspect au regard de l'expérience des personnes diagnostiquées avec un TDA/H. Plutôt, ce sont les parents qui ont été interrogés sur leur situation familiale ou leurs réactions au diagnostic de leur enfant. Or, il semble important de s'attarder à la perception des personnes à propos de la réaction de leurs parents, car il est fort possible que cela influence leur perception d'eux-mêmes et de leur expérience. Notamment, on se souvient de l'impact décrit par Sabrina des liens constants au diagnostic que sa mère formait pour expliquer la situation de sa fille. Ainsi, il ne faut pas négliger la perception des personnes diagnostiquées sur leur propre famille et les impacts que cela a eus sur leur expérience de diagnostic.

Cependant, les recherches consultées ont abordé, pour la plupart, la question des croyances des personnes sur le diagnostic. Pour ce mémoire, il a semblé plus pertinent de donner la priorité à d'autres aspects du vécu des personnes. En effet, au regard des récits des personnes rencontrées pour ce mémoire, ce souci des croyances des personnes semble plus être un intérêt pour la recherche que pour les personnes concernées. Toutefois, quelques points peuvent être soulevés sur le sujet. Les personnes rencontrées par les chercheurs ont exprimé des points de vue variés sur leurs conceptions du diagnostic. Une étude a trouvé que la majorité des adolescents rencontrés adoptent une conception du TDA/H comme ayant des causes biologiques (Travell et Visser, 2006). De leur côté, Charach et ses collègues (2014) disent avoir rencontré une majorité de personnes qui croient que le diagnostic fait partie de qui elles sont : « It's just a part of me kind of, it's who I am » (p.5). Toutefois, une partie des personnes rencontrées par ces mêmes chercheuses disent voir leur diagnostic comme « normal » et ayant peu d'impacts sur leur vie. De façon similaire, les personnes rencontrées par Koro-Ljunberg et ses collègues (2008) n'associent pas leurs comportements à leur diagnostic. Ces différents points de vue sont également présents au sein des récits des personnes rencontrées pour ce mémoire. Par exemple, Charles semble croire que le TDA/H a, du moins en partie, des causes biologiques lorsqu'il mobilise les différentes recherches sur le sujet pendant son récit. De plus, Sabrina croit que le TDA/H a plus de liens avec la personnalité qu'avec la biologie :

Parce qu'avec le recul, pour moi, le TDA, ça n'existe quasi pas. Parce que ça fait partie de moi. Je suis comme ça, puis ça va le rester. Ça ne donne rien de me

donner des pilules pour me changer. [...] Tout le monde en a un quasiment. C'est juste... des qualités ou des défauts que les gens ont associés à des troubles. [...] Parce que si c'est héréditaire, ça veut dire que ça vient de quelque part, ça veut dire que c'est resté. Ça fait qu'à mon avis, c'est juste des parties de notre personnalité qui... se partagent.

Patrick, pour sa part, croit que l'hyperactivité est une « condition normale ». Ces quelques exemples illustrent que les opinions exprimées par les personnes dans les recherches consultées sont également présentes dans certains discours des personnes rencontrées pour ce mémoire. Toutefois, comme leurs croyances sur le TDA/H n'ont pas fait l'objet d'une analyse plus poussée, il est probable que ces croyances soient plus diversifiées qu'il n'apparaît de prime abord. Il est donc important de garder une certaine réserve en lien avec ces comparaisons.

Pour ce qui est de la relation avec l'école, les recherches mobilisées ont peu abordé le sujet. Par contre, certains liens peuvent malgré tout être relevés, notamment pour la relation avec les enseignants. Tout comme pour la recherche de Dunne et Moore (2011), une partie des personnes rencontrées pour mon travail disent avoir été étiquetées par les intervenants et professeurs ainsi que d'avoir reçu des réponses coercitives de la part de l'école. À l'opposé, Travell et Visser (2006) disent avoir rencontré une majorité de personnes qui se sentaient soutenues par leurs enseignants. Même si certaines personnes rencontrées pour ce mémoire ont également dit s'être senties soutenues par leurs enseignants, elles ne forment pas la majorité dans ce cas-ci. De plus, les recherches traitées dans la revue de littérature n'ont pas abordé les différentes façons dont les personnes diagnostiquées peuvent apprendre, ni l'expérience postsecondaire plus largement que pour la prise de médicaments (Meaux et *al.*, 2006), alors que ces points semblent importants dans le récit de certaines personnes rencontrées pour ce mémoire. Ainsi, l'expérience de l'apprentissage semble avoir été influencée par les caractéristiques associées au TDA/H dans certains cas, soit dans leur façon d'apprendre, soit dans leur expérience d'éducation supérieure (sentiment d'« imposteur », peur d'être démasqué par ex.), mais cet aspect de l'expérience des personnes diagnostiquées semble avoir été négligé par les chercheurs consultés.

Pour ce qui est de la médication, tout comme pour les personnes rencontrées par Meaux et ses collègues (2006) ainsi que par Dunne et Moore (2011), la majorité des personnes que j'ai rencontrées ont reçu leur première prescription pour la médication dès que le diagnostic de TDA/H fut établi. De plus, plusieurs effets secondaires énumérés dans les recherches mobilisées ont également été signalés par les personnes rencontrées : perte d'appétit, insomnie, tics et se sentir « comme quelqu'un d'autre ». En ce sens, le « trade-off » dont parlent Meaux et ses collègues (2006) semble s'appliquer à l'expérience de quelques-uns de mes répondants ; eux aussi ont dit ne pas avoir obtenu d'effets positifs de la médication sans effets négatifs. Les recherches mobilisées dans la revue de la littérature ont peu abordé les raisons qui poussent les personnes à arrêter ou continuer la médication. Cependant, les personnes rencontrées par Meaux et ses collègues (2006) qui disent avoir arrêté la médication donnent comme raisons l'impact des effets secondaires et les bénéfices perçus de la médication. Ces raisons reviennent également dans le discours de quelques personnes qui ont été rencontrées pour ce mémoire. Toutefois, pour ces dernières, les raisons d'arrêter ou de continuer la médication ne s'arrêtent souvent pas qu'à cela, mais sont également puisées dans d'autres aspects de leur vie, par exemple leur situation familiale. Ainsi, si la recherche s'intéresse qu'à la question de la médication en mettant de côté d'autres aspects de la vie des personnes, elle risque de nuire à sa compréhension de leur rapport à celle-ci.

En ce qui concerne la relation des personnes diagnostiquées avec les experts, nous avons vu dans la recherche de Travell et Visser (2006) que les jeunes se sont sentis impliqués dans le processus de diagnostic. Or, dans la recherche pour ce mémoire, les personnes ont peu abordé leur implication au moment du processus, il semble même y avoir une absence d'implication. Par exemple, Patrick explique qu'il se souvient peu de ce qui s'est passé lors de sa première rencontre avec la pédopsychiatre, car il avait l'impression que « c'était à [s]on père qu'elle s'adressait et non à [lui] », ce qui l'a poussé à ne pas écouter. Toutefois, même si l'implication des personnes au moment du diagnostic semble plus incertaine, certains cas, comme celui d'Anna, montrent une implication auprès des experts plus tard au sein de leur parcours. D'autres recherches consultées, comme celle de Koro-Ljungberg et ses collègues (2008) et celle de Meaux et ses collègues (2006), rapportent une faible présence des experts dans les récits des jeunes rencontrés. De façon similaire au sein de la recherche pour ce mémoire, il y a eu deux

personnes qui ont peu abordé les experts dans leur récit. De cette manière, nous pouvons nous questionner sur les implications potentielles de cette absence. Il semble donc pertinent que la recherche s'intéresse davantage à ces aspects à l'avenir, puisque certains enjeux sous-jacents à cette question, comme la place de l'autodétermination des personnes au sein de la relation avec les experts par exemple, semblent pour l'instant négligés, mais pourraient révéler des impacts importants pour les personnes diagnostiquées.

Quant aux différentes problématiques que les personnes peuvent vivre outre leurs diagnostics, les recherches consultées n'en parlent que très peu. Par exemple, Travell et Visser (2006) parlent des problèmes d'estime de soi que peuvent causer l'identification de certains jeunes à leurs symptômes du TDA/H. Toutefois, les recherches consultées n'ont été construites que de façon à aborder certains sujets jugés pertinents et en excluant une variété d'autres sujets tel que les dynamiques familiales. Ainsi, ce que les personnes ont abordé au cours de la recherche pour ce mémoire comme la consommation de drogues ou d'alcool, l'anxiété, la dépression et/ou des idées suicidaires, la faible estime de soi et les problèmes familiaux ont trouvé peu d'écho dans la littérature consultée. De plus, lorsque certains de ces aspects ont été mentionnés par ces recherches, cela s'est fait souvent de façon rapide et sans aborder les multiples facettes d'une même problématique. Or, nous l'avons vu avec les récits des personnes rencontrées pour ce mémoire, les différentes problématiques abordées sont vécues de façon complexe. De cette façon, si les chercheurs négligent ces aspects de la vie des personnes, il semble plausible que leur compréhension de l'expérience du diagnostic de TDA/H en soit diminuée.

Nous avons vu dans le chapitre 9 comment les personnes abordent le regard de la société sur elles et comment celui-ci évoque un rapport à la norme et à la déviance. Or, dans certaines recherches consultées pour la revue de littérature, les extraits des récits personnels rendus disponibles par les chercheurs laissent entendre que les personnes qu'ils ont rencontrées vivent peut-être également ce regard. Par exemple, plusieurs des personnes rencontrées par différents chercheurs ont expliqué qu'elles se sentent « différentes » des autres ou qu'elles sont traitées « différemment » (Dunn et Moore, 2011 ; Travell et Visser, 2006 ; Charach *et al.*, 2014). Bien que nous n'ayons pas accès à tous les discours de ces personnes en tant que lecteurs de ces

recherches, ces indices laissent présager la possibilité que le regard social abordé par les personnes rencontrées pour ce mémoire soit présent à grande échelle dans l'expérience des personnes diagnostiquées. Néanmoins, cet accès indirect au discours des personnes ne nous permet pas de savoir si celles-ci répondent à ce regard de la même manière. Il serait pertinent de s'intéresser davantage à la manière dont les personnes construisent le récit de leur expérience, car l'utilisation de certains mots plutôt que d'autres n'est pas anodine et nous informe sur les impacts de leur diagnostic qu'elles perçoivent.

Ainsi, plusieurs aspects de l'expérience des personnes sont partagés à travers leurs discours même s'il existe des différences parmi les recherches. D'abord, pour la relation avec l'école, une partie des personnes rencontrées disent avoir vécu des relations difficiles avec celle-ci, notamment en raison de réponses coercitives à leurs comportements. Toutefois, une autre partie des personnes rencontrées disent plutôt avoir eu une relation positive avec l'école, notamment en raison du soutien qu'elles y ont reçu. Plusieurs personnes disent avoir reçu de la médication pour leur TDA/H dès que le diagnostic a été établi. De plus, plusieurs personnes disent avoir vécu des effets secondaires, dont certains reviennent fréquemment dans les récits comme la faim coupée. Plusieurs personnes disent également que les effets secondaires ont eu un impact dans leur décision d'arrêter la médication. Quelques personnes rencontrées font le récit de leur expérience en intégrant que très peu leur relation avec les experts. Finalement, il semble possible que les personnes perçoivent un regard négatif de la société associée au TDA/H. Cependant, pour ce dernier point, et pour d'autres comme les relations familiales, il serait intéressant d'intégrer davantage de recherches dans l'analyse, puisque l'état actuel de la revue de littérature ne permet pas de faire une comparaison exhaustive. Cela pose problème, car ces aspects de la vie des personnes diagnostiquées semblent importants pour elles et ont potentiellement des impacts sur leur vie qui ont été incompris par la recherche consultée.

10.3. Les contextes sociaux et l'expérience des personnes

Les recherches mobilisées dans la revue de littérature n'ont pas toutes abordé le point de vue des personnes diagnostiquées. Cependant, il est possible de voir des liens entre les différents contextes présentés en lien avec la santé, l'enfance et l'éducation, et ce que les personnes disent de leur expérience. Quelques pistes de réflexion seront donc présentées à ce sujet.

Dans les recherches de Conrad (1976) et de Doré et Cohen (1997), il avait été constaté que l'école jouait un rôle important dans les débuts du processus de diagnostic. La majorité des personnes rencontrées pour ce mémoire disent que l'école a été un élément déclencheur dans leur propre processus de diagnostic, confirmant ainsi ce qui a été trouvé dans la littérature. Par contre, les recherches basées sur l'expérience des parents abordent souvent la pression que ceux-ci ressentent pour faire diagnostiquer leur enfant (Doré et Cohen, 1997 ; Malacrida, 2004 ; Brice, 2009), ce qui ne semble pas être le cas pour les personnes rencontrées. En effet, du point de vue des personnes rencontrées, il semble qu'elles n'aient pas perçu de pression directe venant de leur école sur leurs parents afin qu'ils acceptent le diagnostic ou l'utilisation de la médication. Elles ont abordé le rôle que l'école avait eu, mais il semble qu'à leurs yeux, ce rôle a plus été de l'ordre du conseil que de la pression. Toutefois, il est possible que si leurs parents avaient été questionnés, ils auraient témoigné d'un point de vue différent.

Un autre aspect intéressant à développer est celui du rapport à l'expertise. Plusieurs personnes rencontrées pour ce mémoire ont raconté leur histoire en exprimant à la fois une valorisation de l'expertise, mais en démontrant également une capacité à être critiques. De cette manière, il semble que plusieurs personnes rencontrées ont davantage été critiques de leur rapport aux experts que les parents rencontrés par Nelson et ses collègues (2012). Toutefois, d'autres personnes ont plutôt parlé de leur expérience en ne laissant que peu de place aux experts, tout comme pour les jeunes rencontrés par Koro-Ljungberg et ses collègues (2008) et Meaux et ses collègues (2006). Est-ce que cette absence de relations avec les experts pourrait être interprétée comme ayant des liens avec la possibilité qu'amène la médication pour les personnes d'avoir accès à l'expertise par celle-ci, plutôt que par le contact direct avec les professionnels comme l'avance Collin (2007) ? Cette hypothèse semble pertinente à développer plus longuement, notamment, parce qu'une des personnes rencontrées pour ce mémoire tient un

discours où les experts brillent par leur absence, mais où le rapport à la médication est très présent.

Nous avons vu précédemment comment les personnes rencontrées pour ce mémoire abordent le regard de la société sur elles et comment celui-ci évoque un rapport à la norme et à la déviance. Nous avons soulevé que certains indices présents dans d'autres recherches amènent la possibilité que cette perception des personnes ne soit pas restreinte qu'aux personnes rencontrées pour ce mémoire. Cela semble d'autant plus possible que nous avons abordé l'importance de la norme pour la santé (Foucault, 1976 ; Moreau et Vinit, 2007) et pour les perceptions de l'enfance (Turmel, 2012 et 2013). Nous avons également vu que les personnes rencontrées pour ce mémoire ont développé différentes façons de répondre à ce regard social : en abordant directement les impacts de ce regard qu'elles ont vécus, en abordant les différentes mesures de « compensation » à leur disposition, en refusant directement ce regard ou le mettant en distance en utilisant la comparaison. Ces réponses se rapprochent énormément des réponses identifiées par Goffman (1963) dans son étude sur le stigmat. Par exemple, de façon similaire à ce que quelques personnes rencontrées font au sein de leur récit, Goffman parle également de la possibilité que les personnes essaient de diminuer l'impact de leur stigmat par différents moyens. Or, au regard de certaines recherches contemporaines sur les questions de santé (générale et mentale), le contexte actuel semble propice à ce que ce type de réponses occupe une place d'autant plus importante dans l'expérience des personnes. Par exemple, Otero (2006) croit que « l'individu contemporain est [...] amené à se concevoir de plus en plus comme un être responsable et d'initiative dont le sort social dépend essentiellement de sa capacité individuelle d'adaptation aux "environnements sociaux" où il évolue (famille, travail, école, etc.). » (Otero, 2006 : 85) Dans ce contexte, il ne semble pas surprenant que certaines personnes puissent mettre l'accent sur leur capacité à être « fonctionnelles » ou sur les mesures de « compensation » qu'elles peuvent utiliser, puisqu'elles doivent démontrer qu'elles sont en mesure de s'adapter. Cet aspect pourrait être renforcé par une conception binaire où la maladie et la santé qui s'oppose comme suit :

La personne en santé accomplit ses tâches, assume ses responsabilités, et, partant, satisfait aux normes du groupe, aux exigences de la vie en commun ; elle agit dans son milieu, accomplit les rôles qu'elle accepte bien sûr d'assumer, mais « d'une manière acceptable pour les groupes dont elle fait partie ». La

maladie, réciproquement, est dépendance, non-intégration à la communauté, non-accomplissement des rôles sociaux. (Gagnon, 1995 : 171)

Ainsi, les personnes veulent se distancier de cette image de « malade » et « compenser » leur « anormalité » de façon à ce qu'elles puissent accomplir leurs rôles sociaux.

Avec les rôles sociaux viennent également les responsabilités. En effet, pour Clément et Paquet (2006), l'individu ayant des problèmes de santé mentale se doit d'« être un bon citoyen, ce qui signifie, concrètement, qu'il doit assumer les mêmes responsabilités que tout autre sujet de droit » (p.246). Les auteurs décrivent comment la figure emblématique du « fou » acquiert ses nouvelles responsabilités :

Le fou acquiert un nouveau rôle, de nouvelles responsabilités. Il est désormais désigné comme coresponsable de ses traitements, voire de sa guérison. On s'attend à ce qu'il soit entièrement, et parfois même uniquement, mobilisé par le travail qu'il a à faire sur lui-même. [...] Sur le fou repose en fait une sommation morale de « se prendre en main » et de développer son « savoir-faire ». Des termes tels qu'*empowerment*, « rétablissement » ou encore *recovery*, outre la promesse qu'ils portent en eux d'intégration sociale et d'une certaine « normalisation », traduisent tous, chacun à sa manière, cette nouvelle prescription de la modernité. (Clément et Paquet, 2006 : 241)

De cette manière, la personne ayant des problèmes de santé mentale se doit devenir « patient-expert », c'est-à-dire prendre en charge elle-même sa guérison par sa capacité à connaître sa propre maladie et savoir ce qui est le mieux pour elle. Or, certaines personnes rencontrées pour le projet de recherche ont un discours près du « patient-expert ». Anna, par exemple, illustre bien ce rapport à la maladie lorsqu'elle parle de sa relation avec son médecin et qu'elle dit : « Je peux moi-même arriver avec des solutions que je sais qui marchent bien pour moi parce que je me connais maintenant. » Ainsi, il semble que, bien que moins présent dans les discours des personnes, le développement d'une « expertise » en tant que patient, soit également une façon de répondre à l'image négative que la société renvoie aux personnes diagnostiquées comme ayant des problèmes de santé mentale, dont le TDA/H. Toutefois, ces réponses sont elles-mêmes en lien avec les contextes sociaux dictant notre rapport contemporain à la santé, par exemple. De plus, elles soulèvent des questions en lien avec cette responsabilisation des personnes et les conséquences sur leur autodétermination qu'il serait intéressant de développer davantage éventuellement.

10.4. De l'intégration des personnes diagnostiquées dans la recherche

Ainsi, certains liens ont été établis entre les contextes sociaux analysés dans la littérature consultée et les récits des personnes rencontrées pour ce mémoire. Cependant, est-ce que les personnes elles-mêmes interprètent leur situation en mobilisant directement ces rapports à la santé, à l'enfance ou à l'éducation ? Oui, dans certains cas. Par exemple, Maria développe sur sa compréhension du diagnostic en disant que c'est « un déficit d'attention par rapport à la moyenne des gens, mais ce n'[est] pas comme si les gens [sont] tous pareils en termes de concentration ». Elle fait donc référence à la norme et comment le déficit se base sur une moyenne, tel que l'a dit Turmel (2013). Cependant, des références directes comme celle-ci sont très rares. Plutôt, les rapports sociaux sont présents dans leur discours, mais de façon diffuse. Il ne faut pas oublier que les personnes vivent leur expérience de manière complexe et multidimensionnelle : elles ne peuvent jamais être certaines de pouvoir identifier et distinguer les différents facteurs qui entrent en jeu dans leur expérience. Pourtant, plusieurs recherches consultées se basant sur l'expérience des personnes diagnostiquées n'ont pas su exprimer cette complexité. C'est pourquoi des projets de recherche comme celui sur lequel se base ce mémoire sont importants. Nous avons vu comment les contextes sociaux actuels avec la perception de l'enfance comme passive et les discours de risques ont tendance à « désubjectiver » les personnes. Pour Smith (1990), la sociologie n'est pas épargnée par cette tendance à la « décontextualisation » des personnes induisant ainsi un rapport de pouvoir entre chercheurs et celles-ci. Les personnes diagnostiquées comme ayant un TDA/H pendant l'enfance ou l'adolescence vivent particulièrement cette tendance où elles peuvent à la fois être ignorées en raison de leur âge au moment du diagnostic et de par le statut spécifique qu'occupe la santé mentale dans la société contemporaine. De plus, comme nous l'avons vu dans certaines recherches mobilisées, les personnes diagnostiquées n'exprimant pas leur expérience conformément aux savoirs scientifiques peuvent être considérées par les chercheurs comme ne « comprenant » pas leur propre situation. Elles sont donc d'autant plus susceptibles de voir leur parole remise en doute ou mise de côté. Or, la recherche peut servir à informer les intervenants et parents ainsi qu'à développer des interventions, particulièrement dans un contexte où les discours axés sur les risques sont autant présents. S'il y a rupture entre recherche, intervention et expérience des personnes, les personnes manquent l'occasion de nous alerter sur les

conséquences de leur diagnostic sur leur vie. Cela peut conduire les différents intervenants, malgré eux, à aggraver des problématiques existantes ou en créer de nouvelles. Par exemple, si on considère la toxicomanie des personnes diagnostiquées que sous l'angle des facteurs de risques, il est probable que la complexité de la situation nous échappera. Pourtant, nous l'avons vu dans certains récits au cours de ce mémoire, la consommation de drogues n'est pas vécue de la même manière par toutes les personnes et n'est pas, non plus, séparée des différents aspects de leur vie outre le TDA/H. En ignorant cela, nous risquons non seulement de créer des plans d'interventions inadaptés qui pourraient avoir de lourdes conséquences pour les personnes, mais cette incompréhension est susceptible d'amener une perte de confiance entre les différents acteurs impliqués et les personnes diagnostiquées par la violence que représente ce rejet de leur parole. La prise en compte de l'expérience des personnes dans le cadre de ce mémoire nous a permis de voir comment elles perçoivent le regard de la société sur elles, sujet peu abordé par la recherche sur le TDA/H jusqu'ici. Pourtant, cet aspect de leur expérience est un point de départ intéressant pour explorer différentes pistes de réflexion comme la façon dont notre société contemporaine traite la différence et les conséquences que cela a sur les personnes ou les liens possibles entre la tendance à la responsabilisation des personnes de leur « guérison » et leurs possibilités d'autodétermination.

Ainsi, il est pertinent que d'autres recherches soient effectuées avec ce souci du respect de la parole des principaux concernés, tout comme cette recherche s'est efforcée à le faire. De cette manière, nous pourrions non seulement enrichir la recherche sur le sujet, mais également le faire de façon à amenuiser le rapport de pouvoir entre les personnes diagnostiquées et les différents acteurs impliqués, dont les chercheurs, les parents, les intervenants. La rupture n'est peut-être pas complète entre la lecture des chercheurs consultés et la lecture des personnes diagnostiquées sur leur situation, mais je crains que si notre façon de faire de la recherche ne change pas, cette rupture en sera plutôt une de confiance et de respect entre les différents acteurs impliqués et les personnes diagnostiquées.

Chapitre 11 :

Conclusion

Au cours de ce mémoire, nous avons abordé les contextes sociaux qui influencent le phénomène des diagnostics de TDA/H chez les jeunes ainsi que la façon dont la recherche aborde ce dernier. Ainsi, la médicalisation du social, la perception de l'enfance comme à la fois fragile et passive (donc devant être protégée) ainsi que l'importance accordée aux discours de risques forment un contexte propice à l'émergence d'une forte tendance à diagnostiquer les enfants avec une multitude de troubles, dont le TDA/H, mais également propice à ce que la recherche néglige le point de vue de ces derniers. Le projet de recherche sous-tendant ce mémoire proposait donc d'apporter un éclairage différent de la majorité des recherches recensées en s'intéressant à la perception des personnes adultes diagnostiquées pendant leur enfance ou adolescence avec un TDA/H. Ainsi, maintenant que ce projet est terminé, quel bilan peut-on en dresser ? Qu'est-ce que ce projet nous a permis d'aborder, mais aussi que laisse-t-il à explorer davantage ?

Ce mémoire s'inscrit dans une réflexion sociologique sur les relations entre savoirs expérientiels et savoirs des experts. De cette manière, la mise en place de la revue de littérature permet de cadrer la réflexion sur l'expérience des personnes et le savoir qui en découle dans un contexte de médicalisation du social. En lien avec cette réflexion sociologique s'ajoute une réflexion éthique sur la place de la voix des personnes diagnostiquées dans la recherche. Celle-ci rejoint donc plus largement les réflexions sociologiques sur les inégalités. Au chapitre 10, le mémoire met également en évidence la possibilité de lier les phénomènes de médicalisation avec les études sur la déviance ainsi que les réflexions sur la responsabilisation des individus de leur propre sort et de la place de l'autodétermination des personnes dans le traitement de la différence, notamment en termes de santé mentale, au sein de notre société contemporaine. De cette manière, ce mémoire a surtout permis d'étudier des liens possibles entre différents enjeux sociologiques, mais ces derniers doivent être considérés comme des pistes à explorer et donc un certain travail serait encore nécessaire à accomplir à l'avenir.

Plus spécifiquement sur l'expérience du diagnostic de TDA/H, le mémoire permet d'aborder plusieurs enjeux qui ont été négligés jusqu'à présent au sein de la recherche. Un de ces enjeux est celui de la relation familiale du point de vue des personnes diagnostiquées. En effet, certaines recherches (par ex. Kendall *et al.*, 2003) se basent sur les récits des parents afin de comprendre les relations et expériences familiales. Or, nous l'avons vu au cours de ce mémoire, les relations avec la famille prennent une place importante au sein des récits que les personnes font de leur expérience, notamment lorsqu'elles abordent les impacts de la réaction de leurs parents au diagnostic telle qu'elles l'ont perçue ainsi que leurs perceptions des problématiques familiales. Ainsi, si la recherche se base exclusivement sur la perception des parents sur la situation familiale, elle met de côté des aspects pertinents de l'expérience des personnes diagnostiquées.

Un autre enjeu qui a été peu étudié par la recherche sur l'expérience des personnes diagnostiquées est celui de leurs relations avec les experts. Ce mémoire a permis d'identifier une variété de relations avec ces derniers racontées par les personnes, en plus d'en montrer l'importance au sein de la majorité des récits. Toutefois, une intrigante absence des experts a aussi été identifiée dans le récit de quelques personnes. Cette dernière représente une avenue particulièrement intéressante à explorer pour une recherche ultérieure puisqu'il semble possible qu'il y ait des liens avec la place que prend la médication dans l'intervention contemporaine.

Un dernier enjeu jusqu'ici peu abordé par la recherche, mais qui a pris une grande place dans le récit des personnes rencontrées pour ce mémoire est la question de la possibilité de vivre d'autres « problématiques » en même temps que son TDA/H. Alors que les quelques recherches pouvant aborder ces autres « problématiques » vécues le font souvent que sous l'angle des risques qu'elles représentent pour les personnes, les récits des personnes rencontrées pour ce mémoire montrent d'abord et avant tout la complexité de leurs expériences. En effet, les différentes « problématiques » sont racontées par les personnes en les mettant en lien avec plusieurs aspects de leur vie outre le TDA/H. Ainsi, les aborder que sous l'angle des facteurs de risques que celles-ci représentent pour les personnes diagnostiquées est très réducteur. Ce

mémoire a permis donc d'identifier des enjeux qui avaient peu été relevés au sein d'autres recherches, mais il faut considérer le travail réalisé ici comme une préparation à une analyse plus approfondie à l'avenir.

Ainsi, malgré les limites du projet de recherche, notamment liées à l'échantillon assez homogène et composé d'un petit nombre de personnes interrogées, ce mémoire a permis de confirmer l'importance de faire place à la voix des personnes diagnostiquées au sein de la recherche tant au niveau éthique que dans une perspective de connaissance scientifique, notamment en montrant à quel point les personnes racontent leur expérience en mettant en avant plan l'aspect multidimensionnel et complexe de leur expérience. De cette manière, l'intégration du point de vue des personnes diagnostiquées est essentielle à la recherche et doit être faite de façon à ne pas « décontextualiser » les personnes (Smith, 1990) ou, dit autrement, en réduisant leur expérience qu'à des aspects spécifiques sans prendre en compte la « cohérence interne » de chaque récit (Bertaux, 2010). De ce point de vue, plusieurs recherches s'intéressant à l'expérience des personnes diagnostiquées ne remplissent pas ce mandat, notamment en se concentrant trop sur les questions des risques ce qui amène parfois les chercheurs à invalider les interprétations que font les personnes de leur vécu. En résumé, ce mémoire se voulait un petit pas de plus vers une recherche plus inclusive du savoir des personnes diagnostiquées avec un TDA/H, mais s'il permet de tracer certaines avenues possibles pour de futures recherches, du travail supplémentaire reste certainement nécessaire.

Bibliographie

- Abraham, John. 2010. « Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health Dimensions », *Sociology*, vol. 44, n° 4, p. 603-622.
- Barnard, Louise et Nancy Lajeunesse. 2001. *Étude sur les stimulants utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité*, Sillery : Comité de revue sur l'utilisation des médicaments (CRUM), Gouvernement du Québec.
- Berger, I. 2011. « Diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder: much ado about something », *Israel Medical Association Journal*, vol. 13, n° 9, p. 571-574.
- Bertaux, Daniel. 2010. *Le récit de vie*, 3^e éd., Paris : Armand Colin.
- Besner, Valérie. 2010. « Le « métier » de parent: Au-delà des compétences et des performances », Mémoire de maîtrise (M. Sc.), Département de sociologie, Université de Montréal.
- Braut, Marie-Christine et Eric Lacourse. 2012. « Prevalence of Prescribed Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Medications and Diagnosis Among Canadian Preschoolers and School-Age Children: 1994-2007 », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 57, n° 2, p. 93-101.
- Brice, Dolorès. 2009. « De la stigmatisation à la biomédicalisation?: analyse critique d'une quête de sens pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H », Mémoire de maîtrise (M.Sc.), École de service social, Université de Montréal.
- Brinkman, William B. *et al.* 2009. « Parental Angst Making and Revisiting Decisions About Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *Pediatrics*, vol. 124, n° 2, p. 580-589.
- Busfield, Joan. 2006. « Pills, Power, People: Sociological Understandings of the Pharmaceutical Industry », *Sociology*, vol. 40, n° 2, p. 297-314.
- Chantraine, Gilles. 2004. *Par-delà les murs : expériences et trajectoires en maison d'arrêt*, Paris : Presses Universitaires de France.

- Charach, Alice *et al.*, « Exploring stimulant treatment in ADHD : narratives of young adolescents and their parents », *BMC Psychiatry*, vol. 10, n° 110, 2014, <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/14/110> consulté le 14 décembre 2016.
- Clarke, Adele E. *et al.* 2003. « Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine », *American Sociological Review*, vol. 68, p. 161-194.
- Clément, Michèle et Stéphane Paquet. 2006. « Guérir comme responsabilité. Santé mentale, droits et accompagnement », dans *De la responsabilité : Éthique et politique*, Éric Gagnon et Francine Saillant (dir.), Montréal : Liber, p. 237-254.
- Collin, Johanne. 2007. « Relations de sens et relations de fonction : risque et médicament », *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n° 1, p. 99-122.
- Conrad, Peter. 1976. *Identifying Hyperactive Children: The Medicalization of Deviant Behavior*, Toronto: Lexington Books.
- Conrad, Peter. 1992. « Medicalization and Social Control », *Annual Review of Sociology*, vol. 18, p. 209-232.
- Couture, Caroline *et al.* 2003. « Comparison of Quebec and British teachers' beliefs about, training in and experience with attention deficit hyperactivity disorder », *Emotional and Behavioural Difficulties*, vol. 8, n° 4, p. 284-302.
- Doré, Christine et David Cohen. 1997. « La prescription de stimulants aux enfants "hyperactifs" : une étude pilote des incitatifs et des contraintes pour les parents, les médecins et les enseignants », *Santé mentale au Québec*, vol. 22, n° 1, p. 216-238.
- Dunne, Linda et Alexis Moore. 2011. « From boy to man : a personal story of ADHD », *Emotional and Behavioural Difficulties*, vol. 16, n° 4, p. 351-364.
- Foucault, Michel. 1976. *Histoire de la sexualité, tome 1. La volonté de savoir*, Paris : Gallimard.
- Foucault, Michel. 2001. « Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine ? » dans *Dits et écrits II, 1976-1988*, Paris : Gallimard, p.40-59.
- Gagnon, Éric. 1995. « Autonomie, normes de santé et individualité », dans *Individualismes et individualité*, Jean-François Côté (dir.), Québec : Septentrion.

- Gauchet, Marcel. 2004. « La redéfinition des âges de la vie », *Le Débat*, vol. 132, p. 27-44.
- Giampino, Sylviane. 2012. « À trois ans, tout n'est pas joué », *Nouvelles pratiques sociales*, n°1, p. 21-46.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma : Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs (New-Jersey) : Prentice-Hall.
- Kahn, Sabine. 2011. « La relativité historique de la réussite et de l'échec scolaires », *Éducation et francophonie*, vol. 39, n° 1, p. 54-66.
- Kaufmann, Jean-Claude. 2011. *L'entretien compréhensif*, 3^e éd., Paris : Armand Colin.
- Kempeneers, Marianne et Renée Dandurand. 2001. « L'enfant à risque : discours scientifiques et interventions publiques », *Éthique publique*, vol. 3, n° 1, p. 138-145.
- Kendall, Judy *et al.* 2003. « Children's Accounts of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *Advances in Nursing Science*, vol. 26, n° 2, p. 114-130.
- Koro-Ljungberg, Mirka *et al.* 2008. « African-American Teenagers' Stories of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder », *Journal of Child and Family Studies*, vol. 17, n° 4, p. 467-485.
- Leclerc-Olive, Michèle. 1998. « Les figures du temps biographique », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. 104, p. 97-120.
- Malacrida, Claudia. 2004. « Medicalization, Ambivalence and Social Control: Mothers' Descriptions of Educators and ADD/ADHD », *Health*, vol. 8, n° 1, p. 61-80.
- McNeal, Rodney E. *et al.* 2000. « Mothers' and Children's Perceptions of Medication for Children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder », *Child Psychiatry and Human Development*, vol. 30, n° 3, p. 173-187.
- Meaux, Julie B. *et al.* 2006. « Stimulant Medications : A Trade-Off ? The Lived Experience of Adolescents With ADHD », *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, vol. 11, n° 4, p. 214-226.

- Moline, Scott et William Frankenger. 2001. « Use of stimulant medication for treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder: A survey of middle and high school students' attitudes », *Psychology in the Schools*, vol. 38, n° 6, p. 569-584.
- Moreau, Nicolas et Florence Vinit. 2007. « Empreintes de corps : éléments de repères dans l'histoire de la médicalisation », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2, p. 35-45.
- Nelson, Pauline Anne *et al.* 2012. « 'Doing the "Right" Thing' : How parents experience and manage decision-making for children's 'Normalizing' surgeries », *Social Science & Medicine*, vol. 74, n° 5, p. 796-804.
- Otero, Marcelo. 2006. « Nervosité d'inadaptation : Une folie sociale nécessaire ? », dans *Le médicament au coeur de la socialité contemporaine : Regards croisés sur un objet complexe*, Johanne Collin *et al.* (dir.), Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 67-90.
- Piaget, Jean. 1972. *Problèmes de psychologie génétique*, Paris : Denoël-Gonthier.
- Gouvernement du Québec. 2000. *Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central*, Québec : Ministère de l'éducation.
- Gouvernement du Québec. 2009. *L'école, j'y tiens! : tous ensemble pour la réussite scolaire, Plan d'action gouvernemental*, Ministère de l'éducation, du loisir et du sport, Québec: Ministère de l'éducation, du loisir et du sport.
- Rafalovich, Adam. 2013. « Attention Deficit-Hyperactivity Disorder as the Medicalization of Childhood: Challenges from and for Sociology », *Sociology Compass*, vol. 7, n° 5, p. 343-354.
- Romirowsky, A.M. et A. Chronis-Tuscano. 2013. « Paternal ADHD symptoms and child conduct problems: is father involvement always beneficial? », *Child: Care, Health and Development*, p. 1-9.
- Singh, Ilina. 2003. « Boys Will Be Boys: Fathers' Perspectives on ADHD Symptoms, Diagnosis, and Drug Treatment », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 11, n° 6, p. 308-316.

- Smith, Dorothy E. 1990. *The conceptual practices of power: A feminist sociology of knowledge*, Toronto: University of Toronto Press.
- Travell, Chris et John Visser. 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*, vol. 11, n° 3, p. 205-216.
- Turmel, André. 2012. « Enfant normal et enfance normalisée. Réflexions sur un infléchissement », *Nouvelles pratiques sociales*, n° 1, p. 65-78.
- Turmel, André. 2013. *Une sociologie historique de l'enfance. Pensée du développement, catégorisation et visualisation graphique*, Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

Annexe 1 :

Guide d'entrevue

Quelques remarques sur l'utilisation du guide d'entrevue :

Seules les questions du Bloc 1 et 4 ont été posées à chaque entrevue. Les blocs 2 et 3 ont servis de questions de relances dans les cas où les personnes avaient besoin d'un peu plus de soutien pour raconter leur récit.

Bloc 1 Ce que la personne raconte de son expérience

(Durée approximative : 15 min)

« Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu votre diagnostic de TDA/H et son traitement ? »

Encourager la personne à expliquer ce qu'elle a vécu. Relance au besoin pour clarifications, par exemple sur le pourquoi et le comment des événements qu'elle aborde.

Bloc 2 Le diagnostic et son traitement

(Durée approximative : 20 min)

« Quel est votre diagnostic et quel(s) traitement(s) vous a-t-on prescrit ? »

Si la personne n'a pas mentionné quel est le libellé de son diagnostic exact, ni de la façon dont elle a été traitée, il est intéressant de développer là-dessus. Ne pas oublier les mesures d'aide complémentaire que la personne aurait pu recevoir, exemple aide aux devoirs. Également, le processus par lequel elle a été diagnostiquée : qui a initié le recours au diagnostic ?

Pourquoi ? Réactions de la famille, de la personne elle-même, impact du diagnostic et du traitement, ainsi de suite.

Bloc 3 La vie avant le diagnostic

(Durée approximative : 15 min)

« Comment définiriez-vous votre vie avant les premières démarches de diagnostic ? Est-ce qu'un problème avait déjà été identifié ? »

Avant les premières démarches de diagnostic, un « problème » avait-il été constaté ? Y a-t-il eu d'autres démarches pour tenter de le régler ? La personne elle-même était consciente que quelque chose était vu comme « problématique » ?

Bloc 4 Bilan

(Durée approximative : 10 min)

« Que reprenez-vous de votre expérience de diagnostic et traitement ? »

Est-ce que la personne suit toujours un traitement pour son TDA/H ? Pourquoi ? Aurait-elle des recommandations à faire aux acteurs impliqués (personnes diagnostiquées, parents, personnel de la santé, etc.) ? Quels impacts cette expérience a sur sa vie actuelle ?