

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR
ANTOINE BEAULIEU

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE L'UTILISATION DES MOYENS ALTERNATIFS À LA
MÉDICATION UTILISÉS PAR LES JEUNES SAGUENÉENS ÂGÉS DE 14 À 18 ANS
AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TDA/H

SEPTEMBRE 2020

Sommaire

Au cours des vingt dernières années, les troubles de santé mentale ont dépassé les troubles de santé physique comme cause première liée aux limitations de l'activité chez les enfants (Currie, Stabile et Jones, 2014). Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) est considéré comme étant *le* trouble de santé mentale le plus fréquemment diagnostiqué chez l'enfant en Amérique du Nord. Selon l'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (2014), la proportion de filles et de garçons présentant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité est supérieure au Saguenay comparativement à l'ensemble de la province. Le Québec se démarque également à l'échelle nationale quant à son importante consommation de Ritalin. Cette recherche exploratoire et transversale s'inscrit dans une optique de questionnement des pratiques en plus d'offrir des pistes de réflexion en lien avec cette augmentation et la surreprésentation dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Le traitement pharmacologique est le moyen le plus utilisé pour diminuer la triade symptomatique du TDA/H soit, l'hyperactivité, l'impulsivité et l'inattention. Les stimulants du système nerveux central (SNC) utilisés comme traitement chez les enfants et les adolescents comme le méthylphénidate sont perçus comme étant efficaces et sécuritaires. Toutefois, des inquiétudes persistent notamment quant à leurs effets à long terme et l'intégrité physique de la personne qui en fait l'usage. Divers moyens alternatifs au traitement pharmacologique ont été développés au cours des années afin de réduire les symptômes centraux du TDA/H. L'objectif de cette recherche vise à comprendre quels sont les moyens utilisés pour diminuer les difficultés rencontrées sur les plans physique, social, scolaire et familial lors de la présence d'un TDA/H. Elle définit certains moyens comme l'entraînement parental, l'entraînement aux habiletés sociales, les thérapies cognitivocomportementales, le yoga, la méditation, la méditation pleine conscience, l'exercice physique, le neurofeedback ainsi que la caféine. Afin d'avoir une vision globale de la problématique du TDA/H, de bien comprendre les difficultés vécues par les jeunes ainsi que leurs relations avec les divers moyens d'intervention, le cadre de référence choisi pour l'analyse de cette problématique est l'approche bioécologique. Il s'agit d'un cadre conceptuel d'analyse qui présente le développement de l'individu comme un processus influencé par divers facteurs à la fois biologiques, personnels, familiaux,

qu'environnementaux. Cette recherche exploratoire est réalisée auprès de 14 jeunes âgés de 14 à 18 ans du Saguenay–Lac-Saint-Jean, dont 6 filles et 8 garçons ont été interviewés afin de répondre à des questions. Tous les répondants ont eu recours au traitement pharmacologique depuis l'annonce du diagnostic. De ce nombre, près de 30% ne consomment plus de médicaments à ce jour. Les moyens alternatifs évoqués dans la recension des écrits sont peu utilisés par nos répondants, outre le sport, qui est omniprésent dans la plupart des entrevues (80%). Toutefois, ce sont près de la majorité (93%) d'entre eux qui ont eu recours à divers services d'aide psychosociale. Les problématiques vécues par les répondants sont semblables aux éléments recensés dans la littérature tels que difficultés scolaires, problème de concentration, stigmatisation, difficultés relationnelles, sentiment d'échec et problèmes de sommeil liés à l'utilisation d'un psychostimulant. Par contre, les moyens alternatifs seraient utilisés pour réduire l'anxiété, le stress, l'hyperactivité ainsi qu'à contrer certains effets indésirables du traitement pharmacologique.

Tables des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	vii
Liste des figures	viii
Remerciements	ix
Introduction	1
Chapitre 1 Recension des écrits	5
1.1 Problématique	6
1.1.1 Description du TDA/H.....	6
1.1.2 Évolution dans le temps.....	9
1.1.3 Prévalence du TDA/H.....	12
1.1.4 Étiologie.....	14
1.1.5 Diagnostic	16
1.1.6 Troubles concomitants.....	21
1.1.7 Le TDA/H au féminin.....	25
1.1.8 Répercussions possibles du TDA/H	27
1.2 Traitements du TDA/H.....	30
1.2.1 Médication.....	30
1.2.2 Moyens alternatifs	36
1.2.2.1 Entrainement parental	39
1.2.2.2 Entrainement aux habiletés social.....	43
1.2.2.3 Thérapies cognitivocomportementales	47
1.2.2.4 Yoga, méditation et méditation pleine conscience	48
1.2.2.5 Exercice physique	52
1.2.2.6 Neurofeedback.....	55
1.2.2.7 Caféine	56
Chapitre 2 Cadre théorique d'analyse.....	59
2.1 Approche bioécologique	60

Chapitre 3 Méthodologie.....	65
3.1 Question et hypothèses de recherche	66
3.2 Procédures utilisées pour la recension des écrits.....	67
3.3 Type de recherche.....	67
3.4 Méthodologie qualitative	68
3.5 Population cible, échantillon et instruments de collecte de données.....	70
3.6 Considérations éthiques	72
3.7 Volet qualitatif.....	73
Chapitre 4 Résultats	75
4.1 Caractéristiques sociodémographiques	76
4.2 Répercussions	79
4.2.1 Amis.....	79
4.2.2 École	81
4.2.3 Famille	83
4.2.4 Travail.....	86
4.2.5 Personnel.....	86
4.3 Troubles concomitants	89
4.4 Symptôme le plus difficile	92
4.5 Perception de leur diagnostic	93
4.6 Soutiens reçus et services utilisés.....	97
4.7 Traitements.....	101
4.7.1 Médication.....	101
4.7.2 Moyens alternatifs	107
4.8 Amélioration des services	114
Chapitre 5 Discussion	119
5.1 Approche bioécologique	121
5.1.1 <i>Ontosystème</i>	121
5.1.2 <i>Microsystème</i>	123
5.1.3 <i>Mésosystème</i>	126
5.1.4 <i>Exosystème</i>	131
5.1.5 <i>Macrosystème</i>	132

5.1.6 <i>Chronosystème</i>	134
5.2 Moyens alternatifs.....	135
5.3 Limites de l'étude	139
5.4 Recommandations.....	140
Conclusion	143
Références	147
Appendice A Diagnostic différentiel	160
Appendice B Autorisation de l'éditeur : Tableau 3	162
Appendice C Tableau synthèse des moyens alternatifs	164
Appendice D Facteurs de risque et de protection en présence d'un TDA/H...	169
Appendice E Autorisation de l'éditeur : Figure 2	171
Appendice F Lettre de sollicitation	173
Appendice G Canevas de l'autorisation de recrutement	176
Appendice H Lettre d'attestation	178
Appendice I Guide d'entrevue	180
Appendice J Approbation éthique	184
Appendice K Formulaire de consentement	186
Appendice L Fiche des données sociodémographique	191
Appendice M Thèmes et sous-thèmes	193

Liste des tableaux

1.	Proportion du diagnostic entre le SLSJ et la province de Québec au secondaire...	14
2.	Critères diagnostiques du TDA/H selon le DSM-5.....	17
3.	Changement du régime de prescription des médicaments.....	35
4.	Consommation de médicaments.....	36
5.	Caractéristiques sociodémographiques.....	78

Liste des figures

Figure

1. Prévalence annuelle des troubles de déficit de l'attention et Hyperactivité 13
(TDAH) diagnostiqués chez les moins de 20 ans selon le sexe,
Québec, 1999-2000 à 2009-2010
2. Perspective bioécologique du TDA/H adaptée selon le modèle systémique..... 64
proposé par Lavigueur et Desjardins (1999)

Remerciements

Le dépôt de ce mémoire marque la fin d'une belle aventure académique chargée d'embûches, mais surtout de belles rencontres et du sentiment de satisfaction face au travail accompli. Pour finaliser cette recherche, j'ai dû faire preuve de courage et de résilience pour surmonter des événements personnels tragiques tels que l'incendie de mon logement en 2018 où les pertes furent importantes pour moi.

Cette réussite est tributaire du support inconditionnel de mes directrices de recherche : mesdames Louise Carignan et Sandra Juneau. Je te tiens à vous remercier de m'avoir épaulé et guidé tout au long de ce processus. Vos encouragements et votre rigueur m'ont aidé à persévérer et à sortir fier de cette belle expérience.

Je tiens également à remercier les directions d'école, le personnel enseignant ainsi que les professionnels de la relation d'aide. Vous avez su faciliter le lien lors de la recherche de répondants et votre aide a été essentielle au bon déroulement de la collecte de données. De plus, merci à tous les répondants qui ont accepté de participer, de donner de leur temps et d'ouvrir sur leur parcours de vie. Ceci demande du courage et a permis de donner un sens à ce projet de recherche.

Finalement, un merci tout particulier s'impose au Centre de prévention du suicide 02 (CPS02) ainsi qu'à l'Association des ressources alternatives et communautaires en santé mentale (ARACSM02) pour votre soutien et votre contribution financière au stade initial de ce projet de recherche. Votre intérêt et votre vision permettent de jeter un regard nouveau sur le mouvement de l'alternatif dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

Introduction

Collin, Otero et Monnais (2006) ont remarqué une mouvance au niveau des frontières délimitant le *normal* et le *pathologique*. Cette mouvance est caractérisée par l'évolution des catégories dans les manuels diagnostiques comme le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) visant à baliser et à préciser les caractéristiques nécessaires pour émettre un diagnostic de trouble mental. De plus, l'avancement des recherches d'ordre génétique et neurologique ainsi que les concepts (ex. : classification diagnostique) et les pratiques en santé mentale ont grandement évolué (Lafortune, 2006). À cet effet, la conceptualisation des troubles mentaux devient génétique et biologique plutôt qu'environnementale ou sociétale et la prise en charge d'ordre médical (Lafortune, 2006). Or, les intervenants sociaux habitués de travailler avec un modèle liant les stressors environnementaux ainsi que les difficultés rencontrées par l'individu sont amenés à contribuer à l'évolution de la conceptualisation des troubles mentaux. Des craintes de leur part apparaissent à l'idée que la « biologisation » des pratiques en santé mentale qui s'instaure graduellement au détriment de plusieurs déterminants sociaux clés dans la vie d'un individu (ex. : la pauvreté, le racisme, l'éclatement familial, l'insertion socioprofessionnelle des jeunes, etc.) (Bregin et Cohen 1999; Lupton, 1995; Tesh 1988 cité dans Lafortune, 2006). Ces déterminants sociaux peuvent également avoir une incidence sur l'impact qu'aura un trouble de santé mentale chez un individu lorsqu'il est question de l'augmentation des stressors en lien avec l'éclatement familial et de l'accès aux traitements. Des études épidémiologiques indiquent également qu'un jeune adulte de sexe masculin ayant un faible statut socioéconomique a une prévalence plus élevée d'un diagnostic du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (Doyle, 2004; Schiaill et Schwab-Stone, 2000). En outre, selon les données publiées dans le plus récent rapport de surveillance du TDA/H, il existe au Québec une prévalence moindre du diagnostic de TDA/H chez les 24 ans et moins provenant d'un milieu économiquement aisé (Diallo et coll., 2019). De plus, Fayyad, et coll. (2007) et Scahill et Schwab-Stone (2000) remarquent que le diagnostic chez l'adulte est plus souvent répertorié chez les individus ayant un faible degré d'éducation que ceux ayant une scolarisation plus élevée. Les

enjeux sociaux sont primordiaux dans la prise en charge pour obtenir un portrait juste de la situation afin de connaître les éléments pouvant aider ou nuire aux traitements proposés aux personnes présentant un trouble de santé mentale. Selon Cortese et coll. (2013), les médicaments psychotropes sont devenus plus répandus que jamais et suscitent à la fois d'importants débats sur le plan éthique et sur la santé. À cet effet, une explosion de la prescription de psychostimulants est remarquée aux États-Unis depuis 1990 (Froehlich et coll., 2007).

Au cours des vingt dernières années, les troubles de santé mentale ont dépassé les troubles de santé physique comme cause première liée aux limitations de l'activité chez les enfants (Currie, Stabile et Jones, 2014). Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)¹ est considéré comme étant *le* trouble de santé mentale le plus fréquemment diagnostiqué chez l'enfant en Amérique du Nord avec une prévalence variant entre 7 à 9 % (Froehlich et coll., 2007). À l'échelle de la province québécoise, les données de 2015-2016 notent que 240 535 enfants de moins de 24 ans vivent avec le diagnostic de TDA/H, il s'agit d'une prévalence à vie de 11% (Dallio et coll., 2019). Au Québec toujours, la prévalence pour l'utilisation d'une médication pour le traitement du TDA/H chez les 25 ans et moins est supérieure aux autres provinces canadiennes. La moyenne est de 6,4% pour le Québec et 2,4% pour le reste du Canada (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2017). Selon les statistiques publiées par l'*International marketing Services Brogan* en 2015, la distribution de comprimés de Ritalin a augmenté de 13 % entre 2013-2014, correspondant à une augmentation de 56 % depuis les cinq dernières années au Québec uniquement². De plus, en ce qui concerne la médication, la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean se démarque au niveau provincial par le nombre significativement plus élevé de la consommation d'un médicament prescrit pour le TDA/H (Lapierre, Arth, Tremblay et Violette, 2014).

C'est dans cette optique que cette recherche exploratoire et transversale propose d'offrir des données scientifiques sur le TDA/H, de mieux connaître les moyens alternatifs utilisés par les jeunes pour faire face aux difficultés rencontrées suite à leur diagnostic du TDA/H, de

¹ Afin de ne pas alourdir le texte, nous utiliserons l'abréviation TDA/H.

² Mercure, F. (2015, 9 mars) Ritalin : la consommation atteint des records au Québec. *La Presse*. Repéré dans La Presse à <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201503/08/01-4850438-ritalin-la-consommation-atteint-des-records-au-quebec.php>

documenter les moyens alternatifs qui sont les plus utilisés par les jeunes et ceux ayant contribué positivement à diminuer les difficultés rencontrées par les jeunes de 14 à 18 ans sur les plans physique, social, scolaire et familial. Compte tenu de la surreprésentation dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean comparativement au reste du Québec, cette recherche s’inscrit dans une optique de questionnement des pratiques actuelles et tentera d’y apporter des pistes de réflexion.

Cette recherche exploratoire et transversale se répartit en cinq chapitres avec une introduction et une conclusion. Le premier chapitre présente la recension des écrits qui porte à la fois sur la définition du trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité, sa prévalence et son étiologie ainsi que des traitements d’ordre pharmacologique et des moyens alternatifs³. Le deuxième chapitre consiste à expliquer le cadre théorique d’analyse. Le troisième chapitre expose la question de recherche, les hypothèses ainsi que les objectifs poursuivis par cette recherche de même que la méthodologie employée aux fins de la recherche avec les considérations éthiques. Le quatrième chapitre porte sur les données sociodémographiques de notre échantillon et sur les résultats recueillis lors des entrevues semi-structurées. Le cinquième et dernier chapitre propose une discussion de ces résultats en plus d’y inclure les limites et les recommandations pour l’amélioration des pratiques médicales et sociales à l’égard de cette clientèle.

³La littérature anglophone parle de « *Complementary and Alternative medicine (CAM)* » lorsqu’il s’agit de méthode dite non conventionnelle (Russell, 2010). Dans le cadre de cette recherche, nous utiliserons le terme « moyen » qui permet d’inclure les méthodes, les approches et les ressources.

Recension des écrits

Afin de bien cerner la problématique à l'étude, ce chapitre présentera les éléments scientifiques entourant le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Dans un premier temps, il sera question de la description de ce trouble en considérant son évolution dans le temps, sa prévalence et son étiologie. Ajoutons à cela la présence de troubles concomitants, des spécificités au féminin ainsi que des répercussions possibles. Dans un second temps, nous aborderons les traitements possibles, d'une part, pharmacologiques et d'autre part, les moyens alternatifs.

1.1 Problématique

1.1.1 Description du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

D'emblée, précisons que selon les critères diagnostics du DSM-5 (2013) le TDA/H est caractérisé par deux principaux éléments : 1) l'hyperactivité et l'impulsivité et 2) l'inattention. Ces caractéristiques sont présentes durant l'enfance, et ce, à une intensité hors de la norme établie pour les enfants se situant dans la même tranche d'âge (Barkley, 2014).

La première caractéristique celle de l'*hyperactivité*. Elle est par définition un niveau d'activité motrice et verbale excessive tandis que l'impulsivité est perçue comme une difficulté à inhiber les réponses immédiates (Wodon, 2009). Plus concrètement, les enfants présentant ces symptômes ont tendance à agir sans attendre les consignes ou effectuer adéquatement ce qui est demandé. Ils peuvent aussi endommager et même détruire les biens d'autrui. Or, un problème persiste lorsque l'enfant doit par exemple attendre son tour lors d'un jeu ou simplement dans une file d'attente puisque dans le cas du TDA/H, l'impulsivité se définit comme une faible capacité de contrôle de ses actions liée au besoin d'agir dans l'immédiat (Nigg, 2000, cité dans Barkley, 2014). Ils ont une aversion importante contre l'attente et ils utilisent l'impulsivité pour y mettre

fin le plus rapidement possible (Johansen, Aase, Meyer et Sagvolden, 2002, cités dans Barkley, 2014). Les individus ayant un TDA/H sont reconnus pour prendre des raccourcis lors de la réalisation de tâches ou de travaux qui leur apparaissent rébarbatifs et fastidieux. En effet, ils ont tendance à y mettre le moins d'effort et le moins de temps possible pour y arriver. Les activités comportant des éléments de partage, de coopération ou lorsque le jeune doit restreindre son temps de parole par exemple dans le cadre d'activités en classe sont particulièrement difficiles lorsqu'il a présence d'impulsivité. Dans le cadre scolaire, ces enfants sont souvent perçus comme dérangeant et perturbant le bon fonctionnement de la classe (Bélanger et coll., 2008).

En lien avec les difficultés du contrôle, l'*impulsivité* se présente également comme un niveau excessif d'activité motrice et vocale. En outre, cela peut attirer des conséquences négatives comme la punition puisque l'enfant aux prises avec des symptômes d'impulsivité a tendance à répondre prématurément aux questions, à interrompre les conversations lui occasionnant la critique, le rejet des pairs et parfois même des adultes (Bélanger et coll., 2008). De plus, les professeurs et les parents perçoivent ces enfants comme étant sans cesse en action, ils effectuent des mouvements d'agitation avec leurs jambes et leurs bras. En classe, ils sont souvent hors de leurs chaises à se promener sans permission ou jouent avec des objets autres que ceux nécessaires pour l'accomplissement d'une tâche donnée (Wood, Asherson, Rijdsdijk et Kuntsi, 2009; Barkley, DuPaul et McMurray, 1990, cités dans Barkley, 2014). Certains auteurs remarquent que le problème d'agitation peut s'accroître, donc s'amplifie lorsque le jeune se retrouve dans des situations qui sont sous-stimulantes pour lui (ex. : travail demandant de la concentration) (Antrop, Roeyers, Van oost et Buysse, 2000; Zentall, Falkenberg et Smith, 1985, cités dans Barkley, 2014).

La deuxième caractéristique celle de l'*inattention*, indique que les enfants ont plus de difficulté à se concentrer que leurs pairs (Bélanger et coll., 2008). Selon Bélanger et coll. (2008), le concept de l'attention est complexe, la difficulté majeure pour l'individu se situerait dans le manque de persistance dans l'effort ou dans la capacité à soutenir cette attention. Selon eux, il existe plusieurs niveaux d'attention qui occuperaient différents rôles et certains niveaux sont davantage touchés dans le cas du TDA/H. Afin de mieux comprendre le déficit attentionnel ou l'inattention, il apparaît primordial de définir le concept de l'attention. Il existe trois dimensions à

ce processus cognitif. Ces dimensions de l'attention sont constituées de l'intensité comprenant l'attention soutenue : l'alerte ou la vigilance. En deuxième lieu, elle comporte la sélectivité qui elle comprend deux types d'attention : sélective et divisée et finalement la mémoire de travail (Bélanger et coll., 2008; Wodon, 2009).

Tout d'abord, l'*attention soutenue* se définit par la capacité d'un individu à maintenir son attention plus de dix minutes en faisant abstraction des stimuli extérieurs, c'est-à-dire sans distraction. Pour sa part, l'*attention sélective* vise à trier et à filtrer l'information reçue afin d'en faciliter le traitement. Son rôle est alors de retenir les éléments pertinents dans le cadre d'une action ou d'une tâche (ex. : lecture) et d'inhiber ceux qui ne le sont pas (ex. : stimuli externes) (Wodon, 2009). L'*attention divisée* se définit par le partage de l'attention entre différentes sources attentionnelles permettant d'accomplir plusieurs tâches à la fois. Il s'agit aussi de la gestion des ressources attentionnelles nécessaires pour accomplir une tâche. Finalement, la *mémoire de travail* est un système dit dynamique permettant dans un court laps de temps d'assimiler et de transformer de nouveaux renseignements pour une tâche précise (Wodon, 2009).

Les enfants présentant un symptôme d'inattention peuvent avoir des lacunes au niveau de la vigilance, et ce, particulièrement lorsqu'ils doivent réaliser une tâche qui leur semble ennuyeuse et répétitive (Boonstra, Oosterlaan, Sergeant et Buitelaar, 2005; Hoza, Pelham, Waschbusch, Kipp et Owens, 2001, cités dans Barkley, 2014). Avec la maturation de l'enfant, il apparaît que l'hyperactivité est souvent remplacée par des symptômes d'inattention (Lijffijt et coll., 2005; Roberts et coll., 2011; Barkley et coll., 2008; Murphy et Barkley, 1996, cités dans Barkley, 2014). Les parents et les enseignants décrivent généralement les enfants ayant de l'inattention comme des enfants qui « ne semblent pas écouter », qui « n'arrivent pas à se concentrer », qui « perdent souvent des objets », qui « ont la tête dans les nuages » ou bien qui « passent d'une activité à l'autre sans les compléter » (Barkley et coll., 1990, cités dans Barkley, 2014).

Le déficit attentionnel rapporté est comparé au développement normal d'un enfant. Ainsi, ce déficit, dans le cas du TDA/H, s'inscrit dans l'optique où le jeune a une attention dite anormale comparativement à ses pairs. Bélanger et coll. (2008) estiment que la plus grande

difficulté des individus ayant un TDA/H se situe au niveau de la persistance dans l'exécution d'une tâche.

1.1.2 Évolution dans le temps⁴

Depuis près de 240 ans, la littérature médicale aborde les symptômes liés au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. En effet, des textes écrits en 1775 par Melchior Adam Wirkard en Allemagne ont été retrouvés. Ces textes décrivent des enfants avec des symptômes similaires à ceux observés de nos jours comme des individus étant facilement distraits, inattentifs, ayant un manque de persistance, impulsifs et réagissant fortement (cité dans Barkley, 2014). À cette époque, Wirkard estimait que ces symptômes pouvaient apparaître dus à une faible éducation durant l'enfance et qu'il pouvait y avoir aussi des causes biologiques rattachées à ces symptômes. Ce dernier préconisait comme modalités de traitement le lait suri, les extraits de certaines plantes, la balade à cheval ainsi que dans les cas les plus sévères l'isolement qui pouvait aider les individus aux prises avec ces symptômes (cité dans Barkley, 2014). Dans la même veine, dès le début du XX^e siècle, en 1902, Sir Georges Still aurait observé lui aussi des troubles de comportement dans un groupe de 43 enfants dans sa pratique clinique (cité dans Barkley, 1997). Ce dernier émet l'hypothèse qu'il s'agissait d'une atteinte minime au cerveau, d'où l'appellation « *Minimal brain damage* ». Suite à cette découverte, les différentes recherches concernant l'apparition de ce trouble ont tenté d'établir les causes de certaines infections et maladies au cerveau comme les traumatismes à la naissance, les encéphalites, la rougeole, les empoisonnements au plomb, l'épilepsie et les blessures par rapport aux manifestations cognitives et au comportement de l'enfant afin d'en souligner ses origines. Toutefois, plusieurs de ces enfants présentaient en concomitance avec le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité un retard mental, complexifiant ainsi la distinction de l'origine réelle des déficiences comportementales. Toujours au début du XX^e siècle, Blau (1936) et Levin (1938) ont établi des similarités entre l'hyperactivité chez l'enfant et des troubles comportementaux chez les primates ayant eu des lésions du lobe frontal (Barkley, 2014). D'ailleurs, d'autres écrits datant de 1876 par Ferrer, soit près de 60 ans plus tôt, stipule que l'ablation du lobe frontal pratiquée chez

⁴ L'étude de cette problématique est vaste et afin de positionner de façon juste son évolution dans le temps, la section suivante utilisera l'historiographie réalisée par Barkley (2014).

les singes montre que les lésions infligées à cette partie du cerveau ont comme conséquences la manifestation d'une agitation excessive ainsi que de la difficulté à garder de l'intérêt lors d'une activité (Barkley, 2014). Ainsi, plusieurs chercheurs comme Levin (1938) ont fait valoir ces similarités pour établir que l'agitation excessive chez l'enfant pourrait être le résultat d'une anomalie au niveau de la structure du cerveau. Toutefois, selon Barkley (2014), les évidences concernant cette théorie ne sont pas systématiquement vérifiables puisque ce n'était pas apparent chez tous les enfants. Au courant des années 1980, cette théorie refait surface et prétend que des formes légères d'hyperactivité peuvent être dues à une négligence des parents concernant l'encadrement de l'enfant, dont une trop grande liberté ainsi qu'un environnement familial issu de la délinquance. Selon Barkley (2014), il est encore possible d'entendre un tel discours de la part des critiques envers le diagnostic du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Au courant des années 50, bon nombre d'enfants hospitalisés en psychiatrie affichant la même symptomatologie étaient perçus comme souffrant de dommage au niveau du cerveau malgré qu'il n'y ait aucun élément clair pouvant le prouver. C'est dans cette même période que l'on voit apparaître dans la littérature la terminologie « *Brain injured child* » (Strauss et Lettinen, 1997, cités dans Barkley, 2014). Cette terminologie est associée aux enfants présentant eux aussi les mêmes caractéristiques comportementales que ceux hospitalisés en psychiatrie, malgré que plusieurs de ces enfants ne démontraient aucune pathologie cérébrale. En l'absence d'évidence claire démontrant les liens de causalité entre les symptômes et leur provenance le terme passa de « *Minimal brain damage* » vers celui de « *Minimal brain dysfunction* ». Ce n'est qu'à la fin des années 50, qu'une multitude de recherches incluant celle de la *National Institute of Neurological Diseases and Blindness* qui a répertorié au moins 99 symptômes associés à ce concept a pu invalider le concept de « *Minimal brain dysfunction* » (Clements, 1966, cité dans Barkley, 2014). Encore une fois, faute d'évidence solide et de recherches au niveau neurologique pouvant appuyer ce dysfonctionnement cérébral, ce concept vague et fourre-tout perd en popularité et sera finalement relégué aux oubliettes un peu avant 1960 (Barkley, 2014). Le terme « *Minimal brain dysfunction* » sera ainsi remplacé par des terminologies plus spécifiques utilisées encore aujourd'hui comme : la dyslexie, le trouble du langage, le trouble de l'apprentissage et l'hyperactivité. Précisons que ces terminologies prennent origine des observations et des

descriptions visibles faites chez l'enfant plutôt que sur des éléments non observables et cachés à l'intérieur de l'enfant et du cerveau (Barkley, 2014).

C'est vers la fin des années 60, que la terminologie change une nouvelle fois d'appellation pour l'« *hyperkinetic reaction of childhood* », car à cette époque, faute de recherches plus poussées, les croyances des cliniciens concernant ce trouble voulaient qu'il disparaisse à l'adolescence et qu'il ne pouvait pas être répertorié chez l'adulte (Barkley, 2014; Silver, 2004). Il a fallu attendre vingt ans afin que le « *Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité* » soit reconnu officiellement comme un trouble unique et spécifique en soi, et ce, dans la troisième version du « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux » (DMS-III, 1980) de l'Association américaine de psychiatrie (APA). Après la révision de cette troisième version, le terme changea une nouvelle fois afin de mettre en avant-plan cette fois-ci l'hyperactivité. Après plusieurs changements de formulation au fil du temps, l'appellation finira par se stabiliser avec la parution du DSM-IV en 1994. Il est connu maintenant sous la terminologie de « *Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* » (TDA/H). Cette terminologie inclut trois sous-types : l'inattention prédominante, l'hyperactivité impulsivité prédominante ou l'hyperactivité de type mixte (Silver, 2004). De plus, le TDA/H se retrouvait jusqu'à la publication de la cinquième édition du DSM dans la catégorie des troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence.

À la suite de la parution en 2013 de la cinquième édition du manuel DSM, la terminologie demeure la même. Toutefois, l'ensemble des critères est maintenant divisé selon deux domaines : l'inattention et l'hyperactivité/impulsivité. Il s'agit donc d'un seul trouble pouvant varier selon l'expression des symptômes, soit par une présentation à prédominance inattentive ou à prédominance hyperactive/impulsive ou de type combiné. En plus du type d'expression des symptômes, la sévérité des symptômes est ajoutée ainsi que son évolution dans le temps (ex. : diminution de l'hyperactivité à l'âge adulte) (Barkley, 2014). De plus, des exemples de manifestations ont été inclus dans le DSM-5 afin d'aider les cliniciens à percevoir l'expression de certains symptômes à l'âge adulte. Dans les versions antérieures, tous les groupes d'âges confondus devaient avoir un minimum de six symptômes dans au moins une catégorie afin de recevoir un diagnostic. Le DSM-5 recommande que les adultes doivent avoir cinq symptômes et

plus afin de recevoir un diagnostic de TDA/H tandis que les jeunes en nécessitent toujours six symptômes (Barkley, 2014). Dans cette dernière version, le trouble est maintenant classé dans les troubles neurodéveloppementaux pour signifier l'impact du développement du cerveau chez les individus ayant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité en lien avec la littérature récente (APA, 2013).

Afin de mieux comprendre l'importance qu'occupe le TDA/H dans la population en générale, portons notre attention sur la prévalence de ce trouble.

1.1.3 Prévalence du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Due à sa prévalence, le TDA/H serait le trouble psychique le plus fréquemment diagnostiqué chez l'enfant (Barkley, 2014). Depuis 2006, plus de 6000 études auraient été publiées sur la problématique du TDA/H faisant sans l'ombre d'un doute, l'un des troubles de l'enfance le plus étudiés (Barkley, 2014). D'après les différentes études consultées, la prévalence du TDA/H varie entre 2 à 26 % (Gonon, Guilé et Cohen, 2010). Malgré cet important écart, la plupart des études s'entendent sur le fait que le taux de prévalence d'enfants présentant la triade symptomatique du TDA/H serait plutôt d'environ de 5 à 9 % (Barkley, 1997; Biederman et Faraone, 2005; Fabiano et coll., 2009; Froehlich et coll., 2007; Gonon et coll., 2010); Polanczyk et coll. 2012). Selon Dryer et coll. (2006, cités dans Massé, Couture et Anciaux, 2010), cette proportion aurait augmenté significativement au cours des dix dernières années et excéderait ce pourcentage sans toutefois émettre de nouveaux chiffres. Le Centre de contrôle et de prévention des maladies des États-Unis (2010) ainsi que Getahun et coll. (2013) (cités dans Barkley, 2014) abondent dans le même sens, ils estiment que beaucoup de jeunes reçoivent le diagnostic du TDA/H, particulièrement chez les garçons du secondaire, la prévalence pourrait avoir grandement augmenté sans pour autant émettre de chiffre précis. En 2013, l'APA estimait à environ 5 % le taux d'enfants ayant des symptômes de TDA/H.

Au plan canadien, les statistiques provenant de « *l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes* » utilisées par Brault et Lacourse (2012) montrent une augmentation du nombre de diagnostics chez les enfants âgés de 3 à 9 ans durant la période s'échelonnant de

l'année 2000 à 2007. Plus spécifiquement chez les garçons, l'augmentation se chiffre à 1,4 fois passant de 2,6 % à 3,7 %, tandis que chez les filles à 1,7 fois (0,9 à 1,5 %) (Brault et Lacourse, 2012). Au plan québécois, la prévalence des troubles mentaux a doublé en dix ans chez les moins de 20 ans (Lesage et Émond, 2012). Cette prévalence s'explique en partie par l'augmentation du nombre de diagnostics du TDA/H (Lesage et Émond, 2012) (voir Figure 1).

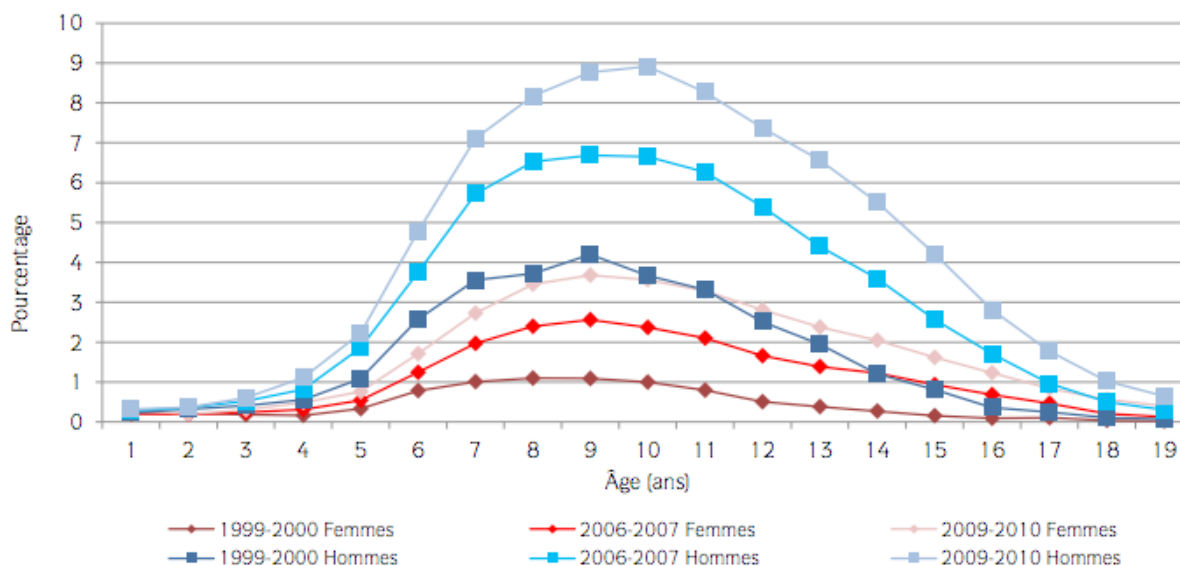


Figure 1. Prévalence annuelle du trouble du déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH) diagnostiquée chez les moins de 20 ans selon le sexe, Québec, 1999-2000 à 2009-2010 (Lesage et Émond, 2012, Surveillance des maladies chroniques, 6, p.5, Droit d'auteur 2012 par le Gouvernement du Québec).

Dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, une étude a été réalisée entre 2010 et 2011 concernant le portrait de santé de la population par Lapierre, Arth, Tremblay et Violette (2014) pour l'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Selon les résultats de cette étude régionale, notons que la prévalence du TDA/H est supérieure chez les jeunes garçons (16 %) que chez les jeunes filles (6,4 %) âgées de 3 à 14 ans. Plus de 15 % des étudiants du secondaire déclaraient avoir reçu un diagnostic médical d'un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. De plus, cette étude a mis en évidence le nombre élevé de jeunes garçons du secondaire ayant reçu un tel diagnostic est significativement plus important dans la région (20 %) que dans le reste de la province du Québec (16 %). La proportion des garçons

(20 %) du secondaire au Saguenay–Lac-Saint-Jean est deux fois plus élevée que celle des filles (10 %) cela est illustré dans le Tableau 1.

Tableau 1

Proportion du diagnostic entre le Saguenay–Lac-Saint-Jean et la province de Québec au secondaire

Genre	Saguenay–Lac-Saint-Jean	Québec
Garçons	20 %	16 %
Filles	10 %	6,4 %

Lapierre, Arth, Tremblay et Violette (2014).

Parmi ces mêmes élèves du secondaire, 12 %, d’entre eux, déclaraient avoir reçu également au moins un diagnostic de troubles anxieux, de dépression ou de trouble de l’alimentation en concomitance avec leur TDA/H. Suite à la description des éléments présents dans le TDA/H les causes qui pourraient expliquer son émergence chez les individus seront abordées au prochain point.

1.1.4 Étiologie

Plusieurs recherches tentent d’approfondir les connaissances concernant les causes liées à l’apparition des symptômes du déficit de l’attention et de l’hyperactivité. L’apport des chercheurs dans les dernières années porte particulièrement sur les facteurs génétiques, ceux d’ordre neurologique ainsi que de l’influence de l’environnement (Barkley, 2014). En effet, les nouvelles technologies dans le domaine de la santé : les recherches combinant les résultats de génétique moléculaire avec ceux de l’imagerie cérébrale et de la neurophysiologie (étude du fonctionnement du système nerveux) permettent une meilleure compréhension de l’impact des variations de la structure des gènes et du coup contribuent à l’avancement des connaissances sur le fonctionnement du cerveau dans le cas du TDA/H (Barkley, 2014). En ce qui a trait à la partie neurologique du trouble, les déficits présents dans certains neurotransmetteurs ne sont pas encore très bien connus. Toutefois, la science tente de montrer le rôle joué par la dopamine et la

norépinephrine chez les individus faisant l'usage d'une médication psychostimulante (Barkley, 2014).

Selon Barkley (2014), d'autres recherches tentent d'établir que le TDA/H pourrait survenir à la suite de dommage induit au cerveau lorsqu'il est en cours de développement soit lors de la phase fœtale et après la naissance. Le trouble pourrait aussi survenir à partir de certaines mutations génétiques qui peuvent se retrouver dans le spermatozoïde ou dans l'ovule lors de la fécondation. Cette cause pourrait donc exclure dans certains cas, le côté héréditaire, soit la transmission génétique avancée dans l'apparition du trouble.

Par ailleurs depuis plus de 40 ans, les recherches sur les troubles mentaux et les liens existants avec la génétique sont étudiés. Les résultats indiquent un taux supérieur de trouble mental chez l'enfant, plus particulièrement dans le cas du TDA/H, lorsque le parent montre lui aussi des symptômes du TDA/H (Cantwell, 1972; Morrison et Stewart, 1971, cités dans Barkley, 2014). De nombreuses recherches appuient les éléments précédents en ajoutant que les parents des enfants ayant reçu un diagnostic de TDA/H ont entre deux à huit fois plus de chance de manifester eux aussi cette symptomatologie. Plusieurs chercheurs estiment qu'il y a entre 10 % et 35 % de chance qu'un membre de la famille immédiate ait aussi des symptômes du TDA/H et approximativement à 32 % la possibilité qu'un autre membre de la fratrie ait lui aussi ce trouble (Biederman et coll., 1992; Biederman, Keenan et Faraone, 1990; Faraone et coll., 1992; Levy et Hay, 2001; Welner, Welner, Stewart, Palkes et Wish, 1977, cités dans Barkley, 2014).

De plus, certains chercheurs estiment que les événements environnementaux peuvent favoriser aussi l'apparition du trouble. Ils sont perçus comme étant des risques au niveau biologique, en guise d'exemple : la naissance d'un enfant prématuré, la présence de toxines, d'infections prénatales, de malnutrition ainsi que d'évènements pouvant survenir après la naissance comme de rares empoisonnements au plomb ou un traumatisme crânien (Barkley, 2014). Tous ces éléments peuvent influencer le développement normal du cerveau tout en interagissant avec les dispositions génétiques de certains individus (Barkley, 2014). Après plusieurs années de recherche, Barkley (2014) est d'avis qu'il est maintenant possible d'affirmer hors de tout doute que les symptômes du TDA/H ne peuvent pas survenir exclusivement à la suite

de la présence de facteurs sociaux sans affection neurologique. En effet, l'éducation des enfants, les conflits familiaux, les problèmes de couple, un lien d'attachement insécurisant entre l'enfant et les parents, la télévision, les jeux vidéo, le rythme de vie accéléré et les relations avec les pairs ne peuvent pas à eux seuls expliquer l'apparition de ce trouble (Barkley, 2014). Cette dernière affirmation ne suggère pas toutefois que les facteurs sociaux n'aient aucune influence sur les symptômes et les manifestations. Au contraire, ceux-ci peuvent jouer un rôle quant à l'intensité ainsi que leurs impacts sur le fonctionnement de la personne en lien avec les difficultés pouvant résulter du TDA/H (Barkley, 2014).

Afin d'approfondir notre compréhension, le prochain point abordera la partie diagnostic du TDA/H selon les critères diagnostiques du DSM-5 (2013).

1.1.5 *Le diagnostic selon les critères diagnostiques du DSM-5*

Afin de poser un diagnostic de trouble de santé mentale, les professionnels de la santé à travers le monde se réfèrent généralement à deux principaux ouvrages répertoriant les différents troubles et les critères diagnostiques soient le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) de l'Association américaine de psychiatrie (APA) et la *Classification internationale des maladies* (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Dans le cadre de cette recherche, le DSM-5 a été retenu, car il est l'ouvrage le plus utilisé par les différents professionnels de la santé en Amérique du Nord (APA, 2013). Le Tableau 2 décrit les différents critères diagnostiques du TDA/H ainsi que le nombre minimal de critères pour obtenir ce diagnostic et la durée durant laquelle les symptômes doivent être persistants.

Tableau 2*Critères diagnostiques du TDA/H selon le DSM-5*

A.	Un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui interfère avec le fonctionnement ou le développement, caractérisé par (1) et/ou (2)
----	--

Inattention

Six (ou plus) des symptômes suivants persistent depuis au moins 6 mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a un retentissement négatif direct sur les activités sociales et scolaires/professionnelles :

N.B. Les symptômes ne sont pas seulement la manifestation d'un comportement opposant, provocateur ou hostile ou de l'incapacité de comprendre les tâches ou les instructions.

Chez les adolescents et les adultes (17 ans ou plus), au moins cinq symptômes sont requis

- a) Souvent, ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités (ex. : néglige ou ne remarque pas des détails, le travail est imprécis);
- b) A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux (ex. : a du mal à rester concentré pendant les cours magistraux, des conversations ou la lecture de longs textes);
- c) Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement (ex. : semble avoir l'esprit ailleurs, même en l'absence d'une source de distraction évidente);
- d) Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles (ex. : Commencer des tâches, mais se déconcentre vite et se laisse facilement distraire);
- e) A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités (ex. : difficulté à gérer des tâches comportant plusieurs étapes, difficulté à garder ses affaires et ses documents en ordre, travail brouillon ou désordonné, mauvaise gestion du temps, échoue à respecter les délais);
- f) Souvent, évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (p. ex. le travail scolaire ou les devoirs à la maison; chez les grands adolescents et les adultes, préparer un rapport, remplir des formulaires, analyser de longs articles);
- g) Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (ex. : matériel scolaire, crayons, livres, outils, portefeuilles, clés, documents, lunettes, téléphones mobiles);
- h) Se laisse souvent facilement distraire par des stimuli externes (chez les grands adolescents et les adultes, il peut s'agir de pensées sans rapport);
- i) À des oublis fréquents dans la vie quotidienne (ex. : effectuer les tâches ménagères et faire les courses; chez les grands adolescents et les adultes, rappeler des personnes au téléphone, payer des factures, honorer des rendez-vous).

Hyperactivité et impulsivité

Six (ou plus) des symptômes suivants persistent depuis au moins 6 mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a un retentissement négatif direct sur les activités sociales et scolaires/professionnelles :

N.B. Les symptômes ne sont pas seulement la manifestation d'un comportement opposant, provocateur ou hostile, ou de l'incapacité de comprendre les tâches ou les instructions.

Chez les adolescents et les adultes (17 ans ou plus), au moins cinq symptômes sont requis :

- a) Remue souvent les mains ou les pieds, ou se tortille sur son siège;
- b) Se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est censé rester assis (ex. : quitte sa place en classe, au bureau ou dans un autre lieu de travail, ou dans d'autres situations où il est censé rester en place);
- c) Souvent, court ou grimpe partout, dans des situations où cela est inapproprié;
N.B. Chez les adolescents ou les adultes, cela peut se limiter à un sentiment d'impatience motrice;
- d) Est souvent incapable de se tenir tranquille dans les lieux ou les activités de loisir;
- e) Est souvent « sur la brèche » ou agit souvent comme s'il était « monté sur ressorts » (ex. : n'aime pas rester tranquille pendant un temps prolongé ou est alors mal à l'aise, comme au restaurant ou dans une réunion, peut être perçu par les autres comme impatient ou difficiles à suivre);
- f) Parle souvent trop;
- g) Laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée (ex. : termine les phrases des autres, ne peut attendre son tour dans une conversation);
- h) A souvent du mal à attendre son tour (ex. : dans une file d'attente);
- i) Interrompt souvent les autres ou impose sa présence (ex. : fait irruption dans les conversations, les jeux ou les activités peut se mettre à utiliser les affaires des autres sans le demander ou en recevoir la permission; chez les adolescents ou les adultes, peut être intrusif et envahissant dans les activités des autres).

B. Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité-impulsivité sont présents avant l'âge de 12 ans.

C. Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité-impulsivité sont présents dans au moins deux contextes différents (ex. : à la maison, à l'école, ou au travail; avec des amis ou de la famille, dans d'autres activités).

D. On doit mettre clairement en évidence que les symptômes interfèrent avec, ou réduisent la qualité du fonctionnement social, scolaire ou professionnel.

- E. Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (ex. : trouble de l'humeur, trouble anxieux, trouble dissociatif, trouble de la personnalité, intoxication par, ou sevrage d'une substance).

(APA, 2013, p.59)

Le *Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Ressource Alliance* (CADDRA) (2011), juge qu'il est préférable que la personne soit évaluée par un psychiatre ou un pédiatre pour recevoir un diagnostic pour le TDA/H. Toutefois, il n'existe aucun système de santé dans le monde ayant un nombre suffisant de médecins spécialistes pour diagnostiquer systématiquement tous les cas de TDA/H (CADDRA, 2011). Pour pallier ce manque, le CADDRA créa en 2011 un programme d'évaluation avec l'aide d'une multitude de professionnels de la santé à travers le Canada. Ce programme vient ajouter, selon lui, de la fiabilité lors du diagnostic de ce trouble principalement en soins de première ligne. Les professionnels de cette ressource désirent informer les médecins sur les meilleures façons de diagnostiquer le trouble et sur le moment le plus approprié pour diriger la personne vers des services plus spécialisés (ex. : orthopédagogie, psychopédagogie, orthophonie). Le TDA/H est le trouble le plus souvent diagnostiqué chez les enfants lors d'une visite relative à un problème de santé mentale dans un établissement de santé (ex. : clinique, hôpital). Or, le CADDRA suggère qu'avant d'établir un tel diagnostic, il doit y avoir préalablement plusieurs rencontres entre le professionnel de la santé, l'enfant et les parents. Certes, il peut s'agir d'un long processus, mais il permet d'accroître la validité du diagnostic (Polanczyk et coll., 2007). Avant d'aller plus loin, il est approprié de décrire la démarche évaluative du CADDRA afin d'être en mesure de mieux comprendre l'importance de cette ressource dans l'amélioration des interventions liées au TDA/H.

La première rencontre permet aux parents d'exposer la situation de leur enfant et leur situation biopsychosociale. Le professionnel examinera en profondeur les motifs de consultation, les préoccupations et les attentes des parents face à l'évaluation pour un trouble de santé mentale chez leur enfant. Cette première rencontre vise donc à bien documenter la situation dite problématique. À la fin, le professionnel demandera aux parents de compléter des formulaires

d'évaluation comme l'inventaire des symptômes et le questionnaire *Weiss Symptom Record*⁵. En plus, de remettre le formulaire CADDRA d'évaluation à l'enseignant. De plus, le professionnel recommande aux parents d'amasser toutes les informations jugées pertinentes comme les bulletins scolaires ou encore des évaluations d'autres professionnels.

La deuxième rencontre sert à évaluer la condition physique ainsi que les antécédents médicaux du jeune. Il s'agit ici d'avoir un portrait global de la santé physique et d'examiner les répercussions possibles des symptômes ressemblant à ceux du TDA/H (CADDRA, 2011). Cette rencontre sert aussi à valider la présence de contre-indications si les parents et le jeune décident de se diriger vers un traitement pharmacologique.

La troisième rencontre permet au professionnel d'amorcer l'évaluation du trouble du déficit de l'attention. À ce stade, plusieurs rencontres peuvent avoir lieu afin d'avoir le portrait le plus complet du jeune. Les objectifs de ces rencontres visent à connaître l'historique du développement global du jeune. Les éléments qui auraient pu avoir un fort impact émotionnel sur le jeune sont pris en compte, car ceux-ci peuvent en modifier la symptomatologie. Une impression clinique ainsi que la révision des résultats des diverses échelles utilisées (*Weiss Symptom Record*, *WFIRS-P*, etc.) sont complétées par le professionnel pour finaliser l'évaluation.

Une fois que le dossier est bien documenté, la quatrième rencontre ou plus sert habituellement à faire l'annonce du diagnostic et les recommandations de traitement. Au moment où il y a présence de preuves tangibles comme des symptômes apparents d'hyperactivité motrice, d'inattention ainsi que des impacts/déficits liés au TDA/H et que la personne répond aux critères diagnostiques liés au trouble de l'attention (voir critères diagnostiques du DSM-5 au Tableau 2), le diagnostic est annoncé au jeune et à ses parents. Si le jeune présente un diagnostic de TDA/H, mais qu'il est aussi accompagné d'un ou plusieurs autres problèmes, comme la présence de troubles concomitants, un trouble de langage ou un problème de coordination, il est recommandé d'obtenir une référence vers des services spécialisés (ex. : psychiatrie, pédiatrie,

⁵ Outil permettant de cibler d'emblée quelles sont les problématiques présentes dans la vie du jeune.

psychoéducation, orthophonie) étant donné la complexité et les conséquences qu'auront les autres troubles sur le fonctionnement de l'individu. À cette étape, le professionnel vérifie avec le jeune ainsi que les parents qu'elles sont les réactions, les sentiments ressentis face à ce diagnostic. Il s'assure de bien répondre à tous les questionnements en lien avec la poursuite des démarches. De plus, c'est dans le cadre de cette rencontre que le professionnel informe la personne des traitements offerts. Le CADDRA (2011) recommande le traitement d'ordre multimodal, c'est-à-dire une partie informative concernant le trouble et les répercussions possibles combinés à des séances de psychoéducation ou de traitements psychosociaux (ex. : intervention sur l'estime personnelle et les facteurs de risque dans la vie du jeune). De plus, un traitement pharmacologique sera proposé afin de réduire la sévérité des symptômes associés, ce qui pourrait faciliter l'intégration d'autres types d'intervention de type comportemental. Notons que les différents traitements seront abordés au point 2. Le jeune et sa famille reçoivent la documentation nécessaire concernant les interventions psychosociales et le traitement pharmacologique afin de faire un choix éclairé sur les moyens à envisager. Si le traitement par médication est choisi, il est primordial, selon le CADDRA (2011), que le jeune ait plusieurs rendez-vous afin d'obtenir un suivi régulier pour l'ajustement de celle-ci et effectuer un bilan sur l'évolution de sa condition.

De plus, lorsque vient le temps de poser un diagnostic de TDA/H, plusieurs chercheurs remarquent qu'il apparaît rarement seul (APA, 2013; Barkley, 1997; Biederman et Farone, 2005; Chevalier et coll., 2010; Wodon, 2009). À cet effet, la prochaine partie aborde la présence des troubles concomitants en lien avec le TDA/H.

1.1.6 Troubles concomitants

Selon Barkley, Murphy et Fischer (2008), 67 et 80 % des enfants référés en clinique ayant reçu un diagnostic de TDA/H qui ont également au moins un autre trouble. Ce sont plus de la moitié des enfants qui aurait deux troubles en concomitance avec le TDA/H. Pour leur part, Angold et ses collègues (1999) découvrirent que les individus manifestant des symptômes du TDA/H ont une prévalence dix fois plus grande de présenter des symptômes relatifs au trouble oppositionnel (TO) et au trouble de conduite (TC). De plus, cinq fois et demie à celui de la dépression et trois fois pour l'anxiété relativement à la population générale. Dans cette même

veine, un grand nombre de chercheurs sont allés jusqu'à établir une corrélation entre l'environnement social et l'histoire familiale entourant les individus ayant une comorbidité du TO et du TC et du TDA/H (Biederman et coll., 1992; Faraone, Biederman, Jetton et Tsuang, 1997; Faraone, Biederman, Keenan et Tsuang, 1991; Goldstein, Hervey et Freidman-Weineth, 2007; Lahey et coll., 1988; Pfiffner, McBurnett, Rathouz et Judice, 2005, cités dans Barkley, 2014). Les constats sont à savoir que chez les parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TO ou un TC, ceux-ci ont un taux plus élevé de psychopathologies que les parents ayant un enfant TDA/H sans ces troubles concomitants. Or, la prévalence plus élevée de ce trouble de santé mentale dans ces familles inclut non seulement des problèmes au niveau comportemental, mais aussi la présence de traits antisociaux, de dépression et de troubles anxieux.

Un des troubles internalisés concomitants fréquemment associés au TDA/H et dont la littérature commence à s'intéresser est le trouble anxieux (Chevalier et coll., 2010; Gaucher, 2010). À cet effet, un enfant sur quatre présente également un trouble anxieux lorsqu'il y a présence d'un TDAH comme diagnostic principal (Verreault et Berthiaume, 2010). Pour Barret, Dadds et Repee (1996, cités dans Chevalier et coll., 2010). Les troubles anxieux affectent 10 à 22 % des enfants et des adolescents présentant une détresse psychologique. Inversement, 15 à 30 % des enfants ayant un trouble anxieux manifestent des symptômes similaires au TDA/H (Tannock, 2000). Par ailleurs, cela peut compliquer considérablement l'évaluation et le traitement de ses troubles puisqu'ils partagent des manifestations semblables. Selon Barkley (2014), les recherches comparant le TDA et le TDAH tendent à expliquer que les cas où l'individu a des symptômes de TDA uniquement résulteraient d'une présence plus importante d'anxiété, de faible estime de soi, de retrait social et de symptômes d'internalisation comme l'intériorisation des sentiments.

Les troubles anxieux sont définis comme une crainte excessive par rapport à un objet, une situation ou une pensée récurrente. Pour la liste des symptômes du trouble anxieux, voir l'Appendice A. Le DSM-5 relève sept troubles spécifiques pouvant se manifester soit : 1) anxiété de séparation; 2) mutisme sélectif; 3) phobie spécifique; 4) anxiété sociale; 5) trouble panique; 6) agoraphobie et 7) anxiété généralisée (APA, 2013). Contrairement à la version précédente, dans la cinquième version du DSM, le trouble obsessionnel compulsif et le trouble stress post-

traumatique ne se retrouvent plus dans la catégorie des troubles anxieux et forment deux catégories distinctes (APA, 2013). Selon Souza et ses collaborateurs (2005, cités dans Wodon, 2009), parmi les troubles spécifiques de l'anxiété, l'anxiété généralisée, la phobie sociale et l'anxiété de séparation seraient les troubles les plus fréquemment répertoriés chez les personnes ayant un diagnostic du TDA/H. De plus, précisons que les troubles anxieux développés durant l'enfance persistent habituellement durant l'adolescence s'ils ne sont pas pris en charge. McLean et Anderson (2009) affirment que dès le début de l'enfance, cette période est marquée par une augmentation de la vulnérabilité concernant l'anxiété excessive chez les filles. Jusqu'à l'âge de six ans, les filles ont deux fois plus de chance que les garçons d'avoir ressenti des symptômes de troubles anxieux et cette différence persiste à l'adolescence.

Plus du tiers des enfants vivant avec des symptômes de TDA/H ont aussi des signes de dépression tandis qu'un quart jusqu'à la moitié des enfants aux prises avec des symptômes de dépression ont des symptômes du TDA/H (Angold et Costello, 1993; Pliszka et coll., 1990, cités dans Pliszka, 2014). Pliszka (2014) établit une comparaison entre les individus ayant des symptômes de la dépression uniquement et ceux combinés avec les symptômes du TDA/H. Les filles aux prises avec les symptômes du TDA/H voient généralement une apparition plus hâtive des symptômes liés à la dépression contrairement à celles vivant sans la triade symptomatique. Les jeunes ayant une concomitance ressemblant à la dépression montrent de plus grandes difficultés au niveau du fonctionnement.

Quoiqu'il n'y ait eu que très peu de recherches concernant la relation entre le TDA/H et le suicide, une évidence certaine entre ces deux concepts est mise de l'avant par Barkley (2014); autant pour les idéations suicidaires que pour les tentatives et suicides complétés. En anglais, le terme désigné englobant les concepts précédents se nomme « *Suicidality* »⁶. Il existe indépendamment, du sexe de la personne, une prévalence plus élevée au niveau des pensées suicidaires et des tentatives de suicide chez les personnes ayant un diagnostic de TDA/H. De plus, les individus ayant la symptomatologie du TDA/H ont une prévalence plus élevée de vivre des épisodes dépressifs donc, les risques que les symptômes de la dépression refassent surface

⁶ Notons que nous utiliserons les termes de prévalence suicidaire ou de « suicidality » afin de ne pas alourdir le texte.

sont plus grands. Toujours selon Barkley (2014), il existe trois raisons pouvant faire en sorte que le taux de prévalence suicidaire soit plus élevé chez les individus présentant des symptômes du TDA/H comparativement à la population générale. Tout d'abord, il y a un taux plus élevé de concomitance comme le trouble de l'humeur ainsi que la dépression majeure chez l'enfant. Ensuite, Kim et coll. (2003) expliquent que les tentatives de suicide ainsi que les suicides complétés sont souvent liés à une partie d'impulsivité. Finalement, deux études rapportées par ce même auteur réalisé auprès d'enfants ayant un TDA/H de type combiné révèlent une prévalence suicidaire accrue une fois à l'âge adulte (Barkley, 2014).

Dans l'étude de Milwaukee réalisée par Barkley et Fischer (2005), plus d'une centaine d'enfants ayant reçu un diagnostic de TDA/H ainsi qu'un groupe témoin n'ayant pas reçu de diagnostic ont été suivis jusqu'à l'âge de 27 ans. L'étude souhaitait examiner les effets entourant le mode de vie d'une personne diagnostiquée d'un TDA/H et le risque suicidaire. Durant le passage à l'école secondaire, les jeunes ayant un diagnostic de TDA/H étaient plus enclins à avoir considéré le suicide (36 % contre 22 %) comparativement au groupe témoin. De plus, ils sont cinq fois plus à risque d'avoir fait une tentative de suicide s'il y a eu préalablement la présence d'idéations suicidaires. Finalement, ces jeunes avaient plus de chance d'être hospitalisés après une tentative (7 % contre 0 %). Vers la fin du secondaire, une légère diminution au niveau de la prévalence suicidaire est constatée pour les deux groupes passant de 25 % à 12 %, mais demeure plus élevée chez les individus ayant reçu un diagnostic. Malgré le fait que la prévalence suicidaire demeure élevée une fois la sortie du secondaire, Barkley et Fisher (2005) notent que la présence de symptômes de dépression majeure, de trouble de conduite ainsi que la sévérité des trois symptômes principaux du TDA/H sont des éléments importants dans le maintien de la prévalence suicidaire. La présence d'impulsivité quant à elle n'aura pas un impact plus important selon son degré de sévérité. Lors de l'entrevue à l'âge de 27 ans, la prévalence suicidaire est toujours présente chez les individus présentant des symptômes de TDA/H comparativement au groupe témoin notent les deux chercheurs. En effet, la prévalence s'élève à 38 % chez les individus ayant toujours des symptômes de TDA/H contrairement à 24 % chez ceux n'ayant plus les symptômes liés au TDA/H et 8 % dans le groupe témoin. En résumé, la présence d'anxiété chez l'enfant ainsi que le trouble de l'humeur durant l'adolescence augmentent la suicidalité chez les individus ayant un TDA/H.

Dans un autre ordre d'idées, les jeunes ayant un TDA/H ont parfois des problèmes liés au sommeil. Les études révèlent qu'entre 35 % et 50 % des enfants ayant des symptômes du TDA/H, ont aussi des problèmes de sommeil (Dobson et Zhang 1999; Hvolby, Jorgensen et Bilenberg, 2008, cités dans Bader et Adesman, 2014). L'origine du trouble ou des problèmes associés au sommeil est largement débattue dans la communauté scientifique puisqu'il n'y a pas de consensus d'établi à savoir s'il s'agit d'une concomitance au TDA/H ou une causalité indépendante de la problématique principale. Cette ambiguïté vient complexifier la fiabilité du diagnostic à savoir s'il s'agit uniquement d'un problème de sommeil ou des répercussions similaires à celles du TDA/H (Bader et Adesman, 2014).

Durant la majeure partie du XX^e siècle, le TDA/H était considéré comme un trouble associé uniquement aux garçons. Cependant, il s'avère qu'il est aussi présent chez les filles. Cependant, des différences s'observent entre les sexes et elles sont exposées au prochain point.

1.1.7 Le TDA/H au féminin

Selon Nussbaum (2012), les récentes recherches suggèrent que le nombre de filles avec un TDA/H serait pratiquement le même que les garçons. Or, la fiabilité des ratios entre les filles et les garçons a été remise en doute par plusieurs auteurs (Biederman et coll., 1994; Nadeau et Quinn, 2002; Staller et Faraone, 2006, cités dans Nussbaum, 2012). Les critères diagnostiques pour évaluer le trouble ont été développés majoritairement avec des sujets masculins. Donc, l'application possible de ces critères pour poser un diagnostic chez les filles peut sembler à toute fin discutable pour certains chercheurs (Gershon, 2002; Nadeau et Quinn, 2002; Staller et Faraone, 2006, cités dans Nussbaum, 2012). Les recherches portant sur les différences entre les sexes lors d'un diagnostic d'une psychopathologie utilisant les critères du DSM-IV indiquent que les individus de sexe masculin affichent davantage de symptômes que chez le sexe féminin, et ce, habituellement durant l'enfance plutôt qu'à l'âge adulte. Les symptômes se retrouvent plus introvertis donc moins apparents chez les individus de sexe féminin. Durant l'enfance, les symptômes prédominants chez les filles se retrouvent majoritairement intériorisés, en addition avec l'inattention plutôt que l'hyperactivité. De plus, selon Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman et Rohde (2007), les femmes ont des symptômes émotionnels plus élevés que les

hommes comme le déséquilibre émotionnel et affectif. Ceci fait en sorte que lorsqu'une fille ou une femme exprime des symptômes émotionnels élevés, il peut être difficile pour le professionnel de porter un diagnostic précis en lien avec le TDA/H puisque ces symptômes apparaissent plus rarement chez les sujets de sexe masculin; le trouble peut alors se retrouver ignoré ou mal diagnostiqué (Quinn, 2005). Les adolescentes ayant un TDA/H sont plus souvent traitées pour une dépression avant de recevoir le bon diagnostic soit celui de TDA/H.

En plus des difficultés sur le plan académique, les filles rapportent aussi avoir une faible estime d'elle-même, des difficultés relationnelles ainsi que de la démotivation (Quinn 2005). Les recherches montrent que les adolescentes ayant un TDA/H non diagnostiqué ont un risque plus élevé que les garçons de développer des problèmes de consommation de substances psychoactives et de développer des comportements sexuels à risque. Toutefois, à l'adolescence tous sexes confondus, concernant la symptomatologie du TDA/H, il est constaté que la période d'activité sexuelle est plus hâtive qu'ils ont davantage de partenaires, qu'ils sont moins enclins à utiliser la contraception et que les jeunes filles sont plus à risque de se retrouver en situation de grossesse non désirée ou de contracter une infection transmissible sexuellement et par le sang (ITSS) (Barkley, 2014).

A contrario des garçons, les études révèlent que chez les filles l'inattention est beaucoup plus présente ce qui peut poser un problème au niveau du diagnostic (Biederman et coll., 2002). L'inattention peut ainsi créer une souffrance dite silencieuse puisque l'enfant en déficit d'attention sans hyperactivité est moins dérangent, moins bruyant donc il est moins susceptible d'être remarqué, mais cela n'exclut pas qu'il vive également des difficultés sur le plan académique, relationnel et social. De plus, l'hyperactivité chez les adolescentes sera davantage perçue comme une personne ayant une réaction émotionnelle plus forte ou une personne qui parle beaucoup (Quinn, 2005). Pour les garçons, l'hyperactivité motrice sera plus perceptible, donc plus facilement décelable en milieu scolaire. Comme les filles n'attirent pas l'attention particulièrement des enseignants et qu'elles ne perturbent pas le déroulement des classes, elles se retrouvent donc souvent oubliées. De plus, Quinn (2005) constate que malgré les difficultés notables au niveau de l'attention, les devoirs sont souvent complétés complexifiant ainsi le repérage d'une élève en difficulté.

Il existe certaines caractéristiques qui demeurent uniques quant à l'expression du TDA/H chez les filles (Quinn, 2005; Quinn et Madhoo 2014). La prévalence des filles utilisant de la médication afin de diminuer l'intensité des symptômes est moindre que chez les garçons (Quinn, 2005 ; Quinn et Madhoo 2014). Les filles développent des stratégies d'adaptation plus efficaces afin de cacher le manque de performance ou certaines difficultés académiques. À noter qu'au Québec, selon les plus récentes statistiques, les garçons demeurent plus diagnostiqués que les filles. En effet, il est établi à 14% chez les garçons et à 7% pour les filles. Toutefois, l'écart se réduit en vieillissant pour atteindre un ratio de près de 1 dans la tranche d'âge des 18 à 24 ans (Diallo et coll., 2019).

Pour faire suite à la présence du TDA/H autant chez les filles que les garçons, nous aborderons les principales répercussions liées au TDA/H dans la prochaine partie.

1.1.8 Répercussions possibles liées au TDA/H

Les problèmes relationnels liés aux difficultés relatant du manque d'habiletés sociales sont souvent remarqués chez les enfants ayant les symptômes du TDA/H. Ces lacunes sociales sont perceptibles selon trois catégories soient : 1) un mauvais comportement en situation de socialisation; 2) un déficit au niveau cognitif face à la socialisation ou 3) un regard négatif de la part des pairs (Dirks, Treat et Weersing, 2007, cités dans Mikami, 2014). En premier lieu, les lacunes sociales chez les jeunes ayant un TDA/H sont souvent représentées comme des individus ayant un comportement en situation de socialisation hors de la norme. Les enfants peuvent présenter des comportements sociaux négatifs comme le fait d'être dérangeant, de couper la parole ou d'utiliser des paroles offensantes. Ces divers comportements inadaptés chez le jeune entraînent des conséquences négatives et sont associés de la triade symptomatique du TDA/H (Laudau et coll., 1998; Laudau, Milich et Diener, 1998, cités dans Mikami 2014). Aussi, ils peuvent ne pas démontrer de comportement positif à l'égard de leurs habiletés sociales (Mikami, 2014). En d'autres mots, ils n'ont pas un comportement pro social caractérisé par le partage ou la coopération envers les autres et n'ont également pas d'habiletés sociales adéquates. L'inattention chez le jeune ayant un TDA/H peut biaiser la perception des intentions qu'il a à l'égard de ses pairs, mais aussi cela peut entraîner un détachement et le retrait. De plus, s'il y a présence d'une

concomitance comme la dépression ou le trouble anxieux, alors les gestes du jeune pourront être traduits comme si le jeune a un manque d'intérêt ou d'empathie envers autrui (Mikami, Ransone et Calhoun, 2011, cités dans Mikami, 2014).

En deuxième lieu, selon Vekermann et coll. (2010), l'enfant ayant un TDA/H perçoit des difficultés qui se situent dans le processus d'analyse de la pensée utilisée pour entrer en contact avec un autre individu (cités dans Mikami, 2014). En effet, l'enfant peut avoir de la difficulté dans sa capacité à traiter les informations sociales provenant de l'extérieur. Dans le modèle de perception sociale appelé *Social Information Processing Model*, il est stipulé que pour répondre adéquatement lors de situations conflictuelles, l'enfant doit avant tout être capable d'interpréter l'intention de l'autre pour ensuite générer des solutions afin de résoudre cette situation (Crick et Dodge, 1994; Dodge, 1993, cités dans Mikami, 2014). Selon Mathys, Cuperus et Engeland (1999), les enfants ayant des symptômes du TDA/H, lorsque soumis devant des situations de résolution de problèmes impliquant des éléments provocateurs peuvent produire des réponses peu adaptées leur permettant de résoudre un conflit (cités dans Mikami, 2014).

En dernier lieu, une difficulté réside également dans la compréhension et l'assimilation des éléments clés d'une histoire. De ce fait, cela se traduit par une difficulté à comprendre le raisonnement des certaines actions posées par un personnage dans l'histoire et la relation de cause à effet liée avec cette décision (Lorch, Milich, Astrin et Berthiaume, 2006; Lorch, Milich et Sanchez, 1998, cités dans Mikami, 2014). Ces lacunes peuvent provoquer des difficultés dans la sphère académique du jeune, mais aussi dans la sphère sociale. Il va sans dire que l'enfant présentant des symptômes de TDA/H pourrait aussi présenter des difficultés de compréhension lors de situations sociales ordinaires (ex. : échanges en classe) et pourrait avoir de la difficulté à anticiper, à prédire et par le fait même à comprendre la réaction d'un autre élève (Sibley et coll., 2010, cités dans Mikami, 2014). De plus, les enfants ayant un TDA/H présenteraient plus de difficultés à décoder les émotions que leurs pairs. Dans cette veine, les parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de TDA/H indiquent, dans une étude réalisée par Marton, Wiener, Roger, Moor et Tannock (2009) que leurs enfants montrent moins d'empathie envers les autres particulièrement chez ceux ayant un trouble concomitant d'opposition et de conduite (cités dans Mikami, 2014).

Malgré les difficultés énoncées, précédemment, certains jeunes ayant un TDA/H ne se perçoivent pas comme ayant des difficultés au niveau relationnel – *Positive Illusory Bias*. Dans certains cas, ils peuvent se percevoir égal, voir supérieur à leurs pairs qui n'ont pas de TDA/H. De plus, les enfants ayant un TDA/H se voient parfois comme étant plus aimés par leurs pairs tandis que les témoignages provenant des parents et des enseignants montrent que les enfants sans TDA/H sont plus appréciés que ceux manifestant les symptômes d'inattention, hyperactivité et d'impulsivité (Hoza, Pelham, Dobbs, Owen et Pilow, 2002, cités dans Mikami, 2014). De plus, ce biais serait possiblement le résultat d'une réaction défensive chez le jeune et pourrait être accru lorsqu'il se voit critiqué sur ses faiblesses (Diener et Milich, 1997; Owen et coll., 2007, cités dans Mikami, 2014).

Les enfants ayant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité sont généralement peu appréciés par leurs pairs (Hoza, 2007). Selon Mikami (2014), certaines études sur le sujet indiquent que dans 60 à 80 % des cas, les enfants sont classés par leurs pairs comme étant des individus qu'ils n'apprécient pas. Toutefois, les enfants qui sont appréciés de leurs pairs ont aussi tendance à avoir plusieurs amis, par contre, l'acceptation des pairs et la camaraderie sont deux principes distincts. En effet, il est possible pour un jeune de ne pas être aimé par ses pairs, mais d'entretenir des amitiés significatives avec d'autres amis sans compter que les jeunes ayant un TDA/H ont 50 % de chance de développer des relations d'amitié en comparaison au reste de la classe (Parker et Asher, 1993; Blachman et Hinshaw, 2002; Hoza, Mrug et coll., 2005, cités dans Mikami, 2014).

Les enfants aux prises avec les symptômes du TDA/H sont à risque de développer plusieurs problématiques durant l'adolescence et cette proportion est accrue si l'enfant est aux prises avec des problèmes relationnels (Hinshaw et coll., 2006; Klein et coll., 2012; Molina et coll., 2009, cités dans Mikami, 2014). Dans l'étude sur les effets à long terme de l'amitié et du rejet des pairs chez les enfants ayant un TDA/H, Mrug et ses collègues (2012) font une corrélation entre le fait de ne pas être apprécié à l'école et les impacts que cela peut avoir à long terme. À cet effet, lors des points de contrôle à 24 mois et 6 ans, le rejet des pairs tend à accroître les risques de dépression, d'anxiété, d'usage de la cigarette ainsi que la dégradation de l'état

général de l'individu. De plus, d'autres auteurs suggèrent que cela pourrait avoir aussi un effet accru sur l'augmentation de l'abus de substances, la délinquance, les échecs académiques ainsi que des troubles alimentaires (Greene, Biederman, Faraone, Sienna et Gracia-etton, 1997; Mikami et Hinshaw, 2006; Mikami, Hinshaw, Patterson et Lee, 2008 cités, par Mikami, 2014).

Bref, la première partie de cette recherche a fait état des connaissances concernant l'étiologie, les caractéristiques principales du TDA/H et les concomitances associées à ce trouble. La seconde partie, quant à elle, porte sur les principaux traitements reconnus à ce jour pouvant ainsi réduire les symptômes et les effets négatifs liés à cette problématique. Les traitements sont présentés en deux temps : 1) le traitement pharmacologique et 2) les moyens alternatifs.

1.2 Traitements du TDA/H

Les prochaines pages porteront en premier lieu sur le traitement pharmacologique. Cette section exposera un bref état des connaissances sur ce type de traitement en axant sur ces avantages et les éléments à prendre en considération dans la prise d'un médicament pour le traitement du TDA/H. La deuxième section portera sur les moyens alternatifs reconnus : l'entraînement parental, l'entraînement aux habiletés sociales, les thérapies cognitivocomportementales, le yoga, la méditation, la méditation pleine conscience l'homéopathie, l'exercice physique, le neurofeedback et la caféine.

1.2.1 Le traitement pharmacologique

D'après Froehlich et coll. (2007) 12 % des enfants américains recevraient une médication psychostimulante. Ce nombre élevé s'expliquerait par le fait que le médecin généraliste est autorisé à porter un diagnostic alors qu'ailleurs, comme en France, il n'y a pas cette autorisation. Seul le pédopsychiatre est autorisé à émettre un tel diagnostic et cela se traduit par un faible pourcentage, soit moins de 1 % des individus qui consomment des psychostimulants sur le territoire français (Gonon et coll., 2010).

Les médicaments les plus fréquemment utilisés pour réduire les symptômes du TDA/H sont les stimulants du système nerveux central (SNC) (ex. méthylphénidate). D'ailleurs, ces stimulants du système nerveux ont été utilisés pour la première fois en 1937 auprès de jeunes ayant des troubles de comportement (Robitaille et Vézina, 2003). La médication psychostimulante augmente les niveaux de dopamine et de la norépinephrine présents dans le cortex préfrontal tout en favorisant généralement l'activité du système nerveux central (Oades et coll., 2005; Pliszka, 2005; Semrud-Clikeman et coll., 2008, cités dans Den Heijer et coll., 2016). La médication psychostimulante est utilisée pour des enfants et des adolescents. Parmi ceux qui en consomment entre 65 à 75 % d'entre eux voient des résultats positifs à la prise de cette médication (Lilley, Harrington et Snyder, 2010). Concrètement, elle aide à réduire les comportements antisociaux comme l'agressivité, diminuer l'impulsivité et augmenter le niveau d'alerte. Elle favorise également l'attention, les fonctions exécutives, la mémoire et peut jouer un rôle sur le contrôle de soi en plus de faciliter le cheminement académique (Huang et Tsai, 2011; Rhodes et coll., 2006; Semrud-Clikeman et coll., 2008; Tucha et coll., 2006; Wilson et coll., 2006, cités dans Den Heijer et coll., 2016). Les médications stimulantes ont également comme effet d'augmenter l'humeur et de faire ressentir une augmentation de l'énergie. Ainsi, ils facilitent la performance et l'accomplissement d'une tâche en contrant la fatigue et l'ennui causés par la tâche en question. De plus, l'utilisation d'un traitement pharmacologique peut aider à réduire l'apparition de concomitances comme la dépression, l'abus de substances et l'anxiété (Biederman, Wilens, Mick, Spencer et Faraone, 1999).

Notons qu'à ce jour, les effets secondaires sont bien compris et documentés et peuvent généralement être contrôlés lors d'un dosage optimal de la médication (Connor, 2014). Les effets secondaires les plus répandus lors de l'usage d'un psychostimulant sont : l'insomnie, la perte d'appétit, la perte de poids, les maux de tête, une légère augmentation de la pression sanguine et de la fréquence cardiaque ainsi que des maux d'estomac (Connor, 2014). Comme énoncé précédemment, malgré l'expérience clinique et les recherches portant sur ses effets, la tolérance et l'innocuité de cette médication demeurent préoccupantes pour les cliniciens, les familles, ainsi que les organismes de réglementation telle que Santé Canada (Cortese et coll., 2013). Une revue de littérature sur les meilleures pratiques lors de l'apparition d'effets indésirables telles que la perte d'appétit, des problèmes cardiovasculaires, un trouble du sommeil, des tics, une mauvaise

utilisation ou l'abus de la médication, des convulsions ou des crises épileptiques, l'apparition de pensées ou de comportements suicidaires ainsi que la venue de symptômes psychotiques (hallucination, délire) rapportent qu'il n'est pas nécessaire de systématiquement mettre fin au traitement. Toutefois, l'emphasis est portée sur l'importance d'un suivi avec le médecin traitant pour qu'il n'y ait aucun dommage causé à l'individu (Cortese et coll., 2013).

Selon St-Onge (2013), la banque de données de Santé Canada cumule depuis une dizaine d'années près de 600 écrits rapportant les effets indésirables reliés aux médicaments destinés aux TDA/H. Ces écrits indiquent que plus de la moitié de ces effets indésirables ont été signalés dans les deux premières années de la prise de médication. Il estime que ces données ne sont pas étonnantes étant donné l'augmentation fulgurante de 55 % des prescriptions en seulement quatre ans. De plus, St-Onge (2013) rapporte les propos du docteur Mark Olfson de l'Université Columbia qui affirme que les interventions psychosociales sont sous-utilisées malgré l'efficacité de ces types de traitements. D'après Miller et Hinshaw (2012), de nombreuses années de recherche-intervention ont permis d'approfondir et d'identifier les traitements du TDA/H. Néanmoins, aucun traitement à ce jour n'a démontré des effets curatifs en ce qui concerne les symptômes du TDA/H. Selon Leblanc (2009), plusieurs recherches estiment que la médication psychostimulante est efficace et sécuritaire. Des inquiétudes persistent quant à son utilisation pour le traitement du TDA/H (Den Heijer et coll., 2016). Parmi ces inquiétudes, il y a la présence de traitement pharmacologique utilisant un dosage inadéquat résultant d'une réponse au traitement sous-optimal. Il existe également une incertitude concernant les effets potentiels à long terme ainsi que l'intégrité physique pour l'usage d'une médication stimulante (Biederman et coll., 1991; Buitelaar et Medori, 2010; Dela Pena et Cheong, 2013; Hodgkins et coll., 2013; Owens et coll., 2000; Somuga-Barke et coll., 2009; Stein et coll., 2003; Taylor et coll., 2004; Van Der Heijden et coll., 2006; Wilens et coll., 2008, cités dans Den Heijer et coll., 2016). Une réserve est émise à l'endroit des psychostimulants relativement à son utilisation à l'âge préscolaire (3-5 ans). À cet effet Santé Canada n'approuve pas à ce jour l'utilisation des stimulants pour les enfants âgés de moins de six ans en raison du manque d'études sur l'efficacité et la sécurité chez cette population.

Aujourd'hui, les substances de synthèse sont utilisées pour traiter les symptômes du TDA/H. Elles sont constituées pour la majeure partie de composantes stimulantes dérivées des amphétamines tandis que d'autres n'en contiennent pas (atomoxétine). La plus connue et la plus utilisée dans le monde médical est le méthylphénidate. Ce médicament se retrouve sous différentes appellations commerciales telles que le Ritalin (Ritaline en Belgique), le Concerta, le Quasym ou Equasim, le Focalin, le Biphentin (Québec) ou le Medikinet. Il s'agit d'un psychostimulant utilisé depuis de nombreuses années pour traiter ledit problème. Rappelons que le méthylphénidate mieux connu entre autres sous le nom de Ritalin a été introduit sur le marché pour le traitement de l'hyperactivité chez les enfants en 1958. Ainsi, le méthylphénidate hydrochloride comme le Biphentin, le Concerta et le Ritalin sont actuellement les médicaments les plus prescrits pour le traitement des symptômes du TDA/H à travers le monde.

Le *Strattera* est le médicament le plus récent (2006) pour traiter le TDA/H à travers le monde. Les premiers essais cliniques du *Strattera* ont été réalisés chez les adultes. Cette médication fonctionne en réduisant jusqu'à 70 % des symptômes du TDA/H. Ces résultats sont similaires à ceux du méthylphénidate (Ritalin) qui sont situés entre 50 et 70 % (Wodon, 2009). Il s'agit d'une médication ne contenant pas de dérivé d'amphétamine. Ce médicament est utilisé comme traitement alternatif si les autres molécules des dérivés d'amphétamine ne fonctionnent pas. Cette médication n'est pas une substance contrôlée contrairement au méthylphénidate puisqu'elle ne contient pas de propriété addictive, mais elle doit aussi être prescrite. Toutefois, Santé Canada ainsi que la compagnie pharmaceutique produisant ce médicament ont émis une mise en garde voulant que le *Strattera* puisse avoir une influence au niveau des idées et des comportements suicidaires (Santé Canada, 2005). Les médecins doivent donc demeurer vigilants et travailler de près avec le jeune ou avec ses parents afin de mieux détecter les changements. De plus, une réévaluation de la personne pourrait être nécessaire si celle-ci démontre des changements comportementaux significatifs qui peuvent être inquiétants.

En ce qui a trait aux interventions possibles pour le TDA/H en concomitance avec un trouble anxieux, le traitement par l'utilisation d'une médication stimulante n'aggrave pas l'anxiété pour ceux ayant cette concomitance (Pliszka, 1989). En contrepartie, dans le cadre d'une recherche, Abikoff et ses collègues (2005) ont traité 32 enfants à l'aide du méthylphénidate

et ils en sont venus à la conclusion que 81 % des répondants ont réagi positivement à la médication, c'est-à-dire qu'ils ont observé une diminution au niveau des symptômes centraux, toutefois ils sont demeurés anxieux. Pour ce qui est du traitement non pharmacologique, les individus ayant un TDA/H avec un trouble concomitant d'anxiété, mais sans trouble oppositionnel (TO) ont une réponse très favorable aux interventions comportementales comparativement aux enfants n'ayant pas des symptômes anxieux. En contrepartie, une étude réalisée par Sørensen, Plessen, Nicholas et Lundervold (2011), indique que l'anxiété présente chez les enfants ayant des symptômes de TDA/H aggrave la dérégulation comportementale, c'est-à-dire une expression excessive au niveau des émotions, un changement soudain d'une émotion à une autre liée à un faible contrôle (Shaw, Stringaris, Nigg et Leibenluft, 2013). Dans une étude québécoise réalisée par Verreault et Berthiaume (2010) sur l'utilisation de la thérapie cognitivocomportementale pour le traitement du TDAH en présence d'un TA, les auteurs révèlent des résultats positifs pour ce type d'intervention. Les résultats montrent l'efficacité de la TCC pour la réduction de l'anxiété précisant que la majorité des enfants ne répondent plus aux critères diagnostiques pour le TA. Les enfants ayant participé à l'étude rapportent également une diminution de l'anxiété physiologique. De plus, il y a des répercussions positives au niveau des parents qui perçoivent la charge de leur enfant plus facile à assumer, car les enfants présentent moins de symptômes liés à l'hyperactivité (Verreault et Berthiaume, 2010).

Au Québec depuis l'introduction de la Loi 77 concernant l'assurance-médicaments en 1997, une augmentation importante est observée par rapport au nombre de prescriptions comparativement au reste du Canada entre 1996 et 2003, comme illustré dans le Tableau 3.

⁷ Le régime général a pour objet d'assurer à l'ensemble de la population du Québec un accès raisonnable et équitable aux médicaments requis par l'état de santé des personnes (Gouvernement du Québec, 2015).

Tableau 3

Le taux de prescriptions depuis le changement du régime de prescription des médicaments

Année	1996	1998	2002	2003
Québec	55 %	84 %	86 %	89 %
Reste du Canada	65 %	72 %	74 %	76 %

Currie, J., Stabile, M. et Jones, L.E. (2014) Do stimulant medications improve educational and behavioral outcomes for children with ADHD?. *Journal of Health Economic*, 37, 58–69. Reproduit avec la permission de Elsevier. (voir Appendice B)

La recherche de Currie, Stabile et Jones (2014), en référence au Tableau 3 sur le changement du régime québécois, s’articule autour du concept où ce changement se voulant bénéfique au niveau du régime de l’assurance-médicaments lié à l’augmentation rapide de la prescription de médication devrait avoir des répercussions positives quant à la performance des enfants ayant un diagnostic de TDA/H par rapport au reste du Canada. Les résultats de cette étude indiquent des effets négatifs possibles relativement à la prise de médication psychostimulante chez les jeunes Québécois. Plusieurs causes possibles sont avancées par Currie, Stabile et Jones (2014). Tout d’abord, le fait que les psychostimulants sont devenus plus disponibles favorise son utilisation pour le traitement du TDA/H, mais ils peuvent aussi être associés à une stigmatisation sociale (étiquetage) qui peut être dommageable pour l’estime du jeune ainsi que le retrait dans une classe spécialisée. Or, le fait de se voir placer dans une classe spécialisée peut être aussi aidant pour le jeune puisqu’il recevra une attention particulière. Une deuxième cause avancée par ces chercheurs voulant que la médication puisse dans certains cas remplacer les interventions d’ordre cognitives et comportementales qui seraient nécessaires pour aider le jeune. Finalement, ils mettent l’emphase sur le dosage que reçoit l’enfant médicamenté. En effet, au Québec comme aux États-Unis, tous les médecins peuvent prescrire une médication psychostimulante. Il n’est pas nécessaire pour ces professionnels de détenir une expertise en lien avec ce type de trouble. Il s’avère plus que probable de retrouver des individus chez qui la médication n’agit pas au niveau optimal d’où l’importance d’un suivi constant avec le professionnel de la santé comme le suggère entre autres l’Institut national de santé mentale aux États-Unis et Santé Canada (Currie, Stabile et Jones, 2014).

Le Québec se démarque au niveau national quant à sa consommation de Ritalin. Selon les dernières statistiques publiées par IMS Brogan en 2015, la distribution de ces comprimés a augmenté de 13 % entre 2013-2014 à 56 % depuis les cinq dernières années⁸. De plus, en ce qui concerne la médication, la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean se démarque également au niveau provincial par le nombre significativement plus élevé de la consommation d’un médicament prescrit pour le TDA/H. En effet, il y aurait 60 % des jeunes de la région contrairement à 49 % pour le reste du Québec qui consommeraient de la médication pour leur TDA/H. Cette proportion est d’autant plus importante chez les garçons et les filles du Saguenay–Lac-Saint-Jean contre ceux dans l’ensemble du Québec (voir Tableau 4).

Tableau 4

Consommation de médicaments chez les garçons et les filles

Lieu	Garçons	Filles	Total
Saguenay–Lac-Saint-Jean	65 %	52 %	60 %
Québec	53 %	42 %	49 %

(Lapierre, Arth, Tremblay et Violette, 2014).

En plus de la médication, il existe une variété d’interventions non pharmacologiques servant au traitement du TDA/H et de ses concomitances. Les prochains points porteront sur les moyens alternatifs répertoriés dans la littérature.

1.2.2 Les moyens alternatifs

Depuis les années 1970, le Québec a développé des ressources alternatives qui sont des milieux de pratique non institutionnelle dans le champ de la santé mentale (Corin, Poirel et Rodriguez, 2011). La particularité de ses ressources alternatives est que l’« alternatif » se situe en dehors de la norme sociale, il cherche à faire autrement, donc à sortir du processus sociétal

⁸ Mercure, F. (2015, 9 mars) Ritalin : la consommation atteint des records au Québec. *La Presse*. Repéré à : <http://www.lapresse.ca/actualités/sante/201503/08/01-4850438-ritalin-la-consommation-atteint-des-records-au-quebec.php>

normatif et propose un modèle différent de ce qui existe déjà dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en plus de répondre aux lacunes en matière de santé mentale (Corin, Poirrel et Rodriguez, 2011).

L'objectif des ressources alternatives est de rendre plus visible la réalité entourant les problèmes de santé mentale. Elles proposent « d'accueillir la souffrance ailleurs et autrement et de donner parole et citoyenneté à des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale » (Corin, Poirrel et Rodriguez, 2011, p.6). Elle vise également à aider la personne à trouver sa place selon le parcours qu'elle décide d'entreprendre, il s'agit alors de l'accompagner dans ce processus. De plus, l'approche globale de la personne en santé mentale énoncée précédemment compte trois exigences : 1) un regard critique porté sur la psychiatrie institutionnelle et la société; 2) une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale et 3) l'exigence éthique que comporte le rapport à la personne souffrante (Corin, Poirrel et Rodriguez, 2011). L'individu est perçu dans son ensemble et il n'est pas limité aux répercussions réductrices biologiques présentes dans les approches institutionnelles. Le mouvement alternatif est perçu par Corin, Poirrel et Rodriguez (2011) comme essentiel dans le champ de la santé mentale puisqu'il « apparaît comme étant un antidote au risque d'institutionnalisation des pratiques » (p. 8). En réponse à la prescription grandissante des psychostimulants associés au TDA/H, et perçus comme le traitement principal à envisager. Il apparaît opportun de présenter un inventaire des traitements offerts pour permettre à la personne vivant avec cette problématique la possibilité de prendre une décision libre et éclairée en regard du processus sociétal normatif. C'est dans ce cadre que s'inscrit cette étude exploratoire sur des moyens alternatifs qui sont d'ailleurs ancrés et utilisés à l'intérieur des ressources alternatives dans le champ de la santé mentale au Québec.

Davantage d'individus essaient les moyens alternatifs à la médication lorsque plusieurs sphères de leur vie sont touchées (physique, psychologique, scolaire, sociale). En effet, selon Rössler et coll. (2006) les personnes ayant des difficultés à la fois aux niveaux physique et émotionnel ont deux fois plus de chance de rechercher des traitements alternatifs. De plus, il existe plusieurs éléments pouvant diriger un individu vers ce type de traitement soit la stigmatisation sociale (*étiquetage*) liée à la médication, le manque d'efficacité de la médication et les peurs concernant les effets secondaires du traitement pharmacologique. De plus, les moyens

alternatifs semblent parfois plus attrayants que la médication puisqu'ils sont présentés comme plus naturels et sans risque (Bader et Adesman, 2014). Le terme complémentaire est utilisé lorsqu'il s'agit d'une intervention faite conjointement à une pratique médicale standard comme le traitement pharmacologique. Tandis que le traitement alternatif se fait en remplacement des pratiques standards soit l'approche pharmaceutique traditionnelle (Bader et Adesman, 2014). L'utilisation d'une intervention combinant ces deux types de traitement est connue sous le nom de *l'approche multimodale*. Selon l'INESSS (2017), il s'agit d'une approche privilégiée dans les guides de pratique et par les agences internationales recensées pour l'étude du portrait des services psychosociaux utilisée au Québec.

En ce qui concerne les interventions à proprement parler, la pharmacothérapie et les interventions comportementales réduisent les trois symptômes centraux du TDA/H soit l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité, mais leur efficacité par rapport aux habiletés sociales est faible (Mikami, 2014). Ces traitements peuvent démontrer une excellente amélioration au niveau du comportement de l'enfant, spécifiquement en réduisant les comportements dérangeants et offensants (Chronis, Jones et Raggi, 2006; Hinshaw, Henker, Whalen, Erhardt et Dunnington, 1989; Pelham et Fabiano, 2008, cités dans Mikami, 2014). Toutefois, selon l'étude longitudinale sur le traitement multimodal (MTA, 2004), les effets bénéfiques ne sont pas persistants une fois le traitement terminé.

Il existe de nombreuses études appuyant des approches alternatives telles que les approches comportementales comme l'entraînement parental, les interventions comportementales, l'entraînement aux habiletés sociales et la thérapie cognitivocomportementale qui révèlent des résultats intéressants qui seront décrits dans le prochain point (Antshel, Faraone et Gordon, 2012; Fabiano et coll., 2009; Hodgson, Hutchinson et Denson, 2012; Van der Oord et coll., 2007; Wodon 2009). De plus, il y a plus d'une vingtaine d'alternatives à la médication telle que : le Yoga, le Neurofeedback (NFB), les traitements psychosociaux, etc. (Bader et Adesman, 2014; Russell, 2010). Certes, elles ne sont pas toutes démontrées comme étant significativement efficaces, mais elles peuvent tout de même être des alternatives envisageables au traitement du TDA/H ou encore pour accompagner le traitement pharmacologique. Dans cette recherche, retenons neuf moyens alternatifs les mieux documentés à ce jour (Barkley, 2014).

1.2.2.1 L'entraînement parental (Behavioural Parental Training)

Un des moyens alternatifs les mieux étudiés pour le traitement du TDA/H dans la littérature est l'entraînement parental puisque les parents sont des individus clés lorsqu'il est question du traitement et de l'accompagnement de l'enfant (Evans, Owens et Bunford, 2014; Pelham et Fabiano, 2008, cités dans Chacko et coll., 2014). De plus, il s'agit de la forme de traitement utilisant l'approche comportementale la plus utilisée (Van Der Oord, Bögels et Peijnenberg, 2012). Les parents jouent un rôle important dans la prise de décisions quant aux choix liés aux différents traitements proposés pour aider leurs enfants, en plus des autres facettes que comporte l'éducation des enfants. Cette intervention axe sur l'importance de travailler directement avec les parents. Les enfants ayant des symptômes du TDA/H ont un impact significatif sur leur entourage particulièrement chez leurs parents, leur frère et sœur ainsi que sur le climat familial en général (Johnson et Mash, 2001, cités dans Chacko et coll., 2014). Les parents de ces enfants vivent généralement plus de stress et un risque accru de conflits dans la fratrie, mais aussi entre les parents et les enfants favorisant ainsi l'émergence de conflits familiaux. Lors de ces situations, les parents sont plus enclins à utiliser des méthodes d'éducation inadéquates et peu efficaces. En guise d'exemple, un manque de constance envers l'enfant et un manque de cohérence entre les deux parents. Parfois, il peut arriver que ces méthodes soient dégradantes et négatives comme le fait de crier ou de menacer l'enfant. Les parents peuvent aussi être trop réactifs et utiliser des pratiques de type coercitives. De plus, l'utilisation de stratégies peu adaptées de « *coping* » chez le parent, comme l'augmentation de la consommation d'alcool est considérée comme des pratiques peu adéquates entraînant avec le temps la diminution de l'efficacité de l'éducation donnée aux enfants et peut générer une relation parent-enfant plus tendue sans compter les impacts que cela peut avoir sur le jeune.

L'entraînement parental s'exécute en deux temps. La première étape soit la phase de préparation sert à établir les bases de l'intervention (ex. : relation entre le professionnel et la famille, connaissance du programme) afin d'accroître la productivité et l'engagement des parents lors de leur participation. Or, il existe certains facteurs pouvant contribuer à la faible participation, réduire l'assiduité aux rencontres ou l'arrêt prématuré du processus d'entraînement parental comme avoir un statut socioéconomique faible, la monoparentalité, l'origine ethnique

ainsi que diverses psychopathologies du parent et la sévérité du trouble de l'enfant. Parmi ces facteurs, les familles à faible revenu semblent présenter une accumulation de stressors plus importante rendant les rencontres en format individuel plus appropriées et plus efficaces chez ces individus (Chacko et coll., 2014).

Une attention a été dirigée vers les barrières de pratiques comme la perception des parents quant à l'origine des problèmes de l'enfant, les compétences parentales et leurs attentes face aux traitements. Certains parents estiment que les causes du comportement de leur enfant et la persistance de symptômes sont hors du contrôle de l'enfant (Johnston et Freeman 1997, cités dans Chacko et coll., 2014). Pour ce type de parent, une faible acceptabilité des interventions pour le TDA/H est constatée par les professionnels. Par contre, les parents qui assument une part de responsabilité par rapport au comportement de leur jeune ont davantage de chance de compléter les rencontres de l'entraînement parental et de voir des effets positifs (Peters, Calam et Harrington, 2005).

Les attentes des parents au sujet du traitement sont des éléments importants à prendre en considération. Les recherches indiquent que le format des activités, le processus en soi, le potentiel et les effets bénéfiques escomptés sont tous des éléments pouvant mener à l'arrêt du programme d'intervention (Morissey, Kane et Prinz 1999; Nock et Kazadin 2001, cités dans Chacko et coll., 2014). Pour les parents qui présentent des symptômes de dépression ou une consommation problématique de substances psychoactives, il est recommandé avant d'intégrer un programme de ce type, de régler leurs propres problématiques afin d'être disposés, physiquement et psychologiquement aux nouveaux apprentissages. De plus, afin de favoriser l'assiduité des parents aux rencontres, de l'information audiovisuelle et écrite devrait être disponible aux parents afin de leur présenter le programme et ainsi les situer par rapport au rôle qu'ils auront à jouer dans le cadre des séances de travail. Ces documents explicatifs sont généralement peu dispendieux et requièrent peu d'investissement en matière de temps.

La deuxième étape consiste en la phase de mise en œuvre. Or, le choix du programme est un élément clé dans cette phase. Au cours des dernières décennies, une quantité importante de programmes ont été développés, évalués et commercialisés pour aider les parents à faire face au

TDA/H (Chacko et coll., 2014). Ces programmes sont : *Defiant Children*, *Community Parenting Education Program*, *Triple P-Positive Parent Program*, *Parent Management Training*, *Parent-Child Interaction Therapy* and *Incredible Years Parenting Program*. Quoique ces programmes comportent quelques différences au niveau du format en proposant soit de l'individuel ou du groupe, le parent seul ou avec son enfant ou groupe enfants et groupe parents, la majorité de celle-ci a été développée pour les enfants, mais ils ont également démontré leur efficacité chez les enfants d'âge préscolaire (McCart et coll., 2006). Par contre, Barkley, Guèvremont, Anastopoulos et Fletcher (1992) estiment que chez la population adolescente ayant des symptômes de TDA/H l'utilisation de ce type d'intervention peut avoir un effet iatrogène, c'est-à-dire que le traitement peut déclencher de nouveaux symptômes chez l'individu.

Le choix du programme auquel participera la famille se fait généralement entre les parents et le professionnel et s'organise selon les préférences des participants ainsi que sur des éléments pratique comme la contrainte d'espace, le remboursement des assurances, la disponibilité du professionnel et de la famille. Le format idéal serait de type mixte, soit une partie en groupe et la seconde en individuel. Toutefois, ce format peut s'avérer complexe étant donné les divers facteurs en jeu (ex. : restriction des assurances, disponibilité des familles, disponibilité du professionnel, coordination entre les familles et le professionnel, etc.). Des rencontres simultanées mixtes pour l'enfant sont aussi à considérer, car selon Jensen et Grimes (2010) cela permettrait d'accroître l'assiduité aux rencontres.

Lorsque le programme se fait sous forme de rencontres de groupe, celles-ci se font habituellement selon un horaire, un contenu et un rythme préétabli ce qui rend ce type d'intervention peu flexible. C'est pourquoi cela peut devenir problématique chez les familles qui assistent sporadiquement aux rencontres perdant ainsi une quantité importante d'informations. Cela a également comme impact pour les familles présentes épisodiquement de ne pas maîtriser correctement certains atouts du programme ou percevoir une partie du contenu comme peu utile alors que ça ne serait pas le cas. Ces derniers éléments sont des facteurs importants quant à l'engagement des personnes au programme approprié.

Pour les jeunes ayant un trouble de conduite (TC) ou un trouble oppositionnel (TO), l'utilisation d'un programme d'entraînement parental combiné à une intervention axée sur les habiletés sociales (*Social Skill Training*) et sur la résolution de problème⁹ (*Problem Solving Training*) donnent de meilleurs résultats que chacun des traitements seuls (Siegel et Bass, 1992; Webster-Stratton et Hammond, 1997, cités dans Chacko et coll., 2014). Les relations parent-enfant sont souvent affaiblies lorsqu'un jeune présente des symptômes du TDA/H et davantage lorsqu'il affiche une comorbidité du TC ou d'un TO. De plus, les relations sont plus tendues étant donné les caractéristiques associées à ces comorbidités (Chacko et coll., 2014). C'est pourquoi le fait de mettre l'attention sur les relations positives a pour impact d'augmenter l'effet des stratégies disciplinaires. Afin d'assimiler les techniques enseignées, le professionnel donne habituellement des exercices à réaliser entre les sessions permettant entre autres de maintenir les acquis thérapeutiques à plus long terme et de développer les techniques acquises afin de se rapporter aux objectifs fixés au début de programme (Kazantzis, Deane, Ronan et L'Abate, 2005).

L'entraînement parental est une intervention psychosociale alternative établie sur une courte période de temps, voire quelques mois. Il apparaît donc important pour le professionnel d'établir avec la famille des bases et des atteintes réalistes compte tenu de la durée du programme et des retombées pour ce type d'intervention. Les retombées à long terme sont limitées, et ce, particulièrement chez les familles à haut risque en fonction de la sévérité du trouble de l'enfant, du contexte familial, d'un faible statut socioéconomique ainsi que de la présence aux rencontres (Les et coll., 2012; Leijten, Raaijmakers, de Castro et Matthys, 2013, cités dans Chacko et coll., 2014). La diminution des effets bénéfiques du traitement peut parfois s'observer après seulement trois mois même si les familles ont complété ledit programme (Chacko et coll., 2014). Le support post-traitement est parfois nécessaire afin d'offrir de l'aide supplémentaire, mais aussi pour analyser le déroulement une fois les séances complétées.

⁹ Type d'intervention brève de l'ordre des thérapies cognitivocomportementales (TCC) utilisée pour résoudre des problèmes d'ordre personnel et interpersonnel en suivant une séquence préétablie.

1.2.2.2. Entraînement aux habiletés sociales (EHS)

L'entraînement aux habiletés sociales (EHS) se décrit comme étant un programme visant à renforcer et à développer l'adoption de compétences sociales adéquates et qui a comme finalité que l'enfant interagisse et socialise avec les autres de façon convenable selon les normes sociales (Wodon, 2009). Prenant en considération que les enfants avec un TDA/H vivent des difficultés relationnelles et sociales, ils sont plus réticents à entreprendre un traitement touchant la triade symptomatique, il va de soi de trouver des interventions qui ciblent ces difficultés d'ordre social (Mikami et Pfiffner, 2006, cités dans Mikami, 2014). Un choix fréquemment utilisé pour y arriver est l'entraînement aux habiletés sociales destinées aux jeunes avec ou sans TDA/H touchés par des problématiques liées aux interactions sociales (Laudu et Moor, 1991; Nixon, 2001; DuPaul et Eckert, 1994, cités dans Mikami, 2014). Le traitement multimodal (combinaison d'un traitement pharmacologique et d'un traitement psychosocial) semble échouer quant à l'accroissement du fonctionnement social puisque ces interventions visent à supprimer les comportements dérangeants et offensants du jeune, tandis que le traitement d'entraînement aux habiletés sociales vise l'enseignement d'habiletés à mettre en place pour améliorer positivement le comportement des jeunes (de Boo et Prins, 2007, cités dans Mikami, 2014).

Tout d'abord, dans la méthode traditionnelle d'EHS, le professionnel intervient directement avec le jeune. Par contre, d'autres professionnels préfèrent réaliser cette intervention en groupe afin que les autres enfants puissent bénéficier de pratiques pour la mise en place des habiletés apprises. Malgré la variation des programmes d'EHS, la durée des rencontres varie entre 60 à 90 minutes à raison d'une fois par semaine et sur une période s'échelonnant entre 8 et 12 semaines. Lors des séances, les thèmes enseignés mettent l'emphasis sur l'apprentissage et l'apport de connaissances sur une habileté sociale que le professionnel croit plus difficiles chez le ou les jeunes. Une habileté sociale différente est enseignée chaque semaine et peut inclure, le partage, l'entretien d'une conversation, l'intégration à un nouveau groupe de personnes, à comment suivre les règles lors d'un jeu, l'attente de son tour, la réduction des tensions lorsqu'il y a la présence de frustration ainsi que l'identification des émotions (Pfiffner, 2006, cités dans Mikami, 2014).

En ce qui a trait à son efficacité, la méthode traditionnelle d'EHS réalisée lors d'essai clinique, montre une forte amélioration des aptitudes pro sociales et des interactions sociales dans le cadre des entraînements en groupe (Pfiffner et coll., 2000, cités dans Mikami, 2014). Par contre, l'évidence de l'efficacité pour ce type d'intervention est réduite lorsque les jeunes se retrouvent hors du groupe de traitement. Deux études réalisées par Abikoff et ses collègues (2004) et Antshel et Remer (2003) qui avaient respectivement 103 et 120 jeunes rapportent que l'EHS n'a présenté que très peu d'effets positifs sur les habiletés sociales (cités dans Mikami, 2014). Quoique ces deux études soient d'une grande utilité considérant l'échantillonnage élevé, elles contenaient uniquement des enfants utilisant la médication comme traitement principal et l'EHS était utilisé comme traitement d'appoint. Ces deux études révèlent que la médication ne semble pas faciliter l'adoption d'un meilleur comportement social en plus de soulever le questionnement où l'EHS pourrait être plus efficace chez les enfants ayant un TDA/H, mais ne faisant pas usage de médication psychostimulante (Mikami, 2014). Ces deux études indiquent que le traitement pharmacologique ne normalise pas les comportements de l'enfant et aurait un effet de plafonnement quant aux avantages de son utilisation (Hinshaw et coll., 1999, cités dans Mikami, 2014).

De plus, certains jeunes présentent ce qui est décrit dans la littérature comme l'illusion du biais positif (*Positive Illusory Bias*). Dans ce genre de situations, les interventions à faire pour aider positivement ces jeunes sont inconnues à ce jour et la littérature suggère que l'EHS réalisé en essai clinique ne sera d'aucune utilité puisque pour prendre part aux séances d'EHS, l'enfant doit accepter qu'il ait un problème au niveau de sa socialisation. Il doit initialement démontrer de l'ouverture pour assimiler de nouvelles connaissances en lien avec sa problématique (Hoza et Pleham, 1995; Mikami, Calhoun et coll., 2010, cités dans Mikami, 2014).

En ce qui concerne le regard des pairs et leur acceptation envers le jeune ayant un TDA/H telle qu'énoncée précédemment, il s'agit de mesures plus difficiles à comptabiliser rendant ce type de données majoritairement absentes lors des études sur le sujet. Toutefois, l'EHS se base sur le principe qui présuppose qu'en augmentant les habiletés sociales et les comportements pro sociaux du jeune et en diminuant ceux jugés dérangeants ou offensants, le regard des pairs devrait

être positif. L'essai clinique suppose que l'EHS donnera peu ou pas d'effets positifs sur cet aspect de la vie du jeune (Mikami 2014).

En revanche, Antshel et Remer (2003) constatent que pour les individus à prédominance inattentive, l'EHS donne de meilleurs résultats que chez les jeunes présentant davantage d'impulsivité. Ce résultat pourrait être attribuable au fait que les déficits sociaux dans le cas d'un TDA/H à prédominance inattentive seraient de nature différente que pour l'impulsivité (Mikami, 2014). Dans le même ordre d'idées, les enfants ayant un TDA/H ainsi qu'un trouble concomitant d'anxiété auraient une réponse plus favorable aux divers traitements psychosociaux incluant possiblement l'EHS que chez les individus n'ayant pas de trouble concomitant (Jensen et coll., 2001; MTA Cooperative Groupe, 1999; Schatz et Rostain, 2006, cités dans Mikami, 2014).

Mikami (2014) présente deux façons de modifier l'EHS qui pourrait permettre d'accroître l'efficacité de ce type de traitement en faisant face aux particularités des jeunes présentant un TDA/H. Ces programmes visent à mettre l'accent sur la généralisation des habiletés apprises lors d'essai clinique en les transposant dans le quotidien des jeunes ce qui pourrait permettre l'accroissement de l'efficacité du traitement. De plus, selon Mikami (2014) les études recensées suggèrent que pour y arriver, les parents devraient être ardemment impliqués dans le processus de traitement. Il s'agit non seulement de les informer sur ce que leur jeune apprend lors de séances d'entraînement, mais de les amener à participer dans des groupes où ils apprendront à renforcer les comportements positifs de leur jeune puisqu'ils sont plus susceptibles que le professionnel d'être présents lors des échanges et des activités avec les amis (Pfiffner, 2008; Frankel et Mintz, 2011, cités dans Mikami, 2014).

Le premier programme décrit par Mikami (2014) pour modifier l'EHS se nomme *Parental Friendship Coaching* (PFC). Ce premier programme vise à fournir aux parents des connaissances et des moyens d'agir lorsque leur enfant est en situation de socialisation ou de jeu visant à accroître la généralisation des habiletés apprises. D'une part, le PFC est basé sur la présomption que le jeune a un déficit au niveau de l'application des habiletés et non des connaissances en lien avec les habiletés sociales. Donc, l'intervention vise avant tout l'utilisation au quotidien plutôt qu'à l'enseignement de celles-ci, quoique les parents reçoivent plusieurs

notions à transmettre à leur jeune (Mikami, 2014). D'autre part, ce programme pourrait être utile pour les enfants présentant une résistance ou une incapacité à recevoir l'EHS traditionnel soit par manque de temps libre ou par la présence d'une altération du fonctionnement cognitif. Le PFC se compose de huit séances d'une durée de 90 minutes sous forme de groupe ainsi que de deux séances de 40 minutes en individuel.

Un projet-pilote évaluant les familles de 62 enfants âgés de six et douze ans révèle que les parents ayant reçu le PFC estiment voir une amélioration au niveau du comportement social de leur enfant. De surcroît, les professeurs qui n'étaient pas au fait que les parents suivaient ce type de programme ont rapporté que les jeunes étaient moins rejetés et plus acceptés de la part de leurs pairs (Mikami, Lerner, Griggs, McGrath et Calhoun, 2010, cités dans Mikami, 2014). Il est à noter que lors de cette étude, l'âge, le trouble concomitant, le genre, le type de TDA/H et la prise de médication n'a pas semblé modifier les effets du programme (Mikami, Lerner, Griggs, McGrath et Calhoun 2010, cités dans Mikami, 2014). Une deuxième étude est à ce jour en cours de réalisation et elle comporte un échantillon de 150 familles (Mikami, 2014).

Le deuxième modèle proposé par Mikami (2014) *Making Socially Accepting Inclusive Classrooms* (MOSAIC) vise plutôt les professeurs afin d'améliorer le regard des autres chez l'enfant ayant un TDA/H. Les professeurs sont ciblés pour ce type d'intervention puisqu'ils passent une partie importante de la journée avec le jeune et sont ainsi présents lors des interactions sociales avec les pairs. Ils se retrouvent donc des acteurs privilégiés afin de permettre au jeune de généraliser les habiletés sociales apprises lors des séances de pratiques. Cette intervention réalisée par les enseignants a comme objectif d'aider à rendre les autres élèves de la classe plus inclusifs en réduisant les impressions négatives et les possibilités de biais par rapport aux élèves présentant un TDA/H. L'intervention MOSAIC se centre autour de trois principes.

Le premier principe vise à donner aux professeurs les acquis nécessaires pour améliorer les réponses faites aux jeunes ayant un TDA/H. Une réponse contrariante aura comme effet de montrer aux pairs si un tel type de comportement est inadéquat et aura tendance à accentuer l'effet de rejet chez le jeune, contrairement à une réponse plus positive et chaleureuse. En outre, si un professeur apprécie et accepte un élève ayant un TDA/H cela a été montré qu'il y avait un

effet atténuateur entre les symptômes du TDA/H et le regard des pairs (Chang, 2003; Mikami, Griggs, Reuland et Gregory, 2012, cités dans Mikami, 2014).

Le deuxième principe cible la réduction de l'exclusion des enfants ayant un TDA/H par l'élaboration de règles en classe favorisant l'inclusion sociale pour tous les étudiants. En guise d'exemple, il est possible de retrouver des travaux d'équipe où pour réussir l'exercice les enfants doivent impérativement travailler en équipe. Finalement quant au troisième principe, il s'agit de défaire les perceptions négatives liées aux enfants ayant les symptômes du TDA/H. Pour ce faire, il peut y avoir l'utilisation de prix quotidien identifiant les forces de chacun des élèves et non exclusivement sur le plan académique, mais aussi, et surtout sur le plan personnel (Mikami, 2014).

Une étude pilote comportant 24 enfants âgés de six à neuf ans a été réalisée dans un camp d'été incluant 113 autres enfants sans TDA/H. Les premiers résultats suggèrent que les jeunes présentant un TDA/H étaient plus appréciés par leurs pairs et par surcroît avaient davantage de liens d'amitié réciproque lorsqu'ils étaient dans une classe où le programme MOSAIC était implanté (Mikami et coll., 2013, cités dans Mikami, 2014). Les résultats présentés semblent prometteurs, toutefois les auteurs se questionnent à savoir si ces effets bénéfiques pourront se traduire de la même façon dans une classe d'éducation au niveau scolaire avec des enseignants devant répondre aux exigences académiques de l'école (Mikami, 2014).

1.2.2.3 Thérapies cognitivocomportementales (TCC)

Ce type de thérapie prend en considération la complexité des rapports entre les pensées, les sentiments et le comportement. Selon l'*Association for Behavioral and Cognitive Therapies* (2013), il existe quatre caractéristiques majeures pour ce type de thérapie : 1) elles sont basées sur la science; 2) elles sont à court terme; 3) elles prennent en considération les pensées, les émotions et le comportement et 4) elles enseignent des habiletés spécifiques (Knouse, 2014). L'idée générale de cette intervention est que le professionnel et la personne s'entendent sur des cibles à atteindre et sur lesquelles ils travailleront. Il s'agit donc d'une thérapie orientée vers l'atteinte de but. Le mécanisme clé lié au changement par l'utilisation de la TCC se situe dans l'apprentissage

des habiletés spécifiques qu'ils utiliseront pour changer la façon dont ils interagissent avec leur environnement (Knouse, 2014). Or, parler des pensées, des émotions et du comportement n'est pas de la TCC, il faut mettre la personne en action et la placer en situation où elle devra utiliser ses derniers acquis lors de situations nouvelles (Knouse, 2014). De plus, les rencontres se font de façon structurée afin de diriger les efforts des deux personnes concernées vers un même point. Il s'agit de thérapies à court terme. Le court terme dans le cadre de ces thérapies est important puisqu'avec l'utilisation d'un agenda, ils se concentrent sur les efforts et le temps requis pour mettre en pratique les éléments enseignés lors des séances, par exemple, pour organiser leur horaire de vie, accroître leur motivation et avoir une meilleure gestion du temps. Le but ultime est non seulement d'assimiler les éléments enseignés, mais de les reproduire en absence du professionnel (Knouse, 2014).

Les adultes ayant un développement neuropsychologique plus avancé particulièrement au niveau des fonctions exécutives tireront plus de bénéfices de la TCC que les enfants par exemple.

1.2.2.4 Le yoga, la méditation et la méditation pleine conscience

Le yoga et la méditation sont deux pratiques distinctes, mais liées par la même finalité soit celle du bien-être de l'individu. Le *yoga* comprend plusieurs composantes : les postures (*asanas*), les exercices de respiration et la relaxation profonde (Chimiklis et coll. 2018). Cette pratique redirige l'attention vers les sensations physiques favorisant ainsi l'attention, la vigilance ainsi que l'autocontrôle (Brown et Gerbarg, 2012; Searight, Robertson, Smith, Perkins et Searight, 2012, cités dans Bader et Adesman, 2014). Jensen et Kenny (2004) estiment qu'il pourrait y avoir une diminution des symptômes reliés au TDA/H lorsque la pratique du yoga est combinée à la médication. Pour leur part, Haffner, Rous, Goldstein, Parzer et Resch (2006) affirment que le yoga aurait un plus grand impact pour réduire les symptômes du TDA/H que les exercices de type aérobique. Cela peut être dû au niveau élevé d'attention qu'exigent la pratique de cette discipline et l'effet calmant que procure le yoga. Il est à noter que la participation des parents et des enfants aux séances de yoga pourrait aussi réduire le niveau de stress et ainsi améliorer les capacités de gestion du jeune (Harrison, Monocha et Rubia, 2004). Dans l'étude de Chou et Huang (2017), 49 jeunes âgés en moyenne de 10 ans ont pratiqué le yoga à raison de deux fois

par semaine pour une durée de huit semaines. Les résultats de cette expérimentation appuient la méta-analyse réalisée par Chimiklis et coll. (2018) rapportant une amélioration à certains niveaux de la pratique du yoga comme : l'autorégulation, l'attention, les performances académiques et le fonctionnement exécutif (mémoire de travail). En contrepartie, ces effets ne sont pas effectifs sur une longue période. De plus, les études recensées sont limitées au niveau de la taille de l'échantillonnage ainsi que sur l'âge des participants (Field, 2012; Hernandez-Reif, Field et Thimas, 2001, cités dans Bader et Adesman, 2014).

La *méditation* quant à elle, se définit par l'action de concentrer son esprit en mettant l'accent sur un seul élément, un mot ou une image et recadrer son attention lorsque celle-ci se déplace (Bader et Adesman, 2014; Chimiklis et coll., 2018). Selon certains chercheurs, la méditation aurait non seulement des effets sur la tranquillité, mais elle pourrait également agir en stabilisation, en renforcement du système nerveux et avoir un impact sur l'activité électrique du cerveau (Brown et Gerbarg, 2012; Borwn et coll., 2009, cités dans Bader et Adesman, 2014). Le grand défi avec ce type de moyen alternatif est de parvenir à l'utiliser avec des individus présentant des symptômes comme l'inattention ou l'hyperactivité puisque ces individus ont habituellement de la difficulté à se relaxer et à garder un bon niveau de concentration. Ces chercheurs estiment qu'avant de tenter l'utilisation de la méditation, les individus ayant un TDA/H devraient s'adonner en premier lieu au yoga et plus particulièrement aux techniques de respiration puisque la respiration est centrale en méditation. Une revue de littérature réalisée par Krisanaprakornkit et coll. (2010) conclut que la méditation ne démontre pas d'effets positifs clairs sur le TDA/H, car les recherches comportent des irrégularités au point de vue de la méthodologie, des échelles de mesure qui seraient biaisées ainsi que l'utilisation d'un échantillonnage limité. La méditation *pleine conscience* ou de présence attentive vise à optimiser l'attention et réduire les réactions impulsives (Kabat-Zinn, J., 2003). Il s'agit d'une technique ayant deux composantes : 1) accroître la vigilance du moment présent en favorisant les observations et les expériences avec curiosité et 2) susciter l'ouverture et le questionnement exempt de jugement systématique (Kabat-Zinn, 2003, cité dans Knouse, 2014; Bishop et coll., 2004, cités dans Mitchell, Zylowska et Kollins, 2015). La pleine conscience ou la présence attentive peut également être définie comme la possibilité d'acquérir des compétences comme la vigilance dans l'action et dans la description ainsi que l'adoption d'une approche sans jugement

envers autrui (Baer et coll., 2008, cités dans Mitchell, Zylowska et Kollins, 2015; Modesto-Lowe et coll., 2015). La pleine conscience a été développée par un médecin il y a 30 ans pour la réduction du stress lié aux douleurs chroniques (Kabat-Zinn, 1982; Kabat-Zinn, Lipworth et Burney, 1985, cités dans Mitchell, Zylowska et Kollins, 2015). Tout comme le yoga, les approches basées sur la pleine conscience ou de la présence attentive telles que la méditation montrent des résultats encourageants par rapport aux interventions sur l'anxiété et la dépression ainsi sur la réduction des comportements agressifs (Hofmann, Sawyer, Witt et Oh, 2010; Chimklis et coll., 2018). Pour les troubles d'origine émotionnelle, Barthen et coll. (2011) émettent l'hypothèse qu'en ayant la capacité d'être conscient des éléments présents sans toutefois y porter un jugement puisse faciliter la régulation des émotions en donnant l'occasion à la personne d'utiliser une autre réaction qui autrement aurait été produite automatiquement par des pensées ou des comportements mal adaptés (cités dans Knouse, 2014). De plus, une autre étude concernant la méditation pleine conscience réalisée chez des adolescents et des adultes avec un TDA/H a permis de conclure selon l'autodéclaration des participants qu'ils ont noté une diminution significative des symptômes principaux liés au TDA/H lors de l'évaluation posttraitement (Zylowska et coll., 2008, cités dans Knouse, 2014). Les participants de l'étude *Mindfull Awareness Program* ont débuté en pratiquant la méditation pleine conscience ou de présence attentive pendant cinq minutes pour graduellement atteindre 20 minutes durant les séances de deux heures et demie. Entre les séances les participants étaient invités à poursuivre leur pratique à la maison. Parmi les participants ayant complété le programme, 30% d'entre eux rapportent une diminution de plus de 30% des symptômes liés au TDA/H principalement sur l'inattention (Modesto-Lowe et coll., 2015).

Au courant de la dernière décennie, il y a eu une plus grande concentration de recherches sur l'efficacité de la pleine conscience chez les enfants, les adolescents et les adultes ayant un TDA/H (Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg, 2012; Modesto-Lowe, Farahmand, Chaplin et Sarro, 2015; Chimiklis et coll., 2018). Il existe notamment « l'éducation ou la compétence parentale en pleine conscience (*Mindful parenting*) » [traduction libre] (Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg, 2012, p.139). Il s'agit d'une intervention visant à aider les parents à porter une attention dans l'ici et maintenant, empreinte d'évaluation continue (bien mal, correct, pas correct) et conscientisant sur son enfant et ses compétences parentales ayant comme finalité les réactions

automatiques négatives au sujet de l'attitude et aux comportements de l'enfant (Kabat-Zinn, M. et Kabat-Zinn, J., 1997; Lohtenen et Bögels, cités dans Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg, 2012). Il existe un concept appelé « réactions parentales excessives » (*Parental Overreactivity*). Ces automatismes sont entraînés par l'expression des symptômes du TDA/H de l'enfant. Les parents deviennent alors moins patients et portent une attention particulière sur les comportements dérangeants de leur enfant ce qui se traduira par des agissements plus impulsifs et négatifs face à l'enfant (Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg, 2012). Le fait que les parents pratiquent la méditation une fois par jour aiderait à prendre soin de soi et à instaurer le calme dans la famille (Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg, 2012).

Dans le cadre d'une étude réalisée par Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg (2012), auprès de 24 familles dont l'échantillon est constitué de 16 garçons et six filles, accompagnées pour 21 des participants par leur mère et un participant par le père ont utilisé la méditation pleine conscience ou de présence attentive comme moyen de réduire leurs symptômes de TDA/H. Seulement quatre enfants utilisaient un traitement pharmacologique de méthylphénidate à courte ou longue durée. Deux enfants ont amorcé un traitement de méthylphénidate une fois l'étude terminée. Les résultats de cette étude révèlent que les parents ont rapporté une diminution significative des symptômes du TDA/H chez leurs enfants. De plus, les parents ayant eux-mêmes un TDA/H ont eux aussi rapporté avoir réduit leurs propres symptômes liés à l'inattention et à l'hyperactivité, et ce, de façon significative par la pratique de la méditation pleine conscience. La diminution des symptômes chez l'enfant et le parent ont perduré huit semaines une fois l'étude terminée. Lors de l'analyse entre les résultats obtenus avant le début de l'étude et une fois celle-ci terminée, les auteurs ont constaté une diminution quant au stress chez le parent ainsi que sur les réactions parentales excessives (ex. : punitions excessives) (Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg, 2012). Toutefois, les auteurs ne savent pas ce qui a été le plus efficace dans le cadre de leur étude, soit la méditation pleine conscience chez l'enfant, chez le parent ou la combinaison des deux. Singh et coll. (2010) indiquent qu'après avoir enseigné la méditation pleine conscience ou de présence attentive aux parents et l'ajout de celle-ci chez l'enfant augmente la présence de retombées positives sur la diminution des symptômes du TDA/H. En contrepartie, l'étude n'a pu montrer une réduction significative du comportement de l'enfant par l'utilisation de l'évaluation remplie par le professeur. Selon Van Der Oord, Bögels et Peijnenburg (2012), la généralisation

des comportements appris dans le cadre de l'entraînement pleine conscience, pourrait être accentuée si les professeurs étaient informés des éléments sur lesquels les jeunes travaillent et ainsi offrir un meilleur support dans l'application au niveau scolaire.

La recension réalisée par Evans et coll. (2017) suggère que les interventions basées sur la méditation incluant le parent et l'enfant pourraient accentuer l'amélioration des symptômes du TDA/H et le bien-être général chez l'enfant et chez l'adulte, accroître les compétences parentales adaptatives et réduire les possibles répercussions comme le stress et les psychopathologies (cités dans Chimiklis et coll., 2018). Cette vision est partagée par Lippold et coll. (2015) proposant que ce type d'intervention puisse améliorer les interactions entre le parent et l'enfant et réduire les réactions négatives des parents. Finalement, selon Chimiklis et coll. (2018), compte tenu de ces éléments, les futures études devraient considérer l'apport du parent afin d'en bonifier la qualité.

1.2.2.5 L'exercice physique

En général, il est reconnu que l'exercice physique a une multitude d'impacts positifs sur la santé d'un individu. La pratique de l'activité physique devrait faire partie intégrante de la vie de chaque individu puisqu'elle favorise la santé cardiovasculaire, le niveau d'énergie, elle aide à combattre l'obésité et à réduire l'inflammation, améliore l'humeur, favorise une meilleure hygiène de sommeil et plus encore (Bader et Adesman, 2014). La littérature sur ce sujet affirme que l'exercice physique peut aussi avoir des effets sur la structure et le fonctionnement du cerveau en plus de promouvoir la croissance et le développement neuronal en favorisant ainsi le contrôle de l'inhibition et de la cognition chez les enfants. L'exercice physique est perçu comme étant un moyen alternatif prometteur dans la gestion des symptômes du TDA/H (Berwid et Halperin, 2012). Le terme *traitement* n'est généralement pas utilisé dans la littérature scientifique pour définir l'activité physique compte tenu du manque de recherches rigoureuses permettant de le classer comme traitement à proprement dit (Hoza, Martin, Pirog et Shouldberg, 2016). Toutefois, plusieurs éléments positifs à court terme sur le fonctionnement cognitif ont été répertoriés après la pratique d'un exercice de type cardiovasculaire (ex. : course, vélo). Les résultats suggèrent une amélioration de la capacité d'inhibition d'une réponse, d'un contrôle cognitif, de la vitesse de traitement de l'information ainsi qu'une flexibilité cognitive (Chang et

coll., 2012; Hartanto et coll., 2015; Medina et coll., 2010; Pontifex et coll., 2013 et Smith et coll., 2013, cités dans Den Heijer et coll., 2016). L'exercice cardiovasculaire présente également des effets à long terme chez les enfants ayant un TDA/H. Les chercheurs perçoivent une amélioration de l'attention à différents niveaux soient sur la stimulation auditive, l'attention sélective et le traitement d'information. L'exercice cardiovasculaire améliore également les fonctions exécutives, la mémoire verbale à court terme ainsi que la vitesse de traitement des facultés cognitives (Chang et coll., 2014; Choi et coll., 2014; Gapin et Etnier, 2010; Kang et coll., 2011; Smith et coll., 2013; Verret et coll., 2012; Zierreis et Jansen, 2015, cités dans Den Heijer et coll., 2016). Les résultats de recherches dans divers domaines d'expertise (ex. : comportementale, neurocognitif, neuroimagerie et physiologique) suggèrent une diminution temporaire des symptômes du TDA/H mais pourraient également influencer le développement du cerveau (Berwid et Halperin, 2012).

L'exercice physique est un moyen alternatif de gestion des symptômes qui est abordable financièrement et ne génère essentiellement aucun effet secondaire. Le maintien de cette intervention nécessite la participation parentale, mais elle n'est pas aussi exigeante que pour l'entraînement parental selon Vysniauske, Verburch, Oosterlaan et Molendijk (2016). Une fois maîtrisée, elle ne nécessite aucune supervision continue d'un thérapeute ou du parent étant pratiquée seulement durant une période prédéterminée. L'exercice physique peut se pratiquer individuellement comme la course ou se réaliser lors de programmes encadrés comme des activités sportives parascolaires ou des équipes sportives.

Les évidences soutenant l'utilisation de ce type d'intervention proviennent des études en neuropharmacologie montrant l'apport positif des neurones noradrénergiques et dopaminergiques chez les individus utilisant une médication psychostimulante (Wigal et coll., 2013, cités dans Vysniauske, Verburch, Oosterlaan et Molendijk, 2016). Reliant l'utilisation des psychostimulants au traitement positif de l'inattention, l'hyperactivité et de l'impulsivité, certains chercheurs proposent que la triade symptomatique provienne d'un dysfonctionnement du système catécholaminergique ayant comme conséquence le débalancement et la dérégulation du niveau de dopamine et de norépinéphrine dans l'organisme. Les recherches concernant les déficits associés au TDA/H suggèrent qu'une majorité de ces enfants comporte des lacunes au niveau de leurs

fonctions exécutives ainsi que dans leurs habiletés motrices fines et globales (Keiser, Schoemake, Albaret et Geuze, 2015; Pennington et Ozonoff, 1996; Shallice et coll., 2002; Willcutt, Doyle, Nigg, Faraone et Pennington, 2005, cités dans Vysniauske, Verburgh, Oosterlaan et Molendijk, 2016). Il est rapporté que la pratique de l'activité physique augmente le niveau des neurotransmetteurs nommés précédemment tout en affectant leur régulation (Gapin, Labban et Etnier, 2011; Lenz, 2012; Wigal et coll., 2013, cités dans Vysniauske, Verburgh, Oosterlaan et Molendijk, 2016). De plus, selon Colombe et coll. (2004), l'activité physique augmente l'activité cérébrale au niveau des régions liées au processus de l'attention et aux conflits comportementaux (cités dans Gapin, Labban et Etnier, 2011). L'activité physique pourrait en outre résulter de bénéfice plus important chez les enfants ayant un diagnostic de TDA/H étant donné l'écart plus important au niveau des fonctions exécutives comparativement aux enfants ne présentant aucun symptôme du TDA/H (Gapin, Labban et Etnier, 2011). De plus, selon Colombe et coll. (2004), l'activité physique augmente l'activité cérébrale au niveau des régions liées au processus de l'attention et aux conflits comportementaux (cités dans Gapin, Labban et Etnier, 2011).

Selon la recherche exploratoire de Verret, Guay, Berthiaume, Gardiner et Béliveau réalisée au Québec en 2012, les résultats indiquent que les périodes d'activité physique ont un impact positif sur la diminution des problèmes généraux, comme des problèmes de socialisation, des problèmes d'attention ainsi que pour des éléments liés à l'anxiété et à la dépression. Ces divers éléments ont été corroborés par les parents et les enseignants et les effets bénéfiques de l'activité physique peuvent se ressentir dans plusieurs sphères de la vie du jeune. D'autres données recueillies auprès de parents abondent dans le même sens. D'après les observations émises par les parents et les enseignants à la suite de la pratique d'une activité physique de type de cardiovasculaire, les résultats suggèrent également une amélioration générale du fonctionnement ainsi qu'une diminution des trois symptômes centraux du TDA/H. L'activité physique aurait également joué un rôle positif sur le comportement social et celui en classe (Ahmed et Mohamed, 2011; Choi et coll., 2014; Kang et coll., 2011; Lufi et Parish-Plass, 2011; Smith et coll., 2013; Verret et coll., 2012, cités dans Den Heijer et coll., 2016).

La pratique régulière de l'activité physique pourrait être particulièrement bénéfique en complémentarité chez les enfants présentant des difficultés que la médication n'aide pas à

résorber ou lorsque la médication ne figure pas comme traitement envisagé par le jeune et sa famille. Ensuite, lorsque le traitement pharmacologique agit de façon erratique sur les difficultés de comportement. Et finalement, lorsque le jeune vit avec des symptômes légers du TDA/H et que la médication peut être écartée (Swanson et coll., 2011; Tacha et coll., 2006, cités dans Den Heijer et coll., 2016).

La recension d'études s'échelonnant de 1980 à 2010 propose toutefois que les effets bénéfiques demeurent modestes concernant l'exercice physique sur les symptômes du TDA/H. Les auteurs recommandent que ce moyen alternatif de gestion des symptômes soit utilisé en complémentarité avec la médication et non en substitution, car les effets ne sont pas assez probants (Gapin, Labban et Etnier, 2011). Ces recommandations sont également corroborées dans de plus récentes études sur la question (Hoza et coll., 2016; Rassvosky et Alfassi, 2019).

1.2.2.6 Le neurofeedback (NFB) ou la biofeedback (EEG)

Le *neurofeedback* (NFB) ou la *biofeedback* (EEG) est une technique visant à entraîner certaines ondes du cerveau chez les individus ayant un TDA/H qui seraient sous exprimées tout en diminuant celles qui seraient surexprimées (Achim, Picard et Moreau, 2010). Le terme « feedback » fait référence aux signaux enregistrés et ensuite retournés par voie auditive ou visuelle. Le terme « neuro » indique l'activité électrique du cerveau captée à l'aide d'une technique inoffensive soit l'électroencéphalogramme (EEG) (Achim, Picard et Moreau, 2010). Un traitement de NFB comporte généralement 40 sessions de travail d'une durée de 30 minutes ce qui exclut la préparation, soit la pose des électrodes et les rencontres de suivi. Une évaluation par EEG est effectuée au début du programme afin de confirmer que l'individu répond bien aux critères distinctifs d'une personne ayant un TDA/H. Elle consiste à s'assurer qu'un niveau d'ondes thêta (θ) élevé et un rythme sensorimoteur ou les ondes bêta (β) évaluées comme étant inférieures en comparaison aux individus appartenant au même groupe d'âge puisque les individus ayant un TDA/H présentes généralement des distinctions à ce niveau.

Ce type de traitement est généralement relié à un moniteur où l'on y présente des animations et des sons. Ces affichages audio et vidéo apparaissent lorsque le jeune obtient de

bonnes réponses, c'est-à-dire lorsque les ondes de son cerveau visées par le traitement sont atteintes. Ces seuils sont établis par le professionnel ou l'entraîneur et sont ajustés en fonction du portrait du jeune. Ces seuils sont fixés afin que le jeune vive des réussites appuyées par le renforcement positif. Des conditions trop sévères auraient comme impact de diminuer la motivation à la poursuite du traitement. Généralement, lorsque le jeune atteint un certain contrôle par rapport au fonctionnement de ses ondes électriques ainsi qu'au fonctionnement général des séances, il y a l'ajout d'activités scolaires (Achim, Picard et Moreau, 2010). Afin de maintenir la motivation des jeunes au traitement, les réussites des participants sont accompagnées de bénéfices échangeables contre des points qu'ils ont amassés lors des sessions de travail. Ces bénéfices sont aussi accompagnés par des compliments à la fois pour l'enfant, mais aussi chez le parent par rapport au progrès réalisé jusqu'à ce jour.

Comme pour chaque traitement alternatif jusqu'à présent, l'efficacité du NFB est mitigée dans la communauté scientifique puisque les études recensées comportent certains biais. Selon Russell (2010), les études avec une bonne qualité méthodologique et un échantillonnage adéquat sont peu nombreuses. De plus, plusieurs praticiens utilisent le NFB conjointement au traitement multimodal rendant difficile l'analyse distincte des effets bénéfiques du NFB. Il termine en indiquant que pour l'instant les recherches ne révèlent pas clairement que ce type de traitement peut donner des résultats significatifs et que l'utilisation d'autres traitements devrait être priorisée.

Une autre forme de traitement examinée comme traitement chez l'enfant est l'utilisation de la caféine.

1.2.2.7 La caféine

La caféine est un dérivé de la méthylxanthine considérée comme un stimulant du système nerveux central. En 2000, Leon fit une analyse de plusieurs recherches utilisant la caféine chez les jeunes ayant un TDA/H et il en conclut que l'utilisation de la caféine était plus bénéfique qu'aucun traitement, mais ne peut rivaliser avec l'efficacité du traitement pharmacologique (cité dans Bader et Adesman, 2014). Pour leur part, Barry et ses collègues (2012) ont émis comme

hypothèse que les individus ayant un TDA/H présentent davantage un faible niveau de vigilance et d'éveil que leurs pairs du groupe contrôle. Or, la caféine augmenterait le niveau de vigilance et d'éveil pour les deux groupes. Toutefois, ils n'ont trouvé aucune différence entre les enfants ayant des symptômes du TDA/H et ceux du groupe contrôle. L'analyse de cette étude propose que l'augmentation de la vigilance et le niveau d'éveil induit par la caféine chez les individus présentant un TDA/H soient liés à la sévérité de leurs symptômes (Barry et coll., 2012). Selon Bader et Adesman (2014), la consommation de caféine est grandissante chez les jeunes par l'utilisation notamment de boissons énergisantes. Un apport trop grand de caféine peut toutefois comporter des effets pervers. Combiné avec ses propriétés stimulantes poussant à accroître l'état d'éveil, la caféine travaille en opposition avec les mécanismes visant à induire le sommeil. Le sommeil est un élément important lié à la bonne performance cognitive et à l'apprentissage. Cependant, le manque de sommeil peut générer des impacts négatifs sur le fonctionnement cognitif, émotionnel et physique chez un individu. Le trouble du sommeil induit par l'utilisation de caféine pourrait éventuellement accroître les symptômes de l'hyperactivité et de l'inattention. La relation avec le TDA/H et le sommeil est assez complexe puisque les causes des deux sont multifactorielles (Bader et Adesman, 2014).

Malgré, les résultats mitigés et le peu de recherches concernant l'usage de la caféine dans le traitement du TDA/H, Bader et Adesman (2014) soutiennent que les études recensées indiquent que la caféine n'est pas aussi efficace que la médication psychostimulante, mais pourrait toutefois servir de complément. En contrepartie, les parents d'adolescents ayant un TDA/H devraient rester vigilants et modérer la consommation de caféine lorsqu'il y a prescription d'un psychostimulant compte tenu des effets similaires des deux produits. De plus, une attention particulière devrait aussi être portée sur la consommation de boissons énergisantes puisque les compagnies ciblent plus spécifiquement les jeunes avec des produits comportant une quantité importante de caféine (Bader et Adesman, 2014). Un tableau synthèse a été réalisé à partir des éléments présentés précédemment sur les moyens alternatifs et se retrouve à l'Appendice C.

À la suite de la description du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ainsi qu'une recension des divers moyens alternatifs et complémentaires à la médication, la prochaine partie abordera le cadre théorique soutenant cette recherche.

Cadre théorique

Afin d'avoir une vision globale de la problématique du TDA/H, de bien comprendre les difficultés multifactorielles vécues par les jeunes ainsi que leurs liens avec les divers moyens d'intervention, le cadre théorique utilisé est l'approche bioécologique.

2.1 Approche bioécologique

Cette approche permet d'étudier l'ensemble des facteurs liés à la problématique du TDA/H ainsi que les dynamiques individuelles et les interactions entre les personnes et leurs environnements (Carignan, 2010, 2017). Pour Bronfenbrenner (2001), quatre concepts sont à la base de cette approche : 1) le processus; 2) la personne; 3) le contexte et 4) le temps. Ce cadre théorique présente le développement de l'individu comme étant un processus influencé par divers facteurs à la fois biologiques, personnels, familiaux, qu'environnementaux. Selon cette approche, la personne est à la fois productrice et produit de son développement (Greene, 2008; Lerner, 2005, cités dans Carignan, 2010, 2017). Face à la réalité du TDA/H, Lavigueur et Desjardins (1999) ont développé une conception systémique semblable au cadre bioécologique proposé par Bronfenbrenner qui est emprunté dans le cadre de cette recherche afin de mieux comprendre la problématique du TDA/H (voir la Figure 2).

Le TDA/H est une problématique complexe qui peut avoir des facteurs à la fois onto, micro, méso, exo, macro et chrono systémique. L'*ontosystème* représente la personne dans son ensemble soit par ses caractéristiques physiques et psychologiques, ses compétences relationnelles, ses déficits innés ou acquis, etc. Premièrement, la triade symptomatique du TDA/H est située au centre du modèle présenté puisqu'elle évoque les caractéristiques fondamentales du trouble tout en étant modulée par les divers

systèmes qui l'entourent (Lavigueur et Desjardins, 1999). Deuxièmement, les ressources qui se trouvent à être les caractéristiques personnelles du jeune, les concomitances ainsi que les vulnérabilités à la fois chez l'enfant, mais aussi dans son environnement familial. Comme facteurs ontosystémiques, cinq caractéristiques personnelles ont été relevées et constituent des éléments déterminants à prendre en considération dans la compréhension du TDA/H.

En premier lieu, les troubles concomitants constituent des facteurs importants quant à l'évolution du jeune, considérant que les jeunes ayant une problématique du TDA/H ont une prévalence dix fois plus élevée de présenter une concomitance. Ils entraînent des conséquences négatives importantes comme l'accumulation de situations d'échecs, le rejet social ainsi que l'incompréhension de la part des pairs et des adultes. En second lieu, il y a les troubles d'apprentissage qui sont eux aussi plus fréquents chez les individus ayant une problématique du TDA/H. Cette seconde concomitance ajoute au défi déjà existant de l'intégration scolaire avec les pairs ainsi que sur l'apprentissage. De plus, selon Lavigueur et Desjardins (1999), les troubles d'apprentissage semblent accroître l'inattention et la perte de motivation pouvant se lier aux échecs scolaires qui sont plus élevés chez les enfants ayant la triade symptomatique du TDA/H. En troisième lieu, l'intelligence du jeune sans être une variable dépendante du TDA/H peut faciliter les apprentissages ainsi que les stratégies compensatoires et est perçue comme étant un facteur de protection pour le jeune. En quatrième lieu, il y a les traits de personnalité et le tempérament chez le jeune qui peuvent avoir une interaction avec la problématique du TDA/H. Lavigueur et Desjardins (1999) estiment que lorsque le diagnostic tombe, l'enfant est trop souvent réduit aux caractéristiques comportementales inhérentes au TDA/H. Chaque enfant manifestera à sa manière la triade des symptômes selon sa nature et ses attributs propres. En cinquième lieu, la présence de traits anxieux ou dépressifs tend à complexifier le processus face à certaines similitudes entre la symptomatologie des deux troubles (Lavigueur et Desjardins, 1999). En outre, la présence d'un trouble concomitant anxieux aura aussi un impact sur la représentation de l'hyperactivité, de l'impulsivité ainsi que sur l'attention.

Le *microsystème* constitue pour sa part les endroits que fréquente l'individu régulièrement soit sa maison, son école ou les services et les ressources du milieu. D'autre part, les facteurs microsystémiques tels que les vulnérabilités de l'environnement familial auront aussi un impact sur l'expression des symptômes. Comme énoncé précédemment, le stress, les attitudes et les aptitudes éducatives parentales, la stabilité conjugale, l'état matrimonial, la présence d'un trouble de santé mentale chez le parent, le niveau socio-économique, le réseau de soutien peuvent limiter ou amplifier les caractéristiques comportementales de l'enfant ayant un TDA/H. Le contexte historique et culturel auquel prend part l'enfant soit le mode de vie et les valeurs transmises à l'enfant pourront modifier en augmentant ou en diminuant l'expression de la triade symptomatique du TDA/H (Lavigueur et Desjardins, 1999). Il s'agit donc d'une extension des divers microsystèmes ou l'enfant aura à évoluer.

Le *mésosystème* se définit par l'ensemble des relations entre les microsystèmes, car ceux-ci peuvent avoir une influence directe ou indirecte sur la vie de la personne (Carignan, 2010, 2017). Dans la sphère d'influence liée aux demandes de l'environnement, comme facteurs mésosystémiques, Wodon (2009) répertorie les rapports conflictuels entre un enfant ayant un TDA/H et les exigences du milieu scolaire. En effet, l'enfant a comme consigne de rester assis sans déranger, de soutenir l'effort dans une tâche, d'attendre son tour ou bien de respecter les règles communes. Ces diverses exigences peuvent avoir comme effet d'exacerber les comportements de l'enfant puisqu'il représente un défi pour l'enfant ayant des difficultés au niveau de l'impulsivité par la difficulté à gérer son hyperactivité et est inattentif.

Ensuite l'*exosystème* constitue les endroits ou instances qui ne sont pas fréquentés directement par la personne, mais qui ont un impact sur elle (ex. : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Ministère de l'Éducation, politiques sociales, etc.) (Carignan, 2010, 2017). Les coupes en éducation peuvent avoir un impact sur un jeune vivant avec un diagnostic du TDA/H. Il est noté qu'un encadrement scolaire sécurisant et que l'accès à des ressources d'aide est perçu comme des facteurs de protection. Or, la coupe des services aux élèves comme l'adaptation scolaire, la psychoéducation et les

services psychosociaux peuvent avoir des impacts sur la stabilité du jeune ainsi que sur sa réussite au plan personnel et scolaire (Royer, 2019). Au niveau du ministère de la Santé et des Services sociaux, il peut s'agir de bonifier l'accès aux ressources spécialisées dans l'optique d'obtenir une meilleure évaluation et une meilleure prise en charge (Falardeau, 2018).

Le *macrosystème* correspond aux valeurs, aux normes et aux idéologies qui sont véhiculées par la société. C'est-à-dire que selon les demandes et les croyances de la société, certains traits ou aspects d'une personne seront appelés à changer (Lavigueur et Desjardins, 1999; Wodon, 2009). En guise d'exemple, certains attributs personnels comme le fait d'être énergique ou d'aimer la vitesse sont moins valorisés à une époque où il s'agit davantage de rester assis durant de nombreuses heures ou de travailler sans déranger (Wodon, 2009). Les croyances voulant que le TDA/H fasse son apparition suite aux mauvaises pratiques d'éducation parentale ou qu'il s'agisse d'un enfant qui fait peu d'effort peuvent également avoir des conséquences négatives au niveau du jeune et de la famille comme un sentiment d'incapacité et une diminution de l'estime personnelle.

Finalement, le *chronosystème* s'articule autour de la trajectoire de vie régie par le temps (Bronfenbrenner, 2005). Bronfenbrenner et Morris (2006, cités dans Carignan, 2010, 2017) soulèvent l'importance de tenir compte des événements historiques, des cycles de la vie et des individus pour mieux saisir le présent et planifier le futur. De plus, l'âge auquel l'individu aura un diagnostic ou prendra en considération ses difficultés modifiera considérablement les impacts sur sa vie. En effet, une prise en charge hâtive entraînera généralement moins d'impacts négatifs sur la vie d'une personne ayant la triade symptomatique du TDA/H. L'approche bioécologique est donc un processus évolutif dans le temps visant le développement humain en regard aux conditions environnementales et aux expériences vécues par l'individu tout en plaçant la personne au cœur de ce processus (Carignan, 2010, 2017). Afin d'obtenir un portrait réaliste de la situation, il est important de prendre en considération l'ensemble de ces éléments puisqu'ils jouent un rôle considérable dans la vie de la personne ayant un

diagnostic de TDA/H. Il peut s'agir à la fois de facteurs de protection ou de risque dans l'adaptation et l'évolution de l'enfant (Lavigueur et Desjardins, 1999).

En conclusion, le modèle bioécologique montre bien la complexité de la problématique du TDA/H et l'influence des variables présentées précédemment sur les diverses sphères de vie d'une personne sur un continuum de temps. Or, le modèle met en lumière qu'une intervention purement pharmacologique ne peut suffire alors qu'une approche globale est à envisager pour le traitement de ce trouble puisqu'un ensemble de facteurs y est présent. De plus, pour avoir un aperçu, le tableau des facteurs de protection et des facteurs de risque utilisés pour produire ce schéma se retrouve à l'Appendice D.

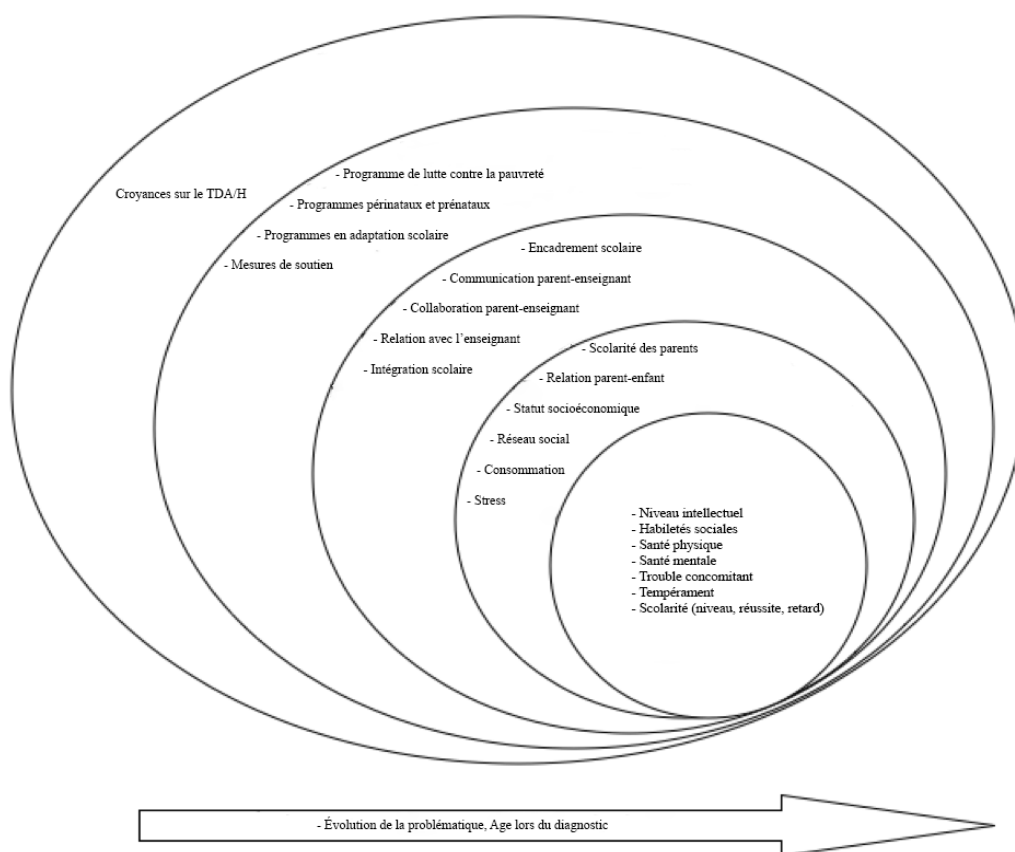


Figure 2. Perspective bioécologique du TDA/H adaptée selon le modèle systémique proposé par Lavigueur, S. et Desjardins, C. (1999). Une approche globale du déficit d'attention/hyperactivité : analyse systémique et intervention multimodale. *Revue canadienne de psychoéducation*, 28, p. 141-161. Adaptée avec la permission de Serge Larivée (voir Appendice E)

Méthodologie

Les pages suivantes porteront sur les aspects méthodologiques de la recherche. La première partie annonce la question et les objectifs poursuivis par la recherche, le type de méthodologie utilisé, la population à l'étude suivie de l'échantillon et les instruments de collecte de données. La seconde partie présente les considérations éthiques suivies du volet qualitatif et l'éthique de la recherche.

3.1 Question et objectifs poursuivis par la recherche

Quels sont les moyens alternatifs utilisés pour diminuer les difficultés rencontrées sur les plans physique, social, scolaire et familial ?

Plus précisément, les objectifs spécifiques sont de :

1. Connaître et documenter les moyens alternatifs utilisés par les jeunes interviewés pour faire face aux difficultés rencontrées dues à leur diagnostic du TDA/H ;
2. Faire ressortir les moyens alternatifs ayant contribué positivement à diminuer les difficultés rencontrées par les jeunes de 14 à 18 ans sur les plans physique, social, scolaire et familial ;
3. Comprendre les impacts des moyens alternatifs sur les difficultés rencontrées par les jeunes ayant un diagnostic de TDA/H ;
4. Comprendre pourquoi les jeunes utilisent ces moyens pour le traitement du TDA/H
5. Estimer une prévalence de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication au Saguenay–Lac-Saint-Jean.

3.2 Procédures utilisées pour la recension des écrits

La recension des écrits débute par l'identification des mots-clés liés aux thèmes de recherche. Les termes utilisés sont les suivants : ADHD, ADD, Alternative Medecine, Alternative Treatment, Approches psychosociales, Complementary Approach, Complementary and Alternative Medecine, Psychosocial Approach, méthodes alternatives, moyens alternatifs, non-pharmacological treatment, ressources alternatives TDAH, TDA, traitements non-médicamenteux. Les guillemets dans le protocole de recherche sont utilisés afin de réduire les résultats obtenus aux thèmes visés par l'étude. Le catalogue de la bibliothèque universitaire a tout d'abord été utilisé comme point de départ suivi des bases de données comme : Cochrane Library, Erudit, SpringerLink, PsycINFO, PubMed, SagePub, ScienceDirect. Les sites des organisations gouvernementales ont également été consultés. Dans un premier temps, le titre et le sommaire des articles répertoriés ont été examinés. Ensuite, les articles sélectionnés ont été lus à plusieurs reprises, annotés et la bibliographie de ceux-ci examinée à la recherche de références pertinentes au sujet d'étude. Afin de s'assurer de la fiabilité des écrits, les articles choisis sont comparés dans plusieurs moteurs de recherche.

3.3 Type de recherche

Afin de répondre à l'ensemble des objectifs ciblés, l'utilisation de la méthodologie qualitative a été utilisée afin d'obtenir une compréhension plus approfondie des moyens alternatifs pour contrer les problèmes de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité. Ce choix méthodologique vise une lecture approfondie et détaillée du phénomène à partir d'une collecte de données effectuée auprès de la clientèle ciblée. De nature exploratoire et transversale, l'étude recueille la perception des acteurs clés, soit les individus vivant avec cette problématique sur les enjeux et les difficultés vécues et a bénéficié de leur expertise pour parfaire la compréhension dudit sujet. À partir des informations recueillies sur les bases de données de travail social, de psychologie et de médecine, l'étude souhaite générer des hypothèses explicatives ainsi que des pistes d'intervention à explorer pour l'utilisation de moyens alternatifs.

3.4 Méthodologie qualitative

Selon Stake (2014), toutes divisions d'une science ont une part de qualitatif. Dans cette part, il y a la présence d'expérience personnelle, d'intuition et de scepticisme qui en fonctionnant de pair visent à clarifier les expérimentations et les théories à l'étude. La méthodologie de recherche qualitative est un type de recherche scientifique visant à comprendre un problème par la perspective de la population à l'étude. Elle est axée sur une logique de découverte plutôt que de vérification puisque l'élément principal est la découverte des éléments significatifs du phénomène à l'étude. Elle prend appui sur les données terrain pour ensuite être théorisée ou confrontée aux théories existantes sur le sujet afin d'en dégager une meilleure compréhension (Corbalan, 2000). Le terme qualitatif correspond principalement à la perception de l'être humain face à une situation en lien avec la compréhension de celle-ci (Stake, 2014). Selon Paillé (cité dans Deslauriers, 2005), il s'agit d'un type de recherche empirique répondant à cinq caractéristiques. Premièrement, elle est conçue dans une optique de compréhension d'un problème ou d'un questionnement face à une situation précise. Deuxièmement, c'est une méthodologie qui perçoit la problématique à l'étude de façon ouverte et large et dans le cas présent également de manière neutre et impartiale. Troisièmement, elle contient une collecte de données réalisées par le biais de méthodes qualitatives par exemple, l'entrevue semi-structurée. Il s'agit de méthodes qui n'incluent pas de traitement d'informations de type numérique comme pour une recherche de type quantitative. Elle se base plutôt sur l'analyse qualitative des données qui sont les mots et le récit que la personne partage durant l'entrevue en lien avec les autres entrevues réalisées, et ce, sans opération numérique. Finalement, la recherche de type qualitative a comme finalité la production d'un récit ou d'une théorie permettant l'explication et visant à approfondir la problématique à l'étude.

Il s'agit d'un modèle empirico inductif, car il a comme visée première le réel, sans a priori (Corbalan, 2000). En d'autres mots, c'est la compréhension du phénomène à l'étude se fera par les éléments rapportés par les acteurs de cette recherche, soit les

participants, guidés par l'interrogation principale qui sont les alternatives possibles à la médication du TDA/H dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Corbalan, 2000).

La principale force qui pousse l'utilisation de ce type de méthode de recherche visant à répondre aux questions pourquoi et comment est définie par une optique de développement des connaissances intimes du terrain de recherche par la compréhension de ses multiples facettes (Deslauriers, 2005). Pour ce faire, la démarche qualitative met l'accent sur la description des actions amenées par l'interlocuteur vivant ou ayant vécu la problématique à l'étude puisque les participants sont les éléments clés dans la collecte de données (Corbalan, 2000; Deslauriers 2005). Il s'agit d'éléments rapportés qui sont concrets, donc n'étant pas considérés comme des variables ou des entités abstraites (Dumez, 2011). Lors de l'étude de l'activité humaine, il y a présence d'une vision macrocosmique et microcosmique de la situation à l'étude. Généralement lors de l'utilisation de la méthodologie qualitative, l'accent est porté habituellement d'une vision microcosmique, soit en relation avec son univers extérieur (Stake, 2014).

Cette méthodologie de recherche comporte deux finalités selon Corbalan (2000). Tout d'abord, il s'agit de comprendre la signification qu'émettent les participants face aux événements auxquels ils sont confrontés. De plus, il s'agit de partager intellectuellement l'expérience et le savoir apporté par les sujets à l'étude afin de produire un sens de cette construction à visée collective.

De plus, ce type de méthodologie combinée à l'approche bioécologique utilisée pour conceptualiser le problème du TDA/H apporte une vision dite intégrée et complète de cette problématique. L'aspect qui sous-tend l'utilisation de ce type de recherche vise à présenter une compréhension des moyens alternatifs utilisés par les jeunes de 14 ans à 18 ans interviewés au Saguenay–Lac-Saint-Jean par l'apport d'un autre angle d'analyse que médico-comportemental.

3.5 Population cible, échantillon et instruments de collecte de données

L'échantillonnage est composé de 14 adolescents(es) et jeunes adultes (6 filles et 8 garçons) de la ville de Saguenay et celle du Lac-Saint-Jean. Les 14 personnes ayant reçu un diagnostic sont âgées de 14 à 18 ans inclusivement, et ce, pour une question légale puisqu'ils n'ont pas eu à fournir un consentement parental pour la participation à cette recherche, en plus d'être en mesure de bien partager leur récit de vie. Il s'agit d'un échantillonnage intentionnel non probabiliste donc qui ne s'en remet pas au hasard pour le choix des participants de l'étude (Beaud, 2009). Les techniques dites non probabilistes sont habituellement peu coûteuses, rapides et faciles à appliquer.

Plus de dix établissements d'enseignements secondaires et postsecondaires ont été contactés par téléphone et par courriel. Malgré le grand intérêt marqué par les directions de ces établissements, seulement quatre ont été en mesure de prendre part au projet de recherche. En effet, la présence d'études déjà en cours aurait pu surcharger les élèves et s'avérer néfaste pour leur cheminement scolaire. Les milieux d'enseignement participant ont reçu, la lettre de sollicitation (voir Appendice F) ainsi qu'un formulaire d'autorisation de recrutement (voir Appendice G) à signer par la direction conformément aux exigences du Comité d'éthique de recherche. Une lettre d'attestation (voir Appendice H) est également jointe au courriel afin d'assurer la validité du projet de recherche. Les établissements scolaires transmettent la lettre de sollicitation au personnel rattaché au service d'aide aux étudiants. Dans certains milieux, un courriel est également envoyé aux étudiants à partir du système de communication interne.

Nous avons effectué 14 entrevues semi-dirigées avec les répondants. Selon Savoie-Zajc (2010), l'entrevue semi-dirigée est au cœur d'une perspective interprétative dans le cadre d'une recherche. En d'autres mots, cette technique de collecte de données qualitatives pointe pour une meilleure compréhension d'un phénomène donné par l'utilisation du point de vue et du sens que les participants vont utiliser pour définir leurs réalités. Ce type d'entrevue se définit selon Savoie-Zajc (2010) « [comme] une dynamique de coconstruction de sens [qui] s'établit donc entre les interlocuteurs

chercheurs et participants les uns apprenant des autres et stipule l'émergence d'un nouveau discours et d'une nouvelle compréhension, à propos du phénomène étudié » (p.337). Il s'agit d'une technique proposant un échange verbal entre volontaires ayant comme finalité d'explorer et de construire un nouveau savoir. Ces échanges seront conduits de façon souple, permettant ainsi de réaliser les échanges au rythme des répondants tout en explorant notre sujet d'étude. Savoie-Zajc (2010) estime qu'il existe plusieurs postulats reposant sur l'utilisation de l'entrevue semi-dirigée dans le cadre d'une recherche. Celui nous paraissant le plus près de l'enjeu de cette étude « repose sur l'idée que la perspective de l'autre a du sens » (Savoie-Zajc, 2010, p341). Ce postulat implique que l'individu a la possibilité de s'engager dans une activité au détriment de la pression du système ainsi que par son appartenance sociale (Lebreton, 2004; Savoie-Zajc, 2010).

L'entrevue semi-dirigée comporte plusieurs buts : l'explication, la compréhension, l'apprentissage et l'émancipation. Premièrement, ce type de technique de collecte de données vise à conceptualiser l'univers du participant (Savoie-Zajc, 2010). Cette technique est préconisée puisqu'elle permet d'entrer en contact direct avec les jeunes de 14 à 18 ans vivant directement avec cette problématique. Cela a conduit les répondants à exposer de façon détaillée leur situation et de montrer l'expertise et les connaissances qu'ils détiennent. Deuxièmement, cette méthode permet une meilleure compréhension du phénomène à l'étude puisqu'elle donne accès aux comportements et aux éléments qui sous-tendent une action, dans le cadre de la présente recherche. Ici, il s'agit de l'utilisation d'un traitement pharmacologique par rapport aux moyens alternatifs et complémentaires. En effet, elle « permet de mettre en lumière les perspectives individuelles à propos d'un phénomène donné et ainsi enrichir la compréhension de cet objet d'étude » (Kvale cité dans Savoie-Zajc, 2010, p.343). De plus, elle aide à mettre en relation et à approfondir les tensions et les contradictions qui peuvent exister entre la personne, le TDA/H et le mode traitement choisi. La troisième finalité de l'entrevue semi-dirigée est l'apprentissage. En effet, que ce soit pour le jeune ou le chercheur, il s'agit d'un échange permettant d'apprendre sur la réalité de l'autre, mais aussi de structurer et d'organiser ses idées. Il s'agit d'un engagement entre les

parties impliquées liées par la volonté de comprendre et d'exprimer ses propres idées (Savoie-Zajc, 2010). En dernier lieu, elle peut agir à titre d'élément émancipateur, c'est-à-dire qu'elle pousse l'individu rencontré, dans une réflexion par rapport à l'objet d'étude et peut stimuler une prise de conscience ainsi que des transformations à la suite de la rencontre (Savoie-Zajc, 2010).

Ces entrevues d'une durée maximale d'une heure ont permis d'approfondir les éléments qui sont mis de l'avant dans la recension des écrits. Pour réaliser ce projet, il y a d'abord eu la planification d'un schéma d'entrevue (voir Appendice I) construit autour des éléments centraux de la recherche (ex. : diagnostic, répercussions, traitements). Nous avons privilégié un échantillon de type intentionnel non probabiliste. Les répondants sont âgés entre 14 ans et 18 ans et ils ont reçu un diagnostic officiel depuis au moins deux ans. Les répondants n'ayant pas fait l'objet d'une évaluation médicale ou encore en cours d'évaluation ont été exclus. En d'autres mots, nous avons choisi les individus détenant une expérience pertinente ainsi qu'une volonté de participer à la recherche. Notre attention s'est dirigée vers les étudiants de niveau secondaire, ceux provenant des écoles des adultes et des cégepiens étant donné que ces répondants sont davantage habilités à s'exprimer face à leur diagnostic et aux expériences vécues en lien avec leurs diverses problématiques tout en étant dans une période charnière de leur développement et de leur parcours académique et professionnel.

3.6 Considérations éthiques

Le projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de recherche [CÉR] de l'UQAC (voir Appendice J). Afin de protéger la vie personnelle et professionnelle des répondants, des mesures de confidentialité et d'anonymat ont été appliquées et respectées tout au long de la démarche et les répondants en ont été judicieusement et adéquatement informés. Ils ont été également avisés qu'en tout temps qu'ils avaient la possibilité de mettre fin à l'entrevue. Étant donné la nature de la méthodologie préconisée, il est important de souligner que les règles procédurales propres à chaque démarche ont été d'ailleurs scrupuleusement respectées.

3.7 Volet qualitatif

Dès le début du processus, les répondants sont informés des objectifs de recherche, de la stratégie d'entrevue préconisée et de la durée approximative des entretiens. Il leur est par conséquent rappelé que leur participation repose sur une base volontaire et qu'ils conservent toujours la possibilité de s'abstenir de répondre à certaines questions ou encore de mettre fin, à tout moment, à l'entrevue, et ce, sans avoir à donner de justification ni à subir quelconques préjudices. Avant d'effectuer l'entrevue, le formulaire d'information et de consentement expliquant les objectifs, le déroulement ainsi que les bénéfices et les désagréments de participer à la recherche, a été signé par chacun des répondants (voir Appendice K). Avant de commencer l'entretien, l'étudiant-chercheur s'est assuré justement de recueillir ce consentement tout en prenant soin de vérifier si les répondants ont des questionnements ou des craintes. Ces derniers sont, par ailleurs, informés que les données ainsi que les résultats découlant de cette recherche pourront ultérieurement faire l'objet de communications et d'articles scientifiques. Une condition à laquelle ils ont également consenti.

De plus, les répondants sont informés des modalités utilisées afin de conserver leur anonymat à tout moment. Tout d'abord, le nom du milieu fréquenté par le répondant ne sera en aucun endroit précisé gardant comme seul et unique repère le fait d'être un environnement entourant le répondant. Ensuite, chacune des fiches signalétiques est anonymisée, c'est-à-dire qu'un code numérique leur est attribué, code connu uniquement des chercheurs. Cette codification permet d'utiliser la fiche signalétique ainsi que l'entrevue du répondant, sans que le nom apparaisse. Ainsi, aucun nom de répondant n'apparaît sur les documents de recherche, seul le numéro du répondant est employé. Pour une meilleure compréhension des éléments rapportés au chapitre des résultats, un nom fictif est attribué à chacun des répondants.

La première étape de l'analyse est de récupérer les données de la fiche signalétique (voir Appendice L) et de les regrouper de façon quantitative. Un tableau

statistique est créé avec le logiciel Microsoft Excel 365. Le tableau des caractéristiques sociodémographiques (tableau 5) est présenté à la section suivante (p.77). Ensuite, le volet qualitatif débute par la transcription et la reformulation des propos obtenus dans les enregistrements audios sous forme de verbatims afin de faciliter le traitement et l'analyse. Ces verbatims sont lus à plusieurs reprises afin de bien s'imprégner du discours des répondants. Les transcriptions des enregistrements sont codées à l'aide du logiciel d'analyse qualitative : NVivo, pour ensuite être regroupées en fonction des thèmes et sous-thèmes significatifs identifiés lors de la création du guide d'entrevue. Le tableau des éléments identifiés est disponible à l'Appendice M. Afin d'assurer la confidentialité des répondants, l'ensemble des documents produits par cette étude sont sécurisés dans un endroit fermé sous clé ou sur un périphérique de sauvegarde crypté et accessible seulement par le responsable de la recherche. Ces documents sont constitués des formulaires de consentement, des fiches signalétiques, des enregistrements d'entrevues, des verbatims ainsi que d'autres informations pertinentes pour la recherche.

Il est important de souligner que l'ensemble des documents ainsi que toutes les informations récoltées tant auprès des jeunes seront conservés par la direction de la recherche pour une période de 7 ans et seront ensuite détruits dans le respect des règles en vigueur.

Résultats

Ce chapitre porte sur la présentation des résultats recueillis auprès des répondants. Ce chapitre est divisé en huit parties. Tout d'abord, il y aura la présentation des caractéristiques sociodémographiques des répondants. Deuxièmement, les répercussions du TDA/H dans les sphères suivantes de leur vie : les amis, l'école, la famille, le travail au niveau personnel. Suivie par les diagnostics associés et des difficultés vécues en lien avec les concomitances. Quatrièmement, les troubles concomitants et le symptôme le plus difficile à gérer. Cinquièmement, la perception de leur diagnostic en plus des avantages et des désavantages de celui-ci. La sixième partie porte sur le soutien reçu et les services utilisés. La septième partie présente les traitements utilisés par les répondants. D'une part, le traitement pharmacologique et de l'autre, les moyens alternatifs. Finalement, les recommandations des répondants pour l'amélioration de l'offre de services auprès des individus ayant un diagnostic de TDA/H.

4.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Quatorze étudiants (n=14) ont été rencontrés individuellement dans le cadre de cette étude. La majorité des répondants (n=12) est du niveau secondaire alors que deux d'entre eux (n=2) sont de niveau collégial. Tous les répondants sont âgés de 14 à 18 ans. La majorité des répondants (n=11) est originaire du Lac-Saint-Jean. De ce nombre, trois étudiants (n=3) sont autochtones. Un répondant originaire de Saguenay, un autre de la Côte-Nord ainsi qu'une personne née à l'extérieur du Canada, mais vivant ici depuis son enfance. Tous les répondants vivent dans une fratrie ayant au moins un frère ou une sœur, la moyenne est de 3. En ce qui concerne le statut matrimonial des parents, la majorité (n=8) est en couple. Cinq répondants (n=5) vivent avec des parents divorcés, et un dans une famille monoparentale. Sur les 14 étudiants rencontrés lors des entrevues,

dix d'entre eux utilisent actuellement de la médication pour traiter les symptômes du TDA/H. De plus, la majorité des répondants (n=8) affirment avoir reçu un diagnostic du *Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité*, tandis que six d'entre eux (n=6) n'avaient pas de symptômes associés à l'hyperactivité (TDA). Au niveau de la présence d'autre cas de TDA/H dans leur famille, un peu plus de la moitié (n=8) des répondants nomment qu'un ou plus d'un membre de leur famille ont également reçu un diagnostic pour ce même trouble. Concernant les habitudes de consommation des répondants, seulement deux fument la cigarette. Plus de la moitié (n=9) affirment consommer de l'alcool à l'occasion, soit une à deux fois par mois, une personne nomme en consommer tous les jours. Seulement trois répondants affirment faire l'usage de drogues. De ce nombre, deux en consomment de façon régulière soit tous les jours et le troisième en consomme au moins une fois par semaine. À la question de l'employabilité, plus de la moitié des répondants (n=8) occupe actuellement un emploi à temps partiel. Finalement, la question sur le revenu familial des parents n'est pas concluante étant donné que seulement quatre répondants sont en mesure d'y répondre. À la page suivante, le Tableau 5 présente les caractéristiques sociodémographiques des répondants.

Tableau 5
Caractéristiques sociodémographiques

Variable	n	Moyenne
Sexe		
Garçon	8	57%
Fille	6	43%
Âge	-	16 ans
Fratrie	-	3
Autres cas de TDA/H		
Oui	8	57%
Non	6	43%
Statut matrimonial des parents		
En couple	8	57%
Divorcé	5	36%
Monoparental	1	7%
Scolarité		
Secondaire	12	86%
Cégep	2	14%
Âge lors du diagnostic	-	11 ans
Utilisation de la médication		
Oui	10	71%
Non	4	29%
Type de TDA/H		
Sans hyperactivité	6	43%
Avec hyperactivité	8	57%
Consommation		
Alcool	9	64%
Drogues	3	21%
Cigarette	2	14%

La partie suivante porte sur les résultats obtenus lors des entrevues semi-dirigées. Les propos recueillis auprès des répondants sont présentés en lien avec les

thèmes recensés précédemment ce qui pourrait venir nuancer la validité des résultats des autres recherches.

4.2 Répercussions du TDA/H

Vivre avec un diagnostic de TDA/H apporte chez les répondants de l'étude son lot de répercussions dans les différentes sphères. Parmi ces différentes sphères, cinq d'entre elles sont ciblées et définies.

4.2.1 Amis

En général, les répondants ont une bonne relation avec leurs amis. Ils estiment que leurs amis acceptent leur diagnostic et respectent leur choix de prendre de la médication ou non. Certains répondants (n=4) estiment que leur réseau d'amis est constitué majoritairement de personnes ayant elles-mêmes un diagnostic de TDA/H ce qui leur permet de mieux se comprendre. Pour l'ensemble des répondants, leurs amis sont conscients des difficultés associées au TDA/H et ils comprennent que l'inattention est généralement involontaire ce qui ne se veut pas un manque de respect lorsqu'ils ne sont pas à l'écoute de leur pair comme le témoigne ces extraits :

« Les amis, ça va, ils acceptent mon TDA, ils le prennent comme ça vient. Mes amis proches, ils savent que j'ai un TDA, ils savent que quand j'ai mes médicaments, ils savent que je suis un petit peu différent que quand je ne les ai pas. Ils m'acceptent dans les deux cas »... « En général, mes amis proches ça va, pas de problème, en plus, en général, ils m'aiment mieux sans mes médicaments parce que j'ai beaucoup plus d'humour, beaucoup plus... moins de filtres » (Roxanne).

En lien avec le concept d'inattention nommé précédemment, une répondante explique les conséquences de l'inattention lorsqu'elle est en situation de socialisation :

« Des fois ils me parlent, ils me disent des trucs, je les regarde, mais je ne les écoute pas, je pense qu'ils ne s'en rendent pas compte, c'est moi qui leur dis après, je t'ai pas entendu, je t'ai pas écouté, j'étais pas là. Mais tu

sais, ils me le répètent, me disent c'est pas grave et ça arrive aussi avec ma famille » (Nathalie).

L'impulsivité est présente dans le discours des répondants et elle affecte négativement la relation avec les pairs :

« Mes amis des fois l'impulsivité c'est sûr que ça leur tombe dessus. Je les préviens tous avant d'aller en éduc. Ils le savent, ils me connaissent. Et quand je suis le bord d'éclater, de me laisser tranquille, surtout l'impulsivité ça peut tomber sur eux » (Pierre).

Ce même participant nomme également en lien avec l'impulsivité qu'il vit un sentiment de culpabilité face à ses actions qui ne se veulent pas malintentionnées :

« Des fois je me sens mal quand je suis impulsif envers eux autres et je sais qu'ils ont rien fait pour mériter ça. Ça fait un peu de tensions quand je me fâche, mais c'est bon en général. Ils disent : "on sait comment t'es, on est habitué, c'est correct" » (Pierre).

Un autre répondant ajoute quant à lui la difficulté qu'il a eue à se faire des amis étant donné le caractère imprévisible de l'impulsivité et l'impact que cela a eu sur ses relations. Il nomme toutefois qu'en prenant de la maturité en plus de l'utilisation d'une médication cela l'a grandement aidé :

« J'étais impulsif, j'avais de la difficulté à me faire des amis. J'étais rough avec mes amis, je me chamaillais souvent et des affaires comme ça » « C'est plus avec les amis que c'est difficile. Des fois t'as de l'impulsivité, des fois tu es "speedé", tu te fais voir plus, tu te cherches des ennuis, tes amis vont voir cela. Il y a beaucoup de choses que tu fais et que tu regrettes ensuite. Avec le TDA/H, tu fais quelque chose et tu penses après et tu réagis après que ce n'était pas correct, mais pas avant. Avec les amis, ça les éloigne » (Simon).

Le concept de l'intimidation a été abordé par un seul répondant. Cette dernière n'explique toutefois pas si l'intimidation est causée directement par la triade symptomatique. Elle nomme seulement que cela était épisodique :

« Je dirais que c'est à partir de cette année que c'est positif, parce qu'en secondaire 3-4 je me suis fait intimider » (Carmen).

Chez les individus présentant un TDA/H, ce sont entre 50 et 80% de ceux-ci qui pourraient être considérés comme rejetés par leurs pairs (Hoza cité dans McQuade et Hoza, 2014). De plus, en lien avec le concept d'intimidation mentionné ci-haut, ces individus seraient plus à risque d'en être victime que leurs pairs (McQuade et Hoza, 2014). La prochaine sphère sera d'ailleurs le milieu scolaire, lieu fréquenté présentement par tous les répondants.

4.2.2 École

L'école est la sphère de répercussions qui a suscité le plus de propos auprès des répondants. Chaque répondant au moment des entrevues fréquentait un milieu d'éducation de type secondaire ou collégial. Les difficultés scolaires sont bien présentes auprès des répondants. La présence du TDA/H rend le parcours scolaire plus difficile chez l'ensemble des répondants. De ce fait, cinq d'entre eux ont dû reprendre une année scolaire. De ce nombre, quatre d'entre eux lors du primaire soit un en première année et trois en deuxième année. L'autre répondant a repris sa deuxième année du secondaire.

Parmi la triade symptomatique, l'inattention est l'élément qui a plus d'influence au niveau scolaire. La difficulté à maintenir une attention soutenue lors des cours est vécue par l'ensemble des répondants. Cette difficulté est également vécue lors des examens et des devoirs à la maison. Celle-ci est expliquée par plusieurs répondants par le fait d'être facilement distrait :

« L'inattention, des fois c'est pas mal dur. J'écoute le prof parler, des fois je suis bien attentif et la minute d'après je commence à penser à n'importe quoi. Mais j'ai pas de truc vraiment pour ça sinon que j'essaie de me dire, focus parce que je me dis que c'est important, c'est un sujet d'examen, mais pas souvent » (Pierre).

« Des fois je suis distrait facilement, des fois il y a des cours où je regarde dehors, mais je me dis qu'il faut que j'écoute, j'ai pas de bonnes notes vraiment » (William).

La difficulté au niveau de l'attention est également mentionnée par une répondante qui éprouve des difficultés à filtrer et à trier l'information reçue :

« C'est que des fois, il y a trop de choses dans mon cerveau, ce qui fait que je ne sais plus, j'ai de la misère des fois. Je suis pas capable de faire un tri » (Amélie).

Ces diverses difficultés génèrent chez les répondants des sentiments comme l'épuisement, le découragement et même la frustration. Ces sentiments émergent du fait de voir les autres élèves, les amis n'ayant pas de TDA/H réussir plus facilement en vivant moins d'embûches. Le découragement et l'épuisement sont liés à l'énergie requise pour accomplir une tâche et la déception de voir que ces efforts ne reflètent pas l'effort déployé ou encore en nécessitent davantage :

« Au secondaire, j'ai eu beaucoup de haut et de bas. Des fois, je devenais vraiment bon et après ça, ça me retombait dans la face. J'ai pensé plusieurs fois à lâcher l'école, je n'étais plus capable. [...] Je n'avais plus de vie sociale, plus de vie pantoute, pour étudier et je coulais. [...] C'est décourageant. Je pense qu'il y a une couple de profs qui m'ont fait passer parce que justement j'étais déterminé, parce que des fois ça fait pitié » (Nathalie).

« Le fait d'avoir un TDA, ça m'épuisait. Parce que je mettais toute mon énergie dans les maths et j'avais plus d'énergie à mettre ailleurs » (Roxanne).

Les répondants ont été questionnés à la fois sur leurs réussites et leurs difficultés au niveau scolaire. Les répondants demeurent discrets face aux réussites vécues lors de leur parcours scolaire. Les répondants ont ciblé des matières en particulier pour définir leurs difficultés. Malgré quelques problèmes au niveau des matières de base comme le français et les mathématiques, celle qui génère le plus de difficultés est l'histoire. Cela

est expliqué par la difficulté de devoir apprendre en mémorisant des faits, des événements, c'est-à-dire apprendre « par cœur » :

« La matière où on doit apprendre par cœur comme l'histoire, ça, c'est dur. Mais quand c'est logique comme les maths ben ça va » (Carmen).

« C'est plus facile en anglais, mais le plus difficile c'est français et math. Math c'est moins pire, mais français c'est plus dur. Comme l'histoire, c'est des cours que tu dois écouter, et ça, c'est plus dur, tu dois tout retenir et des fois je pars dans mon monde, mais avec ma pilule c'est ce qui fait que je suis davantage capable, je suis « crinqué », « plus motivé » (Simon).

Pour les répondants ayant des symptômes d'hyperactivité et d'impulsivité, la principale répercussion est de devoir passer la période à l'extérieur du cours dans un local de retrait. En effet, les conséquences associées à la difficulté de ne pas bouger et à déranger les collègues de classe mènent au retrait du groupe :

« [...] Quand je bouge et je regarde dehors et bien ça dérange les autres et là c'est le prof qui prend les moyens » (William).

Précisons que l'enjeu de l'école sera discuté également dans la section des traitements étant donné l'influence que l'école peut avoir sur le parcours scolaire des jeunes. La sphère suivante abordera les enjeux familiaux.

4.2.3 Famille

Au niveau familial, les répondants expriment avoir une bonne relation avec les membres de leur famille et que ces derniers acceptent positivement la présence du diagnostic de TDA/H. L'inattention présente chez les répondants peut toutefois générer certaines tensions :

« Mes parents, ils m'acceptent avec ou sans médicament. C'est sûr que des fois quand je ne les prends pas et des fois ça prend 3-4 fois avec qu'on me dise de quoi. Elle ne perd jamais patience, mais des fois ça se

voit qu'elle est un peu découragée, mais c'est pas dramatique» (Roxanne).

Ce même aspect de compréhension de la part des parents face à l'inattention est mentionné par une autre répondante :

« Des fois, ils me parlent, ils me disent des trucs, je les regarde, mais je ne les écoute pas, je pense qu'ils ne s'en rendent pas compte, c'est moi qui leur dit après, je t'ai pas entendu, je t'ai pas écouté. Mais tu sais, ils me le répètent, me disent c'est pas grave » (Christine).

Toujours au niveau de l'inattention un autre participant ajoute qu'il est possible que cela génère des conflits, mais semble se détacher personnellement de cette conséquence.

« Moi avec ma famille... c'est pas... je suis toujours désordonné, plus dans la tête, mettons. Ils vont me parler de quelque chose, je vais faire autre chose, je vais l'oublier. C'est peut-être ça qui est plus négatif pour eux autres. Moi, ça fait rien, mais ça créer des chicanes » (Bruno).

Chez trois des répondants, ils existent une différence entre la perception des deux parents et la façon dont ils interagissent avec leur enfant. D'une part, au niveau de la médication et de l'autre face au diagnostic en soi.

Ce répondant nomme la distinction qu'il perçoit entre ses deux parents en lien avec la médication, l'influence et leurs réactions :

« Je sais que, quand je prenais plus mes pilules, quand je les prenais en fait, on dirait, c'est bizarre à dire, mais on dirait qu'il m'appréciait moins que comme je suis là. Comme mon père quand j'ai arrêté de les prendre, il m'a dit que ça lui faisait plaisir, en fait il a toujours été un peu contre ça, et ça un peu influencé mon choix d'arrêter justement. On dirait qu'il me trouvait avoir plus de joie de vivre justement que quand je ne les prenais pas. C'est une des grosses influences que j'ai remarquées. Mais c'est sûr que mes notes baissent quand j'en prends pas, ma mère peut être plus déçue de moi, et elle va m'en parler, que je dois me donner un petit peu plus » (Pierre).

Pour ces répondants, il existe une dualité équivoque entre les parents. Le père semble ne pas avoir une bonne connaissance du TDA/H et réagit de façon contradictoire avec la mère qui elle est plus inclusive. Cette dualité génère un sentiment de rejet qui est nommé par un des répondants. L'extrait suivant exprime en premier lieu la perception d'une répondante face à son père suivi de celle de sa mère :

« J'ai toujours eu l'impression que pour lui, le fait que j'aie un TDA, j'étais différent des autres. Il le prenait comme pas. Lui, quand j'étais plus jeune, me répéter... il était plus du genre à crier mettons. Mettons, il n'a pas de patience, zéro patience. Donc, ça faisait en sorte que je me sentais différent. Mon père, je dirais pas, pas accepter, mais il comprenait pas trop comment un enfant TplusDA pouvait marcher. Des fois quand moi j'oubliais quelque chose, il avait tendance à s'énervé plutôt que m'expliquer pourquoi » « Ma mère était beaucoup plus... elle prenait pas... elle m'a jamais mise à part, à cause de mon TDA. C'est pas genre mon enfant a un TDA il peut pas faire tel, tel, tel affaire. C'est plutôt, essaie. Tu peux faire tout, comme tout le monde. C'est pour ça qu'avec maman, j'ai jamais senti, le rejet en tant que tel » (Nathalie).

Finalement, l'impulsivité et l'hyperactivité présentes chez certains répondants permettent de moduler autant positivement que négativement les relations familiales comme le témoignent ces répondants :

« J'avais de la difficulté avant à me contrôler, à la maison, à l'école. Je me fâchais, j'allais en retrait j'étais assez malin. Mais l'a ça s'est calmé avec le temps, avec la maturité. [Mais]c'est tendu, je fais souvent des conneries, je suis souvent énervé chez nous, oui oui, mais je vois pas souvent mes parents, ils font des soupers en famille, moi j'y vais jamais, j'ai pas faim ». (William)

« Mais des fois mon hyperactivité, ça rend bien ma famille, parce que quand je prends ma médication je suis vraiment bête et je suis dans ma bulle, mais quand je suis hyperactive ça met de la joie » (Carmen).

Le prochain enjeu est partagé par plus de la moitié des répondants, il s'agit du domaine de l'emploi.

4.2.4 Travail

Jusqu'à présent, le parcours professionnel des répondants se fait sans trop de heurts et ils expriment être en contrôle de leur situation particulière. Pour ceux qui occupent un emploi à temps partiel (n=8), aucun élément négatif ne ressort lors de l'entrevue. Ils nomment que le travail se déroule bien avec ou sans la présence de médication. Ceux qui travaillent dans le domaine de la restauration expriment que le fait d'avoir des moments plus intenses leur permet de bouger, de rester actifs, d'être concentrés à la tâche. Un autre dit apprécié, car il n'est pas gêné, cela l'aide dans son travail :

« Au travail, ça se passe bien aussi, oui oui, il faut toujours que je bouge au restaurant et aussi il y a des "rush" souvent alors c'est positif » (William).

« Au travail, le monde aime ça parce que tu n'es pas gêné, tu parles alors c'est correct » (Simon).

Seulement un répondant nomme un élément pouvant s'avérer problématique dans le cadre de son travail, et ce en lien avec l'inattention. À noter que cette problématique n'est plus présente selon la répondante depuis le début du traitement pharmacologique :

« Avant j'étais ailleurs, mais il n'y a jamais eu de répercussion, ma gérante elle m'aime bien. Mais si elle m'aimerait pas comme ça, peut-être que j'aurais pu avoir des problèmes » (Nathalie).

Nous allons terminer cette partie sur les répercussions en abordant le niveau personnel.

4.2.5 Personnel

Sur le plan personnel, les propos des répondants nous indiquent quelques difficultés tels que l'humeur changeante, des problèmes d'anxiété, des troubles de

l'opposition, des difficultés de communication et d'organisation. Cependant, l'humeur changeante est un élément qui ressort davantage lors des entrevues, et ce, indépendamment de la présence d'anxiété ou du trouble d'opposition. En effet, certains répondants nomment leur irritabilité et leur caractère parfois désagréable envers les autres en précisant toutefois que ces traits de caractère semblent s'atténuer avec la maturité :

« Je suis tout le temps fâché pour rien, mais « tsé », je pogne vite, et je me fâche et je suis vraiment fâché longtemps, difficulté à revenir, je reviens pas [...]. Mais ça je commence à être moins pire » (Nathalie).

« Avant, j'étais plus désagréable, j'étais plus facilement... j'avais plus le gout de m'obstiner facilement, là c'est comme mieux. C'est surtout que je m'obstinais, je voulais avoir mon point. Maintenant, je fais plus de compromis » (Jean-Michel).

En lien avec l'extrait cité précédemment, un autre répondant présentant aussi un trouble d'opposition, partage, quant à lui, sa difficulté à prendre la critique. Cette particularité s'avère plus difficile en vieillissant compte tenu de son statut social. Il exprime également sa difficulté à recevoir et interpréter les commentaires des pairs :

« Accepter la critique aussi, ne pas prendre tout personnel. C'était plus facile avant, plus difficile en vieillissant, je tiens davantage à ma réputation, ce que les autres disent de moi, ce que les autres pensent de moi » « Des fois si quelqu'un te dis quelque chose de mal, tu peux le prendre plus au sérieux ou bien plus mal, tu prends moins les blagues » (Simon).

La difficulté au niveau de la communication demeure un enjeu présent lors des entrevues réalisées. Cet aspect des relations sociales est influencé négativement par la présence de l'impulsivité. Un d'entre eux explique concrètement le résultat de ce symptôme du déficit d'attention au niveau social :

« Des fois, je ne pense pas dans mon cerveau avant de dire les choses, qui faut pas que je dise, qui peuvent être blessants, mais c'est pas de ma

faute, c'est plus fort, j'y pense pas. Je fais des choses qui faut pas, je suis trop énervé » (Amélie).

Finalement, une des difficultés nommées durant les entrevues est la capacité à se bâtir une structure. Cette difficulté est répertoriée également au niveau scolaire, mais elle a également des répercussions au niveau personnel en lien avec l'accomplissement des tâches quotidiennes autre qu'à l'école :

« Avec mon TDA, c'est comme... j'ai tendance à être perdu, volage. J'ai besoin d'une structure et je suis pas capable d'en faire une par moi-même. Il me faut quelqu'un qui me mette 1-2-3-4-5, parce que toute seule c'est fini » (Roxanne).

En bref, les répondants font ressortir diverses répercussions associées à la présence de leur diagnostic de TDA/H. Sur l'aspect des relations interpersonnelles, l'inattention est parfois perçue comme un manque de respect lors de situations de socialisation. Toutefois, il est soulevé que lorsque les pairs sont conscients des difficultés associées, les répercussions en sont diminuées. À l'inverse de l'impulsivité qui peut générer de plus grandes tensions face aux pairs et dans certains cas rendre difficile la création de lien d'amitié. Il existe un malaise bien présent chez les répondants face aux actions ou aux paroles non intentionnées générées par le manque de contrôle interne. Au plan scolaire, des sentiments de découragement, de frustration et d'épuisement résultent des difficultés de concentration. La difficulté à trier l'information et à rester concentré sont les principaux enjeux. Les répondants conçoivent que les cours demandant de la mémorisation d'informations précises sont plus difficiles. Au travail, les répondants rapportent peu de conséquences et au plan personnel les répercussions sont caractérisées par l'humeur changeante, la susceptibilité, les difficultés de communication et le manque d'organisation.

Toujours en lien avec les répercussions du TDA/H, nous aborderons par la suite les éléments associés à la présence d'une concomitance.

4.3 Troubles concomitants

Cinq répondants ont exprimé avoir reçu un autre diagnostic que celui de TDA/H. Deux d'entre eux ont reçu un diagnostic associé pour le trouble d'opposition. Les trois autres répondants partagent avoir reçu des diagnostics appartenant à la catégorie des troubles anxieux c'est-à-dire de trouble panique, de trouble d'anxiété généralisée et de trouble anxieux non identifié. De plus, ces mêmes répondants ont la présence de troubles d'obsessionnels compulsifs et de troubles dépressifs. Un dernier participant exprime vivre des épisodes d'anxiété sans toutefois nous confirmer la présence d'un trouble anxieux.

En ce qui concerne les répondants ayant un trouble oppositionnel (TO), le principal défi réside au niveau des relations interpersonnelles caractérisées par la présence constante d'argumentation. En effet, un répondant nomme avoir de la difficulté à se faire dire « non ». Il cherche à argumenter en demandant à son interlocuteur de justifier sa réponse, et ce, même s'il est en accord avec celui-ci. L'autre répondant confirme cet aspect du TO et exprime également les conséquences de ce trouble à différents niveaux :

« Surtout les règles de la famille, des fois je suis d'accord avec ça, mais il faut absolument que j'argumente pour les contredire, et ça amène des conflits. Et à l'école, ça arrive que je me chicane avec les profs, ça n'arrive pas souvent, mais quand ça arrive, ça arrive vraiment pour de vrai. La principale difficulté que ça apporte c'est des conflits » (Christopher).

« J'avais de la difficulté avant à me contrôler, à la maison et à l'école. Je me fâchais, j'allais en retrait, j'étais assez malin. Mais là, ça s'est calmé avec le temps, avec la maturité. En fait, c'est que je pense plus avant » (William).

L'anxiété générée par la présence des divers troubles anxieux (TA) répertoriés est considérée pour un répondant comme vivant un enfer constant puisque cet aspect du trouble est présent autant au plan scolaire, social que personnel. L'interaction avec le TDA/H est également considérable étant donné que la présence de l'anxiété et du stress

peut être amplifiée. Une répondante explique comment cette interaction s'exprime au niveau scolaire et en deuxième lieu comment ces deux éléments fonctionnent simultanément dans ce même contexte :

« C'est que le TDA fait en sorte que mettons que le prof explique de quoi, moi j'ai pas compris ce qu'il vient d'expliquer. Mais le temps que je me rende compte que, je comprends pas ce qu'il vient d'expliquer que je comprends pas ce que je viens d'écrire. Moi le temps que je fasse ce raisonnement-là, il est déjà rendu à cinq kilomètres plus loin. Et là, dans ma tête ça part, ok non j'ai pas compris et là il est rendu trop loin et je peux pas poser de questions. Et là, ah j'ai oublié de faire ça hier et je mets à penser à ça, et là c'est l'autre stress qui embarque et c'est fini ». « C'est dans le fond le TDA fait en sorte que pour me calmer je vais pas écouter le prof mettons, parce que la matière qu'il enseigne je la comprend pas non plus, donc ça me stresse. Ça c'est le trouble anxieux. Le TDA va faire en sorte de me concentrer sur autre chose. C'est pas évident à gérer surtout que le TDA cause du stress et l'anxiété amplifie le stress » (Roxanne).

Au niveau pharmacologique, les répondants présentant des troubles anxieux ont eu de la difficulté lors de l'ajustement de la médication. En effet, pour deux répondantes, la présence de médication psychostimulante a eu pour effet d'amplifier les symptômes anxieux. Chez l'une, les symptômes se sont extériorisés et pour une autre, ils ont fait déclencher des crises de panique :

« Le médicament du TDA il me stressait au fond. Ça l'a amplifié mes TA qui ont fini par exploser [...]. Avant on pourrait dire qu'ils étaient plus intériorisés, mais en secondaire 3-4 quand j'ai commencé à changer de médication, mon TA a vraiment explosé » (Roxanne).

« La première fois que j'ai eu mon diagnostic après une semaine mon médecin m'a dit d'arrêter parce que je pouvais faire une crise de panique à tout moment. Je faisais des palpitations cardiaques et je paniquais de tout. Alors je l'ai arrêté et j'ai attendu environ deux ans avec de la recommencer pour être sûr que je prenais vraiment la bonne affaire » (Carmen).

Pour le troisième, la présence de plusieurs problématiques (hyperactivité, impulsivité, trouble anxieux, trouble dépressif) semble avoir complexifié l'ajustement de la médication et le type de molécule nécessaire pour une gestion optimale des symptômes :

« Je stressais beaucoup, je me rongais les ongles, c'est plus dur aussi, si je voyais que quelqu'un parlait dans mon dos, ça marche pas, je file pas, j'avais de la misère avec ça, C'est quelque chose qui est encore présent aujourd'hui, mais c'est moins pire, il y a moins de choses qui me stresse, ça va mieux »... « Et au début il ne me faisait pas mes pilules, il y a fallu que l'on en essaie plusieurs. J'ai tout essayé, Biphentin, Ritalin, Concerta, Vyvanse, Intuniv. Maintenant, j'ai Intuniv et le soir et Biphentin le matin depuis 2013, mais je ne mangeais plus et on a réessayé le vyvanse mais là je ne dors plus je mange plus. Et à la fin du mois, nous allons en essayer une autre. Il faut en trouver une autre le matin, Intuniv fait très bien le soir » (Simon).

Le répondant affirmant connaître des épisodes d'anxiété nomme par ailleurs qu'un type de médication utilisé dans le passé a influencé son anxiété :

« Avec le Concerta, c'était la sécheresse oculaire, maux de tête. J'étais beaucoup plus anxieux » (Bruno).

Ces répondants ont tous une médication psychostimulante ou une médication supplémentaire qui fonctionne pour la gestion de leur TDA/H. Par ailleurs, la médication génère des répercussions sur la présence de symptômes anxieux, mais elles sont tolérées compte tenu de l'efficacité de celle-ci sur les symptômes centraux du TDA/H. Une répondante dit pour sa part qu'un des effets secondaires de sa médication actuelle influence toujours négativement son anxiété, mais qu'il s'agit d'un effet perçu comme secondaire :

« Comme effet secondaire, ça monte mon anxiété, ben en fait ça va toujours faire ça, mais ça reste un effet secondaire, mais moins que le Biphentin » (Carmen).

Or, selon les propos des répondants, les effets bénéfiques de l'usage de la médication semblent primer sur la présence d'effets secondaires.

4.4 Symptôme le plus difficile à gérer

Nous avons posé la question aux répondants afin de connaître lequel des symptômes est le plus difficile à gérer pour eux. La réponse est sans équivoque puisque pour dix d'entre eux, il s'agit de l'inattention. Ce symptôme serait le plus difficile à gérer puisqu'il serait celui, pour lequel les répondants ont le moins de contrôle interne. Ils le remarquent par la différence qu'il existe lors de la prise de médication pour le TDA/H :

« L'hyperactivité, bien en fait ils sont tous difficiles à gérer, mais le plus dur ce serait l'inattention, en ce moment, c'est moins pire puisque tu es seul avec moi, mais quand j'arrive dans une classe et la prof parle à tout le monde alors là, je pars dans mon monde de vélo et de hockey, je ne suis pas capable de rester "là". Quand je pars dans ma tête je ne suis pas capable de juste penser à une chose » (Simon).

« On dirait que depuis que je ne prends plus la pilule, je suis plus lunatique, je suis plus souvent dans la lune, c'est plus dur à gérer » (Pierre).

Ce manque de contrôle est illustré par un répondant lorsqu'il est en classe :

« C'est l'attention. Je ne sais pas pourquoi, mais on dirait que quand quelqu'un me dit de quoi, je pars sur la dérape, disons on parlait de construction, et là, je pense dans ma tête, je pourrais me faire ci-ça. Même quand je prends ma pilule, je me fais plein de plans dans ma tête » (Philippe).

La présence d'un trouble concomitant peut également amplifier les manifestations et accentuer les difficultés associées. Un répondant rapporte que le plus difficile est l'inattention combinée au trouble anxieux sans approfondir les effets de cette interaction.

« Le plus difficile c'est vraiment l'inattention combinée au TA » (Roxanne).

Pour un autre répondant, il s'agit plutôt l'interaction entre l'impulsivité et le trouble oppositionnel :

« L'impulsivité, avec mon trouble d'opposition. Si quelqu'un me dirait non, je voudrais toujours savoir pourquoi. Les deux s'allient ensemble et ça dégénère » (Christopher).

Pour un seul des répondants, la difficulté réside au niveau de l'hyperactivité et elle est caractérisée par l'absence de contrôle interne et le désir constant de devoir bouger :

« Les trois ! Sont "tough" les trois, parce qu'on me dit faut que tu te calmes, mais genre je serai pas capable de, même cinq minutes, même deux minutes, faut que je bouge, c'est plus fort que moi » (Amélie).

4.5 Perception de leur diagnostic

Il apparaissait important de questionner les répondants sur la façon dont ils se perçoivent à travers leur diagnostic en plus de connaître les avantages et les inconvénients reliés à celui-ci afin d'en dégager des pistes d'intervention sur les principaux enjeux recueillis.

Il existe une divergence de perception face au concept de normalité chez une personne ayant reçu le diagnostic de TDA/H. D'une part, certains répondants se considèrent comme étant « normaux ». Ils sont conscients de leurs difficultés, mais ils estiment que chaque individu peut avoir des difficultés de concentration indépendamment de la présence du diagnostic. Ils citent ne pas considérer ces difficultés comme étant un handicap. Ces mêmes répondants font état de l'amélioration de l'acceptabilité sociale de leur condition, voir le diagnostic comme étant un élément aidant à normaliser les difficultés rencontrées. :

« Il y en n'a pas tant que ça vu qu'on est comme les autres personnes, mais médicamentées. Les autres personnes sont comme nous, mais sans médication » (Carmen).

« Je suis toujours amusant, je suis drôle, je suis comique, y'a pas vraiment de répercussions, comme une personne normale » (Louis).

« Maintenant qu'on a un TDA/H ou pas ça change rien » (Philippe).

D'autres ne partagent pas le même point de vue, ils se perçoivent et sont aussi perçus différemment de leurs pairs. Parmi les points de vue recueillis, la perception de soi peut être saisie autant positive que négative :

« Des fois, j'aimerais ça pas l'avoir, parce que je suis pas capable à l'école, j'aimerais ça qu'il existe pas. Des fois chez nous, mes amis sont pas pareils comme moi, j'ai des amis qui n'ont pas de TDA/H, et moi je suis là, on fait ci, on fait ça ils veulent pas embarquer dans mes affaires » (Amélie).

Une répondante fait quant à elle une comparaison à un génie pour illustrer ce qui caractérise, cette fois-ci cette différence en y intégrant le concept de procrastination sélective :

« Je dis que le TDA c'est comme un peu comme un génie. S'il est intéressé par ce qu'il fait, il va être top. Un TDA c'est la même chose. Si t'as un TDA qui est passionné par le dessin, il va être focus sur ton affaire. Si tu lui montres la mécanique, et la mécanique, il en a rien à faire. Il ne va pas t'écouter. Donc ça peut être un peu sélectif. Comme j'appelle le : « procrastinage, mais sélectif » (Roxanne).

Le concept de procrastination sélective tel que décrit par cette répondante peut s'intégrer dans le concept de l'attention. Les individus vivant avec le TDA/H ont des lacunes au niveau de l'attention soutenue et la vigilance comme expliquée précédemment dans la description du TDA/H. On note une difficulté à réaliser une tâche lorsque celle-ci semble ennuyante ou répétitive. Or, l'individu optera de prime abord

pour celle qu'il juge la plus agréable d'où le concept de sélectif. Il s'agit d'une façon positive d'exprimer et de s'approprier les difficultés liées à l'inattention.

La réponse instinctive pour la majorité des répondants à la question des avantages liés au TDA/H est qu'il n'en existe aucun. Certes, cinq d'entre eux maintiennent leur réponse, mais après réflexion les autres répondants sont en mesure d'en énoncer quelques-uns. Le concept central est celui de l'imagination et de la créativité :

« La créativité, moi je fais encore beaucoup de sculpture [...] On dirait que ceux qui sont TDA/H imagine beaucoup. Disons que j'essaie de me concentrer je vais partir dans mon monde et je pense à beaucoup de choses » (Simon).

« Tu sais comment t'amuser, genre tu t'amuses, tu peux trouver une petite affaire comme un crayon, tu peux t'amuser avec "full" longtemps, des affaires simples, tu joues avec. La plupart des jeunes aujourd'hui ils s'en vont dans la drogue, pis toute, en tout cas tu comprends ce que je veux dire. Je suis comme un enfant dans ma tête » (Amélie).

Un autre répondant partage cette même notion qu'est l'imagination, mais ajoute la capacité d'identifier des éléments dont une personne sans TDA/H pourrait faire abstraction. Selon elle, le déficit d'attention permettrait d'être attentif et d'identifier des éléments comme les émotions des pairs :

« Les avantages du TDA, c'est que ça fait en sorte que ton imagination tu en as beaucoup. J'ai jamais entendu parler d'un TDA que quand il est dans la lune il pense à rien. Quelqu'un qui a un TDA souvent c'est quelqu'un qui a une grande imagination. Autant que ça peut être positif, comme écrire beaucoup autant que ça peut être des fois, repéré plus facilement les émotions des gens. Ils ont une capacité limitée de concentration, mais des fois tu remarques des affaires. Parce que quand tu es dans ta bulle, si je suis censée écouter le prof, mais je regarde autour ça démontre une capacité d'observation qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui ont. Tu peux voir si telle personne est stressée. En regardant les gens des fois tu peux comprendre des choses. Oui des fois on écoute pas la chose qu'on devrait écouter,

mais on voit autre chose, ça permet d'avoir une autre vision»
(Roxanne).

Les autres avantages proviennent de la capacité à être joyeux et heureux la plupart du temps en plus de transmettre cette bonne humeur. La présence de « réserves d'énergie infinies » liées aux symptômes d'hyperactivité est également considérée comme un avantage par les répondants sans toutefois spécifier à quel moment ces réserves sont les plus avantageuses :

« C'est avoir de l'énergie, énergie à l'infini et des fois on a des "boost", de la joie de vivre, des fois quand on a des "boost" on est comme plus heureux » (Pierre).

« D'être actif, de bonne humeur, beaucoup niaiser avec ses amis »
(Louis).

« Un avantage c'est que je suis toujours heureux, tout le temps, énergétique, énergique » (William).

« [...] des fois mon hyperactivité ça rend bien ma famille, parce que quand je prends ma médication je suis vraiment bête et je suis dans ma bulle, mais quand je suis hyperactif ça met de la joie » (Carmen).

Pour les inconvénients associés au TDA/H, plusieurs éléments répertoriés sont en partie présentés dans la partie sur les répercussions. La perception d'être dans une bulle lorsque le symptôme de l'inattention est présent génère des difficultés dans les relations sociales :

« Des fois, les gens ont l'impression de répéter et que tu écoutes pas. Les gens peuvent perdre patience. C'est pas nécessairement que je ne veux pas écouter, C'est que je me concentre sur ce que la personne a dit et ça passe "free". Je veux pas blesser les gens et avoir l'air de me foutre de ce qu'ils disent. Mais des fois ça donne cette impression-là. C'est blessant à la fois pour les gens et à la fois pour moi. T'es pas capable de faire de quoi en ligne. Il y a toujours des zigzags, donc du coup j'ai aucune gestion du temps » (Roxanne).

« [...] la concentration, les relations avec les autres je pense, « en tous cas » moi, c'est plus difficile parce que t'es moins présent d'esprit, mettons, tu penses toujours... t'as la tête là et là. T'as de la misère à tenir une discussion » (Bruno).

Pour les répondants qui ont également un trouble d'opposition (TO), c'est plutôt cette concomitance qui est perçue comme étant le principal inconvénient puisqu'il génère des conflits et il entraîne des conséquences :

« Opposition comme tantôt, la colère, quand je suis fâché, quand je vis de l'opposition, je me mets en colère vite, et ça créer des conflits » (William).

« Mon trouble d'opposition, c'est surtout ça qui m'a nui, l'impulsivité, l'hyperactivité aussi, mais surtout les conséquences qui s'en suivent » (Christopher).

« La patience aussi c'est plus dur. Tu sais t'as plus de facilité à penser, mais dans d'autres choses, tu as davantage de misère. À l'école, c'est plus dur pour la discipline, tu veux qu'il n'y ait personne au-dessus de toi et tu prends toujours davantage de place. Tu veux que personne ne te gère et ça, c'est bien dur, les collègues de classe c'est moins pire, mais surtout les profs, s'ils te chialent c'est davantage difficile à accepter » (Simon).

4.6 Soutiens reçus et services utilisés

Autant sur le plan personnel que scolaire, le soutien et les services utilisés par le jeune ayant un TDA/H auront un impact sur son développement et ses réussites. Cette partie traitera des services utilisés par les répondants depuis l'annonce de leur diagnostic, du soutien familial, mais également de l'école et des divers professionnels impliqués.

À l'échelle scolaire, il existe une collaboration entre les parents et le personnel. Cette collaboration est jugée bonne par ceux qui en bénéficient et elle est réalisée sous

forme d'échanges soit en personne ou par téléphone entre les parties concernées. Plusieurs répondants prennent part à une rencontre annuelle pour élaborer le plan d'intervention. Il s'agit généralement de la seule rencontre formelle au courant de l'année scolaire. Toutefois, cela peut dépendre des difficultés associées puisqu'il est possible de réévaluer ce plan de deux à trois fois durant l'année scolaire. Le processus est expliqué par deux répondants en y décrivant l'ambiance lors de ces rencontres :

« Tu sais quand tes notes sont pas vraiment bonnes, l'école fait comme une rencontre de plan d'intervention qu'ils appellent. Avec les parents, les intervenants de l'école et là, on voit un peu qu'est-ce qui se passe et on essaie de mettre des choses pour nous aider. Des plans, il y en a tous les ans et j'en ai encore aujourd'hui. Mes parents sont là, le directeur, la TS, l'orthopédagogue et des fois il y a des profs. Ça se passe dans une salle de conférence en bas, ils regardent mes notes, les commentaires des profs, si c'est de plus en plus positif ou négatif. Je sais pas trop si ça m'aide parce qu'en fait ils m'ont rien mis d'autre (objectif) depuis le secondaire 2 » (Carmen).

« [...] ça se passe souvent bien, tu sais, souvent ils veulent te féliciter, mais tu sais quand il y a des choses qui vont pas c'est plus « dull », mais quand ils veulent te féliciter c'est plaisant. Cette année c'était juste pour ça ! Quand je vais au local (retrait), ils appellent chez nous » (Simon).

Le plan d'intervention peut être délaissé lorsque la situation s'améliore et que le jeune ne nécessite plus d'intervention particulière telle qu'expliquée par ce répondant :

« Avant oui, on faisait un suivi, on a déjà fait des plans d'intervention au primaire, mais au secondaire j'ai un tuteur qui me suit, et ma mère l'appelle des fois pour savoir si ça va. Sinon on ne fait plus de plan d'intervention puisque ça va bien. Mais la collaboration est bonne quand il y en a. Avant, au début de l'année, l'école et mes parents se parlaient, mais plus depuis le secondaire 3, parce qu'ils ont vu que mes notes allaient très bien, ils n'avaient pas besoin d'appeler pour savoir comment ça allait » (Christopher).

Outre les rencontres pour la réalisation des plans, des appels téléphoniques seront effectués aux parents lors d'événements particuliers comme la classe retrait.

Sinon, ce sera sous forme de rencontre régulière comme pour les autres élèves lors de la remise du bulletin.

Au Cégep la situation est différente. Il n'existe pas de collaboration avec les parents des élèves. Le soutien s'effectue de façon volontaire entre le Service d'aide aux étudiants et l'étudiant lui-même.

Le Service d'aide utilisé par les étudiants de niveau collégial leur permet d'avoir accès à un local isolé pour la réalisation d'examens. Cela leur permet également d'obtenir des heures supplémentaires et d'avoir recours à l'ordinateur pour la réalisation de certains travaux notamment par l'utilisation de logiciels d'aide à l'orthographe et à la syntaxe. Ces services sont destinés uniquement aux étudiants ayant un diagnostic médical. À noter que des dispositifs semblables sont également disponibles au primaire et au secondaire, mais doivent être ajoutés au plan d'intervention :

« Je sais qu'à l'école il y a comme le [Service d'aide aux étudiants] et ça c'est comme, on a plus de temps, et ça, je l'utilise quand même parce que ça m'aide surtout en français. Et aussi j'ai droit aux ordi pendant mes examens, c'est quelque chose que je ne pouvais pas utiliser avant parce que je n'avais pas le diagnostic. J'ai plus de temps quand même ça aide » (Nathalie).

Durant leur parcours, les répondants nomment avoir côtoyé plusieurs professionnels comme : un orienteur, un travailleur social, un psychologue, un orthopédagogue, un psychoéducateur ou un éducateur spécialisé :

« Dans la vie de tous les jours, je vais voir une TS [...] je la voyais une fois aux deux semaines environ. J'en vois encore une, mais c'est plus la même, mais maintenant c'est aux trois semaines. [...] quand j'ai eu mon diagnostic, ils m'ont proposé la médication et la TS [...] à part la TS, je vois l'orthopédagogue à l'école environ une fois par mois parce qu'il y a gros de gens qui vont la voir » (Carmen).

« À l'école j'ai des rencontres et quand ils m'ont diagnostiqué, j'avais pleins d'intervenantes, CLSC, CSSS, DPJ du centre jeunesse, mais maintenant je ne les ai plus. Maintenant, j'ai celle à l'école, mais c'est surtout pour jaser académiquement » (Simon).

Le soutien familial est vécu différemment dans chaque famille. Sur l'ensemble des propos recueillis sur cet aspect, autant les parents que les frères et sœurs peuvent offrir un soutien important. Ce soutien s'observe par l'accompagnement lors de rencontres médicales et scolaires, mais également sous forme d'écoute et des discussions sur les enjeux vécus (ex. : médication, rendement académique). L'ouverture des parents est un concept qui émerge des entrevues sans toutefois être exprimé textuellement. En effet, on remarque qu'il existe une capacité de dialogue dans certaines familles qui converge vers une prise de décision concertée. Il s'agit de l'arrêt du traitement pharmacologique d'une part, mais également du début chez une autre famille :

« Ma famille me soutient à 110%, elle me soutient dans ce que je veux faire et ils n'ont pas de problème avec ça. L'arrêt de la médication ça été un accord entre nos trois, mon père, ma mère et moi » (Christopher).

« Pas au départ, mais avec tout ce que ça l'apporte de positif, ils ont vu que c'est quelque chose d'important. Au départ, eux ils voulaient pas parce que ils voient tous les effets secondaires que ça peut faire. Mais ils m'ont dit que c'était mon choix, si je voulais, d'être bien à l'aise avec ça » (Bruno).

En lien avec le soutien vient la compréhension. Ce second concept est abordé plusieurs fois et se définit par la capacité de la famille de comprendre et d'accepter les difficultés. Il est question des enjeux propres au TDA/H comme l'hyperactivité et les modalités de traitement, mais aussi d'aspect de la vie quotidienne comme l'humeur. La capacité à se sentir compris et respecté à travers leur cheminement semble avoir une influence positive sur le sentiment d'inclusion :

« Très bon aussi c'est pas mal tout bien je dirais. La fin de semaine je prends jamais mes pilules. C'est ma mère qui me l'a proposé, mais dans le fond même si je les prendrais ils comprennent quand même que je suis pas tout le temps là et que des fois je suis pas de bonne humeur aussi, ils me comprennent. La médic ça me change, disons que je suis quand même un peu différent » (Christine).

« Mes parents, ils m'acceptent avec ou sans médicaments. C'est sûr que des fois quand je ne les prend pas et des fois ça prend 3-4 fois avant qu'on me dise de quoi. Elle perd jamais patience, mais des fois ça se voit qu'elle est un peu découragée, mais c'est pas dramatique [...]J'ai jamais senti être différente même si je prenais des médicaments. J'étais comme tout le monde » (Roxanne).

En terminant, les répondants qui ont mentionné avoir des difficultés familiales ont préféré s'abstenir de répondre aux questions relatant au vécu familial.

4.7 Traitements

4.7.1 Médication

La médication est un enjeu présent dans le discours de tous les répondants rencontrés. Cet élément est considéré un enjeu, puisqu'il est à la fois contributeur de réussite à divers niveaux comme l'éducation, mais également perçue comme vecteur de changement au niveau psychologique (concentration, humeur, anxiété). À noter que pour tous les répondants qui utilisent ce traitement, les effets bénéfiques sont plus nombreux que les effets secondaires bien qu'il existe une forte présence de ceux-ci.

La concentration est le symptôme qui est nommé unanimement comme étant le plus influencé par la prise de médication. L'effet immédiat est défini comme étant une augmentation de la concentration principalement à l'école qui en résulte d'une amélioration considérable du rendement scolaire. Elle favorise également l'attention soutenue caractérisée par la capacité à maintenir un effort mental plus longtemps :

« Ah oui ! Positif, je suis vraiment plus concentré [...]je le vois justement dans mes notes et ma concentration et à l'école. J'avais jamais réussi à écouter un prof pendant une heure. Et là, ça marche. [...]j'étudie vraiment pareille que l'année passée, mais j'ai tellement de meilleures notes que l'année passée c'est fou. Je mets moins de temps parce que je comprends plus vite. Vu que je suis capable d'écouter le professeur, je n'ai plus besoin de relire tout ce qu'il a dit

dans le cours puisque j'écoutais pas. C'est sûr que c'est moins de temps dans mes études ». (Nathalie).

« Je suis moins impulsif et j'ai moins de misère à me concentrer, je pars moins dans mon monde. Quand j'ai de la difficulté à me concentrer, je pars dans mon monde, mais maintenant je suis davantage attentif, à mon affaire. Je travaille davantage aussi. Quand j'arrive des fois et que je n'ai pas le gout de me concentrer, ça aidera à pousser et à travailler davantage » (Simon).

Tout comme la hausse des résultats scolaires qui est évoquée précédemment lors de l'utilisation de la médication, son usage favorise également la motivation lors de la réalisation de travaux ou de devoirs. Sur le plan personnel et académique, elle permet de réduire l'effet démoralisateur que cause l'enchaînement des conséquences du TDA/H :

« Je trouve ça positif, je trouve que ça m'aide, c'est un avantage, ça m'aide dans ma vie en général, ça m'aide à l'école. C'est sûr que c'est que du positif, les effets négatifs à un moment donné, ils vont partir. Mais non, je suis assez content. Je suis moins découragé on dirait, vu que ça va mieux dans mes études dans ce temps-là tu es moins découragé » (Nathalie).

« Mes notes ont vraiment monté, je suis davantage concentré, mais je sais encore qu'il y a quelque chose qui est pas tout à fait là. Des fois je peux partir dans la lune, mais mes notes ont vraiment monté. Si j'avais pas eu ma médication, je sais pas si j'aurais pu passer, je pense que je serais encore en secondaire trois cette année. On dirait aussi que je suis davantage motivé à faire mes travaux. Je remets moins mes choses à plus tard » (Carmen).

Le traitement pharmacologique a également des effets bénéfiques sur la régulation de l'impulsivité et de l'hyperactivité :

« [...] Ils le remarquent, ils disent hey, t'es calme, ça fait bizarre. Je suis comme hey merci ! Habituellement je cours partout, j'arrête pas, mais là je suis moins pire » (Nathalie).

« Positif mes notes ça c'est sûr. J'étais plus concentré, on dirait que ça me motivait plus, c'était moins une grosse tâche faire mes devoirs. En ce moment c'est sûr que c'est plus dur [...]. Ça l'a aidé quand même

mon comportement et mon impulsivité surtout quand j'étais plus jeune » (Pierre).

Chez les répondants ayant un trouble d'opposition (TO), l'utilisation de ce type de traitement donnait selon eux de bons résultats à ce niveau par la diminution du comportement problématique. Elle aura chez certains un rôle positif pour l'ensemble de la triade symptomatique :

« Ça fait que je suis plus concentré à l'école, je suis moins énervé aussi, j'ai moins le gout de bouger » (William).

« J'étais plus concentré, il n'y a rien qui me déconcentrait autour, et quand j'en prenais je faisais quasiment pas d'opposition, mais quand elle débarquait j'en faisais, en fin de journée [...]. Ce qui m'aidait avec la médication c'est que mes notes étaient vraiment meilleures, j'étais vraiment plus concentré [...] exemple, maintenant comme j'en prends plus, quand quelqu'un parle je vais l'écouter à la place de me concentrer à faire mon travail. Ça amène de meilleures notes scolaires avec la médication »¹⁰ (Christopher).

En contrepartie, malgré son efficacité, le traitement pharmacologique, comme tout médicament peut générer des effets secondaires. L'ensemble des effets secondaires recueillis lors des entrevues correspondent à tout point à ceux présents dans la littérature scientifique sur le sujet. En tête de file des effets secondaires liés à la médication, il y a des difficultés au niveau du sommeil :

« Négatif c'est vraiment la perte d'appétit total. J'ai vraiment perdu du poids depuis que j'ai commencé » (Nathalie).

« J'ai pas faim, il me faut 2-3 mélatonines avant de me coucher, sinon je dors pas » (Philippe).

¹⁰ Ce répondant n'utilise plus de médication depuis quelques mois puisqu'il est en démarche pour joindre les Forces armées Canadiennes et selon son discours, il n'est pas autorisé à utiliser ce type de médication. Il nomme qu'il y a des démarches en cours actuellement pour permettre l'utilisation de ce type de traitement, mais qu'au moment de ses démarches il n'y est pas autorisé.

« Les effets négatifs, le sommeil est très difficile, je ne suis pas capable de dormir [...] après il y a la perte de poids et la faim aussi (Simon).

« Difficulté ce serait que je suis souvent fatiguée, ça prend du temps avant que ma médication embarque et que je me réveille. Ça me fait de l'insomnie, je peux m'endormir à dix heures, minuit ou quatre heures du matin, ça dépend tout le temps même si je prends ma médication toujours à la même heure le matin » (Carmen).

Liées à la perte d'appétit vient pour certains une perte de poids pouvant s'avérer problématique :

« Comme effet secondaire, ça monte mon anxiété, ben en fait ça va toujours faire ça, mais ça reste un effet secondaire, mais moins que le *Biphentin*. Quand je l'ai commencé j'ai perdu 10lbs en vraiment pas gros de temps. Et puisque je suis vraiment pas gros à la base, j'ai failli rentrer à l'hôpital, ils m'auraient hospitalisé comme un enfant anorexique, mais je n'aurais pas été anorexique, j'aurais pas eu de TS pour ça, mais ils auraient fait les mêmes traitements parce que pour mon cœur ce n'était pas bon. J'ai encore des pertes d'appétit, le midi je ne mange pas et le soir je mange à 19h00, le temps que la médication ne fasse plus effet. Encore là, des fois faut que je me force, des fois ça me roule dans la bouche. Mais ce n'est pas de grosses portions comme quand je ne prends pas ma médication. Quand je ne prends pas ma médication, je peux manger vingt-quatre heures sur vingt-quatre » (Carmen).

Dans l'extrait précédent, le répondant fait mention de l'interaction du psychostimulant sur l'anxiété. Cette interaction est aussi partagée par d'autres répondants de l'étude. Ceux-ci nomment une augmentation des symptômes anxieux et/ou dépressifs à la suite de l'utilisation de ce type de traitement :

« Avant on pourrait dire qu'ils étaient plus intériorisés, mais en secondaire 3-4 quand j'ai commencé à changer de médication mon trouble anxieux a vraiment explosé [...]. Le truc c'est que avec mes médicaments je mange beaucoup moins, ça, c'est plate. Je stresse, ça fait un stress chez moi, je sais pas pourquoi [...] le fait d'avoir un TDA, vu que moi j'ai de l'anxiété des fois pas prendre de médicaments ça fait du bien » (Roxanne).

« On dirait que j'étais plus moi-même, moi manger ça aussi, la raison principale, l'appétit [...]des fois ça me rendait presque dépressif, je pensais, je riais plus des affaires de même. Ça me « down » trop [...]l'effet de quasiment pas ressentir d'émotions. De pas rire, des affaires comme ça, tout le temps être bête avec le monde. J'avais pas vraiment d'effet au niveau du sommeil, mais mes parents me disaient que j'étais plus bête avec eux. On dirait qu'ils me trouvaient plus avec la joie de vivre justement que quand je ne les prenais pas » (Pierre).

Chez deux répondants pratiquant de l'activité régulièrement et de niveau compétitif, la médication semble jouer un rôle négatif sur la performance lors de la pratique de leur sport respectif :

« [...]Au hockey j'étais bon, bon, et j'avais du talent et à un moment donné je prenais ma médication, à l'école ça allait vraiment bien, mais au hockey, ça allait mal, je patinais plus [...]J'étais plus là, chez nous je ne parlais plus à personne, j'étais tout seul dans ma cave, je ne faisais plus rien. C'était juste trop fort. Au hockey, il me manquait comme un petit déclic. Mes parents voyaient que j'étais plus là » (Louis).

« Au niveau des sports, c'est négatif, je fais de l'asthme et on dirait que la médication l'augmente. Je fais beaucoup de compétitions et à ce moment-là je ne la prends pas. Sinon j'ai plus de difficultés avec mon souffle » (Simon).

L'influence du traitement pharmacologique sur l'exercice physique est documentée dans la littérature scientifique. Ce type de traitement tend à accroître la pression sanguine et la fréquence cardiaque. Cette augmentation est notée pour les deux types de médicaments (stimulant et non-stimulant). Une différenciation existe lorsque la durée d'utilisation du médicament est prise en compte. En effet, pour la catégorie des non-stimulants comme *l'Intuniv*, ces éléments y sont répertoriés. Chez l'adulte, il est également possible de retrouver une augmentation de la systolique¹¹ tandis que pour le jeune ce sera plutôt la diastolique¹² (Vitiello, 2008). Toutefois, ces changements

¹¹ Pression artérielle mesurée lors de la contraction du cœur.

¹² Pression artérielle mesurée entre deux battements.

apparaissent dans les premières semaines de traitement et semblent se stabiliser après un usage prolongé (plus d'un an). Pour le traitement avec un stimulant, l'usage prolongé accroît la fréquence cardiaque à plusieurs égards : au repos, sous-maximal, et maximale. Elle semble également réduire les sensations perçues lors de l'effort. En d'autres mots, il est possible que le traitement à base d'amphétamine puisse masquer la fatigue, sans toutefois l'éliminer, lors de la pratique d'activité physique intense (Mahon, Stephen et Cole, 2008).

L'enjeu du bon dosage et du bon type de médication est également avancé par les répondants. Il est parfois nécessaire d'utiliser plusieurs molécules avant de trouver celle qui convient le mieux. Durant ces périodes d'essai, les répondants ont perçu le sentiment de ne pas être eux-mêmes ou d'être assommés par la médication :

« Il y en a d'autres que c'était pire, soit que ça fait rien ou des fois ça te calme trop, quand je suis au travail je ne l'a prend pas, ça me calme trop, tu es zombie, tu n'es plus là, ça t'arrête trop, ça ne marche juste pas. Oui, il faut que ça calme, mais il doit y avoir un milieu » (Simon).

« Mes anciennes pilules je les ai arrêtées avant de prendre les autres parce que j'étais plus là. Des fois j'ai de la misère à dormir le soir. Sinon celle que je prenais avant j'avais jamais faim, je dormais pas, je parlais pas, quand j'avais une phrase dans mon cerveau je la disais pas. J'aime pas comment je suis quand je la prends, j'aime plus quand je ne le prends pas, je sais pas, je suis plus là. Les gens m'aiment mieux quand je ne prends pas ma pilule que quand je la prends » (Amélie).

La présence de sécheresse oculaire est répertoriée par un seul répondant et elle est perçue comme étant l'élément central qui l'a conduit à arrêter ce type de médication parmi les autres éléments présents :

« Avec le *Concerta*, c'était la sécheresse oculaire, maux de tête. J'étais beaucoup plus anxieux. La perte d'appétit j'ai fait le saut, je pensais pas. Sécheresse oculaire c'était vraiment le pire » (Bruno).

Finalement, l'utilisation d'un psychostimulant peut potentiellement déclencher ou empirer la présence d'un tic. Ces mouvements involontaires présents sous forme de

gestes, de spasmes peuvent apparaître sur l'ensemble du corps et ne durent généralement que quelques secondes. Ces derniers sont associés au niveau élevé de dopamine présent dans les ganglions de la base (noyaux gris centraux). Puisque le traitement pharmacologique augmente le niveau de dopamine, il est possible que le tic soit ainsi intensifié tel que ce répondant l'explique :

« Les effets négatifs : le sommeil est très difficile, je ne suis pas capable de dormir, tu peux avoir des tics comme tousser, c'est plus difficile sur les poumons. Après il y a la perte de poids et la faim aussi. Mais ça dépend de la pilule aussi, celle que je prends présentement me donne ces effets-là » (Simon).

4.7.2 Moyens alternatifs

Un des objectifs de cette étude était de répertorier les moyens alternatifs utilisés par les jeunes du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Pour ce faire, les répondants devaient expliquer quels moyens ils utilisent afin de réduire les symptômes du TDA/H depuis l'annonce de leur diagnostic, outre le traitement pharmacologique. Ils étaient invités à nommer ceux qu'ils utilisent, ceux qu'ils connaissent, mais qu'ils n'utilisent pas et finalement de donner leur opinion face à l'utilisation de ces divers moyens. Il y aura tout d'abord la présentation de la connaissance des répondants lorsque le terme : « moyen alternatif » est abordé. Pour conclure par un inventaire de ces moyens suivi des raisons d'utilisation de ceux-ci et de leurs effets.

La connaissance des moyens alternatifs est très variée d'un répondant à un autre. Aux premiers abords, certains répondants nomment ne pas connaître de traitements autres que la médication. Toutefois, en cours d'entrevue, il a été possible d'en identifier plusieurs. Le plus populaire des moyens alternatifs mentionnés et utilisés par la majorité des répondants est la pratique de l'activité physique. Il existe une variété de sports pratiqués par les répondants, d'une part individuelle comme la marche, la course, le vélo et l'équitation ou des sports d'équipe comme le volleyball, le soccer, le football et le hockey. Le hockey est d'ailleurs le sport pratiqué par la majorité des garçons rencontrés

et il permet pour ceux qui le pratiquent de dépenser l'énergie leur permettant de rendre leur cerveau disponible. Cette dépense énergétique et l'impact sur la concentration sont présents dans d'autres sports et elles semblent nécessaires pour tous ceux qui pratiquent de l'activité physique :

« [...] J'ai pas trop compris, mais apparemment c'est une chimie dans le cerveau qui fait en sorte que, quand tu fais de l'activité physique, ça sécrète de quoi qui fait en sorte que ton cerveau est plus calme, et ça permet de mieux te concentrer » (Roxanne).

« Le sport, ça m'a vraiment aidé à persévérer, c'était une motivation à rester dans ce programme. En plus, l'après-midi, j'allais toute dépenser mon énergie alors le lendemain matin j'étais prêt. C'était moins pire. En fait, une chance que j'étais en sport-études parce que toute la journée de cours c'est quand même pas évident » (Nathalie).

Un répondant explique la distinction qui existe entre deux sports et les raisons pour lequel il en préfère un en énonçant les effets associés à la pratique de cette activité. Il montre qu'un sport peut influencer certaines émotions :

« Le hockey c'est un sport qui avait plus de stress aussi, c'est plus agressif tandis que le vélo, ça me calme plus. Le sport, ça me sauve la vie, si je n'avais pas le sport, ça n'aurait pas marché. Je n'ai pas le choix d'avoir un sport pour dépenser mon énergie et c'est celui que je préfère »... « Le sport aide mon hyperactivité [...] je suis moins « prime », ça aide à être calme, être zen, moins stressé, et tout voir plus beau. [...] pour gérer mon impulsivité, ça me défoule. Tu sais quand tu es en vélo, tu ne penses pas à autre chose, t'oublies et tu es dans ton monde. En fait ça travaille autant mon impulsivité que mon hyperactivité. Ça travaille mon stress aussi, et mon anxiété » (Simon).

Pour la question de la gestion de l'anxiété évoquée dans l'extrait précédent, le sport semble donner un effet de bien-être pour ceux qui le pratiquent en plus de réduire le stress. Une critique vient d'un répondant évoquant qu'il n'y a pas assez d'accent du bienfait du sport sur la santé mentale comme pour la santé physique :

« Ça m'aide, ça me décomprime, ça me change les idées, ça fait comme du bien » (Christopher).

« Pour le TA, vu que le cerveau il surchauffe, faire de l'exercice physique ça permet de dépenser de l'énergie dans quelque chose de concret au lieu de dépenser dans des scénarios catastrophiques, ce qui est quand même utile »..... « Le sport on en entend, pas limite trop parler, mais, comment je peux dire. Disons on en parle beaucoup, c'est bon pour la santé, mais on parle pas tant de la santé mentale que ça peut faire. Disons quelqu'un qui fait beaucoup d'anxiété et beaucoup de colère, si, mettons il fait de la boxe. Oui c'est fesser sur quelqu'un, il fesse dans un gros sac de sable, ça aide la santé mentale de quelqu'un, parce que la personne au lieu de vouloir fesser quelqu'un, elle fesse le sac. Ça décharge des énergies, on va dire négative autre part » (Roxanne).

« L'équitation, ça fonctionne... je suis quelqu'un de très anxieux, tout le temps sur les nerfs tout le temps, et je suis toujours stressé qu'il se passe de quoi, mettons ça me permet de penser à autre chose, libérer le stress. J'en fais depuis que j'ai 4 ans. C'est quelque chose qui m'a toujours aidé » (Christine).

Pour un répondant, il n'existe pas seulement des avantages à l'activité physique puisque pour lui la dépense énergétique était trop grande compte tenu du moment où se déroulait l'activité ne lui permettant pas d'obtenir les effets escomptés :

« On dirait que vu que je faisais du "cheerleading" et que c'était à la cinquième période, j'arrivais le soir et j'étais brulé. C'était quand même intense nos pratiques. J'arrivais chez moi brulée et ça ne me tentait pas de faire mes devoirs. La danse c'était le soir, si exemple j'avais un travail à remettre et qu'il fallait que je le finisse je ne pouvais pas parce que j'avais de la danse » (Carmen).

La pratique d'un sport peut également avoir un effet positif sur le sommeil particulièrement lors de l'utilisation d'un traitement pharmacologique. Elle permet de diminuer les effets de la médication permettant de s'endormir plus rapidement :

« Je m'entraîne aussi pour mon hyperactivité parce que sinon je ne dors pas de la nuit. Mais c'est ça que mon médecin me disait, mais je le faisais déjà. Mon médecin me parlait de m'entraîner, de faire un

agenda, me mettre ordonner, mais ça je le fais déjà. C'est quelque chose que j'avais besoin de faire » (Nathalie).

« Du sport j'en fais à tous les jours. Si je ne faisais pas mon sport, je ne dormirais pas bien [...]. Étant donné que ma pilule ne me fait déjà pas dormir, le sport fait pousser l'effet de la pilule. La pilule, ça te fait te calmer tandis que le sport, ça te fait pousser. C'est ce que le médecin m'avait expliqué. Si je fais du sport, ça enlève l'effet le soir et je suis mieux capable de dormir. Si je n'avais pas de sport, mes années seraient plus difficiles » (Simon).

L'art, l'écriture et la lecture sont également utilisés pour la gestion du TDA/H autant que pour les troubles anxieux. Ces moyens permettent d'extérioriser des émotions permettant de réduire les impacts possibles de ceux-ci comme l'anxiété ou la colère. De plus, un répondant montre comment l'art lui permet de mieux fonctionner dans un contexte scolaire suivi de la gestion du stress :

« Il y a l'art aussi, je dessine souvent, quand je suis stressée, à la place de rien faire, je peins ou je dessine » (Carmen).

« Des fois, il y a des idées qui me titillent, mettons pour des dessins ou n'importe quoi, je fais beaucoup d'art. Des fois, si j'ai vraiment envie de dessiner de quoi, je me rends compte que ça ne sert à rien d'écouter le prof si j'ai quelque chose dans la tête. J'ai tout le temps un carnet à côté pour dessiner. Je dessine la "gogosse", je ferme mon cahier et je retourne au cours. Parce que sinon ça va rester dans la tête »... « J'essaie de le gérer une des façons que j'ai trouvées pour gérer c'est, moi j'écris des poèmes. Je sais pas, si je suis trop stressé, je me mets à écrire des poèmes. Et là, à un moment donné je me rends compte que je suis correcte, et là, je me mets à faire des affaires »... « Les poèmes, l'art, l'écriture. Mettons que je suis frustrée contre quelqu'un, ben là je vais écrire, je vais mettre deux personnages et ils vont s'engueuler. Souvent je fais ça en forme de... je fais ça soigné, pour faire travailler pour cerveau et faire déconnecter ça un peu » (Roxanne).

« Je lis beaucoup, je fais pas de sport j'aime pas ça. La lecture, ça aide à gérer tout » (Amélie).

Que ce soit d'en jouer ou d'en écouter, la musique est présentée comme pouvant aider la gestion de l'inattention. Elle pourrait aider à développer la concentration et à maintenir une attention soutenue par la réduction de stimuli externes. Pour un

répondant, l'écoute de musique lui a été proposée pour lui permettre de réduire le stress et pour un autre, en jouer permet de diminuer son impulsivité :

« Ils m'ont aussi dit de faire des affaires que moi j'aime pour moins me stresser et moins penser à tout ça [...]. Je dois rester tout seul avec ma musique et il faut que je pense à rien » (Carmen).

« La musique c'est quelque chose qui calme, mais ça défoule aussi [...]. La musique aide mon impulsivité, je suis moins « prime », ça aide à être calme, être zen, moins stressé, et tout voir plus beau. La musique c'est en jouer, de la guitare » (Simon).

« Sinon pour travailler, quand je mets de la musique je suis concentré [...]. Mais tu sais j'ai toujours un écouteur dans l'oreille, à l'école il le tolère et ça aide mon inattention surtout » (William).

« La musique je sais qu'on en parle beaucoup surtout pour ce qui est des enfants autistes. Mais on n'en parle pas beaucoup pour les TDA, alors que, TDA/H, alors que ça peut marcher et TA c'est la même chose [...]. La musique, ça aide beaucoup. J'en ai fait de la musique pendant environ dix ans. Et la musique au niveau du TDA c'est excellent parce que, mettons je faisais du piano, il faut que tu fasses jouer tes doigts, faut que tu gères la pédale, faut que tu gères le tempo, faut que tu regardes ta partition. Ça fait vraiment, ça aide le TDA » (Roxanne).

L'utilisation de substances psychoactives n'est pas considérée dans la littérature comme étant un moyen alternatif, mais il est tout de même utilisé par un seul répondant affirmant que le cannabis aide à réduire les symptômes d'inattention liés à la présence du TDA/H ainsi qu'à se détendre :

« Mon secret, c'est maintenant légal, ça m'aide au niveau de la concentration, de la relaxation, je suis plus calme. Je l'utilise seulement hors de l'école, juste quand je suis chez nous » (Amélie).

Pour la gestion des symptômes provenant principalement d'un trouble anxieux. Un répondant nomme utiliser divers moyens proposés lors des rencontres avec une

psychologue. Ceux-ci aident au niveau de la communication, de l'anxiété et permettent de relativiser lors de périodes anxiogènes :

« Souvent ce que les psys disaient, c'est d'essayer de communiquer de façon la plus, mettons dès qu'il y a quelque chose, essaie d'en parler, mais pas en mode panique [...] souvent ce que j'ai quand je suis stressée, j'ai quelque chose que les psychologues appellent un pilier [...] c'est un peu aussi pour les personnes schizophrènes, mais en gros le pilier c'est la personne qui te rattache à la réalité. Moi, c'est ma meilleure amie. Quand j'ai de gros problèmes d'anxiété et de TDA, des fois je l'appelle pour telle affaire et elle me permet de me calmer » (Roxanne).

L'utilisation de produits naturels est mentionnée à trois reprises lors des entrevues. Deux répondants affirment avoir utilisé de l'Oméga-3. L'autre répondant n'est pas en mesure d'identifier le type de produit étant donné l'âge au moment de son utilisation. L'efficacité du produit reste mitigée puisque pour un, il est inefficace, mais pour un autre il croit que cela avait un impact positif sans en être certain.

« Des alternatives, genre prendre des Oméga-3, pleins d'affaires comme ça [...] L'Oméga-3 ça j'ai arrêté parce que ça marchait pas ben, ben. J'ai essayé pendant un an facile et ça changeait pas grand-chose » (Jean-Michel).

« [...] avant quand j'étais au primaire je prenais des produits naturels, je me rappelle pu tant ce que ça faisait, mais ça devait être correct » (Carmen).

« Sinon il y avait un truc que ma mère voulait me faire essayer d'ailleurs, c'est genre des petites gélules de liquide, que c'est naturel, c'est pas genre chimique. C'est un produit pour la concentration, y'avait Oméga-3, mais aussi autre chose, il y avait vraiment une marque, petite boîte jaune, et ça disait aider pour le déficit, je me rappelle plus du nom, mais je sais qu'elle voulait me faire essayer ça » (Roxanne).

Pour la méditation, quatre répondants en connaissent l'existence pour la gestion de la triade symptomatique du TDA/H. Ils affirment que la méditation peut fonctionner pour certaines personnes, mais que personnellement ils ne l'ont jamais essayé. Seulement un de ces répondants a essayé ce type de traitement qui lui a été proposé par

le travailleur social de son école. Le constat après une tentative est que l'effet n'est pas aussi probant que le traitement pharmacologique.

« Le travailleur social me parle de méditation, mais on n'a pas le résultat tout de suite, alors ça me démotive un peu, il m'en a parlé deux à trois fois que pour mon cas ça pourrait servir. J'ai essayé une fois et on dirait que je trouve ça comme trop long (2 x 20 minutes). Mais je pense que ça me ferait du bien. Je ne pratique pas vraiment de sport sinon » (Pierre).

En terminant, une des raisons qui pousse une personne à utiliser un moyen alternatif émerge de la perception et des croyances quant à l'utilisation d'un traitement pharmacologique. Que ce soit chez le jeune ou chez les parents, une résistance à l'utilisation d'une médication est percevable dans les entrevues et entraîne l'utilisation de stratégies comme l'utilisation de l'agenda, le sport ou le maintien d'une bonne hygiène de vie. À noter que ces moyens développés perdurent même si le jeune décide d'opter pour le traitement pharmacologique :

« Ma mère était quand même résiliente à propos d'en prendre de la médication, et moi aussi parce que je voyais mes amis qui eux en prenaient et qu'ils changeaient complètement, et c'est pas ça que je voulais. J'ai attendu, j'ai essayé de trouver d'autres moyens [...] des alternatives genre prendre des Oméga-3, pleins d'affaires comme ça. Mettons faire moins d'ordis, dormir plus, mieux manger » (Jean-Michel).

« [...] mais moi, j'ai jamais voulu prendre de médication parce que mon père il est contre ça c'est pour ça qu'à 18 ans je me suis décidé [...] j'à la maison, maintenant tout le monde prenne de la médication, mais pas mon père. Il est vraiment contre ça, il ne sait même pas que j'en prends. Lui, il en a un c'est vraiment, vraiment, vraiment sûr, mais il en a pas, il est fermé »..... « Premièrement, je me fais un horaire. J'ai un agenda, chaque, seconde, chaque minute, il faut que je sache ce que je fais. Je prépare mes trucs à l'avance pour pas les oublier parce que sinon j'oublie tout. Mes devoirs je les fais toujours tout de suite après mon cours. Je me fais des révisions de notes. J'ai quand même... je suis ordonné » (Nathalie).

4.8 Amélioration des services

Les répondants étaient invités dans une optique d'amélioration des services à commenter à propos des éléments qui nécessitent un changement. Les concepts centraux avancés sont les suivants : la démarche diagnostique et la disponibilité des professionnels, le fonctionnement scolaire, la sensibilisation et l'éducation populaire.

Tout d'abord, la démarche diagnostic est nommée par un répondant ayant reçu son diagnostic à la fin de l'adolescence comme difficile étant donné la longueur de cette démarche :

« Moi je pense que ce serait l'approche, l'histoire de prendre rendez-vous avec la madame à l'école et ensuite aller voir mon médecin. J'ai trouvé ça long, redondant, je trouvais ça tannant parce qu'il fallait tout le temps que je prenne un rendez-vous, et là ça prend du temps avant d'avoir tes rendez-vous. Il fallait avoir la signature de la personne et là ton médecin... J'ai trouvé ça compliqué parce qu'un médecin c'est long avant d'avoir un rendez-vous. J'en ai comme eu deux ou trois. Y'avait comme le document qu'il fallait que j'apporte, et le document c'était comme pas assez concluant pour lui, il fallait qu'il y ait d'autres choses, avec le papier de la madame, ça l'a comme confirmé. Mais j'ai trouvé ça compliqué » (Nathalie).

L'extrait précédent fait également référence à la disponibilité des professionnels. Non seulement des médecins, mais également des psychologues et des orthopédagogues. Les extraits suivants présentent d'une part le temps nécessaire pour obtenir un rendez-vous, mais aussi la disponibilité et la stabilité de ces divers professionnels :

« Quand tu vas à l'école et que tu travailles, c'est dur trouver le temps de prendre ton rendez-vous tout le temps. Ça prit au moins deux mois. Peut-être que c'est pas long, mais dans ma tête c'est long » (Nathalie).

« Mon pédiatre c'est à Québec, je suis censée le voir une dernière fois cette année. Ça prend 6000 ans avant d'avoir un rendez-vous [...] Jet à l'école à cause des coupes budgétaires et tout, le psychologue était pas disponible tout le temps malgré le fait que on voyait que mon état mental et scolaire, bien, mes notes ne baissaient pas, mais les profs voyaient que je filais pas et mes amis aussi » (Roxanne).

« Par l'école c'est bon, mais peut-être que l'orthopédagogue j'aimerais pouvoir le voir plus souvent, parce que j'en ai eu une en un et deux, il y en a un pour le premier cycle, en secondaire trois, j'en ai eu une, mais elle est partie, et les liens que j'ai établis avec elle, bien ils sont partis » (Carmen).

La demande d'une stabilité des professionnels renforce l'importance de préserver le lien thérapeutique impliqué dans la réussite de l'intervention. Dans cette veine, pour un répondant l'accent serait de s'assurer que le jeune recevant le diagnostic de TDA/H puisse recevoir les services et le suivi adéquat tout au long de son cheminement scolaire comme l'explique la citation suivante :

« Si quelqu'un est vraiment TDA/H, vraiment s'assurer qu'il a un suivi de la maternelle jusqu'en secondaire 5. Pour qu'on voie que l'aide qu'on lui a donné, ça peut l'aider et que tranquillement pas vite on peut arrêter de faire un suivi » (Christopher).

Quant à l'aspect du fonctionnement scolaire, pour quatre répondants, l'offre de services est suffisante à ce niveau, mais d'autres ajoutent quelques bémols. À cet effet, pour améliorer les services l'ajout de périodes de rattrapage serait à envisager n'étant pas disponible pour toutes les matières dans leur école :

« À l'école je trouve ça quand même bien, mais c'est sûr qu'il n'y a pas d'aide en math, je pense qu'il y en a en français, mais en math je pense pas qu'il y en ait nécessairement [...] un cours cycle partir avec quelqu'un pour nous expliquer si on comprend pas » (Pierre).

Pour un autre répondant, sa critique vient du fonctionnement de l'école en soi. Selon lui, le système n'est pas adapté pour les individus présentant les symptômes de TDA/H et l'école aurait avantage à intégrer des éléments créatifs pour y faciliter les apprentissages :

« Le système est uniquement fait pour une catégorie de personne. Arrange-toi avec tes troubles, nous on marche de la façon quadrillée, toi si tu marches comme ça, on peut rien faire pour toi »..... « Moi je dis la créativité. Même des écoles par pour TDA/H, comme des

institutions parce que ça met des enfants dans des boîtes. Faire des écoles, que tu suis un programme, mais de façon très large. Tu peux faire un examen en géographie, au lieu de faire sur papier, tu peux le faire en maquette. Ça, je sais que ça existe. Je pense que ça pourrait aider. Le TDA/H souvent faut que tu donnes des exemples, donner des mémos techniques. Au lieu d'enseigner l'histoire de façon très linéaire, on devrait donner les cours en général de façon plus utile. Quelqu'un qui a un TDA/H, tu n'arriveras pas à avoir son attention si tu fais quelque chose de quadrillé. Si tu permets l'interaction ou à l'imagination de la personne de travailler, la personne va retenir beaucoup plus facilement l'information » (Roxanne).

Toujours au niveau scolaire, un répondant nomme son malaise en classe en début d'année scolaire. En voulant rendre le milieu d'enseignement plus inclusif pour tous et d'informer les étudiants des difficultés encourues par leurs pairs, les professeurs peuvent stigmatiser ces élèves :

« Ils n'agissent pas différemment, mais tu sais il y en a qui en début d'année qui font des "speech" sur ceux qui ont de la misère, à ce moment-là je me sens concernée, et des fois au début de l'année ils nomment les élèves et on doit aller chercher nos dictionnaires par exemple, là je me sens regardée, et à chaque fois qu'on fait quelque chose en français et que j'ai besoin de mon dictionnaire, je dois me lever et aller le chercher en avant et ça, c'est un peu gênant » (Carmen).

Selon eux, cette sensibilisation est nécessaire, mais pourrait être réalisée différemment. La compréhension, la sensibilisation et l'éducation populaire sont des concepts qui émergent des entrevues. Même si le TDA/H est l'un des troubles à l'enfance le plus documenté dans la littérature scientifique et que la présence de ce sujet dans les médias s'est accrue au cours des dernières années, une sensibilisation est à poursuivre selon les répondants. Il s'agirait d'améliorer la compréhension de la population sur les réalités de ceux vivant avec un TDA/H, mais également de l'utilisation du traitement pharmacologique. Cette sensibilisation ne se limite pas uniquement aux autres, mais aussi à ceux vivant avec ce diagnostic ne se sentant pas totalement outillés au niveau de connaissances sur ce trouble. Elle pourrait être réalisée

sous forme de rencontres ou de documents informatifs sur les réseaux sociaux ou à la télévision :

« Je sais pas si ça marche, mais pour les personnes TDA/H, avoir des rencontres, des cours pour savoir comment vivre avec ça. Genre connaître c'est quoi vraiment le TDA/H. Avoir de l'information là-dessus. Auprès de tout le monde, mais plus nous qui ont le TDA/H. De nous expliquer c'est quoi la médication pour le TDA/H parce qu'il y a des gens qui nous disent : « ah ouais tu prends de la médication, il y a de la "coke" modifiée là-dedans ». Et moi, je ne sais pas si c'est vrai ou pas » (Carmen).

« Il devrait y avoir davantage d'informations sur Facebook, sur les réseaux sociaux. Il y a toujours pleins de trucs là-dessus qui n'ont pas rapport, mais ils devraient mettre des trucs qui ont rapport. Des annonces à la TV. On n'entend pas beaucoup parler, mais il y en a beaucoup qui ont de la difficulté à vivre avec cela, ils ont des problèmes avec cela [...] tu sais dans cette affaire-là, on est naïf, ce n'est pas nous qui connaissons ça. Informer nous, mais les autres aussi parce qu'il y en a gros qui pense que nous ne sommes pas normaux » (Simon).

Pour conclure cette partie, il semble clair, d'après le récit des répondants, que la présence du TDA/H touche plusieurs sphères dont les amis, la famille, l'école et au plan personnel et social. La présence d'une concomitance multiplie les défis associés et pourrait amplifier certaines manifestations. Dans le cas du trouble d'opposition, les principaux défis sont les relations interpersonnelles et le respect des règles établies, et ce, autant à l'école que dans le milieu familial. Le trouble anxieux en présence du TDA/H pourrait amplifier le stress déjà présent chez la personne déjà touchée, et ce, sur l'ensemble des sphères. Le soutien reçu par les répondants est jugé comme étant positif. Ce soutien est divers, il provient de l'école, du système de la santé et des services sociaux, mais également de la famille et des amis. Il est perçu comme aidant et nécessaire à leur cheminement.

L'inattention serait le symptôme parmi la triade, qui serait le plus difficile à gérer. Cela vient selon eux d'un manque de contrôle interne permettant de canaliser les pensées et les stimuli externes. À cet effet, les répondants utilisant une médication sont

unanimes sur l'efficacité de ce type de traitement pour l'inattention. Ce serait l'avantage le plus marquant de la prise de médicaments pour le TDA/H. La médication est un enjeu pour tous les répondants lors de leur développement et les effets indésirables au niveau physiologique (sommeil, appétit) et psychologique (humeur, anxiété) teintent négativement leur perception et son utilisation. Ce type de médication semble aider la gestion des comportements problématiques pour les répondants ayant un TO, mais peut amplifier l'anxiété chez ceux ayant une concomitance de TA. En outre, la perception et les croyances sont les éléments qui poussent une personne vers l'utilisation d'un moyen alternatif. De ce fait, le plus utilisé est sans doute le sport. Il offre un sentiment de bien-être tout en réduisant le stress, l'hyperactivité et l'anxiété. D'autres médiums comme l'art, l'écriture, la lecture et la musique sont utilisés pour modérer ces symptômes.

La partie suivante présente l'analyse des problématiques vécues conjointement avec l'utilisation des types de traitement utilisés. Le modèle bioécologique sera utilisé pour présenter cette analyse et en dégager des pistes pour l'amélioration des services.

Discussion

Ce dernier chapitre propose la mise en relation des résultats obtenus dans cette étude et les éléments recensés précédemment au sujet du TDA/H et des interventions à préconiser. Rappelons les objectifs spécifiques de cette étude qui vise à connaître et documenter les moyens alternatifs utilisés par les jeunes pour faire face à leurs difficultés. De ce fait, à partir des moyens alternatifs recensés, identifier ceux ayant contribué positivement à diminuer les difficultés rencontrées par les jeunes de 14 à 18 ans sur les plans physique, social, scolaire et familial. Ensuite, il s'agit de valider les impacts de ces moyens et de comprendre pourquoi ces jeunes utilisent précisément ces interventions. Finalement, le dernier objectif de l'étude vise à estimer l'utilisation des moyens alternatifs pour le traitement du TDA/H à l'échelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

L'utilisation du cadre théorique privilégié pour cette étude soit l'approche bioécologique permet de mettre en lumière l'objectif principal étant de définir les moyens alternatifs utilisés pour diminuer les difficultés rencontrées sur les sphères mentionnées ci-haut. Cette présentation met en lumière les réalités des répondants vivant avec cette problématique selon les diverses composantes de ce modèle : *onto*, *micro*, *méso*, *exo*, *macro* et *chrono* systémique. Il sera question du jeune comme point central de cette analyse en relation avec son environnement sur un continuum de temps. Il existe des interactions continues entre le corps physique, les affects, le processus mental et le milieu social. Or, il faut tenir compte de l'environnement, du milieu scolaire, de la société et des nouveaux outils de communication pour donner un soutien et une compréhension complète de cette problématique (Clermont, 2018). En second lieu, divers éléments présentés à travers le modèle bioécologique y seront approfondis. L'analyse des interventions utilisées comme moyens alternatifs par les répondants permettra de cerner quels sont les défis et les avenues à envisager. La dernière partie

comprend les limites de cette étude et quelques recommandations pour l'amélioration des pratiques.

5.1 Approche bioécologique

5.1.1 Ontosystème

À la lumière des résultats de notre étude, nous constatons que plusieurs facteurs ontosystémiques peuvent contribuer à alléger ou alourdir la problématique auprès des répondants. En débutant par les troubles concomitants, les répondants présentant un trouble associé comme le trouble d'opposition (TO) ou un trouble anxieux (TA) vivent des conséquences négatives plus importantes que les autres répondants vivant sans ces concomitances. Comme le précisent Lavigueur et Desjardins (1999), les jeunes ayant un trouble concomitant ont tous vécu des situations d'échec et de l'incompréhension des pairs. Concernant l'enjeu du rejet social, cette réalité a été mentionnée par deux répondants présentant chacun une concomitance différente (trouble anxieux et trouble d'opposition). Toutefois, d'autres répondants ont répondu à la positive sur ces aspects, mais cela n'a pas été mentionné comme quelque chose de significatif pour eux. L'accumulation de situations d'échecs vient davantage de leurs difficultés face au processus de l'attention, principalement dans le cadre scolaire. À cet effet, l'accumulation de situations leur fait vivre des sentiments de frustration et de découragement. Ces situations semblent avoir une incidence moindre dans les autres sphères de vie. De plus, après l'analyse du récit des répondants, le constat révèle que les individus ayant des lacunes plus importantes tendent à recevoir un éventail plus important de services.

Précisons que la présence du TO influence fortement la possibilité que le jeune soit amené à quitter régulièrement la classe puisqu'il nuit au fonctionnement du déroulement du cours. Or, cette influence n'est pas présente pour le TA. D'ailleurs, ces situations ont constitué des motifs pour les parents à demander une évaluation psychologique. À noter que dans une optique axant sur une meilleure prise en charge au

niveau comportemental, une intervention psychosociale précoce dans la trajectoire de vie de l'enfant est favorisée si les difficultés comportementales sont sévères ou apparaissant tôt. Sans intervention, ces difficultés risquent de persister jusqu'à l'âge adulte (INESSS, 2018).

Deuxièmement, la proportion des répondants affirmant avoir un trouble d'apprentissage est faible, ces derniers notent que ces difficultés ne sont pas accentuées par la présence du TDA/H. Chez les jeunes qui expriment avoir de la facilité à l'école, il est remarqué qu'ils utilisent davantage de stratégies alternatives (autre que la médication) comme un agenda, une hygiène de vie plus saine passant par le sommeil, l'alimentation, le temps passé devant un écran et la pratique de l'activité physique. Les moyens nommés précédemment sont considérés comme étant des facteurs d'opportunité compte tenu de la répercussion positive au niveau scolaire.

Lavigueur et Desjardins (1999) indiquent qu'il est possible qu'à l'annonce du diagnostic, l'enfant soit réduit à ses symptômes (triade symptomatique) et que cela agisse comme un facteur de risque. Cet enjeu est avancé par des répondants demandant textuellement qu'ils ne soient pas réduits à cela puisqu'ils sont des êtres humains avant tout comme le témoigne cet extrait :

« Le monde, il pense qu'on est mal élevé et que c'est pour ça qu'on est comme ça. C'est pas ça, on est des humains comme les autres, mais on a une roue dans notre tête qui tourne tout le temps tout le temps et on est pas capable de l'arrêter » (Amélie).

À cet effet, de façon plus globale, les concepts de stigmatisation et d'étiquette seront approfondis à la partie traitant du mésosystème afin de bien définir les enjeux de la réduction et de l'identification de l'individu à ses symptômes.

L'existence d'un TA ou d'affects dépressifs est présent chez quelques répondants, il n'est toutefois pas possible d'affirmer si cela à complexifier le processus du diagnostic. Les spécificités des traits de personnalité et du tempérament ne peuvent également être analysées étant donné le peu d'informations recueillies sur le sujet.

L'échantillon utilisé propose un nombre similaire de répondants de chaque sexe soit de 8 garçons et de 6 filles. Sans considérer cette proportion comme étant valable scientifiquement, les résultats affichent un nombre élevé de participants de sexe féminin. Cette proportion s'apparente aux propos de Nussbaum (2012) qui rapporte un ratio égal entre les deux sexes. Face aux particularités dégagées précédemment du TDA/H au féminin, dans cet échantillonnage, il n'existe aucune différence marquante entre les deux sexes au niveau des répercussions possibles sur l'ensemble des sphères à l'étude. Entre autres, à l'enjeu émotionnel, les symptômes anxieux sont présents indépendamment du sexe. La principale différence réside au niveau des moyens utilisés. L'emploi de techniques comme l'agenda, l'écriture et la lecture sont utilisés uniquement chez les répondants de sexe féminin. Tandis que l'activité physique tout comme les autres moyens répertoriés est utilisée autant chez les filles que chez les garçons.

Finalement, concernant un autre facteur ontosystémique comme la scolarité, il existe visiblement des difficultés qui définissent le parcours scolaire de ces jeunes. À cet effet, cinq répondants ont repris une année en lien avec leurs difficultés. De plus, pour les élèves du secondaire, plus du tiers est en cheminement particulier. Ils sont inscrits dans des programmes modulaires qui leur permettent d'avancer à leur rythme. Ces programmes sont les suivants : Programme d'enseignement personnalisé (Pré-PEP), Parcours de formation axé sur l'emploi (PEP), Préparation au diplôme d'études professionnelles (Pré-DEP) et Formation préparatoire au travail (FPT). Ils sont considérés comme des programmes permettant un parcours adapté pour les jeunes en difficulté. Or, de tels programmes s'avèrent tout de même des facilitateurs dans le cas de certains jeunes au niveau de leur cheminement académique.

5.1.2 *Microsystème*

Pour le *microsystème*, cette entité est constituée des endroits fréquentés par le jeune c'est-à-dire sa maison, son école, les services et les ressources du milieu sur base quotidienne. À la maison et dans le système familial, il existe plusieurs facteurs

microsystémiques pouvant influencer la problématique de TDA/H vécus par le jeune. La relation parent-enfant est perçue comme un facteur de protection lorsque celle-ci permet de limiter les caractéristiques comportementales liées au TDA/H. Cette relation jumelée à la présence d'un bon réseau social agit comme réseau de soutien et elle est nommée par les répondants comme étant un facteur aidant la gestion de la triade symptomatique.

Les attitudes et les aptitudes éducatives des parents sont perçues comme étant problématiques pour deux répondants seulement, mais principalement chez le père. Pour l'un des répondants, l'attitude vient de sa rigidité sur la question de la médication. Cette position n'influence pas à proprement dit un symptôme particulier, mais empêche une prise en charge qui est dite optimale, soit par la possibilité d'utiliser un traitement pharmacologique. Chez l'autre répondant, il s'agit de ses aptitudes éducatives inadaptées aux difficultés associées au TDA/H causées par l'inattention. En d'autres mots, ce sont des aptitudes qui ne considèrent pas les spécificités de ce trouble comme l'oubli et la distraction. Comme évoqué dans la section sur l'entraînement parental, l'utilisation de méthodes négatives comme crier et être trop réactif a eu comme conséquence chez ce jeune de se sentir différent des autres. *A contrario*, les aptitudes de la mère sont perçues comme étant plus inclusives créant chez ce même jeune le sentiment inverse de celui suscité par le père entraînant du coup une diminution de l'anxiété. À cet effet, selon la littérature, adopter une attitude positive à l'égard des caractéristiques propre au TDA/H réduirait les interactions négatives, les frustrations parentales et permettrait une vision optimiste quant au futur de l'enfant (Johnston et Chornis-Tuscano, 2014). À noter que le parent (père) dans les deux situations présente un manque de connaissances sur le trouble et son origine. Ceci étant considéré dans les programmes d'entraînement parental comme une possible barrière pratique pouvant mener à une faible acceptabilité des interventions. Les programmes d'entraînement aux habiletés parentales représentent une cible d'intervention privilégiée et ont des effets bénéfiques sur les pratiques parentales, mais également sur certains aspects de leur santé mentale (INESSS, 2018).

La présence de relations tendues entre les parents et leur enfant est relatée par les répondants. Ces tensions seraient, selon eux, causées par l'expression de la triade symptomatique et la présence du trouble d'opposition. Par contre, ils ne font pas mention de l'influence sur leurs symptômes et sont réservés face à l'explication de ces tensions. À cet effet, Johnston et Chronis-Tuscano (2014) rapportent que dans plusieurs études les symptômes du TDA/H contribuent à établir des difficultés au niveau de la parentalité. De ce fait, ces difficultés, liées à la triade symptomatique contribuent à accroître les comportements dérangeants comme l'opposition et les problèmes de comportement. La persistance et l'accroissement de ces comportements sont en relation directe avec les difficultés liées à la parentalité comme un faible degré de réponse et de positivité, une réaction excessive et une inconsistance dans les méthodes éducatives (Johnston et Chronis-Tuscano (2014). Toutefois, il est important de rappeler que pour la majorité des répondants, la relation parent-enfant est jugée aidante et nécessaire.

Il est avancé par Lavigueur et Desjardins (1999) que le contexte historique et culturel peut avoir une incidence sur l'expression des symptômes, ce que nous n'avons pas observé dans notre étude. Un des répondants est d'origine étrangère et trois autres répondants de l'étude sont d'origine autochtone. Dans ces cas précis, il n'existe aucune particularité qui les différencie du reste de la population. Le répondant d'origine étrangère a été adopté dès son plus jeune âge et demeure au Canada depuis sa naissance. Pour les répondants autochtones, il n'existe aucune différenciation au niveau de la démarche médicale menant au diagnostic, des services utilisés et des traitements comparativement au reste de notre échantillon. De plus, pour les étudiants ayant fréquenté une école de la communauté, les services offerts (utilisation de l'ordinateur, rencontres avec l'éducateur spécialisé) étaient similaires.

Chez les répondants de la présente étude, la stabilité conjugale et l'état matrimonial de leurs parents ne semblent pas avoir été un déterminant d'influence même si cinq répondants vivent dans une famille divorcée et un seul dans une famille monoparentale. Le niveau socioéconomique de la famille n'a pas pu être pris en considération pour l'ensemble des répondants puisque seulement deux d'entre eux ont

été en mesure d'y répondre. Toutefois, selon les données de ces deux répondants évoquant un revenu familial élevé, ils tendent à utiliser davantage de services spécialisés en complément à l'utilisation du traitement pharmacologique.

5.1.3 Mésosystème

Le *mésosystème* pour le TDA/H est défini par les relations existantes entre les microsystèmes. Il existe un rapport conflictuel entre les demandes de l'environnement immédiat comme les exigences du milieu scolaire. Les demandes avancées dans la littérature sont comparables aux éléments rapportés par les répondants à l'étude. En effet, elles consistent à devoir rester assis sans déranger, soutenir l'effort et de respecter les règles communes (Bélanger et coll., 2008; Barkley, 2014). Ces demandes sont critiquées par les répondants n'étant pas en mesure, en raison de la nature de leur diagnostic, d'y répondre adéquatement. Ces demandes peuvent effectivement exacerber leurs comportements. À l'école, la variation comportementale s'observe par l'agitation motrice, le fait de parler à des moments inopportuns et de déranger les autres élèves. Cela peut engendrer comme conséquence le retrait de la classe. D'ailleurs, ces retraits sont répertoriés davantage, voir uniquement chez les garçons et de ce fait en présence du trouble d'opposition. Ceci est expliqué par l'insistance à vouloir avoir le dernier mot dans une discussion même s'il n'y a aucun enjeu associé. Il s'agit d'un défi pour le jeune de gérer ce désir et cette impulsivité. Les résistances face aux exigences des milieux fréquentés seraient selon eux diminuées en vieillissant avec la maturité et la présence d'un plus grand contrôle interne.

Les relations avec les enseignants sont jugées comme étant favorables selon les répondants, mais il n'est pas possible d'en dégager les impacts précis sur le TDA/H. Une répondante du Cégep affirme que les professeurs seraient à l'écoute de ses difficultés en plus de le guider vers les ressources d'aide : « Au cégep, ils sont plus portés à t'aider, te proposer des ressources, de l'aide, des moyens qu'au secondaire » (Roxanne). Cette affirmation rejoint les constats rapportés dans le rapport sur le portrait des services psychosociaux réalisé par l'INESSS (2017). C'est-à-dire que les

enseignants et les professionnels des Cégeps sont plus susceptibles de recommander les étudiants vers les services d'aide (INESSS, 2017).

La stigmatisation et le concept d'étiquette sont évoqués comme étant des notions réductrices et problématiques pour la personne aux prises avec la triade symptomatique. Au moment où le jeune se retrouve contraint à l'étiquette de « TDAH », il est réduit à son diagnostic. Cette stigmatisation peut entraîner un sentiment d'exclusion. Selon les répondants, il s'agit de ne pas apposer une étiquette aux individus ayant reçu un diagnostic de TDA/H, mais également pour toutes autres concomitances associées. Les répondants préconisent plutôt de les considérer comme des individus à part entière, c'est-à-dire des individus ayant les mêmes capacités et opportunités à réussir. Certes, la fonction première du diagnostic vise à identifier la provenance des difficultés du jeune. Or, s'appuyer sur ce diagnostic pour justifier les comportements de la personne empêche de centrer les efforts sur les particularités personnelles de l'individu (Iudici et coll., 2014). Par ailleurs, ce processus peut réduire les opportunités quant au développement de l'individu tout en le réduisant à titre de « personne différente » (Iudici et coll., 2014). En effet, un répondant affirme ne pas avoir été informé de son diagnostic par ses parents dès le départ afin qu'il ne sente pas différent des autres, mais aussi pour ne pas excuser son comportement par la présence de son diagnostic. De ce fait, un questionnement est apporté quant au devoir du parent d'informer son enfant du diagnostic reçu. Une seule mention est répertoriée dans les entrevues face à cet enjeu. Comme il n'existe aucun consensus clair et que l'annonce du diagnostic à un enfant demeure une particularité complexe, il est du devoir du parent de prioriser l'établissement d'un dialogue avec son enfant afin de répondre à ses interrogations. Il s'agit certes d'informer, mais essentiellement d'offrir de l'écoute et de l'accompagnement lors de ce processus (Marcela, 2013).

Cette notion de stigmatisation est visible aussi en classe lorsqu'un élève plus énergique est défini comme hyperactif où il est retiré du groupe en lien avec cette difficulté. Or, cette catégorisation d'enfant difficile le réduit à son comportement et peut s'avérer comme étant un vecteur d'influence sur l'estime de soi souvent fragilisé chez

ces jeunes. Également, lorsqu'un jeune est retiré ou placé à part du groupe en raison de son niveau d'énergie inadéquat dans le cadre scolaire, il est réduit à son comportement dérangeant et génère le sentiment d'être rabaissé. C'est ce qu'a exprimé une répondante ajoutant que la meilleure action passerait par la compréhension et non la répression :

Des fois, il y a des gens qui ne nous comprennent pas. Ils nous enlèvent du groupe quand on est trop énervé. Mais c'est pas comme ça qu'on va réussir à avancer dans notre vie. On dirait que ça nous rabaisse, la meilleure façon ce serait de nous comprendre. (Amélie)

Les pairs d'une même classe observent la façon dont les enseignants interagissent avec l'étudiant ayant un TDA/H. De cette façon, cela peut permettre d'établir un modèle à suivre pour le reste de la classe (Mikami, Smit et Khalis, 2017). Or, l'identification et la bonification des caractéristiques propres à la personne touchée et qui ne sont pas d'ordre cognitif seraient un élément à considérer pour réduire la stigmatisation et l'image négative de cette personne (Mikami, Smit et Khalis, 2017). Selon Barkley (2016), le domaine scolaire est la facette la plus touchée chez les enfants et les adolescents qui présentent un TDA/H. Les difficultés rencontrées sont d'ordre émotionnel, comportemental, relationnel et académique (faibles résultats). Ce sont plus de 90% d'entre eux qui vont expérimenter l'une ou l'autre de ces difficultés au cours de leur scolarité. Tous les répondants ont eu ou éprouvent à l'heure actuelle des difficultés dans un ou plusieurs de ces éléments. L'importance de porter l'attention sur le pourquoi de tels comportements surgissent en classe permet d'appliquer des interventions ciblées ayant un pourcentage plus élevé de réussite (Barkley, 2016). L'organisation, la gestion personnelle et l'autocontrôle sont des concepts discutés en entrevue. L'utilisation de l'agenda est perçue comme une aide précieuse et nécessaire dans l'organisation du travail à faire. Rappelons que dans le cas du TDA/H, il ne s'agit pas d'une question d'ignorance ou de méconnaissance d'une habileté, mais plutôt de lacunes dans la gestion du temps et de la planification (Barkley, 2016). À noter que parmi les répondants de cette étude, l'utilisation d'aide à la planification comme l'agenda est utilisée seulement par les filles. Les lacunes au niveau de la planification du travail à réaliser est un élément qui nécessite une attention accrue puisqu'elle est jugée

problématique chez plusieurs répondants de l'étude. Le moyen utilisé, outre l'agenda, est de réduire la procrastination en réalisant les tâches demandées, dès que possible.

Dans le cadre scolaire, plusieurs répondants ont mentionné avoir recours à des mesures d'aide destinées spécifiquement aux jeunes présentant des difficultés. Ces mesures sont et devraient être présentes tout au long de leur cheminement scolaire. Compte tenu de la nature chronique des symptômes du TDA/H et des troubles associés, ces interventions devraient s'exercer sur du long terme (INESSS, 2018). Comme nommé précédemment ces mesures d'aide inclues comme l'accès à des locaux isolés, des délais supplémentaires pour remettre des travaux, l'utilisation d'un ordinateur, etc. Au Cégep, les étudiants présentant un diagnostic de TDA/H sont surreprésentés parmi les demandeurs des services adaptés, dispensaires des mesures d'aide (INESSS, 2017). Selon les étudiants rencontrés par l'INESSS (2017), il y a moins de risque pour un étudiant d'être jugés par ses pairs et les enseignants lorsqu'il consulte un professionnel des services psychosociaux que lorsqu'il bénéficie de mesures d'accommodement. Ces données corroborent celles recueillies par les deux répondants de notre étude fréquentant le Cégep. Ils nomment que l'utilisation de mesures d'accommodement fait réagir leurs pairs. Cela génère des sentiments de jalousie lorsque l'étudiant réussit à avoir un bon pointage dans un travail ou un examen. Les pairs associent la réussite de l'élève à l'utilisation des mesures d'accommodement comme l'accès à un local isolé pour la réalisation d'un examen. Ces réactions néfastes poussent l'étudiant à réduire l'utilisation de cette mesure même s'il est conscient que le local l'aide en ayant de la tranquillité et du temps supplémentaire, élément qui semble incompris par les pairs : « j'ose même pas y aller des fois, je veux pas me faire dire que j'ai eu une meilleure note parce que je suis allée au [service d'aide aux étudiants] » (Nathalie).

Les services d'aide aux étudiants offrent plusieurs mesures compensatoires pour les élèves ayant un trouble d'apprentissage. De ce fait, le temps d'accompagnement supplémentaire dont bénéficient les répondants semble aider à la réussite tout comme la possibilité d'utiliser un local isolé pour les examens. Toutefois, sans remettre en cause l'utilisation de tels moyens, Barkley (2016) évoque qu'il n'existe peu, voire aucune

évidence que les heures supplémentaires sont une mesure à promouvoir spécifiquement aux individus ayant un TDA/H puisqu'elle est utile pour tous. La proposition dans le cas du TDA/H serait de morceler le temps, c'est-à-dire de permettre à l'étudiant de prendre une pause et de répartir le temps une fois ce moment de répit terminé. Cette méthode nécessite l'utilisation conjointe du local isolé visant à réduire la présence de stimuli externes. Cette proposition demande un travail et une organisation supplémentaires de la part du personnel enseignant.

Plusieurs écoles autorisent certains élèves à écouter de la musique en classe lors de la réalisation de travaux. Il s'agit d'une technique nommée par les répondants qui aide à la concentration et de ce fait, réduit l'inattention. Ceci est expliqué par le fait de ne pas entendre les bruits extérieurs favorisant ainsi l'attention soutenue. Cela corrobore les propos de Barkley (2016), rapportant les bienfaits de la musique lors d'un travail ou de l'étude sur l'attention et la productivité. L'écoute de la musique est utilisée également comme moyen visant à réduire l'anxiété. Elle permettrait, selon les répondants, de se calmer et de porter son attention sur des éléments positifs qui ne génèrent pas de stress. Deux répondants affirment jouer d'un instrument de musique. La pratique de la musique chez l'un aide la motricité et la capacité pour lui de réguler son attention. Pour y arriver, il doit simultanément lire et reproduire la partition à l'aide de ses mains. La pratique de la musique pourrait permettre d'améliorer certaines difficultés liées au TDA/H comme l'attention soutenue et sélective, les habiletés rythmiques ainsi que la diminution du niveau d'hyperactivité (Antonietti et coll., 2018). À cet effet, Hudziak et coll. (2014) ont mené une étude portant sur le développement du cerveau. Plus précisément sur l'épaisseur du cortex en lien avec la pratique de la musique. Le développement des zones primaires et prémotrices responsables du contrôle et de l'exécution des mouvements est observé. De plus, d'autres régions du cerveau responsables de la planification et de la coordination des mouvements sont aussi touchées par la pratique de la musique. Cette recherche évoque un parallèle avec la présence du TDA/H. Rappelons que les symptômes d'inattention et d'hyperactivité associés à ce diagnostic seraient influencés par le développement et la maturation de l'épaisseur des cortex préfrontaux. D'autres recherches sur la maturation du cortex

préfrontal sont toutefois nécessaires pour approfondir cette avenue chez les individus présentant des difficultés attentionnelles comme dans le cas du TDA/H.

Par ailleurs, tant au secondaire qu'au niveau collégial, des répondants nomment une résistance chez certains professeurs quant à l'utilisation des mesures d'aide : « il y a des profs qui eux, ça les [embête] de devoir porter des documents au [service d'aide], un examen par exemple, ou d'aller voir un élève pendant qu'il fait un examen dans un autre local » (Roxanne). Cette résistance (facteur de risque) est partagée par les professionnels rencontrés dans l'étude de l'INESSS sur le portrait des services psychosociaux (2017). Tout comme eux, certains enseignants remettent en question la pertinence des mesures accordées à certains étudiants et pour certains il s'agit de la véracité de leur diagnostic (INESSS, 2017). Les recommandations vont dans le même sens que les demandes des répondants soient d'informer les enseignants et d'accompagner les étudiants dans l'utilisation de ces mesures d'autant plus qu'elles ne remplacent pas certains apprentissages à consolider comme l'organisation et la planification. Ces recommandations permettront de faciliter leur travail et d'éviter des situations inconfortables pour l'étudiant (INESSS, 2017).

5.1.4 Exosystème

Pour la sphère de l'*exosystème*, il s'agit des endroits qui ne sont pas fréquentés directement par le jeune, mais pouvant avoir un impact sur lui. L'accès à des ressources d'aide est perçu comme un facteur de protection. D'ailleurs ce sont l'ensemble des répondants qui affirment avoir accès à suffisamment de services d'aide en lien avec leurs difficultés. Il existe toutefois des particularités quant à la disponibilité de certaines ressources d'aide. Le panier de services comme la psychoéducation et les services psychosociaux ont comme répercussion une diminution de la prise en charge optimale des élèves touchés et marqués par un manque de stabilité des professionnels et un manque de disponibilité. Le souhait des répondants serait d'avoir davantage de rencontres (ex. : psychoéducateur) et de pouvoir garder ces liens créés avec les professionnels concernés. En effet, tous les utilisateurs notamment pour le soutien en

orthopédagogie déplorent un manque de ressource et une période allouée insuffisante pour répondre à leurs besoins. Quant au suivi psychologique, le temps d'attente avant d'obtenir un rendez-vous est un irritant pour les répondants qui les utilisent.

Ces liens se définissent par un encadrement scolaire sécurisant agissant comme facteur de protection. D'ailleurs, une entente ministérielle visant la collaboration entre le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et le milieu scolaire a été conclue au début des années 2000, mais celle-ci n'aurait pas été renouvelée dans les dernières années. Cet obstacle au renouvellement serait accentué par le roulement important au niveau du personnel (INESSS, 2017). L'établissement d'une relation de confiance peut s'avérer long, mais essentiel dans la réussite du suivi. Or la stabilité du personnel permettrait aux jeunes concernés de maintenir ce lien créé avec les professionnels rencontrés, perçu comme aidant et primordial dans leur situation. En effet, cette participante explique qu'il vient difficile de recréer la relation avec un nouveau professionnel de façon répétitive :

J'en ai eu une, mais elle est partie, et les liens que j'ai établis avec elle bien, ils sont partis. L'an passé, j'en ai eu une et elle est partie parce qu'elle était enceinte, même chose. Et là cette année j'en ai eu une autre et elle vient de partir aussi. (Carmen)

En dernier lieu, il semble important de rappeler qu'au niveau des établissements scolaires, il n'existe aucune cote de difficulté pour le diagnostic de TDAH. La Fédération des syndicats de l'enseignement CSQ (2018) rappelle qu'il demeure possible d'obtenir des services au niveau scolaire pour les jeunes qui présentent des difficultés académiques, et ce, indépendamment du type de cheminement (parcours adapté ou régulier) auquel prend part l'élève.

5.1.5 Macrosystème

Les éléments appartenant au *macrosystème* correspondent aux valeurs, aux normes et aux idéologies véhiculées par la société. Pour la question du TDA/H, la croyance voulant que l'apparition des symptômes survienne en raison de mauvaises

pratiques d'éducation parentales est effectivement soulevée lors des entretiens. Il est nommé que certaines personnes croient qu'elles agissent ainsi puisqu'elles ont reçu une mauvaise éducation ou encore que ce sont des *enfants gâtés*. Ici, il est véhiculé que les personnes aux prises avec un TDA/H peuvent en avoir le contrôle et que c'est une question d'éducation alors que la réalité tout autre. D'ailleurs, la présence de ces symptômes est présentée de façon imagée par un répondant expliquant que le TDA/H c'est l'effet d'avoir « une roue qui tourne continuellement dans la tête et pour lequel il n'a aucun contrôle pour l'arrêter ».

Dans un même ordre d'idées, une demande d'ajout d'éducation populaire sur le TDA/H et le traitement pharmacologique sont avancés par certains répondants dans cette étude estimant qu'encore trop d'individus ne comprennent pas ce trouble et perçoivent ces individus comme anormaux. Cette réflexion est dirigée également vers ceux vivant avec cette problématique relatant le manque d'informations reçues lors de l'annonce du diagnostic. Ce manque d'informations certes, peut-être le résultat du jeune âge des répondants au moment du diagnostic officiel. Il n'en demeure pas moins qu'une mise à niveau est demandée face au manque de connaissances qui est perçu comme étant un sentiment de naïveté. Cette mise à niveau permettrait selon les répondants de prendre position avec assurance lors de discussions avec leurs pairs sur la question du TDA/H. Cela leur permettrait également de discerner l'information véridique des croyances erronées afin de contrer les mythes et les préjugés véhiculés à l'égard du TDA/H. Cela s'applique aussi aux traitements pharmacologiques ayant une mauvaise réputation auprès de la population. En effet, les répondants de cette étude évoquent entendre des faits sur la médication qui leur est prescrite comme la composition chimique des comprimés : « [...] il y a des gens qui nous disent ah ouais tu prends de la médication, il y a de la coke modifiée là-dedans. Et moi je ne sais pas si c'est vrai ou pas » (Carmen). Cela suscite des interrogations et faute de connaissance, ils ne sont pas en mesure de confirmer ou d'infirmer ces éléments. Toutefois, selon les discours recueillis, cela ne semble pas compromettre la prise de médicament.

5.1.6 Chronosystème

La variable temporelle, le *chronosystème*, constitue la trajectoire de vie dans le temps de l'individu ayant un TDA/H. Cette trajectoire est influencée par plusieurs facteurs, dont l'âge du diagnostic, les événements historiques et les cycles de la vie. La prise en compte de ces éléments permet une meilleure compréhension des enjeux et d'établir une planification ajustée aux besoins de la personne.

L'évolution de la problématique est propre à chaque individu. Or, il existe des similarités pour les garçons affirmant avoir reçu le diagnostic du trouble d'opposition. Ils affirment tous que les symptômes oppositionnels ont diminué en vieillissant tout en étant davantage en contrôle de leurs actions. Cette diminution de l'opposition est répertoriée autant avec ou sans l'utilisation d'un traitement pharmacologique.

Un élément soulevé qui se rapporte conjointement au *mésosystème* est énoncé par quelques répondants comme l'évolution des connaissances sur le sujet. L'effet de cet élément touche indirectement les répondants puisqu'il agit sur la perception qu'ont leurs pairs sur eux. Dans la partie précédente, le manque de connaissance sur le sujet a été évoqué comme étant problématique et générateur de stigmatisation. Or, malgré le travail d'éducation populaire à poursuivre, il est important de rappeler que le TDA/H est l'un des troubles neurodéveloppementaux le plus documentés et sur lequel il existe une quantité grandissante d'informations. De ce fait, les connaissances et la perception du TDA/H ont grandement évolué. Une répondante affirme qu'au cours des dix dernières années, elle perçoit une certaine amélioration des perceptions sur les *enfants Ritalin* : « les gens ont beaucoup moins de tabous, parce que quand j'étais jeune et que je disais que je prenais du Ritalin, le monde capotait et pensait que t'étais débile mental » (Roxanne). Il existerait moins de tabous face à cette problématique qui s'expliquerait par la présence d'un plus grand nombre d'individus touchés par cette problématique (diagnostic). Les recommandations sur l'ajout d'informations éducatives tiennent toujours malgré ce bémol. Une perception juste de la population vis-à-vis de leur problématique semblerait agir comme facteur de protection résultant d'une baisse de la

stigmatisation à leur égard et le développement de méthodes éducatives plus appropriées.

5.2 Moyens alternatifs

À l'analyse des résultats, il est observé que peu de répondants ont recours aux divers moyens alternatifs définis précédemment. Au chapitre 1, les moyens suivants ont été explorés : l'entraînement parental, l'entraînement aux habiletés sociales, les thérapies cognitivocomportementales, le yoga, la méditation et la méditation pleine conscience, l'exercice physique, le neurofeedback ou biofeedback et finalement la caféine. À la lumière des résultats, seulement deux types de moyens sont utilisés par les jeunes rencontrés parmi ceux mentionnés précédemment. Ces moyens sont : l'exercice physique et la méditation. S'ajoutent à ceux-ci quelques techniques pour la gestion des symptômes comme : la musique, l'écriture et la lecture.

Par ailleurs, les répondants expriment que le professionnel qui pose le diagnostic et effectue le suivi auprès d'eux est généralement celui qui suggère les types de traitement à envisager. Le type d'intervention le plus fréquemment utilisé outre la médication est l'exercice physique. En effet, il est employé chez près de 80% des répondants. Chez certains en complémentarité avec le traitement pharmacologique tandis que pour d'autres comme moyen principal pour la gestion des symptômes du TDA/H. Chez un nombre important de répondants, le soutien reçu à la suite de l'annonce du diagnostic est considérable. Plusieurs services sont offerts avec des professionnels comme : l'orthopédagogue, le psychologue, l'éducateur spécialisé et le travailleur social. En effet, ce sont 93% des répondants de cette étude qui utilisent ou ont utilisé les services auprès du réseau public (DPJ, scolaire, CSSS) ou du secteur privé. Toutefois, l'information recueillie est incomplète quant à la spécificité des services reçus. Selon les données recueillies, pour la forte majorité, il s'agit de suivis auprès d'un psychologue ou d'un travailleur social. Malheureusement, nous n'avons pas eu accès ni au type d'intervention réalisé ni aux cibles d'intervention lors de ces suivis. Or, il est impossible de clarifier les raisons précises de ces suivis.

L'intérêt premier de la pratique de l'exercice physique chez les répondants est la dépense d'énergie afin de mieux contrôler leurs besoins de bouger. Cette nécessité de brûler les réserves d'énergie est principalement abordée pour l'hyperactivité, mais telle est présente également lors d'une concomitance avec le trouble anxieux (TA). Lorsqu'il n'y a pas la présence, de l'hyperactivité liée au TDA, le trouble anxieux, omniprésent chez les répondants utilisant l'activité physique, est généralement le point de départ. La pratique d'un sport, sans prendre en compte son intensité, permet de réduire le niveau d'anxiété et tend à accroître la disponibilité de la personne à l'écoute, à la réalisation de tâches et dans ses relations interpersonnelles. La présence de l'anxiété tend à accroître les préoccupations et ne permet pas une disposition optimale des capacités de la personne. En effet, ces répondants notent que la présence du TA crée un effet de surchauffe du cerveau que peut soulager l'exercice physique. La pratique d'un sport permettrait de mettre l'énergie dans un élément concret à l'instar de scénarios catastrophiques générés chez plusieurs d'entre eux.

Pour les répondants présentant l'aspect d'hyperactivité (TDAH), la pratique du sport se veut également un réducteur de stress, même s'il est utilisé essentiellement pour canaliser leur énergie. Ce moyen alternatif est jugé essentiel afin de maintenir un niveau de concentration et d'attention optimal principalement dans le cadre scolaire. Les répondants évoquent que sans la présence du sport, jumelé à l'utilisation d'un traitement pharmacologique, leur cheminement scolaire aurait été et serait plus ardu. De plus, un des effets secondaires à l'utilisation d'une médication psychostimulante est des difficultés sur le sommeil. Or, la pratique de l'activité physique permet d'équilibrer l'effet stimulant de la médication agissant sur la capacité d'éveil du cerveau. Afin de réduire cette conséquence liée à la médication, les médecins informent et encouragent les répondants des bienfaits de l'exercice physique : « C'est ce que le médecin m'avait expliqué. Si je fais du sport ça enlève l'effet le soir et je suis mieux capable de dormir » (Simon).

L'exercice physique influence aussi l'impulsivité vécue par les répondants qu'elle aurait le même effet, soit de calmer et d'aider à se « défouler » lors de moments

tendus. Pour ceux qui font le choix de l'arrêt du traitement pharmacologique dû aux effets secondaires trop importants, de raisons personnelles ou professionnelles, la pratique de l'exercice physique persiste comme choix de traitement. Il est essentiel pour ces répondants de maintenir la gestion de symptômes liés au TDA/H, principalement de l'hyperactivité comme le suggère l'extrait suivant : « [...] à l'école c'est l'hyperactivité, si j'ai pas de sport, comme aujourd'hui j'ai pas de sport, je suis pas capable de me contrôler. Mais tantôt après l'école je vais aller dépenser toute mon énergie » (Louis).

Il existe toutefois un bémol face à l'utilisation de ce moyen alternatif. D'une part, il a été question du type de l'activité physique, de son intensité et de sa nature. Par exemple, un sport d'ordre physique, de contact comme le hockey est perçu comme pouvant générer davantage de stress de par sa nature robuste au contraire de la course à pied. Or, les effets escomptés pourraient s'annuler et cette pratique peut s'avérer néfaste. À noter que ce point de vue n'est pas partagé par tous les répondants pratiquant des sports de contact. En deuxième lieu, l'intensité voire l'exigence requise et l'organisation dans le temps sont des facteurs préoccupants de ce type de moyens. En effet, la demande énergétique est parfois trop grande pour l'individu et la surcharge d'activités peut influencer négativement d'autres sphères de sa vie. Le questionnaire vient d'un répondant pratiquant deux activités physiques se déroulant hors des heures de cours : « [...] j'ai tout arrêté pour me concentrer sur mes notes j'arrivais le soir et j'étais brulée, c'était quand même intense nos pratiques, j'arrivais chez moi brulée et ça ne me tentait pas de faire mes devoirs » (Carmen). Les contretemps affectent la motivation et le manque de temps pour réaliser les travaux scolaires à l'extérieur de l'école. Cela nécessite de tenir une planification et une organisation qui semblent déficitaires chez plusieurs répondants. Cette réalité n'est pas présente chez les étudiants inscrits au programme de sport-étude permettant à l'élève de pratiquer son sport à l'intérieur du calendrier scolaire. À titre d'exemple, Louis rapporte que son équipe sportive axe énormément sur l'école. Le sport est perçu comme une récompense et il doit afficher un bon comportement et un bon rendement académique pour y avoir droit. Il mentionne par exemple, que lorsqu'un élève manque délibérément une période d'école, ne pourra assister à la prochaine partie. Nathalie quant à elle explique que de prendre part à ce

type de programme donne une motivation supplémentaire au niveau académique. De ce fait, l'après-midi étant consacré au sport, elle se sent par la suite plus disponible au niveau intellectuel. À noter que pour les deux répondants, cela facilite la persévérance scolaire, mais n'en demande pas moins d'effort.

Ensuite, la pratique de la méditation pour la gestion du TDA/H est évoquée lors des entrevues. La principale barrière empêchant son utilisation est le manque de persistance. Selon les répondants, cela provient directement de la rapidité de ce type de pratique sur l'amélioration de l'état général. De plus, la longueur d'une séance de méditation peut rebuter le jeune voulant s'initier. Zylowska et coll. (2008) favorisent de ce fait, une initiation graduelle et variée de ce médium. La rapidité des effets ne peut pas rivaliser avec celle de la médication. Les résultats de ce type de pratique arrivent graduellement dans une pratique soutenue. Les répondants connaissant l'utilisation de la méditation pour la gestion du TDA/H ont été informés par le travailleur social de leur école. L'accompagnement serait nécessaire selon les répondants pour encourager la persistance du traitement sur une base régulière.

Finalement, selon les résultats obtenus à cette étude, l'utilisation de traitements liés à la naturopathie sous forme d'une gélule comme les OMÉGA-3 sont connus, mais peu utilisés. Les effets de ce type de traitement sont mitigés selon les répondants ce qui corrobore les éléments recensés dans la littérature scientifique (Heirs et Dean, 2007; Foisy et Williams, 2011). Or, les conclusions de l'utilisation de ces gélules ne permettent pas de relever d'éléments pouvant réduire les manifestations et la triade symptomatique associées au TDA/H.

Les autres éléments abordés sont considérés davantage comme des techniques pour la gestion des difficultés associées au TDA/H comme le stress et les difficultés dans l'organisation et la planification. Toutefois, ils ne sont pas considérés comme des moyens alternatifs à la médication. L'utilisation des techniques comme l'art, la musique et l'utilisation d'un agenda sont toutefois encouragées, mais propres à chaque individu.

5.3 Limites de l'étude

Dans le cadre de cette étude, certaines limites ont été identifiées. La première provient de la taille de l'échantillon. Il s'agit d'un échantillonnage de 14 répondants comportant des diagnostics de TDA/H et pour certains il y a des diagnostics concomitants. Or, il s'avère difficile d'effectuer une généralisation des meilleures pratiques pour l'ensemble des individus compte tenu de la faible taille de l'échantillon et de la diversité des troubles rencontrés.

Deuxièmement, la provenance des étudiants est concentrée dans deux écoles secondaires du Lac-Saint-Jean et un Cégep de Saguenay. Cette concentration de répondants donne dans certains cas des similarités dans les réponses sur l'utilisation des services scolaires et médicaux qui peut être spécifique à une région.

Troisièmement, l'évaluation du questionnaire utilisé lors des entrevues semi-dirigées a été réalisée avec de jeunes volontaires hébergés en ressources intermédiaires. Ces jeunes présentaient un diagnostic de TDA/H et ils étaient scolarisés. Toutefois, au cours des années à côtoyer des intervenants, ils sont fréquemment invités à répondre à des questionnaires et à parler de leurs difficultés. Le lien de confiance présent avec les répondants prenant part à l'évaluation peut également avoir influencé l'étendue de leurs réponses. Ces aspects semblent avoir influencé négativement la qualité du guide d'entrevue. Cette finalité est caractérisée par la diminution du temps nécessaire pour la passation du questionnaire et l'amenuisement des réponses.

Finalement, face aux répercussions possibles du TDA/H, le risque suicidaire chez ces individus demeure préoccupant, mais n'a pas abordé lors d'entrevues. L'enjeu du suicide n'a pas été considéré compte tenu de la sensibilité vis-à-vis cette problématique et que cela n'était pas notre sujet d'étude. Par contre si des propos dans ce sens avaient été prononcés, nous aurions dirigé le répondant vers le service nécessaire à sa situation.

Il s'avère important de préciser qu'il s'agit d'un inventaire non exhaustif quant à l'ensemble des moyens alternatifs qui sont utilisés pour la gestion des symptômes et des répercussions liés à la présence du diagnostic de TDA/H et de ses concomitances. En effet, la présentation des éléments proposés se centre sur les moyens psychoéducatifs, psychosociaux et les activités connexes. De ce fait, les techniques de réduction des symptômes comme l'art ou la musique n'ont pas été définies dans cet ouvrage, mais elles sont à considérer.

D'ailleurs, l'utilisation de substances psychoactives non prescrites a été soulevée par un participant, mais elle n'a pas été identifiée comme un moyen de réduction des symptômes dans la littérature. En effet, la présence du TDA/H est associée à un risque supérieur pour la consommation, l'abus et la dépendance de substances (Soler Artigas et coll., 2019). Le Cannabis est défini par les utilisateurs ayant un TDA/H, comme une substance aidant à réduire les symptômes liés à l'anxiété ainsi que l'insomnie et l'hypovigilance lié à une médication psychostimulante (Teplin, 2019). Or, l'utilisation d'une substance psychoactive comme le Cannabis dans un contexte d'automédication existe, mais la littérature et les recherches dans un contexte scientifique sont faibles (Teplin, 2019). La consommation de substances psychoactives demeure toutefois un enjeu important à considérer dans le traitement du TDA/H.

5.4 Recommandations

L'analyse de la littérature couplée aux éléments recueillis provenant des entrevues semi-structurées permettent de dégager certaines recommandations dans une optique d'amélioration des services et d'une meilleure gestion des symptômes associés au TDA/H et de ses concomitances.

Notons tout d'abord qu'une médication ajustée et un suivi médical régulier favorisent la saine gestion des symptômes associés. Elle permet au jeune de profiter des bienfaits du traitement pharmacologique tout en minimisant les effets indésirables. De plus, un cheminement scolaire adapté aux besoins particuliers est bénéfique pour le

rendement académique. La présence du sport à l'intérieur du cursus scolaire (programme sport-étude) est considérée comme favorisant la motivation tout en permettant de gérer la triade symptomatique.

Dans la sphère de l'*exosystème*, la renégociation d'une entente entre le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et les milieux scolaires pourrait permettre un meilleur accès aux services spécialisés offerts par les divers professionnels comme les éducateurs spécialisés, les orthopédagogues, les psychoéducateurs, les psychologues et les travailleurs sociaux. Cette bonification des services permettrait également aux élèves en difficulté de leur offrir une plus grande stabilité du suivi. Les délais d'attente pour une rencontre médicale ou l'obtention d'un suivi sont un irritant pour plusieurs répondants qui demandent une diminution des temps d'attente.

La sensibilisation des enseignants sur les réalités et les défis associés au TDA/H et à ses concomitances est également à bonifier. Cette sensibilisation passe par l'utilisation de mesures d'intervention comportementales visant à aider le jeune dans la recherche de réponses adéquates dans le cadre scolaire. De plus, le maintien des mesures d'aide est à privilégier. Tout en permettant de modérer les demandes et les mesures pédagogiques offertes aux élèves. Ces mesures doivent prendre en considération les capacités de l'élève.

L'entraînement aux habiletés sociales pourrait bénéficier aux adolescents de cette tranche d'âge. Toutefois, selon Chronis et coll. (2006), il s'avère difficile de rejoindre ces jeunes compte tenu de la recherche d'autonomie et du besoin de faire par soi-même présent à cet âge. Par ailleurs, afin de faciliter l'utilisation de moyens alternatifs, outre le sport. Il semble approprié de guider les individus vers la pratique du yoga et de la méditation qui offrent des résultats encourageants sur la gestion des symptômes centraux liés au TDA/H. Toutefois, il est nécessaire de favoriser un accompagnement soutenu lors de la phase de démarrage.

Finalement, quelques répondants ont affirmé avoir été découragés face au but qu'ils se sont fixé dans la vie. Il est question principalement de leur cheminement

académique et du désir d'atteindre un établissement d'enseignement supérieur. Il semble que ces jeunes ont été confrontés à leur situation académique et leur capacité de réussite par le personnel enseignant. Ces répondants estiment avoir été découragés de se fixer de tel but. Or, il pourrait être intéressant d'entendre la perception du personnel enseignant sur cette question et des mesures de soutien à mettre en place pour favoriser le cheminement académique et personnel des élèves. Par ailleurs, ce questionnaire doit se traduire à plus grande échelle afin d'aider à réduire les préjugés et de sensibiliser la population sur les réalités des personnes vivant avec les symptômes du TDA/H.

Conclusion

En guise de conclusion, nous aimerions rappeler l'importance d'une telle recherche sur le plan scientifique et social. Cette recherche est innovatrice dans le domaine des moyens alternatifs en santé mentale plus particulièrement concernant la problématique du TDA/H au Saguenay–Lac-Saint-Jean et nous croyons en la pertinence de celle-ci en réaction à la mouvance sociétale actuelle. Depuis plusieurs années, nous assistons à une hausse des diagnostics, mais aussi de la prescription de divers médicaments psychotiques ce qui peut être questionnable à notre avis sur le plan social, moral et éthique. Le concept et les origines du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ont grandement évolué à travers les années. Les avancées scientifiques concernant l'étiologie permettent dorénavant de mettre l'emphasis sur l'aspect génétique et héréditaire du TDA/H. En outre, les percées dans le champ des neurosciences a permis d'accroître la validité visant à ce que le TDA/H soit un trouble de type neurodéveloppemental, et ce, par l'apport du développement de l'imagerie cérébrale. Le TDA/H est un phénomène complexe et multifactoriel qui tend à perdurer dans la vie d'une personne d'où l'importance de privilégier un cadre théorique bioécologique.

Le TDA/H était autrefois pensé comme un trouble à prévalence uniquement masculine. Toutefois, l'état des connaissances permet désormais de prendre conscience que ce trouble touche également les filles et que celles-ci seraient à la fois sous représentées, mais aussi sous diagnostiquées. La médication a pris une place de choix dans le traitement du TDA/H au fil des ans et le nombre de prescriptions pour ce traitement pharmacologique de ne cesse d'augmenter. À un tel point où le collège des médecins se dit préoccupé par rapport au nombre élevé de diagnostics et de prescriptions de médication recensés au Québec (Collège des médecins, 2015) et nous partageons cette préoccupation.

Les moyens alternatifs pour le traitement du TDA/H tendent à se positionner favorablement par rapport à la médication et les recherches concernant la validité de différentes interventions s'accroissent. En effet, il semble important de rappeler que la médication psychostimulante aussi efficace qu'elle peut être démontre une baisse d'efficacité dans les années suivant le début du traitement. La littérature montre qu'il est favorable d'y inclure un autre type d'intervention d'ordre cognitif et psychosocial. Certaines interventions décrites précédemment semblent prometteuses et un travail d'information et d'accompagnement est nécessaire pour les promouvoir.

Chaque jeune et chaque famille sont uniques, l'apparition et l'expression des symptômes sont différentes pour chacun. La prise en charge du trouble doit être représentative par rapport aux besoins et aux difficultés vécues par le jeune et sa famille. La prise en charge de façon multidisciplinaire est nécessaire pour favoriser l'arrimage des interventions et des services afin d'améliorer l'efficacité du traitement choisi, qu'il soit pharmacologique, psychosocial ou de type multimodal afin d'améliorer la qualité de vie de la personne touchée par le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

En terminant, après une réflexion sur le parcours de ces répondants vivant au quotidien avec les défis que génère cette problématique, le tiraillement entre l'utilisation d'un traitement pharmacologique et des moyens alternatifs demeure. Les inquiétudes du milieu médical et de celui de l'éducation à l'endroit de la surmédication et du surdiagnostic doivent rallier tous les acteurs œuvrant auprès de cette population. Il est primordial de revoir les pratiques de dépistage et d'intervention. D'ailleurs, le faible taux d'utilisation et de variétés de moyens alternatifs provient d'une méconnaissance et du manque d'accompagnement puisque lorsqu'un moyen leur est proposé, les répondants sont enclins à le mettre en pratique. L'objectif initial qui était de produire une prévalence n'a toutefois pu être réalisé dû au nombre trop restreint de répondants. Toutefois, chaque répondant de cette étude utilise, outre la médication, des moyens alternatifs pour gérer ces défis au quotidien. La maturation permet au jeune de connaître

son fonctionnement ce qui est susceptible de l'aider à affronter ces défis. Ce trouble d'apparence négative cache des particularités qui se doivent d'être valorisées. L'enfant ou le jeune ne doit pas se définir, mais aussi être identifié par l'acronyme de son diagnostic. La créativité, l'énergie, la spontanéité et la bonne humeur dont font preuve ces personnes sont des éléments à bonifier. Le TDA/H n'a pas d'incidence sur l'intelligence, mais ils présentent des difficultés de contrôle et de planification dans l'exécution de leurs activités alors aidons-les à ralentir cette roue qui ne cesse de tourner.

Références

Abikoff, H., McGough, J., Vitiello, B., McCracken, J., Davies, M., Walkup, J., ... RUPP ADHD/Anxiety study group (2005) Sequential pharmacotherapy for children with comorbid attention-deficit/hyperactivity and anxiety disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 418-417.

Achim, A., Picard, C. et Moreau, G., (2010) Neurofeedback pour le TDA/H. Dans Chevalier, N. Guay, M-C. Achim, A. Lageix, P. et Poissant, H. *Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité – Soigner, éduquer, surtout valoriser* (p. 207-230). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5^e éd.) Washington, DC.

Angold, A., Costello, E.J. et Erkanli, A. (1999) Comorbidity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 57–87.

Antonietti, A., Colombo, B. et DeRocher, B.R. (2018) Music Interventions for Neurodevelopmental Disorders, Suisse, Cham: Palgrave Pivot, 107p.

Antshel, K. M., Faraone, S. V. et Gordon, M. (2012). Cognitive Behavioural Treatment Outcomes in Adolescent ADHD. *Journal of Attention Disorder*, 18(6), 483–495.

Antshel, K.M., et Remer, R. (2003) Social skills training in children with attention deficit hyperactivity disorder: a randomized-controlled clinical trial. *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 32(1) 153-65.

Bader, A., Adesman, A. (2014) Complementary and Alternative medicine for ADHD, Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment*, 4th ed., (P.728-740) États-Unis, New York: Guilford Press.

Barkley, R.A. (1997) *ADHD and the nature of self-control*. États-Unis, New York : Guilford Press.

Barkley, R.A. et Fischer, M. (2005) Suicidality in children with ADHD grown up. The ADHD Report, 13(6), 1–6.

- Barkley, R.A., Guevremont, D.C., Anastopoulos, A.D. et Fletcher, K.E. (1992) A comparison of three family therapy programs for treating family conflicts in adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 450–462.
- Barkley, R.A., Murphy, K.R. et Fischer, M. (2008). *Adult ADHD: What the science says*. États-Unis, New York : Guilford Press.
- Barkley, R.A. (2014) Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th Edition, États-Unis, New York ,: Guilford Press.
- Barkley, R.A. (2016) Managing ADHD in school: The Best Evidence-Based Methods for Teachers, États-Unis, Eau Claire: PESI Publishing & Media.
- Barry, R.J., Clarke, A.R., McCarthy, R., Selikowitz, M., MacDonald, B. et Dupuy, F.E. (2012) Caffeine effects on resting-state electrodermal levels in AD/HD suggest an anomalous arousal mechanisms. *Biological psychology*, 89(3), 606–608.
- Beaud, J.- P. (2009). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (5^e éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec. pp. 251-283
- Bélanger, S., Vanasse, M., Béliveau, M-C., Jamouille, O., Lippé, S., Pâquet, H.,... Vanasse, C-M. (2008) *Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité*, Canada, Montreal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Berwid, O.G. et Halperin, J.M. (2012) Emerging support for a role of exercise in attention-deficit/hyperactivity disorder intervention planning. *Current Psychiatry reports*, 14(5), 543–551
- Biederman, J. et Faraone, V. (2005). « Attention-Deficit Hyperactivity Disorder ». *The Lancet*, 366, p. 237–248.
- Biederman, J., Mick, E., Faraone, S. V., Braaten, E., Doyle, A., Spencer, T. ... Johnson, M. (2002). Influence of gender on attention deficit hyperactivity disorder in children referred to a psychiatric clinic. *American Journal of Psychiatry*, 159(1), 36–42.
- Biederman, J., Wilen, T., Mick, E., Spencer, M et Faraone, V. (1999) Pharmacotherapy of Attention-deficit/Hyperactivity Disorder Reduces Risk for Substance Use Disorder. *Pediatrics*, 104 (2).
- Brault, M.-C., et Larcouse, E. (2012) Prevalence of prescribed attention-deficit hyperactive disorder. *Can J Psychiatry*, 57(2), 93–101

- Bronfenbrenner, U (2005). *Making Human Being Human: Biological Perspectives on Human Development*. London: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (2001). The bioecological theory of human development. In N.J. Smelser et P.B. Baltes, *International encyclopedia of the social and behavioral sciences*, 10, New York, États-Unis: Elsevier.
- Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Alliance (CADDRA) (2011) *Lignes directrices canadiennes pour le TDAH*, troisième édition, Toronto, Ontario : CADDRA.
- Carignan, L. (2017). Principales approches en travail social. Dans Turcotte, D. et Deslauriers, J-D. *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (p.175-206), 2^{ième} Eds, Canada, Québec : Les Presses de l'université Laval.
- Carignan, L. (2010). Principales approches en travail social. Dans Turcotte, D. et Deslauriers, J-D. *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (p.141-163). Canada, Québec : Les Presses de l'université Laval.
- Clermont, M. (2018) Dans Falardeau, G. *Tout ce qui bouge n'est pas TDAH*, Montréal, Canada : Les éditions de l'homme, p.168
- Chacko, A., Allan, C. C., Uderman, J., Cornwell, M., Anderson, L. et Chimiklis, A. (2014) Training parents of youth with ADHD. Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment*, 4th ed., (P.513-536) États-Unis, New York: Guilford Press.
- Chevalier, N. Guay, M-C. Achim, A. Lageix, P. et Poissant, H. (2010). *Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité – Soigner, éduquer, surtout valoriser*. Canada, Québec : Presses de l'Université du Québec, 311 p.
- Chimiklis, A.L., Dahl, V., Spears, A.P., Goss, K., Fogarty, K. et Chacko, A. (2018) Yoga, Mindfulness and Meditation Interventions for Youth with ADHD: Systematic Review and Meta-Analysis, *Journal of Child and Family Studies*, 27, p.3155-3168
- Chou, C-C., et Huang, C-J. (2017) Effects of an 8-week yoga program on sustained attention and discrimination function in children with attention deficit hyperactivity disorder. *PeerJ*, DOI 10.7717/peerj.2883
- Chronis, A.M., Jones, H.A. et Raggi, V.L. (2006) Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clinical Psychology Review*, 26(4), p.486-502
- Collège des médecins du Québec (2015). Diagnostic et traitement du TDAH. *Le collège*, 55 (2) p.10

- Collin, J., Otero, M. et Monnaïs, L. (2006) Le médicament au cœur de la socialité contemporaine – Regards croisés sur un objet complexe, Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Connor, D.F. (2014) Stimulant and Nonstimulant Medications for Childhood ADHD, Dans R.A. Barkley (Dir.). (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th ed.*, (P.140-168) Etats-Unis, New York: Guilford Press.
- Corbalan, J.A. (2000) Pertinence de la recherche qualitative : approche comparative de la recherche qualitative et quantitative. *Rech Soins Infirm*, (61) 13-22.
- Corin, L. Poirel M-L. Rodriguez, L. (2011) *Le mouvement de l'être : Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*, Canada, Québec : Presses de l'Université du Québec, 198 p.
- Cortese, S., Holtmann, M., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Coghill, D., Danckaerts, M., ... Sergeant, J. (2013) Practitioner Review : Current best practice in the management of adverse events during treatment with ADHD medications in children and adolescents, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(3), p.227-246
- Currie, J., Stabile, M. et Jones, L.E. (2014) Do stimulant medications improve educational and behavioral outcomes for children with ADHD?. *Journal of Health Economic*, 37, 58–69.
- Deslauriers, J.- P. (2005). La recherche qualitative. Dans S. Bouchard, & C. Cyr (Éds), *Recherche psychosociale* (2^e éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec. pp. 407–433
- Den Heijer, A.E., Groen, Y., Tucha, L., Fuermaier, A.B.M., Koerts, J., Lange, K.W., ... Tucha, O. (2016) Sweat it out? The effects of physical exercise on cognition and behavior in children and adults with ADHD: a systematic literature review. *Journal of Neural Transmission*, p.1-24
- Diallo FB., Rochette L., Pelletier E., Lesage A., Vincent A., Vasiliadis H-M. et Palardy S. (2019) Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec. Canada, Montréal : Institut national de santé publique du Québec, p.25
- Doyle, R. (2004) The history of adult attention-deficit/hyperactivity disorder. *Psychiatric Clinics North America*, 27, p. 203–214.
- Fabiano, G.A., Pelham, W.E. Jr., Coles, E.K. Gnagy, E.M., Chronis-Tuscano, A. et O'Connor, B.C. (2009) A meta-analysis of behavioural treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder, *Clinical psychology review* 29(2) 129–140.

- Falardeau, G. (2018) *Tout ce qui bouge n'est pas TDAH*, Montréal, Canada : Les éditions de l'homme, p.168
- Fédération des syndicats de l'enseignement CSQ. (2018) Référentiel : les élèves à risque et HDAA. Repéré à <http://lafse.org/publications/publications-populaires>
- Fayyad, J. De Graaf, R. Kessler, R. Alonso, J. Angermeyer, M. Demyttenaere, K., ... Jin, R. (2007) Cross-national prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder, *British journal of psychiatry*, 190, 402–409.
- Foisy, M., Williams, K. (2011) The Cochrane library and non-pharmacological treatments for attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents: An overview of review. *Evidence-based child health*, 6(2), 283–297.
- Froehlich, T.E., Lanphear, B.P., Epstein, J.N., Barbaresi, W.J., Katusic, S.K. et Kahn, R.S. (2007). Prevalence, recognition, and treatment of attention deficit/hyperactivity disorder in a national sample of US children. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161, p.857–64.
- Gapin, J.I., Laban, J.D. et Etnier, J.L. (2011) The effects of physical activity on attention deficit hyperactivity disorder symptoms: The evidence. *Preventive Medicine*, 52, 70–74.
- Gaucher, M. (2010) Les enjeux de l'évaluation diagnostique du trouble deficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 20, p.73-78
- Gonon, F., Guilé, J. M., et Cohen, D. (2010). Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : données récentes des neurosciences et de l'expérience nord-américaine. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58 (5), p. 273-281.
- Gouvernement du Québec (Janvier, 2015) La loi sur l'assurance médicaments. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/A_29_01/A29_01.html.
- Haffner, J., Roos, J., Goldstein, N., Parzer, P. et Resch, F. (2006) The effectiveness of body-oriented methods of therapy in the treatment of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): results of a controlled pilot study. *Zeitschrift fur Kinder – und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 34(1), 37–47.
- Harrison, L.J., Monocha, R. et Rubia, K. (2004) Sahaja yoga meditation as a family treatment program for children with attention deficit-hyperactivity disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 9(4), 479–497.
- Heirs, M. et Dean, M.E. (2007) Homeopathy for attention deficit/hyperactivity disorder

- or hyperkinetic disorder, *Cochrane database of systematic reviews*, 4, 1–25.
- Hodgson, K., Hutchinson, A. D., et Denson, L. (2014). Nonpharmacological treatments for ADHD: meta-analytic review. *Journal of Attention Disorders*, 18(4), p. 275–282.
- Hoza, B. (2007) Peer functioning in children with ADHD. *Ambulatory pediatrics*, 7(1), 101–106.
- Hoza, B., Martin, C.P., Pirog, A. et Shoulberg, E.K (2016) Using Physical Activity to Manage ADHD Symptomes: The state of the Evidence, *Current Psychiatry Reports*, 18, 113
- Hudziak, J.J., Albaugh, M.D., Ducharme, S., Karama, S., Spottswood, M., Crehan, E., ... Botteron, K.N. (2014) Cortical Thickness Maturation and Duration of Music Training: Health-Promoting Activities Shape Brain Development. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(11), 1153–1161
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2018) *Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées*. Rapport rédigé par Joëlle Brassard. Québec, Qc : INESSS. 87 p.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2017) *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins*. Document rédigé par Brigitte Moreault et Joëlle Brassard, Québec, Qc : INESSS. 94 p.
- Iudici, A., Faccio, E., Belloni, E., et Costa, N. (2014). The Use of the ADHD Diagnostic Label: What Implications Exist for Children and their Families? *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 122, 506–509
- Jensen, S.A. et Grimes, L.K. (2010) Increases in parental attendance to behavioral parent training due to concurrent child treatment groups. *Child Youth Care Forum*, 39, 239–251.
- Jensen, P.S. et Kenny, D.T. (2004) The effects of yoga on the attention and behavior of boys with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Journal of Attention Disorders*, 7(4), 205–216.
- Johnston, C. et Chronis-Tuscacno, A. (2014) Families and ADHD. Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th ed.*, (P.191-209) Etats-Unis, New York: Guilford Press.

- Kabat-Zinn, J. (2003) Mindfulness-Based interventions in context: past, present and future, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, p.144-156
- Kazantzis, N., Deane, F.P., Roman, K.R., et L'Abate, L. (Eds.). (2005) Using homework assignments in cognitive behavioral therapy. New York: Routledge.
- Kim C.D., Lesage, A., Seguin, M., Chawky, N., Vanier, C., Lipp, O. et Turecki, G. (2003) Patterns of comorbidity in male suicide completers. *Psychological Medicine*. 7, 1299–1309.
- Knouse, L.E. (2014) Cognitive-Behavioural Therapies for ADHD. Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th ed.*, (P.757-773) Etats-Unis, New York: Guilford Press.
- Krisanaprakornkit, T., Ngamjarus, C., Witoonchart, C. et Piyavhatkul, N. (2010) Meditation therapies for attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD), *Cochrane Database of Systematic reviews*, 6, 1–44.
- Lafortune, D. (2006). Médicaments psychotropes et placement des jeunes en centres de réadaptation. Dans Collin, J. Otero, M. et Monnais, L. *Le Médicament au cœur de la socialité contemporaine* (pp. 223-245). Canada, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Lapierre, R., Arth, E., Tremblay, F. et Violette, R. (2014). *Portrait de santé 2014 de la population du Saguenay–Lac-Saint-Jean, Saguenay*. Québec, Saguenay : Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean 106 p.
- Lavigueur, S. et Desjardins, C. (1999). Une approche globale du déficit d'attention/hyperactivité : analyse systémique et intervention multimodale. *Revue canadienne de psychoéducation*, 28, p. 141-161.
- Leblanc, N. (2009) Le Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H) au préscolaire : nature, évaluation et traitement. *Santé mentale au Québec*, 34 (2) p. 199-215.
- Le Breton, D. (2004) L'interactionnisme symbolique. Paris: PUF.
- Lee S.S., Lahey B.B., Owens E.B. et Hinshaw S.P. (2008) Few preschool boys and girls with ADHD are well-adjusted during adolescence. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36 :373–383.
- Lesage, A. et Émond, V. (2012) Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services, Institut national de santé publique du Québec, Surveillance des maladies chroniques, 6, 16 p.

- Lilley, L.L., Harrington, S. et Snyder, J.S. (2010) *Pharmacology for Canadian health care practice* (2^e Éd) Toronto: Elsevier Canada,
- Lippold, M.A., Duncan, L.G., Douglas Coatsworth, J., Nix, R.L. et Greenberg, M.T. (2015) Understanding how mindful parenting may be linked to mother-adolescent communication. *Journal of Youth and Adolescence*, 44(9), 1663–1667.
- Mahon, A., Stephens, B. et Cole, A. (2008) Exercise responses in boys with attention deficit/hyperactivity disorder: effects of stimulant medication. *Journal of Attention Disorders*, 12(2), 170–176
- Marcela, G. (2013, 27 Septembre) Informer, écouter, accompagner : l'annonce diagnostique à l'enfant. Espace éthique. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/informer-ecouter-accompagner-lannonce-diagnostique-lenfant>
- Massé, L., Couture, C., et Anciaux, V. (2010). Connaissances et croyances des intervenants des milieux scolaires, de la santé et des services sociaux à l'égard du trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité. *Santé mentale au Québec*, 35 (1), 153 p.
- McQuade, J.D. et Hoza, B. (2014) Peer Relationships of Children with ADHD. Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th ed.*, (P.210-222) Etats-Unis, New York: Guilford Press.
- Mikami, A.Y. (2014) Social Skills Training for Youth with ADHD. Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th ed.*, (P.569-595) Etats-Unis, New York: Guilford Press.
- Mikami, A.Y., Smit, S. et Khalis, A. (2017) Social Skills Training and ADHD – What Works?, *Current Psychiatry Reports*, 19(12), 93.
- Miller, M. et Hinshaw, S.P. (2012) Le traitement du TDA/H, *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, University of California : États-Unis, Berkeley.
- Mitchell, J.T., Zylowska, L. et Kollins, S.H. (2015) Mindfulness Meditation Training for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adulthood: Current Empirical Support, Treatment Overview, and Future Directions. *Cognitive and Behavioural Practice*, 22, p. 172,191
- McCart, M.R., Preister, P. E., Davies, W.H. et Azen, R. (2006) Differential effectiveness of behavioral parent training and cognitive-behavioral therapy for antisocial youth: A meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology* 34, 527–543.

- McLean, C.P. et Anderson, E.R. (2009) Brave men and timid women? A review of the gender differences in fear and anxiety. *Clinical psychology review*, 29(6), 496–505.
- Modesto-Lowe, V., Farahmand, P., Chaplin, M. et Sarro, L. (2015) Does mindfulness meditation improve attention in attention deficit hyperactivity disorder, *World Journal of Psychiatry*, 5(4), P.397-403
- Mrug, S., Molina, B.S.G., Hoza, B., Gerdes, A.C., Hinshaw, S.P., Hechtman, L. et Arnold, L.G. (2012) Peer Rejection and Friendships in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Contributions to Long-Term Outcomes. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 40(6) P. 1013–1026.
- MTA Cooperative Group (2004) National Institute of Mental Health Multimodal Treatment Study of ADHD follow-up: 24-month outcomes of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*. 113(4), 754- 761.
- Nussbaum, L.B. (2012) ADHD and Female Specific Concerns: A Review of the Literature and Clinical Implications, *Journal of Attention Disorders*, 16(2) 87–100.
- Peters, S., Calam, R., et Harrington, R. (2005) Maternal attributions and expressed emotion as predictors of attendance at parent management training. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 436–448.
- Pliszka, S.R. (2014) Comorbid psychiatric disorders in children with ADHD. Dans R.A. Barkley (Dir.) (2014) *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – A handbook for diagnosis & treatment, 4th Edition*, (P.140-168) Etats-Unis, New York: Guilford Press.
- Pliszka, S.R. (1989) Effect of anxiety on cognition, behavior, and stimulant response in ADHD, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 197–203.
- Polanczyk, G., de Lima Ms Fau, Horta, B. L., Biederman J. et Rohde, L.A (2007) The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry*, 164(6): 942-8.
- Polanczyk, G., Casella, E.B., Miguel, E.C. et Reed, U.C. (2012) Attention deficit disorder/hyperactivity: a scientific overview, *Clinics*, 67(10), 1125–1126
- Quinn, P.O. (2005) Treating adolescent girls and women with ADHD: Gender-specific issues. *Journal of Clinical Psychology*, 61(5), 579-87.
- Quinn, P.O., Madhoo, M. (2014) A Review of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Women and Girls: uncovering This Hidden Diagnosis. *Primary Care*

Companion for CNS Disorders, 16(3).

- Rassovsky, Y. et Alfassi, T. (2019) Attention improves During Physical Exercise in Individuals With ADHD, *Frontiers in Psychology*, 9,
- Robitaille, C. et Vézina, N. (2003). *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes, document de soutien à la formation et à l'intervention*. Canada, Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des services sociaux.
- Royer, E. (2019) *Petite encyclopédie de l'enseignant efficace : les problèmes émotifs et comportementaux à l'école*, Québec, Canada : École et comportement, p.425
- Russell, R.J. (2010). Nonmedication treatments for adult ADHD: Evaluating impact on daily functioning and well-being, (pp. 131–153). Washington, DC, US: *American Psychological Association*, XI, p. 236.
- Santé Canada (2005, 29 septembre) Renseignements importants en matière d'innocuité concernant Strattera (chlorhydrate d'atomoxétine) et la possibilité d'effets sur le comportement et les émotions pouvant représenter un risque d'automutilation - Eli Lilly Canada Inc. <https://canadiensensante.gc.ca/recall-alert-rappel-avis/hc-sc/2005/14178a-fra.php>
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Dir.) (2010) *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. (P. 337-360) Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Scahill, L et Schwab-Stone, M. (2000) Epidemiology of ADHD in school-age children, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 9, p. 541–555.
- Shaw, P., Stringaris, A., Nigg, J. et Leibenluft, E. (2013) Emotion dysregulation in Attention deficit hyperactivity disorder, *The American Journal of Psychiatry*, 173(3), 276–293.
- Silver, L.B. (2004). *Attention deficit/hyperactivity disorder: A clinical guide to diagnosis and treatment for health and mental health professionals*, (3rd ed). Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Singh, N.N., Singh, A.N., Lancioni, G.E., Singh, J., Winton, A.S.W. et Adkins, A.D. (2010) Mindfulness Training for Parents and Their Children with ADHD Increases the Children's Compliance. *Journal of Child and Family Studies*. 19, 157–166.
- Soler Artigas, M., Sánchez-Mora, C., Rovira, P., Richarte, V., Garcia-Martinez, I., Pagerols, M., ... International Cannabis Consortium (2019) Attention-deficit/hyperactivity disorder and lifetime cannabis use : genetic overlap and causality. *Molecular Psychiatry*, doi:10.1038/s41380-018-0339-3

- Sørensen, L., Plessen, K.J., Nicholas J. et Lundervold A.J. (2011) Is behavioural regulation in children with ADHD aggravated by comorbid anxiety disorder?, *Journal of Attention Disorders*, 15(1) 56–66.
- St-Onge, J.-C. (2013) *Tous fous ? L'influence de l'industrie pharmaceutique sur la psychiatrie*. Canada, Montréal : Éditions Écosociété.
- Stake, R.E. (2014) Information Science and Responsive Evaluation. *E-Learning and Digital Media*, 11(5), 443–450.
- Tannock, R. (2000) Attention-deficit/hyperactivity disorder with anxiety disorders, Dans T.E. Brown (dir.). *Attention-deficit disorders and comorbidities in children, adolescents, and adults*, Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 125–170.
- Teplin, D. (2019) ADHD & Recreation Marijuana : What's the Attraction, *Attention Magazine*, Juin, p.6-9
- Van der Oord, S., Bögels, S.M. et Peijnenburg, D. (2012) The effectiveness of Mindfulness Training for Children with ADHD and Mindful Parenting for their Parents. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 139–147.
- Van der Oord, S., Prins, P. J., Oosterlaan, J., et Emmelkamp, P. M. (2007). Efficacy of methylphenidate, psychosocial treatments and their combination in school-aged children with ADHD: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev*, 28 (5), p. 783-800.
- Verreault, M. et Berthiaume, C. (2010) Efficacité d'une thérapie cognitivocomportementale auprès d'enfants présentant en concomitance un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité et un trouble anxieux, *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 20, p.93-98
- Verret, C., Guay, M.C., Berthiaume, C., Gardiner, P. et Beliveau, L. (2012) A physical activity program improves behavior and cognitive functions in children with ADHD. An exploratory study, *Journal of Attentional Disorders*, 16(1), 71–80.
- Vitiello, B. (2008) Understanding the risk of using medications for attention deficit hyperactivity disorder with respect to physical growth and cardiovascular function, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(2), 459–474
- Vysniauske. R., Verburgh. L., Oosterlaan J. et Molendijk ML. (2016) The Effects of Physical Exercise on Functional Outcomes in the Treatment of ADHD: A Meta-Analysis. *Journal of Attention Disorders*. 24 (5) : 644 -654.
- Wodon, I. (2009) *Déficit de l'attention et hyperactivité chez l'enfant et l'adolescent – Comprendre et soigner le TDAH chez les jeunes*. Wavre, Belgique : Éditions Mardaga.

Zylowska, L., Ackerman, D.L., Yang, M.H., Futrell, J.L., Horton, N.L., Hale, T. S. et Smalley, S.L. (2008) Mindfulness meditation training in adults and adolescents with ADHD a feasibility study. *Journal of Attention Disorders*, 11(6), 737–746

Appendice A
Diagnostic différentiel (TDA/H et TA)

Diagnostic différentiel¹³ (TDA/H et TA)

Comportements associés au TDA/H	Manifestations du TDA/H	Manifestations possibles dans les troubles anxieux
Ne parvient pas à prêter attention aux détails	Inattention	Surtout lorsque l'anxiété devient excessive et envahissante
À du mal à soutenir son attention	Inattention	Surtout lorsque l'anxiété devient excessive et envahissante
Semble ne pas écouter lorsqu'on lui parle	Inattention	Surtout lorsque l'anxiété devient excessive et envahissante
Ne parvient pas à mener à terme ses tâches Ne se conforme pas aux consignes	Inattention Inattention	Surtout lors de vérifications excessives par crainte de ne pas avoir bien fait les choses Surtout par tentative d'éviter une situation anxiogène
A du mal à organiser ses travaux ou ses activités	Inattention	Surtout lorsque les cognitions anxiogènes sont persistantes
Oublis fréquents dans la vie quotidienne	Inattention	Surtout lorsque les cognitions anxiogènes sont persistantes
Remue les mains ou les pieds et se tortille sur son siège	Hyperactivité	Surtout lorsque les cognitions anxiogènes sont persistantes
Se lève en classe ou dans d'autres situations ou il est supposé rester assis	Hyperactivité	Surtout par tentative d'éviter une situation anxiogène
Court ou grimpe partout dans des situations où cela est inapproprié	Hyperactivité	Surtout lors d'une activation physiologique intense
A du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir	Hyperactivité	Surtout lors d'une activation physiologique intense
Est « sur la brèche » ou agit comme s'il était « monté sur ressort »	Hyperactivité	Surtout lors d'une activation physiologique intense
Parle souvent trop	Hyperactivité	Surtout par évitement des cognitions dérangeantes ou par demandes de réassurance constantes
Impose sa présence Interrompt les autres	Impulsivité Impulsivité	Surtout par demandes de réassurance constantes Surtout par évitement des cognitions dérangeantes ou par demandes de réassurance constantes

¹³ Critères diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2000) élaboré par Chevalier et coll. (2010).

Appendice B
Autorisation de l'éditeur : Tableau 3

*Autorisation de l'éditeur : Tableau 3*ELSEVIER LICENSE
TERMS AND CONDITIONS

Sep 25, 2020

This Agreement between Mr. Antoine Beaulieu ("You") and Elsevier ("Elsevier") consists of your license details and the terms and conditions provided by Elsevier and Copyright Clearance Center.

License Number	4913601440355
License date	Sep 21, 2020
Licensed Content Publisher	Elsevier
Licensed Content Publication	Journal of Health Economics
Licensed Content Title	Do stimulant medications improve educational and behavioral outcomes for children with ADHD?
Licensed Content Author	Janet Currie,Mark Stabile,Lauren Jones
Licensed Content Date	Sep 1, 2014
Licensed Content Volume	37
Licensed Content Issue	n/a
Licensed Content Pages	12
Start Page	58
End Page	69
Type of Use	reuse in a thesis/dissertation
Portion	figures/tables/illustrations
Number of figures/tables/illustrations	1
Format	electronic
Are you the author of this Elsevier article?	No
Will you be translating?	Yes, without English rights
Number of languages	1
Title	ÉTUDE EXPLORATOIRE DE L'UTILISATION DES MOYENS ALTERNATIFS À LA MÉDICATION UTILISÉS PAR LES JEUNES SAGUENÉENS ÂGÉS DE 14 À 18 ANS AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TDA/H
Institution name	Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Expected presentation date	Sep 2020
Portions	Table 1 Changes over time in prescription drug insurance rates in Canada versus the rest of Canada.
Specific Languages	French

Appendice C
Tableau synthèse des moyens alternatifs

Tableau synthèse des moyens alternatifs

Moyens alternatifs	Description
Entraînement parental	Étape 1- Phase de préparation : Construction de la relation entre le professionnel et la famille et connaissance du programme visant à accroître la productivité et l’engagement des parents lors de leur participation. Les rencontres en format individuel sont plus appropriés et plus efficaces chez les familles présentant une accumulation de stressseurs (Chacko et coll., 2014). Étape 2 – Phase de mise en œuvre : Il existe une quantité importante de programmes qui ont été développés, évalués et commercialisés et la majorité de ceux-ci visant les enfants ont démontré des succès particulièrement chez les enfants d’âge préscolaire. (*l’utilisation de ce type d’intervention peut avoir un effet iatrogène chez les adolescents.) L’utilisation d’un programme d’entraînement parental combiné à la thérapie de résolution de problème et l’intervention au niveau des compétences sociales est préconisée lorsqu’un enfant présente un trouble de conduite ou un trouble oppositionnel. Les effets de l’entraînement parental se font ressentir pendant quelques mois d’où l’importance d’établir des bases et des atteintes réalistes compte tenu de la durée des retombés.
Entraînement aux habiletés sociales (EHS)	Programme visant à renforcer et à développer l’adoption de compétences sociales adéquates ayant comme finalité d’interagir et de socialiser avec les autres de façon convenable. La durée des rencontres varie entre 60 à 90 minutes à raison d’une fois par semaine et sur une période s’échelonnant entre 8 et 12 semaines. Les thèmes enseignés mettent l’emphase sur l’apprentissage et l’apport de connaissances sur une habileté sociale. Une habileté sociale différente est enseignée chaque semaine (ex. partage, entretien d’une conversation, intégration à un nouveau groupe de personnes, l’attente de son tour, comment suivre les règles lors d’un jeu.)

	La méthode traditionnelle de l'EHS montre une forte amélioration des aptitudes pro sociales et des interactions sociales dans le cadre des entraînements de groupe en clinique. Par contre l'efficacité pour ce type d'intervention est réduite lorsque les jeunes se retrouvent hors du groupe de traitement. La médication ne semble pas faciliter l'adoption d'un meilleur comportement social et ne normalise pas les comportements de l'enfant. Parental Frienship Coaching (PFC) : Vise à fournir aux parents des connaissances et des moyens d'agir lorsque leur enfant est en situation de socialisation ou de jeune visant à accroître la généralisation des habiletés apprises. Le PFC se compose de huit séances d'une durée de 90 minutes sous forme de groupe ainsi que de deux séances de 40 minutes en individuel Ce programme pourrait être utile pour les enfants présentant une résistance ou une incapacité à recevoir l'EHS traditionnel (ex. manque de temps libre, présence d'un niveau inférieur du fonctionnement)
Thérapies cognitivocomportementales (TCC)	Le professionnel et la personne s'entendent sur des cibles à atteindre et sur lesquels ils travailleront. Thérapie orientée vers l'atteinte de but. Le mécanisme clé lié au changement par l'utilisation de la TCC se situe dans l'apprentissage des habiletés spécifiques d'où l'importance de mettre la personne en action et la placer en situation où elle devra utiliser ses derniers acquis. Les adultes tireront plus de bénéfices de la TCC que les enfants compte tenu du développement neuropsychologique, particulièrement au niveau des fonctions exécutives. La TCC aide la personne aux prises avec des symptômes de TDA/H afin de compenser les difficultés liées à ces symptômes, mais ne vise en aucun temps à éliminer la triade symptomatique.
Yoga	Le yoga aurait une plus grande efficacité lorsqu'il est combiné à la méditation Ce serait un moyen alternatif efficace puisqu'il nécessite un niveau d'attention élevé lié aux effets calmant que peut apporter cette pratique La participation des parents et des enfants aux séances de yoga pourrait aussi réduire le niveau de stress et ainsi améliorer les capacités de gestion du jeune

	Les effets positifs du Yoga ne sont toutefois que temporaires.
Méditation	Technique ayant des effets sur la tranquillité, la stabilisation, le renforcement du système nerveux ainsi que sur l'activité électrique du cerveau. Il est avancé qu'il serait préférable de s'adonner en premier lieu au yoga et plus particulièrement aux techniques de respiration puisque cette technique est centrale en méditation (Bader et Adesman, 2014) La méditation ne montrerait pas d'effets positifs clairs sur les sphères principales du TDA/H, car les recherches comportent des irrégularités au niveau méthodologique.
Pleine conscience	Processus psychologique ayant deux composantes : 1- Accroître la vigilance du moment présent en favorisant les observations et les expériences avec curiosité 2- Susciter l'ouverture et le questionnement exempt de jugement systématique La pleine conscience a été développée il y a 30 ans pour la réduction du stress lié aux douleurs chroniques Les approches basées sur la pleine conscience telles que la méditation et la TCC montrent des résultats encourageants sur l'anxiété, la dépression ainsi que sur la réduction des comportements agressifs Une étude utilisant la méditation pleine conscience avec des adolescents et des adultes TDA/H a permis de conclure que selon l'autodéclaration des participants, ils ont noté une diminution significative des symptômes principaux lors de l'évaluation postraitement. Compétence parentale pleine conscience (Mindful parenting) : Intervention visant à aider les parents à porter une attention sur les compétences parentales ayant comme finalité la réduction des réactions automatiques négatives face à l'attitude et aux comportements de l'enfant. Pratiquer la pleine conscience une fois par jour aiderait à prendre soin de soi et à instaurer le calme dans la famille. Une étude révèle que les parents ont rapporté une diminution significative des symptômes du TDA/H chez leurs enfants. Les parents ayant eux-mêmes un TDA/H ont eux aussi rapporté avoir réduit leurs propres symptômes (inattention et hyperactivité). Les résultats ont perduré huit semaines une fois l'étude terminée.

Exercice physique	Plusieurs éléments positifs à court terme sur le fonctionnement cognitif ont été répertoriés après la pratique d'un exercice de type cardiovasculaire : amélioration de la capacité d'inhibition d'une réponse, contrôle cognitif, de la vitesse de traitement de l'information et une flexibilité cognitive À long terme l'exercice cardiovasculaire améliore : la stimulation auditive, l'attention sélective, le traitement d'information, les fonctions exécutives, la mémoire verbale et la vitesse de traitement des facultés cognitives. Moyen d'intervention abordable financièrement qui ne génère essentiellement aucun effet secondaire.
Neurofeedback	Technique visant à entrainer certaines ondes du cerveau chez les individus ayant un TDA/H qui seraient sous exprimées tout en diminuant celles qui seraient surexprimées. Un traitement comporte généralement 40 sessions de travail d'une durée de 30 minutes L'efficacité du neurofeedback est mitigée dans la communauté scientifique puisque les études recensées comportent certains biais. Plusieurs praticiens utilisent le neurofeedback conjointement au traitement multimodal rendant difficile l'analyse distincte des effets bénéfiques.
Caféine	L'utilisation de la caféine serait plus bénéfique qu'aucun traitement, mais ne peut rivaliser avec l'efficacité du traitement pharmacologique Un apport trop grand de caféine peut toutefois comporter des effets pervers en travaillant en opposition avec les mécanismes visant à induire le sommeil (élément important lié à la bonne performance cognitive et à l'apprentissage). Le manque de sommeil peut entrainer des impacts négatifs sur le fonctionnement émotionnel et physique. Le trouble du sommeil induit par la caféine pourrait éventuellement accroître les symptômes de l'hyperactivité et de l'inattention

Appendice D

Facteurs de risques et de protection en présence d'un TDA/H

Facteurs de risques et de protection en présence d'un TDA/H

	Facteurs de protection	Facteurs de risque
Individuels	Dépistage précoce Potentiel intellectuel élevé Bonne sociabilité Bonne relation avec l'autorité	Faible potentiel intellectuel Présence de concomitances Anormalités du système nerveux central Référence tardive Présence d'agressivité
Familiaux	Encadrement ferme et positif Bonne communication entre les membres Faible inquiétude relativement à la subsistance Faible degré de stress Bonne entente dans le couple Degré scolarité élevé des parents Bon réseau de soutien social et familial	Problèmes de santé mentale dans la famille Relation parent-enfant conflictuelle Pratiques parentales coercitives Statut socioéconomique faible Discipline inconstante Dysfonctions familiales Isolement social Alcoolisme, tabagisme et toxicomanie
Psychosociaux	Prise en charge des parents en difficulté Développement des compétences parentales Programmes périnataux et prénataux Programmes de lutte contre la pauvreté Mesures de soutien et de répit-dépannage Groupes ou associations de parents	Isolement social Faible soutien familial et social Problème de toxicomanie Mauvaise évaluation lors du diagnostic Mauvais encadrement de l'environnement social
Scolaires	Bon rendement scolaire Bonne intégration dans le groupe des pairs Encadrement ferme, constant et sécurisant Relation positive avec l'enseignant Bonne communication et collaboration — parent-enseignant	Rejet par les pairs Faible rendement scolaire Encadrement coercitif et abusif Inconsistance des règles Manque ou faiblesse des services à l'élève Accroissement des procédures disciplinaires

Charlebois (2000) cité dans Robitaille et Vézina (2003)

Appendice E
Autorisation de l'éditeur : Figure 2

Autorisation de l'éditeur : Figure 2

21 Septembre 2020

Monsieur Beaulieu,

Je vous autorise à utiliser l'article de Lavigueur et Desjardins: Une approche globale du déficit d'attention/hyperactivité : analyse systémique et intervention multimodale paru en 1999 dans la *Revue de Psychoéducation*.

Meilleures salutations,

Serge Larivée, professeur titulaire
Directeur de la Revue de Psychoéducation
École de psychoéducation, Université de Montréal
Case postale 6128, Succursale Centre-ville
Montréal (Québec), Canada H3C 3J7
Tél. : (514) 343-6111 poste 2522
Serge.larivee@umontreal.ca

Appendice F
Lettre de sollicitation

Lettre de sollicitation

TDAH et moyens alternatifs à la médication

Participants recherchés

Inventaire et compréhension approfondie de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication utilisés par les jeunes saguenéens âgés de 14 à 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH.

En tant qu'étudiant à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi, Antoine Beaulieu mène une étude visant à explorer comment les moyens alternatifs à la médication peuvent améliorer les difficultés liées à la présence d'un TDA/H. La région du Saguenay–Lac-Saint-Jean se démarque au niveau provincial face à une proportion supérieure des cas de TDA/H en plus de la consommation de psychostimulants au niveau provincial qui se démarque à l'échelle nationale.

Objectifs poursuivis par la recherche :

1. Connaître et documenter les moyens alternatifs utilisés par les jeunes interviewés pour faire face aux difficultés rencontrées dues à leur diagnostic du TDA/H;
2. Faire ressortir les moyens alternatifs ayant contribué positivement à diminuer les difficultés rencontrées par les jeunes de 14 à 18 ans sur les plans physique, social, scolaire et familial ;
3. Comprendre les impacts des moyens alternatifs sur les difficultés rencontrées par les jeunes ayant un diagnostic de TDA/H ;
4. Comprendre pourquoi les jeunes utilisent ces moyens pour le traitement du TDA/H
5. Estimer une prévalence de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication à Saguenay ;

Profil recherché : Toutes personnes âgées entre 14 et 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDA/H, utilisant ou non de la médication et fréquentant présentement un établissement scolaire.

Déroulement : La participation à cette étude nécessitera approximativement une heure de votre temps durant laquelle vous remplirez une fiche de données sociodémographiques et discuterez individuellement avec le chercheur sur les enjeux quotidiens liés à la présence d'un TDA/H ainsi que les moyens utilisés pouvant réduire ses répercussions. L'entrevue sera enregistrée et ensuite retranscrite afin de faciliter le traitement et l'analyse de l'information recueillie pour la suite de l'étude.

Retombés du projet : Nous croyons que la présente étude permettra de mieux comprendre la réalité des jeunes vivant avec un TDA/H à Saguenay et ainsi émettre des recommandations sur les traitements alternatifs favorables à offrir afin de diminuer les difficultés reliées à l'hyperactivité et l'inattention.

Confidentialité et vie privée : Par souci de confidentialité, aucun nom ne sera divulgué lors du processus de recherche ainsi qu'à la publication du mémoire. Les participants se verront assigner un numéro qui sera utilisé tout au long de la recherche. La liste des participants sera conservée dans un fichier crypté en plus d'être sur un périphérique de sauvegarde dédié uniquement à la présente recherche. Les enregistrements audios des entrevues ainsi que les retranscriptions seront également cryptés et placés sur ce même périphérique de recherche. Ces enregistrements seront détruits sept ans après la fin de l'étude conformément aux normes éthiques en vigueur.

Si vous êtes intéressé à participer ou vous avez des questions en lien avec la participation à cette recherche, vous pouvez communiquer directement avec le responsable de la recherche : Antoine Beaulieu, étudiant à la maîtrise en travail social

Il est possible de me joindre au : [REDACTED] ou par courriel [REDACTED]

Appendice G
Canevas de l'autorisation de recrutement

Canevas de l'autorisation de recrutement

Antoine Beaulieu
Étudiant à la maîtrise en travail social

**Objet : Autorisation de recrutement pour l'étude de M. Antoine Beaulieu**

Par la présente nous, (NOM DE L'ÉTABLISSEMENT), autorisons : M. Antoine Beaulieu, étudiant à la maîtrise en travail social à l'UQAC, à faire la promotion et le recrutement de participants âgés de 14 ans et plus dans notre établissement d'enseignement dans le cadre de son projet de recherche intitulé : « Inventaire et compréhension approfondie de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication utilisés par les jeunes saguenéens âgés de 14 à 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH ». Les participants seront informés directement par monsieur Beaulieu de leurs droits et leurs obligations et leur participation est sur base volontaire et ils pourront se retirer à tout moment de la recherche sans préjudice à leur égard. L'école et son personnel ont aucune responsabilité ou obligation à l'égard des participants à cette étude, car cela est assumé par monsieur Beaulieu.

Veuillez agréer, monsieur Beaulieu, l'expression de mes salutations distinguées.

(Signature)

(Date)

(Nom en lettre moulée)

Appendice H
Lettre d'attestation

Lettre d'attestation

Département des sciences humaines et sociales
Unité d'enseignement en travail social
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec
G7H 2B1

Chicoutimi, 6 novembre 2017

À qui de droit,

Objet : Étude de Antoine Beaulieu

Monsieur, Madame,

La présente a pour but de confirmer que M. Antoine Beaulieu, étudiant à la maîtrise en travail social a reçu l'approbation du Comité d'éthique de Université du Québec à Chicoutimi pour faire son projet de recherche intitulé : « *Inventaire et compréhension approfondie de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication utilisée par les jeunes saguenéens âgés de 14 à 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDA/H* ». Pour réaliser ce projet de recherche, monsieur Antoine Beaulieu souhaite faire la promotion et le recrutement de participants(es) âgés(es) de 14 ans et plus dans votre établissement d'enseignement. Cette recherche permettra d'améliorer les connaissances les moyens alternatifs utilisés pour les jeunes ayant un reçu un diagnostic de TDA/H. Nous vous remercions à l'avance de votre collaboration pour ce projet de recherche.

Veuillez agréer, Monsieur, Madame, mes salutations les plus distinguées,

Louise Carignan, Ph.D., t.s.
Professeure agrégée
Unité d'enseignement en travail social
Université du Québec à Chicoutimi
Sandra Juneau, Ph. D., t.s.
Professeure régulier
Unité d'enseignement en travail social
Université du Québec à Chicoutimi

Appendice I
Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Mise en contexte : Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité est considéré comme étant le trouble de santé mentale le plus fréquemment diagnostiqué chez l'enfant en Amérique du Nord. La distribution de comprimés de Ritalin a augmenté de 13% entre 2013-2014, correspondant à une augmentation de 56% depuis les cinq dernières au Québec uniquement. En ce qui concerne la médication en région, le Saguenay–Lac-Saint-Jean se démarque également au niveau provincial par le nombre significativement plus élevé de la consommation d'un médicament prescrit pour le TDA/H. Le nombre de jeunes garçons du secondaire ayant reçu un diagnostic de TDA/H est également supérieur dans la région comparativement aux données provinciales recensées.

Il s'agit d'une étude sur les moyens utilisés par les jeunes de 14 à 18 ans du Saguenay ayant reçu un diagnostic du Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) pour réduire les difficultés rencontrées sur les plans physique, social, scolaire et familial. Premièrement, elle vise à connaître les moyens alternatifs utilisés pour faire face aux difficultés rencontrées liés au TDA/H Deuxièmement, à documenter les moyens alternatifs les plus utilisés. Finalement à faire ressortir les moyens alternatifs ayant contribué positivement à diminuer les difficultés rencontrées sur les plans physique, social, scolaire et familial.

Nous vous remercions de votre participation à cette étude.

Diagnostic

1. Quand as-tu reçu ce diagnostic ?
2. Qui a posé le diagnostic :
 - i. Médecin généraliste ()
 - ii. Médecin de famille ()
 - iii. Pédiatre ()
 - iv. Psychiatre ()
 - v. Neuropsychologue ()
3. Explique-moi le processus qui a conduit au diagnostic et le déroulement des rencontres
4. As-tu reçu un autre diagnostic que celui de TDA/H (ex. : trouble concomitant)
 - a. Oui
 - b. Si oui, précises et explique comment tu le perçois

Explique les difficultés liées à cette concomitance

Traitement

1. Lors de ton diagnostic quels services et traitement (médication, activités, autres) vous ont été proposés (à toi et tes parents) ?
2. Utilises-tu de la médication actuellement :
 - a. Si oui précise (type, dosage)
 - b. Si non, Pourquoi ?
 - i. En as-tu utilisé par le passé ? Si oui, précise.
 - ii. Pour quelles raisons as-tu décidé de cesser la médication ?
3. Quels effets à la médication sur toi (effets bénéfiques et défavorables) ?
4. Depuis ton diagnostic, quels services as-tu utilisé ou utilises-tu ? (Ex. : psychologue, orthophoniste, éducateur spécialisé, travailleur social, orienteur, organismes spécialisés (Panda)) ? À quelle fréquence ?
5. Selon toi, qu'est-ce qui fonctionne le mieux pour t'aider dans ta vie quotidienne ?
6. Explique comment tu utilises ces moyens, la fréquence et quelles sphères sont affectées (impulsivité, inattention, hyperactivité) ?
7. Exploration des moyens utilisés dans l'ordre que le participant les aura nommés.
8. Connais-tu d'autres moyens alternatifs ou complémentaires à ceux que tu utilises présentement ?

9. Quel est ton opinion par rapport à ceux-ci ?

Répercussions du TDA/H

1. Quelles sont les répercussions de ton TDAH sur les relations avec ta famille, tes amis, à l'école, au travail, etc. ? Comment perçois-tu ta relation avec tes parents ?
2. Les gens de ton entourage (amis, collègues, famille) savent-ils que tu as un TDA/H ? Si oui, à qui et quels a été leurs réactions, Si non, pourquoi ?
3. Comment perçois-tu ta relation avec tes amis ?
4. Comment se déroule ton cheminement scolaire ? As-tu déjà repris une année ?
5. Peux-tu me décrire tes réussites et tes difficultés au plan scolaire ?
6. Existe-il une collaboration entre ton école et tes parents ? Comment est cette collaboration ?
7. Quel relation entretiens-tu avec tes professeurs ?
8. Comment perçois-tu le soutien qui t'es offert par ta famille, le milieu scolaire et autre ?

Personnel

1. En résumé, comment perçois-tu ton diagnostic de TDA/H
2. Selon toi, quels sont les avantages à avoir un TDA/H ?
3. Selon toi, quels sont les inconvénients à avoir un TDA/H ?
4. Quel symptôme est le plus difficile à gérer selon toi et pourquoi ?
5. En conclusion, selon toi, comment pourrions-nous améliorer l'aide offerte au personne ayant reçu un diagnostic de TDA/H ?

Appendice J
Approbation éthique

Approbation éthique



Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014) et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

Les membres jugent que ce projet rencontre les critères d'une recherche à risque minimal et, bien que le projet implique la participation de mineurs, le CER ne voit pas d'atteinte possible à l'intégrité physique, psychologique ou sociale des participants tel que stipulé à l'article 21 du Code civil du Québec.

Responsable(s) du projet de recherche :	<i>Monsieur Antoine Beaulieu, Étudiant Maîtrise en travail social, UQAC</i>
Direction de recherche : <i>(telle qu'indiquée dans la demande d'approbation éthique)</i>	<i>Madame Louise Carignan, Professeure Département des sciences humaines et sociales, UQAC</i>
Codirection de recherche : <i>(telle qu'indiquée dans la demande d'approbation éthique)</i>	<i>Madame Sandra Juneau, Professeure Département des sciences humaines et sociales, UQAC</i>
Projet de recherche intitulé :	<i>Inventaire et compréhension approfondie de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication utilisés par les jeunes saguenéens âgés de 14 à 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH</i>
No référence du certificat :	<i>602.584.01</i>
Financement :	<i>S/O Titre lors de la demande de financement :</i>

La présente est valide jusqu'au 31 décembre 2018.

Rapport de statut attendu pour le **30 novembre 2018 (rapport final)**.

N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : <http://recherche.uqac.ca/rapport-de-statut/>

Date d'émission initiale de l'approbation : *6 février 2018*

Date(s) de renouvellement de l'approbation :

Tommy Chevette,
Professeur et président du Comité d'éthique de la
recherche avec des êtres humains de l'UQAC

Appendice K
Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Responsable de l'étude : Antoine Beaulieu, étudiant à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), mène l'étude : Inventaire et compréhension approfondie de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication utilisés par les jeunes saguenéens âgés de 14 à 18 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH. Il est dirigé par Louise Carignan Ph.D., T.S en codirection avec Sandra Juneau Ph.D. (c), T.S tous deux professeures à l'UQAC.

Préambule : Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Mise en contexte : Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité est considéré comme étant le trouble de santé mentale le plus fréquemment diagnostiqué chez l'enfant en Amérique du Nord. La distribution de comprimés de Ritalin a augmenté de 13% entre 2013-2014, correspondant à une augmentation de 56% depuis les cinq dernières au Québec uniquement. En ce qui concerne la médication en région, le Saguenay-Lac-Saint-Jean se démarque également au niveau provincial par le nombre significativement plus élevé de la consommation d'un médicament prescrit pour le TDA/H. Le nombre de jeunes garçons du secondaire ayant reçu un diagnostic de TDA/H est également supérieur dans la région comparativement aux données provinciales recensées.

Objectifs poursuivis par la recherche :

1. Connaître et documenter les moyens alternatifs utilisés par les jeunes interviewés pour faire face aux difficultés rencontrées dues à leur diagnostic du TDA/H;
2. Faire ressortir les moyens alternatifs ayant contribué positivement à diminuer les difficultés rencontrées par les jeunes de 14 à 18 ans sur les plans physique, social, scolaire et familial ;
3. Comprendre les impacts des moyens alternatifs sur les difficultés rencontrées par les jeunes ayant un diagnostic de TDA/H ;
4. Comprendre pourquoi les jeunes utilisent ces moyens pour le traitement du TDA/H
5. Estimer une prévalence de l'utilisation des moyens alternatifs à la médication à Saguenay ;

Déroulement : La participation à cette étude nécessitera approximativement une heure de votre temps durant laquelle vous remplirez une fiche de données sociodémographique et discuterez individuellement avec le chercheur sur les enjeux quotidiens liés à la présence d'un TDA/H ainsi que les moyens utilisés pouvant réduire ses répercussions. L'entrevue qui se déroulera à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) sera enregistrée et ensuite retranscrite afin de faciliter le traitement et l'analyse de l'information recueillie pour la suite de l'étude.

Avantages liés à la participation : Vos connaissances sur les enjeux et les traitements du TDA/H permettront d'actualiser les connaissances et de répondre aux objectifs de l'étude.

Inclusion et exclusion : Vous devez être âgés entre 14 et 18 ans et avoir reçu un diagnostic de TDA/H. Vous devez également être aux études (école secondaire, CEA, Cégep). L'utilisation d'un traitement pharmacologique est n'est pas défini comme étant un critère d'inclusion ni d'exclusion.

Inconvénients liés à la participation : Il n'y a pas de risques reliés à la participation de cette étude outre le temps requis pour compléter la fiche signalétique et l'entrevue semi-dirigée avec le responsable de la recherche. Si lors de l'entrevue certaines questions éveillaient des sentiments ou émotions négatives vous pouvez en informer le responsable et celui-ci peut vous référer avec

un intervenant de votre école ou vous fournir les coordonnées des ressources comme : Info-Social, le CPS ou le CLSC. Notez qu'en tout temps vous avez la possibilité de quitter et de mettre fin à l'entrevue.

Confidentialité et vie privée : Par souci de confidentialité, aucun nom ne sera divulgué lors du processus de recherche ainsi qu'à la publication du mémoire de maîtrise. Les participants se verront assigner un numéro qui sera utilisé tout au long de la recherche. La liste des participants ainsi que les formulaires de consentement seront conservés sous-clé à l'UQAC. Les fiches de données sociodémographiques, les enregistrements audios des entrevues, les retranscriptions ainsi que toutes autres documents liés à la recherche seront cryptés et placés sur un périphérique de sauvegarde dédié uniquement à la recherche. De plus, seul le responsable de la recherche aura accès à ce périphérique. Ces enregistrements seront détruits sept ans après la fin de l'étude conformément aux normes éthiques en vigueur. Sous clé à l'UQAC dans le bureau de la directrice de recherche : Louise Carignan. Si vous décidez de mettre fin à l'entrevue, les données seront détruites immédiatement. Toutefois, il ne sera plus possible de se retirer lorsque le traitement des données sera amorcé.

Coordonnées des responsables de l'étude : Antoine Beaulieu est l'étudiant-chercheur responsable de cette recherche, vous pouvez le joindre au [REDACTED] ou par courriel [REDACTED]. Vous pouvez également joindre Louise Carignan Ph.D., T.S (directrice de recherche) au 418-545-5011 poste 5692 ou Sandra Juneau PhD. (c), T.S au 418-545-5011 poste 4335. Pour toutes question d'ordre éthique, vous pouvez joindre le *Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes* : 418 545-5011 poste 4704 ou cer@uqac.ca

Consentement du participant: J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfait des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué au participant les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'il pouvait à tout moment mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche *Date*

Appendice L
Fiche de données sociodémographique

Fiche de données sociodémographique

Code du participant : _____

Date : _____

Age ()

Sexe : Féminin () Masculin ()

Ville :

Situation familiale

Nombre d'enfant dans la fratrie (incluant le participant) ()

Présence d'autres cas de TDAH : oui () non ()

Statut matrimoniale des parents : En couple ()

Divorcée ()

Monoparental ()

Revenu familial annuel : moins de 24 999\$ ()

25 000\$ à 49 999\$ ()

50 000\$ à 69 999\$ ()

70 000\$ à 99 999\$ ()

100 000\$ à 499 999\$ ()

Scolarité

Secondaire () (précisez : _____)

CEA () (précisez : _____)

Cegep () (précisez : _____)

Emploi

Présentement à l'emploi : Oui () Non ()

Si oui, précisez le nombre d'heure et le domaine :

TDA/H

Type : _____

Age lors du diagnostic ()

Utilisation d'une médication : Oui () Non ()

Personnel

Fumes-tu la cigarette : Oui () Non ()

Consommes-tu de l'alcool : Oui () Non () ; Fréquence : _____

Consommes-tu des drogues : Oui () Non () ; Fréquence : _____

Appendice M
Thèmes et sous-thèmes

Thèmes et sous-thèmes

Thèmes	Sous-Thèmes
Traitement pharmacologique	-Effets bénéfiques -Effets indésirables -Raisons d'utilisation -Type de médication
Moyens alternatifs	-Type -Raisons d'utilisation -Connaissance des moyens alternatifs
Répercussions	-Amis -École -Famille -Personnel -Travail
Mesures de soutien	-Services utilisés -Soutien reçu (familial, scolaire) -Critique et amélioration de l'aide offerte -Communication entre l'école et les parents
Diagnostic	-Type -Concomitance -Avantages -Désavantages -Raisons de consultation -Symptôme le plus difficile -Croyances

