

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

De la stigmatisation à la biomédicalisation?
Analyse critique d'une quête de sens
pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H

par
Dolorès Brice

École de service social
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en service social

Mai 2009

©, Dolorès Brice, 2009



IDENTIFICATION DU JURY

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
De la stigmatisation à la biomédicalisation?
Analyse critique d'une quête de sens
pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H

présenté par :
Dolorès Brice

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Claire Chamberland
présidente-rapporteure
École de service social, Université de Montréal

Lourdes Del Barrio Rodriguez
directrice de recherche
École de service social, Université de Montréal

Louise Blais
membre du jury
École de service social, Université d'Ottawa

RÉSUMÉ

Ce mémoire vise à comprendre la quête de sens qui anime les parents d'enfant diagnostiqué d'un trouble du déficit d'attention/hyperactivité (TDA/H). En dépit des controverses qui l'entourent, le TDA/H est un des diagnostics le plus représentatif de cette tendance nord-américaine à médicaliser les difficultés des enfants et la popularité des psychostimulants confirme que le médicament est le modèle de traitement prioritaire des systèmes de soins parmi les autres formes d'interventions souvent disqualifiées. Lorsque la médication ne réussit plus à résorber la souffrance, ce contexte médicalisant pose toutefois des défis nouveaux au travail social auprès de ces familles en quête de sens. S'inspirant des concepts issus de l'anthropologie médicale interprétative et critique, ce mémoire propose tout d'abord une mise en contexte par une analyse des discours et des pratiques en regard de la culture et des nombreux changements sociaux mettant en évidence la relativité sociale et culturelle du diagnostic TDA/H. D'autre part, ce mémoire présente une analyse secondaire et transversale de récits de parents d'enfant ayant un TDA/H, à partir de dix recherches qualitatives effectuées dans différents pays occidentaux qui ont abordé ce vécu parental. Les résultats de cette analyse critique suggèrent que des valeurs culturelles contradictoires et les rapports sociaux modèlent les expériences et les stratégies des parents. Si ces expériences sont loin de correspondre à un schéma unique, la stigmatisation semble jouer un rôle central dans le vécu des mères bien plus que la difficile gestion des symptômes exprimés par l'enfant. À la suite de ces résultats, des pistes complémentaires de compréhension du TDA/H sont proposées et des approches d'intervention sont suggérées en accord avec cette perspective.

Mots clés : TDAH, expériences de parents, enfant, quête de sens, médicament, analyse critique, stigmatisation, anthropologie médicale, travail social

ABSTRACT

This master's thesis seeks to understand the search of meaning that inhabits the parents of children diagnosed trouble with attention deficit/hyperactivity disorder (AD/HD). In spite of the controversy that surrounds it, it is clear that the AD/HD is that it has become one of the diagnoses most representative of the North-American tendency to medicalize the difficulties of children. The growing popularity of psycho-stimulants confirms the fact that medication is the treatment model the healthcare systems favour above other, often disqualified, forms of intervention. When medication fails to alleviate suffering, the medicalizing context nonetheless presents new challenges to the social work provided families in search of meaning. Finding inspiration in the concepts stemming from interpretive and critical medical anthropology, this thesis intends, first and foremost, to put into context through the analysis of discourses and practices *vis-à-vis* the culture and numerous social changes that have brought to light the social and cultural relativity of AD/HD diagnoses. Moreover, this thesis offers a secondary and transversal analysis of the narratives of parents of children with AD/HD, stemming from ten qualitative research projects conducted in various Western countries that examined the experiences of these parents. The results of this critical analysis suggest that contradictory cultural values and social rapports shape the experiences and strategies of parents. If these experiences are far from following a single pattern, stigmatization seems to play a much more central role in the life of mothers than the difficult task of managing the symptoms manifested by the child. In the wake of these findings, complementary paths of comprehension of AD/HD were proposed and psycho-social approaches suggested in accordance with this viewpoint.

Key words: AD/HD, experience of parents, child, in search of meaning, medication, critical analysis, stigmatization, medical anthropology, social work

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|------|
| LISTE DES ABRÉVIATIONS..... | vii |
| DÉDICACE | viii |
| REMERCIEMENTS..... | ix |
| AVANT-PROPOS | x |
| | |
| INTRODUCTION | 1 |
| | |
| CHAPITRE I - CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE..... | 7 |
| 1.1. La reconnaissance médicale du TDA/H | 7 |
| 1.2. Controverses autour du TDA/H et son traitement | 16 |
| | |
| CHAPITRE II - CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE..... | 20 |
| 2.1. La construction socioculturelle de la maladie..... | 21 |
| 2.1.1. L'expérience de la maladie | 22 |
| 2.1.2. Modèles explicatifs | 23 |
| 2.1.3. Les systèmes de soins | 25 |
| 2.1.4. Savoirs profanes, savoirs professionnels | 26 |
| 2.1.5. Réseaux sémantiques | 28 |
| 2.1.6. Symbolisation et récits..... | 29 |
| 2.1.7. La construction du savoir biomédical | 31 |
| 2.2. Repères méthodologiques | 33 |
| 2.2.1. Sélection des études | 33 |
| 2.2.2. Analyse des données | 34 |
| 2.2.3. Stratégies d'analyses et de recherches bibliographiques | 37 |
| | |
| CHAPITRE III - LA CONSTRUCTION DES SAVOIRS ENTOURANT LE TDA/H ET SON TRAITEMENT | 40 |
| 3:1. Le TDA/H en tant que construit professionnel et socioculturel..... | 42 |
| 3.1.1. L'enfant immoral | 42 |
| 3.1.2. L'enfant instable | 44 |
| 3.1.3. La lésion cérébrale minimale..... | 48 |
| 3.1.4. L'enfant perturbé..... | 51 |
| 3.1.5. L'enfant troublé sous le DSM..... | 52 |
| 3.1.5.1. <i>L'hyperkinétique</i> | 54 |
| 3.1.5.2. <i>Le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA ou TDAH)</i> .. | 55 |
| 3.1.5.3. <i>Le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA)</i> | 58 |
| 3.1.5.4. <i>Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H)</i> | 59 |
| 3.2. Les modèles explicatifs issus des critiques..... | 65 |
| 3.2.1. Discours critiques des années 1970-80 | 66 |
| 3.2.2. Discours critiques des professionnels de la santé | 71 |
| 3.2.3. Discours intermédiaires : les perspectives socioculturelles | 73 |

| | |
|--|-----|
| 3.3. Savoirs populaires reliés au médicament | 76 |
| 3.3.1. L'expérience pratique | 77 |
| 3.3.2. La tangibilité | 78 |
| 3.3.3. La xénophilie | 80 |
| 3.3.4. L'échange symbolique | 81 |
| 3.3.5. L'empowerment | 82 |
| | |
| CHAPITRE IV - ANALYSE DES RÉCITS DE PARENTS EN QUÊTE DE SENS.... | 86 |
| 4.1. L'expérience de vivre avec un enfant difficile..... | 89 |
| 4.1.1. Culpabilité et responsabilité de la mère | 90 |
| 4.1.2. Le silence des pères | 93 |
| 4.1.3. Blâme et stigmatisation..... | 95 |
| 4.1.4. La recherche d'une cause..... | 97 |
| 4.2. L'assignation d'un diagnostic et la médication | 100 |
| 4.2.1. Le diagnostic | 100 |
| 4.2.2. Le traitement médicamenteux | 104 |
| 4.2.3. Les controverses..... | 109 |
| 4.3. Stratégies de reconstruction | 113 |
| 4.3.1. Le sacrifice personnel | 114 |
| 4.3.2. L'hypervigilance et le contrôle | 117 |
| 4.3.3. L'acquisition des savoirs experts | 119 |
| 4.3.4. L' <i>empowerment</i> et ses limites..... | 121 |
| | |
| CONCLUSION..... | 128 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 137 |
| | |
| ANNEXE I..... | x |
| ANNEXE II | xi |

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|--------|--|
| ADD | : Attention Deficit Disorder |
| AD/HD | : Attention Deficit /Hyperactivity Disorder |
| APA | : American Psychiatric Association |
| CCDH | : Commission des citoyens pour les droits humains |
| CHADD | : Children and Adults with Hyperactivity and Attention Deficit Disorder |
| CIM-10 | : Classification internationale des maladies - 10 ^e révision |
| CLSC | : Centre local de services communautaires |
| CSSS | : Centre de santé et services sociaux |
| DSM | : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux |
| GAM | : Gestion autonome des médicaments |
| IDEA | : Individuals with Disabilities Education Act |
| MTA | : Multidimensional Treatment Study of ADHD |
| NICHCY | : National Dissemination Center for Children with Disabilities |
| NIMH | : National Institute of Mental Health |
| OMS | : Organisation mondiale de la santé |
| PANDA | : Parents aptes à négocier avec le déficit d'attention |
| PEDAP | : Parents d'enfant qui défie l'autorité parentale |
| TDA/H | : Trouble du déficit d'attention/hyperactivité |
| TDAH | : Trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité |
| THADA | : Trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention |
| WFMH | : World Federation for Mental Health |

DÉDICACE

Je dédie ce mémoire aux familles rencontrées tout au long de ma carrière
car celles-ci m'ont appris bien plus que je ne le croyais.

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma reconnaissance à tous ceux et celles qui, de diverses manières, ont contribué à la réalisation de ce mémoire. Je pense particulièrement à Lourdes Rodriguez Del Barrio, ma directrice de recherche, qui m'a accompagnée patiemment tout au long de ce processus parsemé d'embûches. Je pense également à plusieurs familles que j'ai rencontrées dans ma pratique et qui, sans le savoir, ont inspiré ma démarche. Je tiens aussi à remercier mon conjoint, mes enfants et mes amis qui ont su se passer de moi au quotidien, lorsque j'étais partagée entre mon emploi et l'écriture de ce mémoire. Ma reconnaissance va également à Josée Turgeon pour la révision finale de ce document.

AVANT-PROPOS

Comme la majorité des travailleuses sociales oeuvrant auprès des familles, j'ai pu constater depuis plus de 20 ans, l'augmentation importante d'enfants médicamenteux pour une multitude de troubles pour lesquels ils étaient diagnostiqués. Conséquemment, le champ d'intervention sociale en CLSC s'est modifié pour s'ajuster à cette nouvelle façon d'appréhender les difficultés des enfants en rabattant la question du sens sur l'ordre biologique, niant ainsi une compréhension singulière de la vie des familles d'aujourd'hui.

Le TDA/H étant le trouble le plus fréquemment diagnostiqué parmi les enfants vus en clinique, j'ai rencontré des centaines de parents, certains étant des fervents défenseurs d'un modèle biomédical, d'autres croyant leur enfant affecté par leur divorce, leur maladresse ou par un professeur inadéquat. Quelle que soit leur interprétation, les parents avaient en commun d'être désespérés par la conduite de leur enfant malgré un traitement médicamenteux, tout en craignant le pire face à ce que réserve l'avenir. Dès lors, se mettait en place un jeu complexe d'attentes, de négociations et d'interprétations chez les parents. Ces derniers cherchaient à cerner les causes de cette situation tout en cherchant à connaître mes opinions sur la nature du trouble ou sur les médicaments prescrits à leur enfant. Plusieurs questions et défis se sont alors imposés dans ma pratique. Comment aider les parents à faire du sens sans tomber dans un réductionnisme biologique qui fait du cerveau de l'enfant, le siège des tous les maux de la famille? D'un autre côté, vouloir expliquer le phénomène du TDA/H uniquement par l'effondrement

des valeurs familiales et sociales sans tenir compte des fragilités propres aux enfants, c'était d'une part, nier l'utilité d'un traitement efficace à leur condition et d'autre part, responsabiliser les parents pour une situation qui les dépassait largement.

Ces questions furent le point de départ de ma réflexion et m'ont amenée à m'intéresser à la question du vécu, du sens et de la subjectivité – y compris la mienne – pour sortir de ce dualisme étiologique « inné-acquis », controversé dans laquelle le TDA/H semble être empêtré depuis nombre d'années au Québec, comme ailleurs. Le TDA/H et la souffrance qu'il engendre pouvaient peut-être se comprendre avec une multiplicité de points de vue. En effet, si pour la biomédecine, le TDA/H est situé dans le cerveau de l'enfant, pour la famille, il est d'abord dans la transformation de sa vie quotidienne avec l'enfant. C'est cette dimension de la « maladie » qui est vite devenue le cœur de notre démarche de réflexion pour ensuite devenir ici l'objet préliminaire de notre problématique. Étant donné le contexte hégémonique du modèle biomédical, qui fait peu de place aux autres savoirs et pratiques, une telle perspective plurielle se trouve marginalisée, du moins dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Dans le cadre de ce mémoire, qui se range parmi les travaux conceptuels, j'ai donc choisi d'aborder le TDA/H en tant que construction socioculturelle et tenté de comprendre la signification que ce trouble pouvait représenter dans la vie des parents d'aujourd'hui à travers l'analyse secondaire d'une dizaine d'études qui ont, à leur manière, saisi la quête de sens qui anime les parents lorsque leur enfant dévie de la norme. En s'intéressant à l'expérience intime des personnes affectées par la maladie,

l'anthropologie médicale s'est imposée pour notre cadre d'analyse malgré ma réticence à effleurer un champ de connaissance si peu fréquenté en travail social. Dans ma propre quête d'une pratique en service social plus sensible à la souffrance qu'au diagnostic, j'avais pourtant fait l'éloge des approches narratives et du constructionnisme, largement inspirés par une anthropologie dite moderne. C'est donc par affinités et grâce au soutien de ma directrice de recherche, que je me suis tournée vers l'anthropologie médicale, cette perspective permettant de montrer les multiples visages de cette expérience que le diagnostic TDA/H tend à réduire à une série de symptômes.

Mieux comprendre comment les parents se situent face aux difficultés émotionnelles ou comportementales de leur enfant, comment ils les vivent et les affrontent sont des avenues encore peu fréquentées par la recherche quand il est question de TDA/H. Ceci est encore plus vrai lorsqu'on s'attarde aux traitements pharmacologiques prescrits aux enfants. Ainsi, l'utilisation d'une approche, à la fois critique et sensible aux expériences subjectives, apparaît non seulement prometteuse pour l'intervention psychosociale, mais pourrait aussi jeter les bases de futures recherches dans le domaine des sciences sociales, permettant ainsi une vision de l'intérieur de ceux qui sont affectés par le TDA/H, parents et enfants.

INTRODUCTION

Les sociétés occidentales prônent des valeurs qui exaltent la conformité des comportements, la maîtrise de soi, les habiletés relationnelles, la capacité de maintenir une attention soutenue, le sens de l'organisation et la performance académique. C'est la famille et l'école qui sont chargées de voir à ce que les enfants puissent atteindre ces idéaux culturels. Or, il existe des enfants qui ont l'air bien portant et qui ne possèdent pas ces caractéristiques. Depuis plusieurs décennies, dans la culture nord-américaine, on a décrit les «déficits» de ces enfants par un diagnostic psychiatrique qui prend la forme aujourd'hui du «trouble : déficit de l'attention/hyperactivité» (TDA/H) selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2003: 99). Bien que dans le langage populaire on désigne depuis longtemps ce trouble par le terme « hyperactivité », ses caractéristiques principales sont l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité. L'assignation de ce diagnostic permet non seulement aux parents d'identifier les causes de ce trouble, mais il induit aussi une quête de sens pour comprendre et agir face aux comportements manifestés par leur enfant, qui sont désormais catégorisés comme pathologiques.

De manière générale, dans la littérature scientifique, on considère que ce trouble a des impacts importants sur l'enfant au niveau relationnel, psychologique, académique autant que sur la famille (Harpin, 2005; Barkley et al., 2002). Cette littérature insiste sur les effets normalisateurs des découvertes biomédicales et des traitements pharmacologiques (Hinshaw, 2005). Ainsi, le discours biomédical sur lequel repose la conception du TDA/H semble générer des impacts positifs notamment sur la déstigmatisation de ces enfants aux comportements perturbateurs et, par ricochet, de leurs parents (Corrigan et Watson, 2004). En revanche, les pratiques biomédicales qu'il impose se limitent trop souvent à un traitement psychopharmacologique de plus en plus sophistiqué qui ne cesse d'évoluer au détriment des autres formes d'intervention - psychoéducatives, psychosociales et psychothérapeutiques - plus laborieuses (Leslie et Wolraich, 2007; Olfson, Marcus et Pincus, 1999). Ceci reflète la tendance des sociétés occidentales à légitimer ce genre de pratiques pour faire face aux difficultés des enfants.

Cette tendance est perceptible dans l'abondante littérature scientifique et populaire qui cherche à démontrer la « réalité » biologique du TDA/H ainsi que l'efficacité et l'innocuité du traitement médicamenteux. Cette tendance est encore plus frappante quand on constate la quasi inexistence de recherches mettant de l'avant les contextes socioculturels qui donnent sens au comportement de l'enfant et les causes psychosociales associées à ce trouble (Cohen, 2006; Timimi et Taylor, 2004). Dans ce contexte, Levine (1997) observe que même les travailleurs sociaux tendent à adopter le discours dominant, faisant peu de cas des facteurs environnementaux lorsqu'ils

interviennent auprès des enfants susceptibles d'être diagnostiqués TDA/H. Cette hégémonie dans le discours biomédical a pour conséquence de disqualifier les savoirs autres comme des «mythes» à bannir du discours public (Gambrill, 2005).

Toutefois, un contre-discours critique de cette perspective biomédicale est aussi présent. Bien que marginal, ce discours est caractérisé par un souci de réintroduire des approches plurielles qui prennent en compte l'expérience humaine ainsi que les déterminants sociaux et culturels dans l'apparition et l'évolution des troubles mentaux (Good, 1998; Kleinman, 1980, 1988). Quand il est question du TDA/H, ce sont surtout les perspectives critiques caractérisées par des prises de position radicale envers l'étiologie de ce trouble et l'utilisation de psychostimulants qui semblent retenir l'attention de ses opposants (voir par exemple : Breggin, 1998, 1999; Conrad, 1976). Mis en concurrence avec la perspective biomédicale, plutôt qu'en complémentarité, ces discours critiques donnent lieu à des débats d'experts – qualifiés de «controverses» – sur la légitimité du TDA/H. Malgré l'hégémonie du discours biomédical, ces conflits paradigmatiques semblent se répercuter dans les milieux populaires et les médias qui ajouteraient à la stigmatisation des familles (Hinshaw, 2005; Kendall, Hutton, Beckett et Leo, 2003). Dans ce contexte polarisé, le discours biomédical entourant le TDA/H et son impact sur la façon dont les familles comprennent leur situation et y donnent sens, trouve toute sa force dans sa capacité de légitimer un état stigmatisé. Ainsi, les contre-discours et les autres formes de pratique sont associés à une source de stigmatisation.

Ce mémoire vise à comprendre la quête de sens qui anime les parents d'enfant ayant un TDA/H et n'a pas d'autres ambitions que d'explorer un nouveau cadre conceptuel pour la pratique du travail social auprès des familles. Ainsi, l'intérêt de cette analyse critique ne réside donc pas dans sa façon de répondre à des hypothèses mais plutôt à la possibilité d'en générer. Pour ce faire, plutôt que d'appréhender cette problématique dans une perspective critique dans laquelle la biomédicalisation mène à la déstigmatisation, il s'agit plutôt de saisir la place, le rôle et le sens donnés au recours à des pratiques biomédicales dans la vie des familles à partir d'une analyse des mécanismes en fonction desquels chacun construit sa propre réalité. Il s'avère ainsi essentiel de mettre à jour le discours, en tant que terrain sur lequel ces significations sont débattues et où les relations de pouvoir sont négociées. Dans ce sens, il nous faut éclairer les soubassements culturels des différentes représentations de l'enfance « anormale » et les réponses sociales qui sont apportées, afin d'en examiner les diverses conséquences sur l'expérience vécue des familles d'aujourd'hui.

À une époque où la notion d'«*evidence based-medicine*» est présentée comme le paradigme étalon, influençant du même coup les critères des pratiques cliniques même en travail social (Couturier et Carrier, 2003), nous croyons que ce travail analytique et conceptuel constitue une brèche dans le discours ambiant en proposant des pistes complémentaires de compréhension du TDA/H. Comme l'a indiqué l'anthropologue, Byron Good (1998) : « La maladie et la souffrance ne peuvent se comprendre dans une seule optique. » (p.146).

Ce travail se divise en quatre chapitres. Le premier chapitre met en contexte, à l'aide d'une vaste revue de littérature, le TDA/H tel qu'il est présenté aujourd'hui en Amérique du Nord. Le second chapitre introduit le cadre théorique qui se réfère à différents concepts proposés par l'anthropologie médicale. L'application du savoir anthropologique nous permet de faire une lecture critique de la catégorie diagnostique TDA/H en tant que construction socioculturelle. De plus, en élargissant la notion de « maladie » en terme d'expérience qui va bien au delà des symptômes cliniques, nous serons en mesure d'analyser et de porter un regard nouveau sur les souffrances exprimées par les récits des parents d'enfant ayant un TDA/H rapportés par les études.

Le chapitre trois étudie tout d'abord la façon dont se construit cet objet, nommé aujourd'hui TDA/H, en résumant les conditions d'émergence de cette catégorie diagnostique au cours du 20^e siècle. Reposant sur un vaste corpus bibliographique, cette incursion rend compte notamment des processus culturels et politiques qui contribuent à l'élaboration du savoir biomédical entourant ce «trouble» de l'enfance. Cette lecture critique de la construction du savoir biomédical permet de saisir les discours privilégiés en Amérique du Nord qui ont pour effet de réduire les autres formes de savoir au silence. Nous identifions par la suite des savoirs autres, sources de controverse dira-t-on, parce qu'ils expliquent autrement le phénomène relié au TDA/H faisant ainsi contre-poids au discours biomédical et défiant le consensus apparent sur ce trouble. Dans la dernière section de ce chapitre, nous accordons une attention particulière au médicament étant donné sa popularité et la place centrale qu'il occupe dans le

traitement du TDA/H. Or, cette fois-ci, nous l'abordons sous l'angle des savoirs populaires qui va bien au delà d'un simple traitement.

Enfin, dans le dernier chapitre, nous analysons la quête de sens qui anime les parents lorsqu'ils sont aux prises avec des enfants qui dévient de la norme. Nous mettons en évidence l'impact du modèle biomédical – et de ses controverses – sur la façon dont les familles comprennent leur situation et y donnent sens. Pour ce faire, nous nous référons aux résultats de dix recherches qualitatives réalisées entre 2000 et 2007, lesquelles, tout en ayant leurs objectifs propres, partagent le but commun de mettre en évidence des expériences de parents d'enfant ayant un TDA/H. En toile de fond, nous tentons d'analyser les stratégies des parents et comment celles-ci se trouvent renforcées d'une part, par des discours et des pratiques culturels qui font écho à leurs expériences et d'autre part, par les contraintes de la société occidentale. Une attention toute particulière sera accordée aux impacts de ces stratégies interprétatives qui débouchent trop souvent sur un modèle unique de traitement auprès des enfants. En guise de conclusion, nous présentons une réflexion sur les différentes manières d'aborder la souffrance des familles. La position stratégique du travail social, en tant que «service de derniers recours», nous permet de croire qu'il est possible d'ouvrir un espace de parole pour des familles qui semblent trop souvent «prisonnières des constructions du monde¹».

¹ Périphrase d'une notion de Mony Elkaïm (1999 : 80) tirée d'un ouvrage sur la thérapie familiale.

CHAPITRE I

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, nous dressons un portrait de la catégorie diagnostique TDA/H tel qu'il est véhiculé en Amérique du Nord et bien au-delà de ses frontières. Devant la minceur des études canadiennes et spécifiquement québécoises dans le domaine des neurosciences, la revue de littérature scientifique qui a servi à décrire ce diagnostic provient presque exclusivement des États-Unis. Étant donné que le Canada - et probablement le Québec - se situe dans le sillage des États-Unis, on peut penser que la conceptualisation actuelle du TDA/H fait l'objet de la même reconnaissance médicale et qu'elle est sujette aux mêmes controverses.

1.1. La reconnaissance médicale du TDA/H

Il y a quelques années à peine, la société en général qualifiait les enfants aux comportements déviants de « mal élevés », les pédopsychiatres, les psychologues et les travailleurs sociaux les étiquetaient en terme de «trouble caractériel» ou d'« hyperactivité socio-affective » (Pelsner, 1989; Thiffault, 1982). Ces étiquettes, qu'elles soient tirées du langage populaire ou des théories étiologiques de la psychiatrie

traditionnelle, étaient souvent perçues comme un blâme pour les parents, tenus responsables des troubles de l'enfant soit par incompetence, négligence ou pire, par une carence affective. Aujourd'hui, on peut supposer qu'une large proportion de ces enfants sont diagnostiqués comme ayant un TDA/H, si ces derniers présentent un nombre suffisant de symptômes d'inattention et/ou de symptômes d'hyperactivité-impulsivité tels qu'indiqués par le DSM-IV TR (APA, 2003) ².

Une recension d'études qui porte sur les enfants ayant un TDA/H aux États-Unis estime que la prévalence oscillerait entre 5% et 10% (Scahill et Schwab-Stone, 2000). Au Québec, *l'Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans* (Breton et al. 1999; Valla et al., 1994) avait révélé des taux de prévalence semblables chez les enfants québécois. Cependant, les études épidémiologiques effectuées dans d'autres cultures ont démontré une grande disparité entre certains pays³ et l'Amérique du Nord (Faraone, Sergeant, Gillbert et Biederman, 2003). Parce qu'on impute ces écarts à des différences méthodologiques, le TDA/H est considéré comme un syndrome universel qui touche environ 5.29% d'enfants d'âge scolaire à travers le monde (Polansky, De Lima, Horta, Biederman et Rohde, 2007).

Le TDA/H fait partie des troubles développementaux de l'enfance le plus fréquemment diagnostiqué aux États-Unis (Williams, Klinepeter, Palmes, Pulley et Foy, 2004), les garçons constituant la majorité de la clientèle (Gaub et Carlson, 1997). Ce trouble, qui

² Pour une vue d'ensemble des critères diagnostiques du TDA/H, voir l'Annexe I.

³ Selon Cohen et Collin (1997) le diagnostic est posé plus rarement en Europe où le CIM-10 (Classification internationale des maladies) est utilisé pour catégoriser les troubles mentaux. Par exemple, Bonati (2006) a constaté en Italie que la prévalence du trouble est estimée à 1-2 % chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents.

était plutôt associé à l'enfance jusque dans les années 1980, perdurerait à l'âge adulte en requérant le même traitement médicamenteux (Weiss, Hechtman, Mylroy et Perlman, 1985). Wender (1998), un chercheur reconnu dans le domaine, qualifie même ce trouble comme étant «the most common chronic undiagnosed disorder in adults» (p.771).

Bien qu'aucun modèle étiologique ne fasse l'unanimité, du point de vue biomédical, la plupart des chercheurs s'entendent sur un modèle multifactoriel qui conjugue des facteurs génétiques, neurochimiques et neurologiques. Depuis les trente dernières années, selon une recension des écrits récente (Dallaire et Lafortune, 2008), la recherche s'est surtout concentrée sur les études familiales, de jumeaux ou d'adoption pour tenter de démontrer la possible transmission génétique du TDA/H. Toutefois, le modèle théorique qui retient l'attention depuis quelques années est attribuable à Barkley (1997a). Selon ce chercheur, le TDA/H serait d'origine neuropsychologique, provoqué par un dysfonctionnement du cerveau qui se traduirait par un déficit dans l'inhibition du comportement. Ce modèle explique que de faibles inhibitions du comportement entraînent des répercussions sur les «fonctions exécutives», c'est-à-dire les différentes activités mentales utilisées par l'enfant pour se contrôler et pour générer des comportements orientés vers un but (1997a).

Même si à l'heure actuelle, il n'existe aucun marqueur biologique précis pour identifier la nature du TDA/H (Furman, 2005 : Rafalovich, 2004), un consensus international se dégage à l'effet que les causes de ce trouble ne relèvent pas de facteurs psychosociaux

(Barkley et al., 2002). Ceux-ci étant considérés comme secondaires au trouble, on évacue la contribution de l'environnement familial dans le développement du TDA/H. Certains chercheurs suggèrent plutôt que les problèmes sociaux et les tensions environnementales, bien qu'elles ne soient pas retenues comme des causes primaires du TDA/H, peuvent précipiter ou aggraver sa persistance (Collège des médecins, 2006; Johnston et Mash, 2001; Barkley, 2006).

Ce trouble peut être traité par la pharmacologie : allant du psychostimulant – par exemple, le Ritalin - à d'autres types de molécules selon les troubles associés. En effet, 65% des enfants ayant un TDA/H présentent aussi une ou plusieurs conditions de comorbidités : le trouble de la conduite souvent associé au trouble de l'opposition avec provocation, les troubles anxieux et de l'humeur, ainsi que les troubles d'apprentissage et du langage (Biederman, Newcorn, et Sprich 1991; August, Realmuto, McDonald III, Nugent et Crosby, 1996). Le syndrome Gilles de la Tourette est également un trouble fortement associé au TDA/H (Robertson et Eapen, 1992). D'autres troubles psychiatriques plus rarement diagnostiqués semblent aussi fortement corrélés avec le TDA/H. Wozniak et al. (2004) avancent que 60% à 90% des enfants diagnostiqués «trouble bipolaire à début précoce⁴» répondent aux critères du TDA/H. Enfin, Biederman et al. (1991) soutiennent également que 25% des enfants chez lesquels on a diagnostiqué un trouble de la personnalité limite, présenteraient un TDA/H ou un trouble d'apprentissage ou les deux. Le TDA/H est ainsi perçu comme un trouble

⁴ Le trouble bipolaire était connu antérieurement sous le diagnostic « maniaco-dépression » et était réservé seulement aux adultes. Le trouble bipolaire peut maintenant être diagnostiqué chez des enfants d'âge préscolaire. Certains chercheurs croient même que plusieurs enfants diagnostiqués TDA/H seraient en réalité mieux traités s'ils avaient reçu un diagnostic de trouble bipolaire (voir à ce sujet l'article de Parry et Allison, 2008).

rarement isolé et semble se confondre à une multitude de difficultés qui suggèrent un traitement psychopharmacologique varié.

Au Québec, les recommandations gouvernementales vont plutôt dans le sens d'un traitement multimodal, dans lequel médication et réadaptation sont associées (MEQ et MSSS, 2003). Les modèles de réadaptation les plus populaires sont certainement les programmes d'entraînement aux habiletés parentales (Cloutier, 1999; Barkley, 1997b) qui sont recommandés pour modifier les comportements difficiles de ces enfants. Plus récemment, au Québec, la « remédiation cognitive⁵ » est aussi suggérée pour aider certains enfants ayant un TDA/H (Laporte et Guay, 2006). Pourtant, en Amérique du Nord, le traitement de choix reste la médication pour la plupart des enfants diagnostiqués TDA/H à cause de son efficacité à diminuer les symptômes par rapport à d'autres formes d'interventions (Hechtman et al., 2004; MTA⁶ cooperative group, 1999). Toutefois, une étude récente du MTA rapporte que le traitement psychopharmacologique n'apporterait plus de bienfaits mesurables après deux ans d'utilisation pour les enfants qui présentent des symptômes importants (Jensen et al., 2007).

Malgré une importante controverse médiatique ayant trait à l'emploi de la psychopharmacologie chez les enfants présentant un TDA/H, la tendance est à la hausse. Aux États-Unis, le Center for Disease Control and Prevention (2005) a estimé

⁵ La remédiation cognitive vise à aider le jeune qui présente un TDA/H à développer ses fonctions cognitives déficitaires à l'aide d'exercices informatisés. Ce modèle a été testé depuis plusieurs années à la Clinique des troubles de l'attention de l'Hôpital Rivière-des-Prairies à Montréal.

⁶ Multidimensional Treatment Study of ADHD.

qu'en 2003, 2.5 millions d'enfants âgés entre 4 et 17 ans utilisaient un médicament pour le traitement du TDA/H sur les 4,4 millions d'enfants diagnostiqués de ce trouble. Bien qu'au Québec, les chiffres semblent moins alarmants, le Ministère de la santé et des services sociaux rapportent que plus de 23 000⁷ enfants au Québec prenaient du méthylphénidate en 2003, alors qu'il y en avait 13 000 en 1997 (Lajoie, 2004). Ce bond en six ans indique toutefois une forte croissance pour l'emploi de ce type de médicament en territoire québécois. D'ailleurs, c'est dans les milieux institutionnels que l'on compterait souvent le plus grand nombre d'enfants médicamentés, surtout si ces derniers ont reçu un diagnostic de TDA/H. Une étude faite dans les Centres jeunesse des banlieues de Montréal, établit que 36.6% des enfants hébergés recevaient une médication psychotrope⁸, les psychostimulants représentant plus du tiers des ordonnances (Lafortune, Laurier et Gagnon, 2004).

Si certaines études démontrent que la consommation de psychostimulants dans l'enfance peut mener à la toxicomanie (Cohen et Collin, 1997), la tendance actuelle est plutôt de démontrer que le traitement médicamenteux pour les enfants ayant un TDA/H s'avère un facteur de protection pour l'abus de substances (Wilens, Faraone, Biederman et Gunawardene, 2003). Certains auteurs vont même jusqu'à prédire que les enfants non traités seraient plus susceptibles de présenter des conduites à risque qui les mèneraient au décrochage scolaire, à la délinquance ou au chômage (Barkley, 2006; Hechtman et al., 2004; Weiss et al., 1985). D'ailleurs, on estime que 70% des

⁷ Ce chiffre, qu'on pourrait qualifier de conservateur, n'inclut pas les autres molécules qui servent aussi au traitement du TDA/H.

⁸ Lors de cette étude, 42% des enfants médicamentés recevaient plus d'un médicament dont la combinaison la plus populaire était les psychostimulants, la Clonidine (antihypertenseur prescrit aussi pour l'impulsivité) et le Risperdal (antipsychotique prescrit aussi pour l'agressivité).

délinquants juvéniles et 40 % des détenus auraient un TDA/H (Barkley, 2006). Ce discours du risque est toutefois nuancé par les résultats de l'étude de Molina et ses collaborateurs du MTA (2007) qui ont observé plus de comportements délinquants chez les enfants qui étaient médicamenteux depuis trois ans, que chez ceux qui avaient cessé la médication.

En plus du traitement médicamenteux, l'assignation du diagnostic TDA/H favorise l'accès à des mesures spéciales pour l'enfant diagnostiqué. Aux États-Unis, depuis 1991, la loi sur l'éducation des élèves handicapés (*Individuals with Disabilities Education Act, IDEA*) permet par exemple aux écoles de recevoir des fonds additionnels pour mettre en place des mesures spéciales pour les élèves diagnostiqués TDA/H (Reid, Maag et Vasa, 1993). Perçu comme un handicap dans les milieux scolaires, le TDA/H est maintenant classé depuis 1997 dans la même catégorie que les déficiences organiques, telles que l'hémophilie et le diabète (NICHCY, 2004b). Au Québec, le TDA/H n'est pas reconnu comme un handicap, bien que plusieurs ouvrages de vulgarisation le décrivent ainsi. Ce diagnostic peut néanmoins déboucher sur des services en éducation spécialisée qui seront dispensés à l'école si le TDA/H est associé aux difficultés inscrites sous la cote «Trouble du comportement» (TC) (Honorez, 2002). De plus, le TDA/H peut donner accès à des prestations pour enfants handicapés sous formes d'allocation financière aux parents, seulement si ce trouble génère des limitations importantes pouvant être reliées, soit à un trouble du langage et/ou du comportement ou par exemple, au syndrome Gilles de la Tourette. Étant donné que le

TDA/H est souvent associé à d'autres troubles, on peut supposer que les enfants québécois sont admissibles par défaut à certains programmes gouvernementaux.

En Amérique du Nord, le diagnostic TDA/H génère à lui seul une quantité astronomique de recherches scientifiques, de comités d'étude, de guides de formation pour les intervenants psychosociaux et les enseignants⁹, des modèles de traitement et des ouvrages vulgarisés¹⁰ ou des sites Internet qui informent, soutiennent et rassurent les parents. Cette profusion d'informations sur ce trouble est souvent attribuée aux associations de parents qui ont vu le jour, suite à des confrontations avec les systèmes de soins et d'éducation ou à un besoin de reconnaissance du trouble.

En réponse à la « frustration et l'isolement », un groupe de parents d'enfants ayant un TDA/H issus de la Floride mettront sur pied en 1987 une des plus grosses associations d'entraide, le CHADD (Children and Adults with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder)¹¹ qui compte maintenant plus de 20 000 membres et plusieurs chapitres à travers les États-Unis et le Canada anglais. Dans leur site Internet, leur mission est décrite comme suit :

⁹ Voir le document publié par le gouvernement québécois intitulé *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes - Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité - Document de soutien à la formation : connaissances et interventions* (MEQ et MSSS, 2003).

¹⁰ Lakoff (2000) a constaté les efforts faits par les pédopsychiatres pour contrer les résistances aux psychostimulants dans certains ouvrages populaires, en comparant le médicament au port de lunettes pour un myope ou à l'insuline pour un diabétique (p.151). Des titres comme *Mon cerveau a besoin de lunettes - Vivre avec l'hyperactivité* (Vincent, 2004), publié au Québec, illustre cette tendance à la vulgarisation scientifique auprès du public et ses effets normalisateurs.

¹¹ Lors de sa fondation, l'acronyme CHADD se limitait à «Children with Attention Deficit Disorders» mais en 1993, l'ajout des termes «and Adults» et «Hyperactivity» reflète l'inclusion des adultes à ce trouble et une modification dans la nomenclature du DSM après sa 3^e révision (Conrad et Potter, 2002).

[...] to provide a support network for parents and caregivers; to provide a forum for continuity education; to be a community resource and disseminate accurate, evidence-based information about AD/HD to parents, educators, adults, professionals and the media; to promote ongoing research; and to be an advocate behalf of the AD/HD community. (CHADD, www.chadd.org, consulté le 8 décembre 2007).

Trois ans plus tard, soit en 1990, le Québec aura son propre groupe de soutien qui défend les mêmes intérêts sous la bannière de PANDA¹² (Panda MRC Thérèse de Blainville, www.pandastb.com, consulté le 8 décembre 2007). Ces associations, qui comptent maintenant des dizaines de milliers de membres, ont acquis du pouvoir et du leadership dans la diffusion d'un modèle neurologique et génétique du TDA/H et la promotion du traitement médicamenteux auprès du grand public avec le soutien de spécialistes influents¹³. Si les associations de parents, en soutenant les théories étiologiques biologiques, ont eu pour effet de diminuer la stigmatisation reliée à la maladie mentale, certains auteurs suggèrent qu'elles ont aussi permis de déplacer la responsabilité du trouble hors de l'enfant et même en dehors du contrôle de la famille (Silk, Nath, Siegel et Kendall, 2000). De parents isolés et stigmatisés qu'ils étaient, ils sont devenus, grâce à ces organisations, des acteurs sociaux qui interviennent dans l'espace public, participant au débat et controverses autour du TDA/H et son traitement médicamenteux.

¹² PANDA : Parents aptes à négocier avec le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité.

¹³ Tous les experts associés à ces groupes de soutien partagent les mêmes orientations théoriques quant à l'étiologie du TDA/H et favorisent la plupart du temps la médication en guise de traitement.

1.2. Controverses autour du TDA/H et son traitement

À l'instar des controverses reliées aux nouveaux troubles¹⁴ de l'enfance, le TDA/H continue de faire l'objet de vifs débats sans précédent depuis les trente dernières années. Wolraich (1999), un chercheur important dans ce domaine, constate que le TDA/H a beau être le plus étudié des troubles de l'enfance, il est probablement un des diagnostics les plus controversés. Non seulement son traitement pharmacologique est-il dénoncé, mais son diagnostic est également contesté. Ce chercheur associe cette controverse à l'absence de signes cliniques spécifiques au TDA/H qui restent dépendants des observations des adultes familiers avec l'enfant et aux effets non-spécifiques du traitement médicamenteux. Ainsi, l'ambiguïté diagnostique du TDA/H et la prescription de masse de psychostimulants aux enfants ont prêté flanc durant les dernières décennies à de vives attaques par les médias américains notamment contre le groupe de soutien CHADD, l'industrie pharmaceutique, les écoles et les médecins (Safer et Krager, 1992). Si ce retentissement a été moins perceptible au Québec, il n'en reste pas moins que la controverse existant dans la population entourant l'usage de stimulants a donné lieu à la mise sur pied d'un «comité-conseil» pour faire le point sur la situation en vue d'établir par la suite une définition et une pratique consensuelles concernant le TDA/H (MSSS et MEQ, 2000, 2003).

¹⁴ Voir par exemple la «controverse américaine» entourant le diagnostic trouble bipolaire assigné à de très jeunes enfants aux États-Unis (Parry et Allison, 2008).

On pourrait croire que le consensus international actuel¹⁵ entourant le TDA/H quant à ses origines - neurologiques et génétiques - a mis fin aux querelles idéologiques, à savoir si le trouble est un «mythe» ou une «réalité». De ce point de vue, la littérature scientifique et populaire, portée par un discours biomédical, a souligné maintes fois la malveillance accusatrice et culpabilisante dont ferait l'objet les parents, de la part des médias «biaisés» ou par les «faux-experts» comme en témoigne cet extrait tiré d'un ouvrage destiné au grand public.

Malheureusement, on assiste encore trop souvent à des levées de bouclier contre les traitements que reçoivent ces enfants qu'on «bourre de médicaments pour les tenir tranquille». Ces interventions, venant des médias, ont pour effet de culpabiliser les parents et de leur faire croire qu'ils sont responsables des problèmes de leur enfant. Consulter un spécialiste et surtout adopter un traitement médicamenteux équivaldrait à un abandon de leurs responsabilités. Puisse une meilleure information faire disparaître cette culpabilité que ressentent bien à tort trop de parents!
(Falardeau, 1997 : 54)

Une bonne partie de ceux qui sont considérés comme des experts dans le TDA/H croient que l'évolution de la science prouve que les parents sont hors de cause. «Knowing the biological and genetic contribution to self-control, we realize that it is absurd to make moral judgments about the worth or character of parents [...]» (Barkley, 1997a : 319). En faisant du cerveau la cible unique de leurs recherches et en

¹⁵ En réaction à la couverture médiatique défavorable, un consortium de 80 médecins et chercheurs internationaux ont signé une déclaration commune à l'effet que le TDA/H est «un trouble véritable» (Barkley et al, 2002). «We fear that inaccurate stories rendering ADHD as myth, fraud, or benign condition may cause thousands of sufferers not to seek treatment for their disorder. It also leaves the public with a general sense that this disorder is not valid or real or consists of a rather trivial affliction. We have created this consensus statement on ADHD as a reference on the status of the scientific findings [...]» (p.89).

limitant l'intervention aux traitements pharmacologiques, les experts des neurosciences¹⁶ se présentent comme étant les défenseurs des parents.

Ce discours véhiculé par la nouvelle psychiatrie est souvent associé à une promesse d'«absolution» des parents (Singh, 2004; Loyld et Norris, 1999), en laissant également planer l'idée que ceux qui remettent en cause la définition du TDA/H ou qui critiquent son traitement pharmacologique sont ceux qui mettent en cause la compétence des parents. Dans ce débat, on peut supposer que ce sont les mères qui seraient plus vulnérables aux controverses entourant le TDA/H parce que certaines théories d'antan leur ont attribué la responsabilité dans l'étiologie des troubles mentaux de leur enfant (Carpentier, 2001; Therrien, 1990). L'histoire nous rappelle comment, à une certaine époque, ce sont les experts eux-mêmes qui ont ciblé la famille comme premier bouc émissaire avant de devenir un «milieu-thérapie» pour la cause désinstitutionnelle (Dorvil, Renaud et Bouchard, 1994).

[...] Autre temps, autres mœurs. Si la famille était reconnue jadis par le corps psychiatrique comme un bouillon de culture de la «maladie mentale», sous l'influence de la psychanalyse notamment, les techniques psycho-éducatives veulent rendre cette même famille tant décriée performante dans la logistique de la réinsertion sociale (Dorvil et al., 1994 : 715).

Contrairement à sa fonction de bouc émissaire d'autrefois, la famille devient ainsi une alliée potentielle quand il s'agit de traiter l'enfant « malade ». L'étude de Cournoyer et

¹⁶ L'étude de Harriette Johnson et ses collaborateurs (2000) vise à démontrer que les professionnels de la santé mentale qui s'avèrent les moins culpabilisants pour les parents sont ceux qui partagent une perspective biomédicale et qui sont familiers des groupes de soutien parental. À l'inverse, les psychologues cliniciens, les travailleurs sociaux et les thérapeutes familiaux, qui s'inspirent des modèles théoriques s'apparentant à la psychodynamique ou à la systémique, auraient une plus grande tendance à lier les parents au problème de l'enfant.

Johnson (1991) sur la perception des parents des professionnels en santé mentale valide cette tendance des parents à estimer que les «meilleurs» professionnels sont ceux dont l'orientation théorique est basée sur des déterminants biologiques et ceux qui approuvent l'utilisation de la médication pour leur enfant. On peut supposer que les autres perspectives en santé mentale sont dès lors reléguées à des rôles de soutien¹⁷ et auront la faveur des parents en autant qu'elles soient subordonnées au discours médical (Kirk, 2005). Dans ce contexte, la psychanalyse, qui a prolongé l'idée de la culpabilité des parents dans le comportement de leur progéniture, a été carrément bannie du champ de la santé mentale infantile payant ainsi le lourd tribut de sa relation ambivalente avec la famille (Carpentier, 2001; Appleton, 1974).

Ainsi selon plusieurs experts, le TDA/H semble libre de toutes influences culturelles et faire l'objet d'une reconnaissance médicale, tant par les systèmes de santé que par la population en général, spécifiquement par les associations de parents. De même que le traitement psychopharmacologique constitue le «dispositif central» pour faire face aux difficultés tant psychiques que sociales (Del Barrio Rodriguez, 2005). Devant ce portrait homogène on peut postuler que, à part «quelques voix dissidentes», tout le monde partage les conceptions véhiculées par la médecine actuelle sur ce trouble. À ce titre, Massé (1995) souligne avec justesse cet *a priori* : «En Occident, le savoir populaire n'est jamais conçu autrement que comme un sous-ensemble du savoir médical, transféré par fragments aux non-initiés.» (p.227). Or, les variabilités de prévalence entre

¹⁷ Dans un contexte où l'exercice du travail social auprès des familles est de plus en plus déterminé par l'implantation de programmes cadres, on peut penser que les intervenants sociaux tendent à délaissé les savoirs d'expérience au profit de «savoirs objectivés» par des guides de pratique conçus par des experts (Couturier et Carrier, 2003), devenant ainsi de simples exécutants dans l'application de protocoles.

l'Amérique du Nord et d'autres pays, peu importe les différences méthodologiques, supposent aussi que les symptômes reliés au TDA/H ne sont pas tous reconnus avec la même importance (Amaral, 2007). Pareillement, les controverses entourant le TDA/H évoquent plutôt la fragilité de cette reconnaissance médicale, même au sein d'une même culture homogène. Ainsi, le savoir entourant le TDA/H doit être sans cesse négocié avec l'entourage et l'environnement socioculturel. Les dizaines d'ouvrages de vulgarisation publiés sur le sujet et les actions exercées par les associations de parents en vue de propager de l'information scientifique auprès du public, témoignent de ce processus visant à rendre le TDA/H acceptable socialement. C'est ce qui donne au diagnostic, son caractère tantôt légitime ou tantôt stigmatisé selon les contextes où il prend forme. Cette variabilité dans la façon de concevoir le TDA/H nous amène donc à relativiser les critères qui le définissent et à porter notre attention sur les savoirs qui ont servi à son élaboration. En outre, le TDA/H tel que décrit actuellement nous apprend peu de choses sur les enjeux de cette nouvelle « maladie » dans la vie des familles, notamment, quand il est question de médication. À ce titre, le savoir issu de l'anthropologie médicale fournit quelques concepts précieux pour notre cadre d'analyse.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE

La perspective profane se situant au cœur des intérêts de l'anthropologie médicale, il semble pertinent de retenir ses concepts et ses perspectives théoriques pour mieux comprendre la quête de sens des parents d'enfant ayant un TDA/H. Dans ce chapitre nous abordons tout d'abord les différents concepts proposés par l'anthropologie médicale qui sert d'assise pour notre cadre conceptuel. La plupart des notions utilisées dans les sections suivantes sont issues de l'anthropologie médicale dite «interprétative». Cette perspective théorique nous permet d'analyser l'expérience des parents affectées par le TDA/H en mettant l'importance sur les récits des personnes, c'est-à-dire le sens que celles-ci donnent à la « maladie ». D'autre part, nous nous inspirons d'une approche plus critique de l'anthropologie médicale pour comprendre le cadre structurel dans lequel ces expériences se construisent en jetant un éclairage différent sur les savoirs et les idées tenues pour acquises sur le TDA/H et son traitement. Enfin, la dernière section aborde les repères méthodologiques qui ont guidé notre démarche concernant le repérage et le traitement des données documentaires.

2.1. La construction socioculturelle de la maladie

Un regard anthropologique nous oblige dès le départ à dépasser le débat sur la réalité ou la fiction du TDA/H tel que défini par le DSM-IV-TR (APA, 2003) pour nous attarder plutôt aux représentations collectives de ce «trouble» et à les resituer dans le contexte social et culturel dans lequel elles émergent. Alors que l'approche biomédicale considère le TDA/H comme une entité biologique saisissable et quantifiable, l'anthropologie médicale nous permet de considérer ce trouble comme une construction sociale et culturelle. Dire qu'un trouble est socialement construit, ce n'est pas nier la réalité des symptômes et encore moins la souffrance. Comme l'ont souligné Corin, Bibeau, Martin et Laplante (1990) «parler de construction des problèmes ne signifie pas que les problèmes n'existent pas, mais qu'ils sont repris et intégrés dans un «système de signes et de sens» qui influence les comportements [...]» (p.50). Selon ces auteurs « lorsqu'un problème est reconnu en tant que problème, la manière dont on l'interprète influence la mesure dans laquelle on considère qu'il est souhaitable ou non de le traiter, et quelle personne est perçue comme le plus apte à le faire.» (1990 : 49).

Or, c'est la culture qui influence la définition des signes de maladie et, comme le précise Massé (1995), elle influence les distinctions entre «les désordres psychologiques qui sont socialement acceptables de ceux qui sont stigmatisés par la population», c'est-à-dire qui ont franchi le «seuil de tolérance» au delà duquel les attitudes et les comportements d'une personne sont catégorisés comme normaux ou pathologiques (p.148). Par culture, on entend généralement «un ensemble lié de manières de penser, de sentir, et d'agir plus ou moins formalisées qui, étant apprises et partagées par une

pluralité de personnes, servent, d'une manière à la fois objective et symbolique, à constituer ces personnes en une collectivité particulière et distincte. » (Rocher, 1969 : 88). D'un point de vue anthropologique, la culture pourrait se définir comme un «système de sens», c'est-à-dire «des systèmes interprétatifs auxquels la communauté a couramment recours pour donner sens aux différentes réalités de son univers quotidien.» (Corin et al, 1990 : 43)

2.1.1. L'expérience de la maladie

Si le modèle biomédical fait peu de cas de l'expérience subjective des personnes en se centrant sur les symptômes, l'anthropologie médicale cherche à comprendre, en se basant sur les récits de maladie, comment cette expérience intime se traduit par une quête de sens. Un des concepts clé pour appréhender le TDA/H de cette façon, c'est la distinction que Kleinman fait entre les deux aspects de la maladie : *disease* et *illness* (1980 :72). La maladie/*disease* réfère à un mauvais fonctionnement des processus biologiques, tel qu'identifié par le modèle biomédical. Ici, les plaintes du patient ne prennent sens qu'en référence à une anomalie anatomique ou neurochimique. Tandis que la maladie/*illness* réfère à l'expérience vécue par un individu et le sens qu'il donne aux symptômes perçus ou à tout autre état psychologique socialement stigmatisé pour expliquer son malheur. Cette expérience pourrait être traduite comme une réponse adaptative individuelle et sociale face aux symptômes perçus. Cette expérience subjective se construit également en interaction avec les proches. C'est pourquoi Kleinman (1980) inclut dans la notion *illness* la réalité vécue par la famille et l'entourage. Ces perceptions et ces réponses, qui sont néanmoins influencées par la culture, se forment dans un contexte particulier qui varie selon les valeurs, les attentes et

les connaissances que l'on possède et la position que l'on occupe dans la société. Ainsi, la dimension individuelle de l'expérience subjective de la maladie (*illness*) subit les influences sociales et culturelles, comme le souligne Fainzang (1989) : «Les discours individuels sont aussi des discours sociaux. Ne serait-ce parce que l'appartenance sociale et culturelle structure la forme et le contenu du discours, elle sur-détermine donc l'interprétation de la maladie.» (cité dans Massé, 1995 : 37). C'est dans ce sens que Young (1982) propose une troisième dimension à la maladie - «*sickness*» - pour traduire le processus social qui conduit l'individu à la recherche d'un traitement. Chaque société édicte ainsi des normes sur le comportement du malade qui est toujours plus ou moins un mode de communication (Massé, 1995). Ce langage de détresse – verbal ou non verbal – permet de traduire l'expérience subjective (*illness*) en termes socialement reconnaissables. Cette légitimité sociale de la maladie (*sickness*) s'avère essentielle pour recevoir des soins et de la considération. Dans le cas contraire, comme le soulignent Corin et al. (1990), les personnes peuvent souffrir d'une forme de stigmatisation de leur milieu d'appartenance.

[...] le fait que les signes et symptômes ne cadrent pas avec ce que l'on considère comme une manière légitime d'exprimer ses problèmes dans un milieu particulier, peut se traduire par une marginalisation radicale de ceux qui présentent ces problèmes, ou même par une mise entre parenthèses de leur existence. (p.119)

2.1.2. Modèles explicatifs

Selon l'anthropologie médicale, toute maladie donne lieu à une recherche de sens. Dans un ouvrage *Comment faire de l'anthropologie médicale?*¹⁸, Good (1998) considère que les travaux de Kleinman sur les «modèles explicatifs» se situe dans le courant de

¹⁸ Traduction française de l'ouvrage intitulé *Medicine, rationality, and, experience* paru en 1994.

l'anthropologie interprétative, c'est-à-dire centré sur le sens considérant ainsi les représentations de la maladie comme des réalités culturellement constituées. L'idée fondamentale de ce courant «est que la maladie n'est pas une entité mais un modèle explicatif» (1998; 126). On entend par «modèles explicatifs», des cadres de référence sous-jacents à la perception et l'interprétation des problèmes auquel se réfèrent les professionnels ou les profanes. Kleinman (1980) décrit ces différents cadres de référence comme un large ensemble constitué d'une part, par l'expérience vécue de la maladie et d'autre part, par les représentations des différents acteurs (patient, famille, entourage et soignants) à propos des théories étiologiques, du mode d'apparition du trouble, de ses mécanismes et de son évolution, ainsi que du recours aux soins. Pour l'auteur, c'est le cadre de référence de la personne qui demande de l'aide qui détermine les ressources et les traitements les plus aptes à remédier à sa souffrance. Selon cette conception, le TDA/H, dans sa représentation biomédicale, pourrait être qualifié comme étant un «modèle explicatif» dominant des sociétés occidentales.

On peut ainsi supposer qu'il existe, entre l'expérience vécue (*illness*) par l'enfant et la maladie socialement reconnue (*sickness*), un espace interactif dans lequel c'est l'expérience subjective (*illness*) des parents entourant la maladie perçue chez l'enfant qui déterminera l'itinéraire thérapeutique à prendre. De par sa position occupée dans la société, l'enfant se voit, en quelque sorte, confisquer son expérience subjective, laquelle sera réinterprétée pour donner sens à la réalité de ceux qui l'entourent et mettre fin au chaos. Ce cadre de référence sous-jacent à la perception et à l'interprétation des problèmes vécues par l'enfant – modèle explicatif – amèneront les parents à effectuer

ou non certaines démarches, comme s'adresser à une clinique de pédopsychiatrie, à un CLSC¹⁹ ou encore utiliser un produit naturel en guise de traitement. Or, dans le domaine des «désordres mentaux», souligne Massé (1995), « la maladie n'a pas besoin d'exister comme réalité biologique (*disease*), c'est-à-dire officiellement reconnue comme telle par la médecine, pour être interprétée comme maladie par la population – selon ses propres normes – et pour faire l'objet d'une recherche d'aide. » (p. 39).

2.1.3. Les systèmes de soins

Si les services médicaux et psychiatriques s'avèrent souvent le seul choix proposé dans les sociétés occidentales pour traiter ou gérer les difficultés des enfants, Kleinman (1980) considère que les systèmes de soins de santé ne se limitent pas pour autant aux professionnels de la médecine. Dans chaque culture, il existe des façons de concevoir et de traiter la maladie qui s'incarnent dans différents systèmes de soin que Kleinman (1980) a séparé en trois secteurs : populaire, professionnel et *folk* :

- Le «secteur populaire» est le lieu où les symptômes de la «maladie» sont définis et identifiés (*illness*) pour la première fois et où sont évalués les retentissements sur la famille et sur l'entourage. Des pratiques de soins peuvent être initiées au sein même de la famille si les manifestations de l'enfant sont considérées comme anormales selon les croyances du milieu. S'appuyant sur le savoir-faire familial ou sur les conseils de l'entourage, la famille tend à remédier à la situation ou peut, dès lors, choisir de traverser d'autres systèmes de soins – professionnels, *folk* – si elle le juge pertinent.

¹⁹ Depuis l'adoption de la Loi 25 par le gouvernement québécois, les Centres locaux de services communautaires (CLSC) ont été fusionnés en 2004 avec d'autres établissements de santé d'un territoire donné pour former un large ensemble nommé Centre de santé et services sociaux (CSSS).

- Le «secteur professionnel» rassemble les spécialistes de la santé, souvent incarnés par le médecin ou le psychiatre dans les sociétés nord-américaines. Les autres professionnels de ce secteur sont plus ou moins subordonnés à cette autorité médicale. Ce système revêt une autre réalité clinique que le système populaire et s'affiche souvent comme la seule réalité clinique légitime, vu sa prétention d'agir selon les principes de la rationalité scientifique. Dans ce secteur professionnel, qui s'appuie la plupart du temps sur la biomédecine ou la biopsychiatrie, l'enfant pourra être diagnostiqué d'un trouble et recevoir un traitement spécifique dans la mesure où les signes perçus sont mesurables et interprétés comme un mauvais fonctionnement du cerveau (*disease*).
- Le «secteur *folk*» se situe à l'ombre des deux autres secteurs, car il gravite autour du secteur professionnel tout en étant près du secteur populaire. Le secteur *folk*, dans les cultures traditionnelles, est souvent associé au chaman ou à des sorciers et comme le rappelle Kleinman (1980), ce secteur peut occuper une place centrale dans certaines sociétés. Dans les pays occidentaux, ce secteur pourrait être associé à certaines psychothérapies, aux médecines alternatives - telles l'homéopathie, l'acupuncture, les massages - ou toute autre forme de thérapie qui propose des produits naturels ou des diètes spéciales. Dans certaines communautés, ce secteur englobe également les prêtres, ou encore différents gourous qui ont le pouvoir d'exorciser le mal.

2.1.4. Savoirs profanes, savoirs professionnels

Kleinman (1980) a insisté sur les différences qui existent entre les secteurs professionnel et profane. Dans le cas de la santé mentale infantile, le modèle auquel se

réfèrent les professionnels – qu'ils soient pédopsychiatres, médecins, psychologues ou travailleurs sociaux – constitue une myriade de savoirs académiques qui s'inspirent de différentes théories et de savoirs pratiques imprégnés des représentations liées à leur culture. Quant au secteur populaire, il peut se référer aux savoirs-faire familiaux transmis par la culture, aux expériences de vie ou aux croyances populaires quant au développement des enfants.

Corin et al. (1990) soulignent l'importance de réaliser qu'il existe un décalage entre le cadre de référence dont dispose les professionnels et celui auquel se réfèrent les personnes qui sont ciblées par les interventions pour expliquer notamment certains problèmes de communication. Sur cette base, plusieurs travaux de recherche²⁰ visent surtout à réduire le décalage entre la conception médicale et profane du TDA/H afin de promouvoir un traitement médicamenteux ou limiter les échecs dans l'observance des patients. En revanche, ce «décalage» suggère aussi l'existence d'une perspective différente sur la «maladie» qui permet d'innover les pratiques de soins en s'inspirant du savoir qui émerge des personnes plutôt que de tenter de transformer leur cadre de référence. Cette perspective est en résonance avec certains auteurs qui tiennent compte du point de vue des utilisateurs de psychotropes ou des stratégies des personnes face à la

²⁰ En voulant vérifier s'il y avait une différence culturelle dans le recours aux soins médicaux, Bussing et ses collaborateurs (1998) ont estimé que les parents afro-américains n'avaient pas tendance à rechercher de l'aide médicale pour leurs enfants qui présenteraient des symptômes du TDA/H et qu'il fallait ainsi mieux les informer. De la même manière, McLeod et al (2007) ont constaté que le public en général était peu favorable à la médication des enfants bien que parmi les répondants de cette enquête, les femmes éduquées avaient une meilleure connaissance du TDA/H et considéraient le traitement médicamenteux pour les enfants comme une option possible. Les auteurs concluent que la population en général manquait de connaissances sur ce trouble et devrait faire la cible d'une campagne d'information. Il faut souligner que cette dernière étude a été financée, entre autre, par le groupe pharmaceutique Eli Lilly and Company fabriquant du Strattera, le premier médicament anti-stimulant autorisé pour le traitement du TDA/H. Cette alliance entre anthropologie médicale et promotion d'un modèle médical est toutefois décriée par certains (Young, 1982).

maladie dans la construction des interventions (voir Rodriguez et Poirel, 2006; Corin et al.,1990).

Si les modèles explicatifs, savants et populaires, sont perçus comme distincts en raison de leur réalité clinique différente, ces différents modes de représentations et d'interprétations de la maladie ne sont toutefois pas étrangers l'un à l'autre et se retrouvent souvent imprégnés de part et d'autre. Kleinman (1980) parle dans ces cas de «glissements». Cette dimension nous apparaît importante pour notre analyse étant donné que dans un contexte nord-américain les zones d'étanchéité entre savoirs profanes et professionnels sont ténues par l'accès à l'information de masse. «Le fait d'appartenir à un même milieu, implique généralement le partage d'un même environnement sémantique» (Corin et al., 1990 : 118). On peut penser ici aux différentes campagnes d'informations entourant le TDA/H, soutenues par le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation du Québec à la demande des associations de parents visant justement à réduire l'écart entre les deux types de savoirs. En conséquence, les modèles explicatifs, comme l'a souligné Kleinman (1988) ne sont pas des représentations cognitives qui seraient fixées une fois pour toutes. Au contraire, ils peuvent changer au cours du temps, voire même se contredire.

2.1.5. Réseaux sémantiques

Alors que le concept de «modèle explicatif» de Kleinman semble d'abord axé sur l'explication des causes de la maladie, la notion de «réseau sémantique» développée par Good (1977) se centre sur l'interprétation de la maladie comme expérience «créatrice de sens» (Massé, 1995). Ce concept permet d'aborder les modèles explicatifs des parents

dans un contexte plus large. Le réseau sémantique met en relief les dimensions cognitives, affectives et expérientielles qui fondent le vécu des familles lorsqu'elles sont confrontées à un épisode de maladie d'un des leurs. Au delà des significations et des expériences individuelles, les réseaux sémantiques sont aussi des «associations culturelles profondes» qui lient la maladie aux valeurs culturelles fondamentales d'une civilisation (Good, 1998 :131). On peut ainsi penser que dans certaines cultures, le réseau sémantique qui associerait l'hyperactivité d'un enfant à l'indiscipline, pourrait s'appuyer sur l'idée de la responsabilité de la famille ou au laxisme des parents. Good souligne que de tels réseaux sémantiques persistent et sont profondément enracinés dans la culture, si bien que les théories professionnelles et profanes, bien qu'elles varient, proposent en fait différentes rationalisations d'une même association culturelle (1998 : 350). Ainsi perçu, le TDA/H ne peut se réduire à un ensemble de symptômes, mais renvoie plutôt à l'ensemble des significations que prennent ces symptômes en lien avec les expériences et l'histoire de vie d'une personne qui, elles-mêmes, ne prennent sens que dans un contexte socioculturel donné.

2.1.6. Symbolisation et récits

À défaut de pouvoir guérir, nommer l'origine de la souffrance permet certainement de l'alléger. Les diagnostics ont souvent ce pouvoir de symbolisation en localisant la source du mal et en offrant le traitement associé à la nature du trouble. Or, lorsque que cette souffrance résiste à la symbolisation, comme c'est souvent le cas dans le domaine de la santé mentale, Good parle d'une «crise d'objectivation et un besoin de narration» chez le sujet souffrant (1998 : 278). C'est pourquoi il insiste sur l'importance des «récits» des personnes souffrantes pour comprendre le vécu de la maladie. Car, pour cet

auteur, si la maladie se manifeste dans le corps, elle transforme aussi le «monde» de celui qui en est affecté :

Ce qui va de soi dans la réalité de bon sens paraît alors, en grande partie, relever de la convention. Le caractère solidaire du monde, cette sensation qu'il est commun à tous, recule. Sa signification se déplace : des choses tout à fait autres prennent de l'importance. (Good, 1998 : 260)

Si les manifestations de la maladie suggèrent une menace de «dissolution» du monde vécu, Good (1998) souligne également que ce bouleversement génère après-coup une volonté farouche de «reconstituer le monde». Dans ce processus, nommer l'origine de la souffrance est souvent le premier pas vers la reconstitution du monde. Dans les cultures occidentales, le diagnostic et le traitement sont autant de façons de «symboliser l'origine de la souffrance». Or, selon Good (1998), les diagnostics servent souvent plus à modeler la réalité qu'à révéler l'expérience de la maladie. En revanche, les récits, comme le soulignent certaines auteures, sont porteurs de perspectives multiples exposant des «aspects de l'expérience» et des pratiques qui échappent à la grille de lecture des savoirs dominants (Corin, Rodriguez et Guay, 2008 : 55). Ainsi, la «mise en récit» de la souffrance est plus qu'une description des symptômes, cette narration donne de la cohérence aux événements, leur donnant un sens et une direction pour reconstituer un monde perturbé par la maladie (Good, 1998).

Or, il serait naïf de croire que les récits échappent à certaines forces en étant que le produit subjectif du narrateur. Comme l'a souligné Kleinman (1988), la signification de la maladie se construit dans des pratiques narratives auxquelles participent les malades, leur entourage ainsi que les soignants. La famille étant par essence, le lieu où l'on prend

soin de celui qui souffre, les histoires qui y sont racontées sont construites à plusieurs et s'entremêlent. Parfois, certaines voix sont condamnées au silence comme le raconte Good (1998) au sujet d'une jeune femme Kurde souffrant d'évanouissement:

La voir ainsi muette, pendant que les autres la racontent, nous rappelle le rôle que joue, ici, les rapports de pouvoir dans la pragmatique du récit. Les rapports de pouvoir et de sexe s'expriment non seulement dans la structure de l'histoire, dans le point de vue qu'elle adopte, mais dans le fait élémentaire de décider qui est accrédité à la formuler, qui a autorité à parler, à construire la maladie qui appartient, non pas à un individu, mais à une famille (p.327).

S'inscrivant dans un contexte social et culturel précis, les récits portent ainsi la marque des dynamiques de pouvoir, de la position sociale du narrateur et l'influence des institutions.

2.1.7. La construction du savoir biomédical

On a souvent reproché à l'anthropologie interprétative de se centrer trop exclusivement sur l'étude des expériences subjectives de la maladie, réduisant ainsi la maladie à un phénomène strictement culturel au détriment des relations sociales et des rapports de pouvoir à l'origine de la maladie (Massé, 1995). Ce constat est, entre autres, soutenu par Young (1982), qui représente un courant de l'anthropologie critique mettant en garde contre la « surculturalisation » au détriment du social. Good (1998) souligne que, pour cette école de pensée critique, les représentations de la maladie ne sont pas que des réseaux de significations mais elles sont aussi responsables des « mystifications » puisqu'elles camouflent les relations sociales et surtout les rapports de pouvoir (p.135). S'appuyant sur Foucault, les travaux issus de l'anthropologie médicale critique s'intéressent, entre autres, à circonscrire les origines sociales de la maladie de même

que les conditions sociales et historiques de productions des connaissances qui y sont associées. Pour que cela soit possible, de véritables «dispositifs sociaux» sont manifestement à l'œuvre. Par «dispositifs», il faut entendre les discours, les institutions, les énoncés scientifiques. Selon cette perspective critique, on peut supposer que le discours biomédical sur le TDA/H émergerait d'un ensemble complexe d'institutions : les hôpitaux pédiatriques/pédopsychiatriques, les écoles, les universités, l'industrie pharmaceutique, les différents corps professionnels, la santé publique, les lois ou encore, les associations de parents d'enfants ayant un TDA/H. Chaque définition spécifique du TDA/H validerait à son tour les projets particuliers de ces institutions. L'anthropologie médicale critique va donc chercher à déconstruire le savoir biomédical pour identifier les intérêts à l'origine de cette représentation de la maladie et quels intérêts sont aujourd'hui desservis par cette représentation.

Tenant compte de ces considérations critiques, il semblerait insuffisant de chercher à comprendre un phénomène social tel le TDA/H à partir des seuls récits des personnes souffrantes, au risque de perdre de vue le cadre structurel dans lequel s'inscrivent les expériences des parents. En revanche, une approche interprétative associée à une approche critique nous invitent d'une part, à «déconstruire» le savoir biomédical et d'autre part, à mettre en évidence l'univers culturel qui contribuent à définir à la fois l'expérience vécue entourant le TDA/H et la construction des connaissances qui la concernent et leur mise en acte.

2.2. Repères méthodologiques

Ce travail analytique et conceptuel repose sur deux axes pour prendre en compte les différentes dimensions du TDA/H. Nous présentons dans cette section les repères méthodologiques qui ont guidé notre démarche pour analyser d'une part, l'expérience vécue entourant le TDA/H (chapitre IV) et d'autre part, la construction des savoirs qui ont servi à son élaboration - ou à sa remise en question – ainsi que les savoirs populaires qui ont trait au médicament pour traiter ce trouble (chapitre III). Parce que la «quête de sens» constitue le cœur de ce mémoire, la méthodologie qui a servi pour collecter et analyser les récits de parents d'enfant ayant un TDA/H aura préséance dans cette section bien que ses résultats soient présentés au dernier chapitre.

2.2.1. Sélection des études

Comme nous souhaitons saisir le rôle, la place et le sens que joue le TDA/H dans la vie des familles, nous aurions dû à la manière classique procéder à des entretiens auprès d'échantillons préalablement sélectionnés. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons plutôt opté pour une méthode d'analyse secondaire effectuée sur un corpus constitué de dix études qualitatives portant sur des expériences de parents d'enfant ayant un TDA/H. Cette méthode a le principal avantage d'obtenir une vue d'ensemble sur un phénomène donné. Nous possédons donc une connaissance directe assez limitée des expériences de parents d'enfant ayant un TDA/H (compensée néanmoins par une expérience clinique en travail social d'une quinzaine d'années auprès des familles). N'ayant pas accès aux récits des personnes dans leur intégralité, nous sommes donc soumise aux interprétations de ces récits extraits par d'autres chercheurs. Il nous faut ainsi composer avec le risque d'une «surinterprétation» de notre part. Toutefois, malgré ces biais

concernant le traitement de ce type de matériaux, nous considérons que ces récits recueillis par d'autres, même une fois réinterprétés par une analyse secondaire, ont une certaine valeur quand ils sont soumis à une analyse transversale.

Les écrits analysés ont été obtenus à partir des bases de données MEDLINE, ERIC et PsycINFO. Les critères qui ont permis la sélection de ces études ont été rédigés par mots clé en français/anglais : *TDAH/ADHD*; *hyperactivité/hyperactivity*; *famille/family*; *parents/parents*; *mères/mothers*; *pères/fathers*; *perceptions des parents/parents' perspectives*; *Ritalin/Ritalin*; *traitement/treatment*; *enfant/child*; *enfance/childhood*. Les articles datant des années 2000 à 2007 ont été retenus. Une présélection a été faite à partir des résumés afin de ne conserver que les études qualitatives dont l'objectif principal était d'appréhender le TDA/H et son traitement à partir du point de vue des parents²¹ issus de pays occidentaux. Évidemment, cette restriction a fait en sorte de réduire le nombre d'études recensées à dix. Une vue d'ensemble de ces dix recherches sont présentées dans l'annexe II.

2.2.2. Analyse des données

Comme le précisent Beaucher et Jutras (2007), les méthodes d'analyse secondaire de recherches qualitatives doivent s'enrichir d'une analyse qui permet de jeter un regard différent sur le phénomène étudié afin de se démarquer d'une simple accumulation de résultats. C'est pourquoi notre méthode d'analyse secondaire s'apparente à la métasynthèse qui consiste à faire ressortir de chacune des études sélectionnées les éléments porteurs de sens qui seront analysés et réinterprétés afin de produire une

²¹ Il faut souligner que le terme «parent» dans les études sélectionnées implique généralement la mère.

nouvelle compréhension en lien avec notre questionnement. Après une relecture approfondie de ces études, nous avons identifiés les thèmes et les concepts-clé dans chacune d'entre elles en portant une attention spéciale aux données brutes fournies par les participants des différentes études transcrites sous forme de verbatims que nous appelons ici «récits». Ainsi, chacun de ces éléments porteurs de sens sont codés et classés dans une grille issue du cadre conceptuel. La grille qui soutient cette première analyse des récits est construite sur la base de quatre catégories : 1) le contexte; 2) les événements; 3) les représentations ; 4) la quête. Le premier traitement des données qualitatives a été sa réorganisation chronologique. En effet, les études recensées n'ont pas nécessairement pour souci le respect de la chronologie des événements étant donné les objectifs particuliers visés par ces recherches. De plus, les récits, de par leur nature subjective et temporelle, relatent le passé dans l'après-coup, où les va-et-vient sont constants selon les thèmes abordés. Cette mise en ordre des thèmes et des récits associés permet toutefois d'établir des correspondances entre les expériences vécues (sentiments, perceptions et stratégies) et le contexte dans lequel elles ont émergé. La seconde catégorie regroupe la série d'événements qui jalonnent la vie des parents, modèlent leurs expériences et les espaces de médiation. Tandis que la troisième catégorie rassemble les différentes représentations au moment des événements rapportés. Une attention spéciale fût accordée aux modèles explicatifs utilisés et aux réseaux sémantiques perçus dans les récits des parents participants pour expliquer et interpréter le TDA/H. Enfin, la dernière catégorie, «la quête», qui apparaît, explicitement ou implicitement, représente le pôle d'aspiration du parent et donne lieu à des stratégies selon le contexte et les événements du moment.

Après cette phase de déconstruction, nous avons pu déterminer les relations entre les différentes études en juxtaposant, comparant ou différenciant les concepts-clé, les thèmes et les extraits retenus de chacune des dix études sélectionnées. Étant donné que ces études sont similaires par leur objet, il a été possible d'opérer des regroupements et de dégager un fil conducteur permettant ainsi de faire émerger 11 thèmes. Chacun des thèmes proposés est appuyé par des extraits de verbatims pour illustrer un aspect significatif de l'expérience des parents. Certains des récits extraits des études primaires qui sont liés directement au thème retenu, sont repris dans le même sens que les auteurs de ces études. D'autres récits sont retenus pour leur évocation avec le thème proposé, même lorsque l'étude primaire n'aborde pas ce thème comme tel. Il faut noter ici que chacun des 11 thèmes proposés ne se retrouvent pas dans toutes les études sélectionnées. Or, l'ensemble des thèmes proposés englobe tous les éléments clés des dix études. Ces 11 thèmes sont répartis sous trois dimensions et présentés sous forme de trajectoire (avant le diagnostic, à l'annonce du diagnostic et après que l'utilisation du médicament ait commencé). L'interprétation de ces récits met en évidence les sentiments et attitudes privilégiés par les parents, les paroles et les gestes des acteurs qui les ont marqués, les situations cruciales qui orientent leur trajectoire et les stratégies qu'elles suggèrent ainsi que les rapports entre leur expérience personnelle et le contexte socioculturel. Les résultats de cette analyse secondaire seront présentés au chapitre IV de ce mémoire.

2.2.3. Stratégies d'analyses et de recherches bibliographiques

Il nous faut aussi examiner le contexte dans lequel émergent les expériences de parents ayant un TDA/H. Dans la mesure où l'influence des discours scientifiques et populaires sur le TDA/H est déterminante sur les expériences individuelles, nous devons saisir également comment ces discours sont influencés par la culture et les contextes socio-historiques. En s'appuyant sur les concepts fournis par l'anthropologie critique, le chapitre III à la section 3.1. étudie l'émergence historique de la catégorie diagnostique que l'on nomme aujourd'hui TDA/H en montrant comment des théories changeantes sur sa nature et ses causes reflètent diverses façons de percevoir l'enfance, des changements sociaux et des univers culturels distincts. Pour ce faire, nous avons utilisé un corpus documentaire varié (études sociologiques et historiques; manuels diagnostiques; enquêtes épidémiologiques; études évaluatives sur les critères diagnostiques, rapports gouvernementaux, ouvrages portant sur le TDA/H) qui abordait, soit le contexte européen ou, soit le contexte nord-américain. Ces données sont présentées de façon chronologique, mises en contexte et en confrontation avec des données sur la prévalence du diagnostic ou la consommation de psychostimulants.

Dans la seconde section (3.2) du troisième chapitre, nous identifions d'autres perspectives théoriques qui se sont construites en marge de la psychiatrie traditionnelle depuis les années 1970 et qui sont associées à la controverse qui a cours encore aujourd'hui. Pour cette analyse, nous avons recensé les théories les plus saillantes et retenu celles qui avaient fait l'objet de critiques à maintes reprises. Pour ce faire, nous avons identifié les auteurs dont le nom était mentionné plus de trois fois et qui étaient présentés comme des «faux-experts», des «critiques qui véhiculent des mythes» ou qui

étaient associés à la «controverse» par la littérature adoptant une perspective biomédicale. Deux articles de journaux et huit ouvrages critiques ainsi que trois études sociologiques ont été retenues, ce qui ne représente pas la totalité des perspectives critiques. Les données tirées de ces ouvrages sont présentées chronologiquement et mises en perspective avec les tendances de l'époque.

Enfin, la dernière section (3.3) s'attarde aux savoirs populaires concernant la médication. Pour illustrer cette perspective, nous nous sommes basée sur des études qualitatives qui avaient pour objet le point de vue des patients ou des parents sur l'utilisation du médicament pour traiter le TDA/H. Vu l'abondance de ces études, nous en avons retenu que quelques-unes, soit celles qui paraissaient couvrir l'ensemble des points de vue sur le médicament pour illustrer notre propos. Toutes ces études avaient des objectifs variés. La majorité de celles-ci visaient à comprendre les facteurs qui nuisent à l'observance, alors que d'autres se concentraient sur les impacts du médicament sur la vie des personnes. Une dernière étude ciblait les facteurs qui incitent à l'utilisation du médicament. Dans ce corpus, nous avons retenu une étude qui n'avait pas pour objet le traitement du TDA/H, étant donné sa pertinence en regard de notre perspective. Nous avons analysé les études recensées selon une grille construite sur les cinq notions fournies par les travaux de recherches en anthropologie de Van der Geest et Whyte (2004) qui situent la popularité et le scepticisme des patients envers le médicament par : 1) l'expérience pratique; 2) la tangibilité; 3) la xénophilie; 4) les échanges symboliques; 5) l'*empowerment*. Les données tirées des études recensées sont

présentées en écho avec ces cinq grands thèmes afin de montrer la diversité des expériences et les différentes significations reliées aux médicaments.

Pour recenser tous les documents qui ont servi aux analyses qui seront décrites au chapitre III, nous avons eu recours aux banques de données et à Internet. L'analyse de la construction des différents savoirs sur le TDA/H et son traitement fera l'objet du prochain chapitre.

CHAPITRE III

LA CONSTRUCTION DES SAVOIRS ENTOURANT LE TDA/H ET SON TRAITEMENT

Selon l'anthropologie médicale critique, les modèles explicatifs que les individus s'approprient pour répondre à leur quête de sens n'émergent pas d'un savoir pris au hasard. Dans le cas du TDA/H et son traitement, les modes de représentations et d'interprétations populaires auxquels se réfèrent bien souvent les parents nord-américains ne sont pas indépendants du système médical en place. Le succès des théories neurologiques et génétiques sur ce trouble et la popularité du traitement médicamenteux auprès des parents témoignent en quelques sorte de cette tendance. Toutefois, nous montrerons dans ce chapitre que ces connaissances dites savantes sur l'« enfance à problème » ne sont pas indépendantes des conditions historiques et, par le fait même, les définitions médicales des systèmes de classifications sont loin d'être objectives et libres de toute influence culturelle.

En Amérique du Nord, l'évolution des connaissances entourant le TDA/H est souvent abordée comme le fruit du progrès de la science. Dans une large mesure, plusieurs auteurs tendent à répéter une histoire du TDA/H sans analyse critique en réduisant un siècle de changements sur les représentations de l'enfance « anormale » dans une

histoire linéaire et cohérente du trouble, niant ainsi les fondements idéologiques et culturels qui caractérisent tout savoir scientifique (Young, 1982). En effet, l'historique du TDA/H sert souvent d'introduction aux publications gouvernementales québécoises (MEQ et MSSS, 2002) ou dans des ouvrages populaires américains (voir Barkley, 1997a, 2006; Hallowell et Ratey, 1994) pour démontrer la validité du diagnostic et son origine organique.

Such a history remains important for any serious student of ADHD, for it shows that many contemporary themes concerning its nature arose long ago and recurred throughout the 20th century as clinical scientists strove for a clearer, more accurate understanding of the very essence of this condition. (Barkley, 2006 : 3).

Certes, les différentes conceptualisations que l'on peut associer à ce trouble de l'enfance peuvent être perçues comme le fruit de l'évolution des connaissances scientifiques. Cependant, ce que nous souhaitons montrer, c'est comment différents modèles explicatifs pour décrire l'« enfance à problème » sont contingents aux préoccupations d'une époque, aux événements historiques et sociaux ainsi qu'aux contextes culturels des sociétés. Dans une deuxième partie, nous présenterons d'autres modèles explicatifs concernant le concept TDAH qui ont émergé dans les années 1970 et qui contestent certains *a priori* du modèle biomédical et son traitement médicamenteux. C'est ce que certains ont appelé le début de la controverse. Enfin, dans une troisième section, nous analysons comment la culture influence le savoir populaire relié au médicament, en lui attribuant une valeur de symboles sociaux ou de métaphores traduisant ainsi l'attrait que ce type de traitement suscite et le dilemme qu'il impose à plusieurs parents.

3.1. Le TDA/H en tant que construit professionnel et socioculturel

Dans cette section, nous abordons de façon schématique les différentes interprétations qui ont servi à décrire certaines conduites jugées déviantes chez les enfants au cours du siècle dernier. Ces différents modèles explicatifs basés sur le savoir des experts ont servi d'assise pour étayer le diagnostic que nous appelons aujourd'hui le TDA/H et son traitement. Selon l'approche privilégiée dans cette étude, l'évolution du trouble TDA/H doit être perçue comme le reflet « d'une série de transformations dans des traditions intellectuelles, scientifiques, culturelles plus larges qui influencent la manière d'aborder les problèmes psychiatriques à un moment et dans un espace données. » (Corin et al., 1990 : 117). Ces transformations sont perceptibles dans la façon de concevoir la déviance chez l'enfant.

3.1.1. L'enfant immoral

La plupart des chercheurs nord-américains contemporains, notamment Russell Barkley (1997a, 2006), ont attribué à Georges Still, pédiatre anglais (1902), le crédit d'avoir décrit cliniquement le TDA/H dans une série de lectures recensées dans *The Lancet*. Une vingtaine de jeunes patients aux comportements perturbateurs, que Still décrivait comme ayant un « manque de contrôle de la volonté », manifestaient entre autres des symptômes d'hyperactivité et d'inattention. Still faisait l'hypothèse que ces jeunes pouvaient être atteints d'un dommage minime au cerveau qui affecterait leur contrôle moral. Cette spéculation fut tirée des observations sur d'autres patients - souffrant d'épilepsie, d'un traumatisme ou d'une encéphalite - ayant des atteintes sévères au cerveau et qui présentaient également des modifications du comportement. Un siècle plus tard, si l'on en croit Barkley (2006), les thèses de Still, qui touchaient quelques

enfants marginaux, semblent faire écho avec la conceptualisation contemporaine du TDA/H. Néanmoins, l'anthropologue Andrew Lakoff (2000), dans une étude historique sur le déficit d'attention, rappelle que Georges Still était pourtant bien un homme de l'ère victorienne et que sa conceptualisation de la déviance infantile traduit bien la culture dont il était issu. Selon Lakoff (2000), ce pédiatre du début du XXe siècle, percevait le contrôle de la volonté comme la pierre angulaire du comportement civilisé, un préalable pour devenir une personne adulte morale en accord avec les thèses évolutionnistes de l'époque.

The absence of such volition was a lapse that could potentially be correlated with other "stigmata of degeneration", such as anomalous phrenological characteristics. Thus Still particularly was interested in the disproportionately large head circumference of these deviant children, and he took family histories to determine their forebears' degree of moral degeneracy (p.150).

D'ailleurs, d'autres auteurs ont tenu à préciser ce que Barkley (2006) a omis de préciser dans sa discussion sur les travaux de Georges Still. Chez ce dernier, la notion d'inattention et d'activité motrice sembleraient secondaires au « déficit moral » de ces enfants si l'on se réfère à certains de ses écrits. Still (1902a :1009) caractérise ces enfants par des qualificatifs plutôt reliés à la délinquance : « (1) intensité; (2) méchanceté-cruauté; (3) jalousie; (4) anarchie; (5) malhonnêteté; (6) méchanceté-destruction gratuite; (7) effronterie-impudicité; (8) immoralité sexuelle; et (9) violence » (traduction libre, cité dans Rafalovich, 2004: 28; Singh, 2002). On peut constater que la plupart de ces qualificatifs ne sont pas considérés comme des symptômes primaires du TDA/H, tels que décrits aujourd'hui. Néanmoins, cette représentation de l'enfance « immorale » reflète l'intérêt de la société, sinon de la

médecine, pour la délinquance juvénile qui sera souvent confondue avec l'enfance « anormale » de la fin du 19^e siècle à la veille de la Seconde guerre mondiale.

3.1.2. L'enfant instable

Déjà en 1897, l'aliéniste français Désiré Bourneville, décrit l'instabilité chez l'enfant « idiot », un terme qui signifiait une déficience intellectuelle. Ces « anormaux d'hospice », comme les nomme Gateaux-Mennecier (1990), deviendront des « anormaux d'école ». « C'est à cette période précise, à la fin du siècle que la notion d'instabilité, désignation alors inconnue à l'école élémentaire, bascule de l'asile vers l'école où elle devient la version pathologisée de l'opposition aux contraintes : l'indiscipline » (p. 69). Si l'asile fut un lieu où l'on forgeait la connaissance sur l'enfance anormale, l'école devient plutôt un lieu de dépistage et de contrôle pour ceux qui entravent le bon fonctionnement des écoles ordinaires (Donzelot, 1977). C'est d'ailleurs à cette même époque - en 1905 - qu'Alfred Binet mettra en place un test de mesure de l'intelligence pour les écoliers. En définissant de nouveaux critères de la « normalité », on permettait également au secteur médical d'élargir son champ d'action. La thèse du fondateur de la neuropsychiatrie infantile en France, Heuyer (1914), intitulée *Enfants anormaux et délinquants juvéniles – nécessité de l'examen psychiatrique des écoliers* témoigne, non seulement de cet amalgame entre les différentes représentations de l'« enfant instable », mais également de la pénétration de la médecine dans le territoire de l'éducation : « Nous avons voulu montrer que les enfants inadaptés amenés dans les services de neuropsychiatrie, les enfants anormaux des écoles, les délinquants infantiles et juvéniles sont identiques... » (Heuyer, 1914, cité dans Braesco, 2006 : 354).

La notion de syndrome d'instabilité de l'enfant en tant qu'entité spécifique sera retenue par la suite par plusieurs auteurs français. Mais c'est surtout l'ouvrage de Wallon, *L'enfant turbulent* (1925) et la thèse d'Abrahamson intitulée *L'enfant et l'adolescent instables*, qui, en insistant sur le double versant psychique et moteur de l'instabilité, illustrent la position de l'école française, (Bursztejn et Glose, 2006 : 30). Par la suite, Dupré (1925) développera le concept d'instabilité «constitutionnelle» reliée à des dispositions innées, s'opposant ainsi à l'instabilité «acquise» attribuée à d'autres pathologies ou à des facteurs environnementaux (Thomas et Willems, 2001). Sous l'influence du courant psychanalytique, cette dernière distinction se traduira par l'instabilité «affectivo-caractérielle», concept créé par De Ajuriaguerra dans les années 1960 (Pelssner, 1989). La France met ainsi l'accent sur l'aspect psychoaffectif, en congruence avec la position américaine des années 1970, qui considérait alors les symptômes des désordres mentaux comme des manifestations symboliques de conflits intrapsychiques ou psychosociaux. Cette conception dualiste de l'hyperactivité²² qui renvoie à une influence organique génétique pour certains ou à des facteurs transmis par l'environnement pour d'autres, teinte également la dixième *Classification internationale des troubles mentaux (CIM-10*, Organisation Mondiale de la Santé) parue en 1992 et utilisée dans les pays européens.

²² Cette conception dualiste reflète également la position de plusieurs cliniciens québécois dans les années 1980-90 comme en témoigne l'ouvrage de Jacques Thiffault (1982) intitulé *Les enfants hyperactifs. Les deux visages de l'hyperactivité*. On y aborde l'hyperactivité psychomotrice et l'hyperactivité socio-affective en décrivant les traitements appropriés pour chacun des syndromes.

S'éloignant cette fois-ci de la vision américaine, le CIM-10 (OMS, 1993) propose une rubrique principale intitulée «Troubles hyperkinétiques». Dans cette catégorie, on rejette explicitement le «trouble déficitaire de l'attention» parce que ce concept implique des processus psychologiques dont la connaissance n'est pas acquise et «il incite à inclure dans cette catégorie diagnostique des enfants sujets à des préoccupations anxieuses, ou des rêveurs apathiques, dont les difficultés sont probablement de nature différente.» (p.243 cité dans Dupanloup, 2004). Toutefois, le trouble hyperkinétique inclut une perturbation de l'attention comme symptôme, mais ce dernier doit être simultanément présent avec l'activité excessive (Tripp, Luk, Schaughency et Singh, 1999; Dupanloup, 2004). Toujours selon le CIM-10, il s'avère d'autre part impossible qu'un enfant soit diagnostiqué d'un trouble hyperkinétique s'il présente d'autres symptômes associés à un nouveau trouble. Cette distinction crée une différence notable avec le système de classification nord-américain, ce dernier étant nettement plus inclusif quand il est question de comorbidité. Sachant que le «trouble de la conduite» est souvent associé aux enfants qui présentent également les symptômes reliés au TDA/H, Tripp et al. (1999) en concluent que le CIM-10, en excluant toute possibilité de comorbidité, fait diminuer la prévalence du trouble hyperkynétique dans les pays européens. D'ailleurs, ces auteurs suggèrent : «If ICD-10 allowed for the diagnosis of HD [*hyperkinetic disorder*] in the presence of conduct disorder, the apparent gap in prevalence rates for hyperactivity between the 2 diagnostic systems might well be narrowed. » (1999:163). En effet, la définition plus stricte du CIM-10 fait en sorte que la prévalence du trouble hyperkinétique se situe à environ 1.5% dans les années 1990, ce qui est considéré comme étant moins élevé qu'aux États-Unis à cette même époque

(Taylor et al., 1998). On peut supposer que l'utilisation des psychostimulants reflète également cette tendance française, du moins jusqu'en 1995.

Malgré une mise en marché précoce du méthylphénidate (appelée Ritaline²³) en Suisse et en Allemagne par rapport aux États-Unis, les travaux de psychiatrie européenne font état d'une certaine méfiance à l'égard du médicament quand il s'agit de masquer uniquement les symptômes (Dupanloup, 2004). Concernant l'instabilité psychomotrice, De Ajuriaguerra (1970) explique que le traitement dépendra de la forme d'instabilité qui a été attribuée à l'enfant.

Suivant le cas, il peut présenter une forme ouverte à une action thérapeutique ou une forme fermée qui peut s'acheminer vers ce qu'on appelle une «psychopathie». Du point de vue médicamenteux, certains sont améliorés par des sédatifs. La thérapeutique par les amphétamines est pour de nombreux auteurs de première importance et même considérée comme spécifique. Dans les désordres du type affectivo-caractériel, la psychothérapie doit être envisagée. Dans tous les cas l'instable tirera des bienfaits d'une thérapie psychomotrice. (cité dans Dupanloup, 2004 : 93)

En France, l'administration de psychostimulants pour des problèmes de comportements reste réservée dans les années 1960 à des cas sévères d'enfants placés en institutions ou dans des hôpitaux psychiatriques (Frances, Hoizey, Millart et Trenque, 2004). D'ailleurs, la Ritaline a été formellement introduite en France en 1995, créant tout un émoi chez les pédopsychiatres, car ces derniers craignaient une régression collective de la société française dans sa capacité à aider les enfants (Nau, 1995). On comprendra que cette résistance de la part des professionnels de la santé a généré des règles

²³ En France, on nomme le médicament à base de méthylphénidate, la Ritaline. Le terme « Ritalin » sera toutefois utilisé dans le cadre de ce mémoire lorsque nous ferons référence à l'Amérique du Nord.

rigoureuses²⁴ quant à la prescription de ce psychostimulant afin d'éviter la surconsommation. On estime d'ailleurs qu'en France, le nombre de patients traités avec la Ritaline se situe autour de 4500 enfants en 2001 qui se traduit par un taux approximatif de 0.03% d'utilisateurs âgés de 6 à 18 ans (Frances et al., 2004). Bien que ce taux a plus que doublé (seulement 1800 enfants prenaient de la Ritaline en 1997) depuis la mise en marche du méthylphénidate en 1995, il n'en reste pas moins que la consommation de ce médicament en France reste faible si on la compare avec les chiffres d'outre-mer. Ceci témoigne d'une divergence culturelle dans la façon de percevoir l'« anormalité » chez les enfants ainsi que dans la manière de conceptualiser et de traiter les symptômes reliés au TDA/H. C'est ce que nous tenterons de montrer en présentant l'orientation prise par les experts de l'Amérique du Nord.

3.1.3. La lésion cérébrale minime

Contrairement à l'école française, qui insiste autant sur l'instabilité psychique que motrice, Burstejn et Glose (2006) constatent que la littérature médicale anglo-saxonne met surtout l'accent sur l'étiologie organique en expliquant les troubles du comportement ou d'inadaptation par une lésion cérébrale. À l'instar des travaux de Still (1902), cette conceptualisation développée au début du siècle reposait sur les nombreuses recherches portant sur les séquelles neurologiques observées chez des enfants ayant souffert d'une encéphalite (inflammation du cerveau) suite aux épidémies en Europe (1917) et aux États-Unis (1918). Ces enfants manifestaient des changements draconiens dans leur personnalité et dans leurs comportements (Rafalovich, 2004).

²⁴ La prescription initiale doit être effectuée par un médecin spécialiste – neurologue, psychiatre – pour une durée maximum de 28 jours pour des enfants de 6 ans et plus. Le renouvellement de l'ordonnance est possible par le médecin traitant seulement pour une année, terme au-delà duquel la prescription devra être de nouveau émise par un médecin spécialiste (Frances et al., 2004).

En 1947, Alfred Strauss suggérait la notion de « *minimal brain damage* » (MBD)²⁵ lésion cérébrale minime - pour expliquer les problèmes de suractivité motrice chez des patients non-encéphaliques. Lakoff (2000) rapporte le « raisonnement scientifique » qui sous-tend la thèse de Strauss (1947): « Even if the patients' organic lesions were not apparent, the cause of similar dysfunction should be due to similar organic conditions » (cité dans Lakoff, 2000: 152). Le MBD fut une appellation en vogue jusque dans les années 1960 pour expliquer chez les enfants, les troubles d'apprentissage, l'hyperactivité, l'inattention et les comportements agressifs, destructeurs et antisociaux (Singh, 2002; Conrad, 1976).

L'entre-deux guerres favorise aussi plusieurs expérimentations cliniques dans les orphelinats, les écoles de réforme et les institutions qui accueillent les enfants instables, perturbés et épileptiques ou ayant un syndrome post-encéphalitique. Directeur du Bradley Home, un hôpital neuropsychiatrique pour enfants, le pédiatre Charles Bradley mène des expérimentations avec un stimulant, le Benzédrine, sur 21 jeunes garçons et 9 filles pensionnaires qui présentaient une variété de troubles du comportement (Bromley, 2006). Bradley (1937, 1940) décrit les effets du Benzédrine sur le comportement des enfants comme étant « spectaculaires » (Barkley, 2006). Ce médicament provoque aussi une amélioration de leur performance académique²⁶. Le

²⁵ La plupart des auteurs français évoquent le terme lésion cérébrale mineure ou minime pour signifier le MBD.

²⁶ Malgré ce succès, l'usage des stimulants dans le traitement des comportements hyperkinétiques reste marginal jusqu'aux années 1970 aux États-Unis et 1980 au Québec. Dans une revue de littérature sur l'utilisation des amphétamines chez les enfants, 32 des 43 études recensées par Barkley (1977) ont été publiées après les années 1970 (Bromley, 2006 : 394).

successeur de Bradley à la direction du Bradley Home, Maurice Laufer et son collègue Denhoff (1957) créeront quelques années plus tard le terme « syndrome hyperkinétique de l'enfance » pour décrire les caractéristiques rattachées à l'hyperactivité tel qu'une faible attention, de l'impulsivité, une incapacité à tolérer un délai de gratification, un tempérament explosif et un faible rendement scolaire (Conrad, 1976). Laufer et Denhoff (1957) soutiendront une hypothèse qui sera reprise maintes fois par bon nombre d'experts et par les milieux populaires : « [...] a favorable response to amphetamine is supportive evidence for a diagnostic of the hyperkinetic syndrome » (cités dans Singh, 2002 : 473). Ici, le pouvoir du médicament prend tout son sens. Au delà de son efficacité, l'utilisation d'un stimulant légitime un diagnostic dont l'étiologie organique - qui suppose une lésion cérébrale minime - reste pourtant hypothétique. On comprendra qu'en 1961, le Ritalin, qui était surtout administré aux adultes souffrant de narcolepsie, deviendra le nouveau traitement de choix pour les enfants ayant différents troubles de comportement (Singh, 2002).

Devant l'absence de preuve d'une lésion cérébrale, certains critiques ont suggéré de nouvelles hypothèses quant au *minimal brain damage* (MBD) toujours en vogue depuis la deuxième guerre mondiale. Après avoir recensé pas moins de 99 symptômes qui étaient associés à une atteinte cérébrale et 38 façons de désigner les caractéristiques de ces enfants, Clements (1966) suggère, toujours sous l'acronyme MBD, la notion de *minimal brain dysfunction* (dysfonction cérébrale minime) pour expliquer de façon plus précise les comportements, attribués cette fois-ci à une anomalie « non-spécifique » du cerveau (Conrad, 1976; Rafalovich, 2004).

3.1.4. L'enfant perturbé

En parcourant les manuels de psychopathologie de l'enfance et la littérature populaire de l'époque d'après-guerre, le trouble le plus en vogue de cette époque pour décrire les enfants à problème était le terme générique «*emotional disturbance*²⁷», selon l'étude de Singh (2002). Souvent associées à des facteurs environnementaux, l'auteure souligne que ces « perturbations » regroupaient différents symptômes hétérogènes – crises de colère, agressivité, difficultés relationnelles, hyperactivité, évitement, anxiété – qui pouvaient s'apparenter au MBD de cette époque, l'ancêtre du TDA/H (Singh, 2002). Sur le plan sémiologique, on peut supposer que le terme « *emotional disturbance* » correspondait également au « trouble caractériel » ou à l'« hyperactivité socio-affective », deux catégories jadis utilisées dans les cliniques de pédopsychiatrie du Québec (voir Pelsser, 1989). Or, contrairement au MBD, l'expression « *emotional disturbance* » n'est jamais mentionnée dans les historiques contemporaines du TDA/H, bien qu'il fut populaire en Amérique du Nord de 1950 à 1965 (Singh, 2002). Cette catégorie étant encore utilisée aujourd'hui dans les écoles pour identifier les élèves en difficulté, Reid et al. (1993) rappellent que les élèves ayant un TDA/H se sont retrouvés sous cette bannière dans les années 1990 pour avoir accès au statut d'handicapé²⁸. En revanche, le MBD était plutôt confiné à la recherche neurologique, constituant ainsi un

²⁷ Il ne semble pas y avoir d'équivalent précis en français pour traduire cette expression. Dans la littérature en général, on retrouve les termes suivants : « troubles affectifs » - sans pour autant signifier les troubles de l'humeur ou anxieux - , « troubles émotionnels », « trouble de la personnalité ou du caractère » « trouble du comportement et des émotions » ou « trouble affectif et du comportement ».

²⁸ Aux États-Unis, la catégorie «*Emotional disturbance*» est encore utilisée en contexte scolaire (NICHCY, 2004a :1). Toutefois, depuis un nouvel amendement dans la loi (*Individual with Disabilities Education Act*) fait en sorte que le TDA/H ne se retrouve plus sous cette bannière et qu'il est maintenant accepté sous la catégorie «*Other Health Impairment*», côtoyant des déficiences organiques telles que le diabète, l'asthme, les anomalies cardiaques et l'hémophilie (NICHCY, 2004b : 4). Au Québec, les élèves ayant un TDA/H sont plutôt identifiés par le MEQ sous le vocable « Trouble du comportement » (TC) mais cette signification est plus large que le «trouble de la conduite» inscrit sous le DSM-IV, car elle implique une dimension affective que certains apparentent à la catégorie *Emotional disturbance* (voir Honorez,2002).

« modèle explicatif savant » qui n'a eu d'écho que parmi les scientifiques de cette époque (Mayes et Rafalovich, 2007). Or, malgré sa relative popularité durant l'après-guerre et sa disparition aujourd'hui, c'est tout de même le MBD qui servira aujourd'hui d'assise pour étayer le discours biomédical sur l'origine neurologique du TDA/H et imprégnera tant les représentations populaires que scientifiques de cette « maladie » de l'enfance.

3.1.5. L'enfant troublé sous le DSM

En 1952, sera publiée aux États-Unis la première édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-I). Si l'on se réfère à la nosologie du DSM-I (1952), elle ne fait pas de distinction entre les troubles de l'enfance et ceux des adultes, reflétant ainsi la primauté, durant la période d'après-guerre des théories psychanalytiques dont l'étiologie suggérait que les problèmes des adultes étaient issus des expériences durant l'enfance (Silk et al., 2000). Comme le rappellent Kirk et Kutchins (1998), le premier DSM et sa seconde édition étaient considérés comme des ouvrages de référence mineurs, confinés dans les bureaux des psychiatres. Ceux-ci n'imposaient pas alors de schémas de traitement ni ne restreignaient le jugement professionnel, étant élaborés « pour refléter l'opinion des psychiatres, pas pour la produire » (p.326).

Si le DSM-II a peu d'impact dans les années 1970 et aucune résonance dans les milieux profanes²⁹, il en ira tout autrement avec le projet de refonte complète d'une troisième édition. Car les auteurs du DSM-III (1980) poursuivent une visée scientifique et

²⁹ Cette assertion doit être nuancée car la décision des experts de retrancher l'homosexualité comme « catégorie diagnostique » du DSM-II (1974) fait suite aux pressions des activistes du mouvement gay.

politique qui influencera par la suite la manière d'aborder les problèmes psychiatriques. Cette quête se traduit par une rupture avec la psychanalyse pour prétendre à une fiabilité diagnostique et la mise en place d'un système qui se dit a-théorique de classification des troubles mentaux en réduisant les symptômes de la maladie mentale à de simples signes cliniques (Kirk et Kutchins, 1998).

Si le DSM-III (1980) a eu un impact sur la façon de décrire l'« anormalité », son rayonnement dans la diffusion de nouveaux troubles de l'enfance est tout aussi remarquable. En effet, s'il y ait un domaine où le nombre de catégories diagnostiques augmenta le plus avec l'avènement du DSM-III, c'est bien celui des troubles de l'enfance, passant ainsi de « deux pages à 65 pages » (Mallet, 2006 : 445). Cette attention portée sur les problèmes de l'enfance dans la culture nord-américaine se reflètera également dans les nombreuses fluctuations dans la définition du diagnostic TDA/H générées par une profusion d'études qui ont eu tendance à se contredire au fil du temps. Comme nous le montrerons dans les prochaines sections, cette évolution dans le syndrome aura pour conséquence d'augmenter le spectre toujours plus large de l'« anormalité ».

Paradoxalement, la prétention a-théorique de cette nouvelle nosologie psychiatrique - annoncée par le DSM-III (1980) - se conjuguera avec une emprise grandissante du modèle médical axé sur les explications biologiques supposées libres de toute influence socioculturelle. On peut penser, comme le suggère Timimi (2008), que ces nouveaux modèles explicatifs auxquels se référeront les professionnels occidentaux, fourniront

une justification rationnelle à un recours croissant aux interventions psychopharmacologiques auprès des enfants. Ce faisant, un nombre de plus en plus élevé d'enfants de l'Amérique du Nord se verront assigner un « rôle de malade » par les écoles et la famille, tant et si bien que le recours à un traitement médicamenteux s'avèrera très populaire.

3.1.5.1. L'hyperkinétique

Dans la seconde édition du DSM (1968) on inclut, pour la première fois une section spécifique pour les enfants : « Behavior disorders of childhood and adolescence » qui incluait entre autres une sous-catégorie appelée «*Hyperkinetic reaction of childhood*» (Silk et al., 2000). Cette notion empruntée de Laufer et Denhoff (1957), qui met l'emphase sur l'aspect moteur, était alors perçue comme un trouble réactionnel à l'environnement qui tend à diminuer - sinon à disparaître - durant l'adolescence. Cette perception reflétait la position théorique de l'APA qui inspirait encore les milieux psychiatriques américain³⁰ et européen des années 1960 cohabitant avec le concept de « dysfonction cérébrale minime » plus populaire chez les chercheurs, si on jugeait que le comportement relevait d'un syndrome organique (Rafalovich, 2004 : 50). Étant centré sur les comportements d'agitation, la « réaction hyperkinétique de l'enfance » reflète l'importance que l'on donne aux problèmes de discipline des garçons du baby-boom (Singh, 2002). Cette importance est toutefois relative, car on estime qu'à la fin des années 1960, seulement 150 000 enfants des États-Unis reçoivent un traitement par

³⁰ Durant les années 1960, malgré l'existence du MBD dans les discours des chercheurs, les psychiatres nord-américains puisent leur savoirs dans les théories psychanalytiques au profit d'auteurs comme le célèbre pédiatre et psychanalyste Donald W. Winnicott ou Mélanie Klein. Ces derniers mettront l'accent sur l'aspect psychoaffectif du trouble qui témoigne d'un conflit affectif non encore élaboré par l'enfant et contre lequel il lutte (Rafalovich, 2004).

psychostimulants, ce qui représentent grosso-modo 0.002% de la population infantile de cette époque (Mayes et Rafalovich, 2007). Par contre, le Ritalin, en ciblant les comportements d'agitation et d'agressivité chez les enfants, s'assure non seulement un nouveau marché pour les années à venir, mais il ouvre la porte à une utilisation excessive dans certaines écoles américaines. La presse qui dénonce ce « scandale » a des retentissements tels, qu'on accentue dans les années 1970 les politiques de contrôle pour le méthylphénidate (*Ibid*, 2007). On peut supposer que cet incident a heurté profondément les valeurs américaines, dans la mesure où le médicament reste un sujet culturellement sensible quand il s'agit des enfants (McLeod et al., 2007).

3.1.5.2. Le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA ou TDAH)

Dépouillé des conceptions psychanalytiques et plus associé à la recherche, le DSM-III publié en 1980, élimine dorénavant toutes références étiologiques – et de surcroît, aux contextes dans lesquels se manifestent les symptômes – et s'attarde à décrire les signes cliniques qui rendent compte des désordres mentaux. Cette approche positiviste et normative, se traduit par l'élimination du diagnostic « réaction hyperkinétique de l'enfance » qui faisait référence à la psychodynamique et la disparition de la notion de « dysfonction cérébrale minime » en raison d'un flou existant. Cette notion était jugée d'une part, trop restrictive en limitant la cause de l'hyperactivité à un problème neurologique et d'autre part, trop large englobant différents types de pathologies (Dubé, 1992). Le nouveau manuel diagnostique fera dorénavant mention du « trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ».

Quelques années avant la publication du DSM-III, les travaux de la psychologue montréalaise Virginia Douglas de l'université McGill se sont concentrés sur les problèmes d'attention et d'impulsivité en mettant de côté l'hyperactivité comme caractéristique centrale de ce syndrome (Honorez, 2002). Cette chercheuse influencera la nouvelle conceptualisation du DSM-III, en soutenant « que le véritable problème de ces enfants hyperactifs est une incapacité de s'arrêter, de regarder et d'écouter » (cité dans Dubé, 1992 : 84). Deux ans plus tard, Douglas (1974) et ses collaborateurs mettent en évidence l'effet positif des psychostimulants sur les symptômes d'inattention et de concentration (Dupanloup, 2004).

Sous cette nouvelle nomenclature, le « trouble du déficit de l'attention » comporte deux sous-catégories, fondées sur l'absence ou la présence de l'hyperactivité. Trois groupes distincts de critères, liés à l'inattention, à l'impulsivité et à l'hyperactivité, permettent l'élaboration d'un diagnostic TDA ou TDAH chez l'enfant. Bien que l'hyperactivité constituait le symptôme le plus visible et le plus perturbateur chez l'enfant hyperkénitique décrit dans le DSM-II, il ne constituait plus dorénavant le fondement du diagnostic comme en témoigne l'acronyme TDA dont le « H » reste accessoire. Ainsi, l'appellation du trouble sous-entendait qu'un jeune pouvait présenter des indices d'inattention uniquement ou encore, accompagnés d'hyperactivité.

La focalisation sur la notion d'attention dans le DSM-III (1980) aura une incidence sur le nombre potentiel d'individus susceptibles de présenter ce type de désordre. D'abord, dans cette nouvelle catégorie où le déficit d'attention prédomine, on pouvait désormais

retrouver plus de filles diagnostiquées, puisque celles-ci manifestent moins de comportements moteurs ou d'agitation physique (Berry, Shaywitz, S. et Shaywitz, B., 1985). De plus, même si les symptômes d'hyperactivité semblaient disparaître avec l'âge, on indique dans cette troisième version du DSM une persistance dans les symptômes d'inattention durant l'adolescence et l'âge adulte (Conrad et Potter, 2000). Enfin, les problèmes d'attention pouvaient constituer une explication aux difficultés scolaires rencontrées par les écoliers et apporter une solution sous la forme d'un traitement médicamenteux dans un contexte économique où la performance académique allait devenir un impératif pour tous (Kiger, 1985).

Bien avant l'apparition du DSM-III, des tentatives de standardisation des entretiens cliniques sont menées et des questionnaires – tel le questionnaire de Conners³¹ – sont destinés aux parents et aux enseignants pour recueillir leur jugement subjectif quant à l'apparition et l'intensité de certains symptômes manifestés par l'enfant. Or, comme l'a souligné Kiger (1985), la troisième version du DSM indique une nette préférence pour les observations des professeurs lorsque les réponses aux questionnaires divergent entre les parents et les professeurs, ces derniers étant perçus comme plus fiables que les parents : « When reports of teachers and parents conflict, primary consideration should be given the teacher reports because of greater familiarity with age-appropriate norms. » (APA, 1980, cité dans Kiger, 1985 : 79). Or, des études ultérieures ont démontré que les professeurs avaient tendance à identifier un nombre plus élevé d'enfants que si l'on s'en tenait aux réponses des parents (Lahay et al., 1987 ; Wolraich et al., 2004). Il faut toutefois rappeler, comme l'ont précisé Kirk et Kutchins (1998), que si les échelles et

³¹ L'échelle de Conners est encore utilisée aujourd'hui dans sa forme révisée.

les questionnaires avaient pour but d'améliorer la fiabilité des diagnostics, « ils ne réussissent pas à éliminer la subjectivité du diagnostic psychiatrique » (p.359).

3.1.5.3. Le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA)

Certaines études ont mis en doute la validité des critères du DSM-III suggérant qu'il n'y avait pas d'évidences claires que les deux sous-catégories proposées reflètent l'inattention avec ou sans activité motrice (Cantwell et Baker, 1992). De telles critiques ont amené la révision de la troisième version du DSM. La version corrigée de ce document (DSM-III-R, 1987) remettra l'accent sur l'hyperactivité qui prédominera ainsi sur le déficit de l'attention pour se traduire par une nouvelle dénomination du trouble : « hyperactivité avec déficit de l'attention ». On introduit alors une liste de 14 items, sans les regrouper en différentes échelles. Parmi ces items, huit critères étaient toutefois nécessaires pour poser un diagnostic. Conséquemment à cette fusion des trois échelles (inattention, hyperactivité et impulsivité), on remarqua une augmentation de 50% dans les diagnostics et une hausse importante des prescriptions de psychostimulants puisqu'un nouveau groupe d'enfants du type hyperactivité-impulsivité sans symptômes d'inattention ont pu recevoir le diagnostic sous les critères du DSM-III-R (Newcorn et al., 1989; Lindgren et al., 1990 cités dans Wolraich, 1996 : 87). Déjà en 1987, selon un estimé national, on évalue qu'aux États-Unis, 750 000 enfants reçoivent un traitement par psychostimulants du type Ritalin (Diller, 1996).

Cette hausse dans l'assignation du diagnostic THADA et les prescriptions de psychostimulants provoquent toutefois des remous dans certains milieux populaires.

Safer et Krager (1992) rapportent que, durant la fin des années 1980, les pressions médiatiques et les menaces de poursuites par des parents d'élèves ont provoqué un déclin de 39% dans les prescriptions de Ritalin dans la région de Baltimore. Malgré ces soubresauts, une tendance à la hausse dans la consommation de psychostimulants en Amérique du Nord est remarquable dans les années 1990. Cette tendance coïncide avec une nouvelle dénomination du trouble en 1992, avec l'arrivée de la 4^e révision du DSM.

3.1.5.4. Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H)

Dans les dernières versions du DSM traduites en français, que l'on connaît aujourd'hui (DSM-IV, 1996; DSM-IV-TR, 2003), on distingue l'inattention de l'hyperactivité-impulsivité sur deux échelles revenant ainsi à une conceptualisation proche du DSM-III. Bien que le trouble soit rebaptisé « déficit de l'attention/hyperactivité », le TDA/H est divisé cette fois-ci en trois sous-types cliniques : le type inattention prédominante, le type hyperactivité-impulsivité prédominante et le type combiné (inattention et hyperactivité-impulsivité). Encore là, des chercheurs ont évalué que les critères du DSM-IV en comparaison avec ceux du DSM-III-R avaient tendance à faire augmenter la prévalence du trouble par l'inclusion du « type inattention prédominante », ce dernier sous-type étant plutôt relié au manque de performance dans les travaux scolaires (Wolraich et al., 1996; Baumgaertel et al., 1995). D'ailleurs, Zito et ses collaborateurs (2003), rapportent que, entre 1987 et 1996, le nombre de prescriptions de psychostimulants en Amérique du Nord s'est accru de trois à sept fois chez les jeunes de moins de 20 ans. Cette hausse dans la prévalence du trouble TDA/H et l'utilisation

du traitement médicamenteux ne peut toutefois être imputable du seul fait d'un changement apparu dans la nomenclature de la quatrième édition du DSM.

Plusieurs chercheurs ont suggéré des facteurs contextuels pouvant expliquer la tendance des années 1990 à la « surdiagnostic » et à la popularité des traitements psychopharmacologiques, non seulement chez les professionnels de la santé, mais également dans la société en général. Pour expliquer ce phénomène, certains auteurs n'hésiteront pas à parler de collusion entre l'industrie pharmaceutique (Novartis) et l'APA ainsi que l'association CHADD³² dans la promotion du Ritalin et le modèle biomédical que ce médicament induit (Breggin, 1998; Diller, 1996; Merrow, 1995). Kiger (1985) avait déjà spécifié, bien avant les années 1990, que des changements dans le système éducatif et le système économique ont conduit la société à privilégier le traitement psychopharmacologique, en mettant l'accent sur la performance et la réussite, valeurs prônés par une économie de marché. D'autres, comme Reid et al. (1993) mentionnent les avantages pécuniaires pour les parents d'élèves et les commissions scolaires ainsi que les divers accommodements offerts suite à l'inclusion³³ en 1991 du TDA/H dans la Loi sur l'éducation des handicapés (*Individuals with Disabilities Education Act*). Finalement, Doré et Cohen (1997) identifient les pressions sur les enseignants qui travaillent dans des classes surchargées au Québec et qui n'ont

³² John Merrow (1995), un journaliste d'enquête, a mis à jour le financement de l'association de parents CHADD par le fabricant du Ritalin, Ciba-Geigy (maintenant Novartis), pour ses activités de lobbying et de promotion. Une de ces activités avait pour but de faire pression sur le Congrès américain pour modifier le statut du psychostimulant afin de le rendre plus accessible grâce à son retrait de l'Annexe II de la Convention internationale sur les psychotropes.

³³ La reconnaissance du TDA/H comme handicap a été possible suite aux pressions exercées par l'association CHADD. Aux États-Unis, on souhaite même que les adultes à l'emploi ayant un diagnostic TDA/H puissent réclamer des accommodements.

pas d'autres moyens pour faire face aux problèmes sociaux que de dépister les élèves en vue d'un diagnostic et d'un traitement.

~

Ce changement dans la conceptualisation du TDA/H, à travers le siècle dernier, peut montrer l'évolution des connaissances scientifiques. Avant sa classification en tant que trouble mental, on peut penser que des symptômes comme l'hyperactivité, l'impulsivité et l'inattention étaient associés tantôt à l'immoralité, à l'indiscipline, à de l'inadaptation ou encore à des lésions cérébrales qui concernaient certains enfants institutionnalisés et des écoliers qui transgressaient alors les normes établies par la culture du temps. Bien qu'ils puissent avoir été dérangeants et parfois stigmatisés au sein des familles, ces symptômes manifestés par les enfants n'étaient certainement pas considérés avec une telle acuité dans l'univers domestique, puisqu'ils ne causaient pas la mort et n'étaient pas contagieux. D'ailleurs, ce qui importe à la fin du 19^e siècle, c'est d'abaisser le taux de mortalité infantile et d'éviter les abandons d'enfant dans les hospices (Donzelot, 1977). La mère de famille devait être dorénavant « instruite » des progrès de la médecine domestique, devenant ainsi une interlocutrice privilégiée des experts : « le médecin prescrit, la mère exécute » écrit Donzelot (1977 : 21).

En admettant que la culture joue un rôle fondamental dans la définition de ces troubles de l'enfance, certains changements dans les structures de la société ont balisé ce qui est acceptable ou non. Par exemple, la fréquentation obligatoire de l'école peut avoir changé les façons de percevoir les comportements de ces enfants qui ne cadraient plus

avec les exigences d'une institution d'enseignement : l'agitation, l'inattention et l'impulsivité deviennent ainsi des comportements à proscrire. Comme l'ont souligné plusieurs auteurs, l'école a été et reste un lieu de dépistage pour ceux qui n'atteignent pas les standards édictés selon les besoins de chaque époque (Gateaux-Mennecier, 1990; Donzelot, 1977; Doré et Cohen, 1997). L'enfant qui se voyait expulsé ou qui abandonnait l'école par manque d'intérêt, se voit maintenant identifié et « réformé » par une panoplie de professionnels, puisque cette institution a besoin de renforts pour rencontrer les nouveaux standards édictés par les sociétés modernes (Kiger, 1985).

Dans ce contexte, où les traitements médicamenteux ne sont pas légion, il est plus facile de saisir le sens de l'expression de Donzelot (1977) « police des familles » qu'il a attribué aux travailleurs sociaux, ces derniers étant les premiers acteurs chargés de cette mission sociale sur le terrain avec des parents comme cibles d'interventions privilégiées. Or, dans les sociétés occidentales, les problèmes rencontrés chez les enfants qui n'ont pu se régler dans le cercle restreint de la famille ont été longtemps délégués aux institutions asilaires ou hospitalières, lieux où l'on produit et diffuse le savoir sur les déviances de toutes sortes. De l'asile à l'école « normale », il n'y a qu'un pas que le monde médical n'hésite pas à franchir. Comme l'a indiqué Donzelot, l'intérêt porté par les psychiatres n'était pas nécessairement lié à la découverte de nouvelles pathologies infantiles mais beaucoup plus centré sur le dépistage précoce des « anormaux » en conformité avec les « les exigences disciplinaires des appareils sociaux » (p.121).

On peut penser que cette mise en place progressive de la gestion sociale de la famille par les experts a permis la diffusion d'un savoir de plus en plus sophistiqué et de plus en plus pénétrant. Comme l'a souligné Massé (1995), l'« influence de la culture sur la construction des diagnostics n'est pas neutre. Elle se manifeste à travers la récupération qu'en fait, consciemment ou non, le monde médical pour élargir son champs d'action » (p.163). On a pu voir plus haut, qu'une fois réinterprétés dans une terminologie médicale, ces différents « signes » identifiés chez les enfants (l'agitation ou l'inattention, ou les deux à la fois) sont perçus comme relevant des professionnels de la santé, donc traitables par les outils de la médecine. En Amérique du Nord, l'influence de la culture sur les conceptions de la normalité et l'anormalité que traduisent le DSM est perceptible au travers des nombreux changements de critères d'inclusion, toujours plus larges au fil des révisions. Ce changement dans les critères diagnostiques a eu pour effet de cibler d'une part, de plus en plus d'enfants et maintenant, des adultes qui trouvent après-coup un sens à leurs difficultés du passé. D'autre part, en décontextualisant les symptômes de la maladie mentale pour les réduire en de simples signes cliniques, le DSM-III (1980) a légitimé en quelque sorte un modèle explicatif du TDA/H axé sur un dysfonctionnement biologique ou héréditaire. Par conséquent, on assiste à un accroissement de la consommation de psychostimulants pour le traitement de ce trouble.

Sans nier que de 5 à 10% des enfants nord-américains présentent des symptômes reliés au TDA/H, il semble évident que le fait d'accorder autant d'importance à cette catégorie diagnostique, renforce l'idée que la culture et les conditions sociales jouent un rôle

fondamental dans les construits professionnels. Les négociations menées avec les instances gouvernementales par les associations de parents témoignent également des influences culturelles populaires sur la nature et la signification du TDA/H en lui attribuant par exemple, la valeur d'un handicap (Reid et al., 1995; Loyd et Norris, 1999). Ainsi, les « données probantes » dans les savoirs qui circulent sur le TDA/H ne s'avèrent pas essentielles pour que le diagnostic soit légitime. Valeur de symbole, ce diagnostic permet de donner forme et sens à des comportements qui ont franchi le seuil de tolérance des sociétés modernes. L'institutionnalisation asilaire ou l'exclusion scolaire ainsi que les pratiques disciplinaires coercitives n'ayant plus cours dans nos sociétés contemporaines, le traitement médicamenteux peut s'avérer un traitement de choix pour assurer la réadaptation de ces jeunes qui ne réussissent pas à suivre les codes de conduites et atteindre les standards de performance attendus. Ainsi la force du discours biomédical n'est pas seulement liée aux savoirs scientifiques qu'il produit et véhicule, mais aussi parce qu'il fait écho aux préoccupations de la société. Ainsi, retrouve-t-on de plus en plus de parents acceptant l'idée que leurs enfants soient atteints d'un déséquilibre neurochimique ou héritiers d'un gène défaillant qui pourrait exiger une médication pour le reste de leur vie sans autre preuve que la reconnaissance médicale.

Cette hégémonie dans le discours biomédical, qui considère le TDA/H libre de toutes influences socioculturelles, ne fait toutefois pas consensus dans les sociétés occidentales. Cette brèche dans le discours scientifique est encouragée par un très petit nombre d'études, d'enquêtes ou d'analyses si on le compare à l'abondante littérature

scientifique orientée vers des explications biomédicales. N'empêche que ces contre-discours agissent comme des révélateurs de la diversité des modèles explicatifs au sein même des professionnels de la santé. Cette prochaine section présente des modèles explicatifs - profanes et experts - qui viennent ébranler le discours biomédical et le semblant d'unanimité en cours quant aux conceptions de ce trouble de l'enfance et à l'efficacité de son traitement.

3.2. Les modèles explicatifs issus des critiques

Dans les sections antérieures nous avons vu que différents modèles explicatifs médicaux concernant l'enfance anormale ont pu côtoyer durant le dernier siècle d'autres modèles interprétatifs, selon les besoins des sociétés et de l'époque. C'est ainsi que la psychanalyse a pu côtoyer des modèles explicatifs nettement organicistes durant plusieurs décennies. Or, l'historique du TDA/H fait ressortir la rupture entre les différentes représentations du trouble et rend compte d'une certaine hégémonie du modèle explicatif biomédical en Amérique du Nord, sanctifiant du même coup l'acceptation pour un traitement médicamenteux pourtant encore tabou dans les milieux populaires quand il s'agit de l'administrer à des enfants. S'imposant comme le seul cadre de référence valide et légitime, le modèle explicatif biomédical, malgré son ambiguïté étiologique, tend à réduire à la marginalité les autres modèles de représentations et d'interprétations. En effet, dans les sociétés occidentales, l'autorité médicale est rarement contestée, comme en témoigne la définition de Massé de ce secteur professionnel :

[...] la seule qui soit habilitée à définir ce qui est scientifiquement fondé et ce qui relève de l'irrationnel et du charlatanisme. [...] l'un des dogmes de l'idéologie médicale veut que tout traitement, amorcé par le malade ou un intervenant, qui échappe au giron médical constitue une menace à la santé et ne puisse être toléré. (1995 : 327)

Étant donné ce contexte, les savoirs issus des sciences sociales ou du secteur populaire peuvent s'avérer hautement subversifs quand ils sont mis en concurrence avec les savoirs de la médecine officielle. C'est pourquoi plusieurs auteurs parlent du TDA/H et de son traitement comme étant matière à controverse depuis les années 1970, du moins aux États-Unis.

Les perspectives présentées ici offrent une lecture et une interprétation du TDA/H différentes de la conception biomédicale qui domine aujourd'hui le champ de la santé mentale. En traduisant la diversité, ces modèles explicatifs réfutent également l'aspect monolithique des valeurs, idéologies et normes que l'on prête à la société occidentale. Les auteurs mentionnés dans cette section et les modèles qu'ils soutiennent sont choisis pour l'impact qu'ils ont eu sur la société nord-américaine et ne représentent donc pas la totalité des discours sur le TDA/H publiés à ce jour.

3.2.1. Discours critiques des années 1970-80

Les années 1960 furent marquées par les écrits de plusieurs auteurs sur les asiles psychiatriques. On a qu'à penser à l'ouvrage monumental intitulé *L'histoire de la folie à l'âge classique* de Michel Foucault (1972 [1963]) et à *Asile* écrit par l'américain Ervin Goffman (1968) ou plus près de nous, le livre *Les fous crient au secours* écrit par Jean-Charles Pagé (1961), un ex-patient psychiatisé dont le témoignage provoqua une onde

de choc dans les milieux québécois. Or, les critiques les plus virulentes du modèle biomédical émergent de l'anti-psychiatrie, basée entre autres, sur les travaux de Laing (1972) et Szasz (1975) qui suggèrent que la maladie mentale n'est pas un problème médical mais plutôt un problème de pouvoir cherchant à invalider culturellement certaines pensées, émotions et comportements. Peu importe leur perspective, tous les écrits de ces auteurs ont influencé d'une certaine manière la transformation des pratiques psychiatriques dans les années 1970 et ont marqué la culture populaire en proie à une dénonciation de toutes les formes de coercition qu'on attribuait cette fois à la « vieille » psychiatrie.

Dans cette ambiance propice aux échanges critiques concernant la psychiatrie, un événement de l'été 1970 a néanmoins servi de tremplin aux futurs débats et controverses entourant l'utilisation des stimulants pour les enfants qualifiés d'hyperactifs. Un article intitulé « Omaha's pupils given 'behavior drugs' » publié dans le *Washington Post*, dénonçait comment des élèves étaient contraints à des thérapies médicamenteuses par un système scolaire qui forçait la main de certains parents (Maynard, 1970 cité dans Mayes et Rafalovich, 2007 : 450). Même si l'article avait été critiqué par son manque de rigueur - le journaliste aurait gonflé le nombre d'enfants médicamenteux - il attirait l'attention du public et du gouvernement au point où la *Drug Enforcement Administration* (DEA) a entrepris en 1971 un changement de classification des amphétamines et du méthylphénidate, reléguant désormais ces médicaments à une surveillance semblable à la cocaïne (*Ibid*, 2007).

Entraînés dans le sillage des médias et du mouvement anti-psychiatrique, plusieurs ouvrages critiques parus dans les 1970, portant sur l'hyperactivité et son traitement médicamenteux, ont suscité l'intérêt du grand public. Deux journalistes, Schrag et Divoky (1975) dans *The Myth of the Hyperactive Child and Other Means of Child Control* défendent que l'hyperactivité (ou le MBD) est un mythe qui permet le contrôle des individus dans le but de créer un « État hygiénique » (*hygienic state*). Selon ces auteurs, l'hyperactivité n'est qu'un concept qui camoufle les attentes de la société vis-à-vis des enfants:

[Hyperactivity] converts the behavioral requirements of schools and other social institutions into a set of scientific imperatives : the ability to sit still : follow directions: accept adult authority: play amiably with other children; play amiably with other children; pay attention; write, read, print, draw, hop and jump schedule. (p.130)

Plus loin, Schrag et Divoky (1975) dénoncent les stratégies promotionnelles utilisées par les compagnies pharmaceutiques qui s'adressent directement aux enseignants et aux parents à un moment où la publicité directe est rendue illégale aux États-Unis. Les entretiens menés auprès avec des représentants des ventes de la compagnie Ciba³⁴ sous le couvert de l'anonymat, permettent de constater l'agressivité des stratégies utilisées à cette époque : « [...] company representatives were urged, in the words of one Ciba executive, to become 'more effective pushers' » (p.81). Ce faisant, les deux journalistes mettent en garde la population devant ces stratégies de contrôle et suggèrent d'être plus critique : «If the techniques are recognized for what they are – means of controlling and managing people – the political issues will be apparent and there will be a chance for

³⁴ CIBA-Geigy est une compagnie pharmaceutique qui fabrique le Ritalin. Depuis sa fusion avec Santoz, cette compagnie est connue sous le nom de Novartis.

individuals, organizations and communities to confront them in a legal and political context.» (p.228)

Un autre ouvrage paru en 1975 connaît une popularité fulgurante parmi les parents et fait écho aux mouvements de « retour à la nature » de cette époque : *Why Your Child Is Hyperactive*. Son auteur, Benjamin Feingold, un pédiatre allergiste, a démontré que près de 50 % des cas d'hyperactivité chez les enfants étaient causés par des additifs alimentaires utilisés comme colorants ou agents de conservation. Il a donc mis au point une diète – *Feingold diet* – qui ne contenait aucun de ces additifs et qui, selon lui, avait pour effet de diminuer considérablement l'hyperactivité, voire même la faire disparaître. Même si des études ultérieures n'ont pu démontrer l'efficacité de cette diète, l'ouvrage de Feingold a néanmoins déclenché l'intérêt des scientifiques, dans les années suivantes, sur les effets du sucre, des pesticides et du plomb sur le comportement des enfants (Braswell et Bloomquest, 1991). Malgré le scepticisme des chercheurs, les arguments de Feingold étaient si répandus dans les milieux populaires que des associations – Feingold Associates – ont vu le jour partout à travers l'Amérique du Nord (Barkley, 2006).

En 1976, l'ouvrage écrit par le sociologue Peter Conrad et intitulé *Identifying Hyperactive Children : The Medicalization of Deviant Behavior* se démarque des livres cités plus haut par sa rigueur scientifique, du fait que ce livre est également une étude qualitative. Il est encore aujourd'hui un classique du genre en sociologie pour la création du concept de médicalisation. « By medicalization, we mean defining behavior

as a medical problem or illness and mandating or licensing the medical profession to provide some type of treatment for it » (p.76). Pour Conrad, la médicalisation est une forme de contrôle social qui prend la forme d'un traitement médicamenteux à des individus qui ne se comportent pas selon les valeurs dominantes de la société. L'auteur soutient également que l'étiquette diagnostique a pour effet de placer le blâme sur l'individu plutôt que sur l'environnement social. Tout comme Schrag et Divoky (1975), il maintient que la popularité du diagnostic chez les professeurs et les cliniciens est due en grande partie aux stratégies de marketing des industries pharmaceutiques. Conrad (1976) cible également au passage l'*Association for the Children with Learning Disabilities* pour son rôle dans le processus de médicalisation d'un comportement déviant en voulant inclure l'enfant hyperkinétique dans les troubles d'apprentissage.

Plus tard, Conrad et son collègue Shneider (1992, [1980]) proposeront un modèle théorique en cinq étapes pour expliquer et décrire la conceptualisation d'un comportement indésirable, tels que l'alcoolisme, l'homosexualité ou l'hyperactivité, en un problème d'ordre médical. Ils désigne ce modèle « processus de médicalisation ». Ces sociologues soutiennent que l'étiquette diagnostique modifie, régularise et fait disparaître le comportement moralement déviant et que la médication remplace la coercition sociale. Dans ce processus, les industries pharmaceutiques et les groupes d'entraide de parents sont ici perçus comme des « entrepreneurs moraux » qui favorisent la mise en place de la médicalisation pour leurs propres intérêts en revendiquant droits et privilèges sur la façon de concevoir et d'agir sur ce problème (p. 159).

3.2.2. Discours critiques des professionnels de la santé

Durant les années 1990, ce ne sont plus seulement des journalistes ou des sociologues qui remettent en cause la validité du diagnostic TDA/H et son traitement médicamenteux, ce sont également des professionnels de la santé qui oeuvrent auprès des enfants. Le psychiatre Peter Breggin a été le leader critique de la nouvelle psychiatrie biologique. Il a été le plus prolifique et le plus grand détracteur du concept TDA/H et de son traitement en écrivant plusieurs livres sur le sujet. Breggin (1998) a mené une croisade aux États-Unis contre le Ritalin. Sa position radicale et son association présumée avec l'Église de Scientologie³⁵ ont fait qu'il est devenu lui-même une controverse. Néanmoins, ce psychiatre américain reste l'un des critiques les plus cités quand il est question de Ritalin. Dans son ouvrage *Talking Back to Ritalin*, Breggin (1998) soutient que le TDA/H n'a aucune validité en tant qu'étiquette diagnostique et que le Ritalin est une drogue qui a des effets dévastateurs sur les enfants. Ses arguments reposent entre autres sur le fait que les critères diagnostiques du TDA/H décrits dans le DSM-IV ne sont que des comportements « normaux » qui se distinguent par leur fréquence et leur intensité :

[...] “often fidgets with hands or feet or squirms in seat”, “often leaves seat in classroom”, “often blurts out answers”, and “often has difficulty waiting turn” have in common that they make life more difficult for teachers and other adults trying to manage groups of children (1999 : 229).

³⁵ L'Église de Scientologie est considérée comme une secte anti-psychiatrique controversée qui mène des campagnes virulentes contre l'APA, la WFMH, ainsi que les compagnies pharmaceutiques et n'hésite pas à utiliser les tribunaux quand elle se considère persécutée. Elle tend à s'associer à des victimes de la psychiatrie ou à des critiques prestigieux du milieu médical pour augmenter sa crédibilité et ses adeptes. Au Québec, elle publie sous la façade de la « Commission des citoyens pour les droits humains (CCDH) », un bulletin qui dénonce entre autres les méfaits des psychostimulants (CCDH, 2006).

Breggin souligne d'autre part l'incongruité de la remarque du DSM-IV à l'effet que les « [...] manifestations cliniques peuvent être minimales, voire absentes, lorsque le sujet est sous stricte surveillance, lorsqu'il est dans un environnement nouveau ou absorbé par des tâches particulièrement intéressantes, dans les situations de tête-à-tête [...]» (APA, 1996 : 95). Breggin réagit à cet énoncé:

This extraordinary admission indicates the ADHD is a 'disorder' quite unlike other disorders. It disappears when the child gets proper attention. Multiple sclerosis, cerebral palsy, genetic mental retardation, and other genuine neurological disorders would not so readily disappear under improved environmental circumstances. (1999: 230)

Au delà de la mise en cause de la validité du TDA/H, la contribution la plus importante de Breggin repose sur sa démonstration des effets néfastes des stimulants sur le comportement humain en s'appuyant sur plusieurs études en laboratoire effectuées sur des animaux. Dans plusieurs de ses ouvrages, il soutient que la prétendue efficacité que l'on prête aux Ritalin serait due en fait aux effets toxiques typiques des stimulants dans leur capacité à induire des comportements stéréotypés et à réduire la spontanéité. Ces mêmes effets seraient perçus autant chez l'animal en santé que chez les enfants normaux³⁶. « They represent a specific effect on all children. Whether or not children seem to be overactive, impulsive, or distractible, psychostimulants will subdue these behaviors. » (1999 : 225). Or, selon Breggin (1998), c'est la déresponsabilisation des adultes à répondre aux vrais besoins des enfants qui constitue l'un des effets les plus dévastateurs : « The widespread use of stimulants enables adults to subdue and control

³⁶ Vingt ans plus tôt, l'étude de Judith Rapoport et al. (1978), chercheuse à la NIMH, allait dans le même sens que Breggin (1999). Cette étude démontrait que les effets bénéfiques que l'on attribuait aux stimulants avaient eu le même effet chez les enfants normaux que les enfants hyperactifs. Si cette découverte a contribué au scepticisme relié aux médicaments, elle a également fait redoubler d'ardeur les chercheurs pour démontrer l'efficacité des stimulants chez les personnes ayant un TDAH (Mayes et Rafalovich, 2007 : 452).

children without improving their own parenting or teaching, and without improving society's family structure and educational system. » (p. 241).

3.2.3. Discours intermédiaires : les perspectives socioculturelles

Dans un ouvrage intitulé *Ritalin Nation*, le psychologue Richard DeGranpré (1999) propose un modèle explicatif alternatif. Cet auteur attribue la prévalence inquiétante de l'inattention et de l'hyperactivité au rythme de la société : « *rapid-fire culture* ». Cette « culture à vive allure » transformerait la structure de la conscience humaine, altérerait notre expérience du temps et la durée de notre attention ainsi que notre capacité à différer les gratifications (p.119). Il suggère que les signes et symptômes perçus chez les enfants sont une réaction aux « dépendances sensorielles » (*sensory addiction*) qui viennent de notre accoutumance croissante à la vitesse. Dans ce modèle, le Ritalin est vu comme une thérapie de substitution – un peu comme la méthadone pour les héroïnomanes – qui manquera ultimement sa cible en ne visant que les symptômes et non les causes. Comme alternative au Ritalin, DeGranpré propose aux adultes de changer leur style de vie pour transformer celle de leur enfant.

Redefine the bottom line. Spend less time at work: parent more and parent better. Learn more effective life skills, and pass them on to your children. Do these things by less worn out, stressed out, and distracted by the perceived necessity of material wealth. (1999: 228)

D'autres auteurs plus intéressés par le développement des garçons ont proposé une autre définition du TDA/H en avançant la possibilité de causes sociales et culturelles pour expliquer des symptômes attribués en grande majorité aux sujets masculins. Préoccupés par la « surdiagnostication » des garçons, leurs recherches tendent à mettre en lien ce phénomène avec les besoins et les attentes de la société vis-à-vis des hommes. Kindlon

et Thompson (1999) croient que le diagnostic TDAH médicaliserait à tort des garçons tout à fait normaux qui ne réussissent pas à exprimer leurs émotions autrement que par la violence et la frustration étant enfermés dans un registre émotionnel trop restreint par une culture traditionnelle. William Pollack (1998) suggère même que le diagnostic TDA/H sert à masquer une culture restrictive – *the Boy Code* – qui prescrit des comportements réprimant la vulnérabilité et vénérant l'insensibilité. Déconnectés de leurs émotions et ne sachant pas exprimer leur détresse, les garçons réagiraient à cette culture par la dépression sous forme de comportements extériorisés qu'on aurait trop tendance à percevoir comme des symptômes du TDA/H. En médicamentant ces garçons, Pollack croient que l'on masque les racines de leur souffrance. Cet auteur préconise plutôt des relations plus significatives entre les parents et leur fils pour remédier à une éducation qui réprime toute expression des émotions. « When boys act out [...] they are looking for empathy and understanding rather than diagnoses and medication.» (1999 : 225)

Enfin, Hart, Grand, et Riley (2006) suggèrent que la recrudescence du TDA/H et de la consommation du Ritalin est une réponse à l'anxiété des classes moyennes-élevées concernant la socialisation inadéquate de leurs garçons basée sur l'entrée massive des femmes sur le marché du travail, phénomènes générés par la société post-industrielle.

Since 1990, the collapse of the modern family and its characteristic sexual division of labour means that these social spaces have increasingly disappeared, and there is now nobody at home who was the time, energy, and motivation to engage in child-focused social-interaction. In this context, Ritalin offers itself as a technological substitute for the post modern nuclear family [...] (p.139).

En fait, ces derniers auteurs blâment de façon implicite les mères et les professeurs de sexe féminin de médicaliser des comportements normaux typiquement masculins pour mieux justifier une intervention chimique et répondre à des exigences académiques toujours plus élevées.

Si tous les critiques « anti-Ritalin » n'ont pas fait fléchir la croissance dans la consommation de psychostimulants chez les enfants, les mises en garde³⁷ par Santé Canada sur différents médicaments prescrits pour le TDA/H ont en quelque sorte validé leurs préoccupations. Il reste que l'engouement pour les psychostimulants est à son apogée si l'on en croit la littérature scientifique qui clame à ce jour l'efficacité et l'innocuité de ces médicaments même pour des enfants d'âge préscolaire, comme le prétend l'étude de Kollins et Greenhill (2006).

Malgré leur position marginale, les modèles explicatifs qui tentent d'interpréter les difficultés des enfants par d'autres cadres de référence que celui de la biomédecine, offrent l'avantage d'ouvrir un espace de réflexion pour revoir certaines pratiques, en

³⁷ Le 30 septembre 1999, le Cylert (pémoline), utilisé pour le traitement du TDAH dans les années 1970, fût retiré du marché canadien après que 16 personnes aient souffert de troubles hépatiques graves (Santé Canada, 1999). L'Adderall XR (sels d'amphétamines à libération prolongée), un stimulant approuvé en 2004, a été retiré en février 2005, suite à 20 décès aux États-Unis reliés à des troubles cardiaques et d'accidents cérébraux vasculaires (Santé Canada, 2005a). L'Adderall XR fut remis sur le marché moins de sept mois plus tard après que le fabricant Shire BioChem Inc. se soit plié aux recommandations de Santé Canada quant aux mises en garde recommandées à indiquer sur l'étiquette, notamment une contre-indication pour les patients qui souffrent d'anomalies cardiaques structurelles (Santé Canada, 2005b). En septembre 2005, Santé Canada demandait à Eli Lilly Canada Inc., le fabricant du Strattera (chlorhydrate d'atomoxétine) d'ajouter à la monographie de ce médicament les effets possibles « sur le comportement et les émotions pouvant aboutir à une automutilation ». Dans les faits on a signifié un risque minime pour le suicide (Santé Canada, 2005c). Suite à ces mises en gardes, en mai 2006, Santé Canada décida d'uniformiser les risques d'innocuité concernant les troubles cardiaques à tous les médicaments utilisés pour le TDA/H : Adderall XR, Concerta, Dexedrine, Ritalin et Ritalin SR et Strattera (Santé Canada, 2006a). Enfin, quelques mois plus tard en septembre 2006, ces mêmes médicaments visant à traiter le TDA/H doivent indiquer qu'ils peuvent entraîner des « effets indésirables d'ordre psychiatriques, dont de rares cas d'agitation et d'hallucination chez les enfants » (Santé Canada, 2006b).

tenant compte de la complexité des situations vécues par des familles. En revanche, ils restreignent également l'éventail des moyens « pratiques » et « tangibles » pour remédier à la situation critique et responsabilisent la famille et les écoles. En effet, ces modèles explicatifs alternatifs supposent bien souvent des changements de pratiques dans la société – autant chez les professionnels que chez les familles – pour remédier aux difficultés de ces enfants plutôt que la prescription d'un médicament. Or, en Amérique du Nord, les comportements liés à la recherche d'aide se définissent souvent par une utilisation des services médicaux pour aboutir à un traitement psychopharmacologique (Kleinman, 1980, 1988). Si l'on veut saisir la place, le rôle et le sens donnés au médicament – en l'occurrence le Ritalin – dans la vie des familles, il faut nous attarder aux savoirs populaires. La prochaine section nous invite plus explicitement à rendre compte des éléments qui entrent en jeu dans la pluralité des significations que la médication acquiert dans la vie des parents d'enfant qui présente des difficultés.

3.3. Savoirs populaires reliés au médicament

Un regard anthropologique nous permet de dépasser l'idée que l'augmentation de la consommation de médicaments – psychostimulants ou autres molécules – est associée à un meilleur dépistage du TDA/H comme le prétendent ses défenseurs. À tout le moins, peut-on se permettre de formuler d'autres hypothèses quant à ce phénomène. Il s'agit alors d'aborder le médicament comme un objet chargé de sens pour ceux qui l'utilisent ou qui le dédaignent. Dans la mesure où ce sont les parents qui décident en

dernier recours des soins donnés à leurs enfants, les représentations qu'ils se font des médicaments sont essentielles pour comprendre l'engouement et les controverses entourant les psychostimulants associés au traitement du TDA/H. Il se peut également que le point de vue des enfants médicamentés ait un certain impact sur les représentations parentales. Selon l'approche que nous privilégions, les justifications invoquées pour une intervention chimique sur le corps de l'enfant se réfèrent plus à des déterminants socioculturels qui imprègnent le savoir populaire qu'à une quelconque anomalie dont ce dernier serait porteur. Pour ce faire nous retiendrons les notions fournies par l'étude anthropologique de Van der Geest et Whyte (2003) qui cernent le rapport aux médicaments dans une tension dialectique entre popularité et scepticisme. La popularité repose sur les cinq notions que proposent les auteurs en terme d'«expérience pratique», de «tangibilité», de «xénophilie», d'«échanges symboliques» et d'«*empowerment*». Ces mêmes notions se trouvent presque inversées quand il s'agit du scepticisme envers le médicament. Nous verrons que ces notions générales sur le médicament font écho à d'autres études sur le sujet.

3.3.1. L'expérience pratique

Selon Van der Geest et Whyte (2003), un médicament s'avère efficace quand il fonctionne d'un point de vue pratique. D'ailleurs, si l'on se réfère au Ritalin, une de ses caractéristiques, c'est qu'il agit vite en atténuant les symptômes les plus dérangeants (Swanson, Cantwell, Lerner, McBurnett et Hanna, 1991). De ce fait, certains enfants traités avec un psychostimulant améliorent leurs résultats scolaires, leurs comportements au sein de la famille et dans les relations interpersonnelles (Swanson et al, 1991). Néanmoins, dans l'étude de McNeal, Roberts et Barone (2000), on souligne

comment les parents ont tendance à percevoir les psychostimulants de manière plus favorable que ne le fait leur enfant. Ainsi, la perspective des enfants sur le médicament est plus nuancée lorsqu'on leur demande directement leur point de vue. L'étude de Moline et Frankenberger (2001) rapporte que les étudiants questionnés avaient l'impression que leurs parents et leur professeur les appréciaient plus lorsqu'ils étaient médicamentés. Quant aux effets bénéfiques du stimulant, les étudiants ont rapporté que les médicaments amélioraient leur attention aux choses qu'ils n'aimaient pas faire, considérant que leur problème d'attention est lié à la désirabilité ou non de la tâche. De ce fait, une majorité d'étudiants dans cette étude percevaient peu d'amélioration dans leur rendement académique.

Concernant l'expérience pratique des effets secondaires – tics nerveux, perte d'appétit, insomnie – elle aiguise le scepticisme envers les médicaments, tant chez le parent que chez l'utilisateur, et les rend réticents à y recourir (Charach, Skyba, Cook et Antle, 2006; Moline et Frankenberger, 2001; McNeal et al., 2000). Lorsque ces effets sont trop apparents et lorsque l'enfant exprime son désir de cesser la médication, plusieurs parents arrêtent le traitement malgré des améliorations perçues (Charach et al., 2006). Dans certains cas, les parents déplorent que les médicaments combattent seulement les symptômes sans toutefois agir sur la santé émotionnelle des enfants (McNeal et al., 2000).

3.3.2. La tangibilité

En tant que substance tangible, le médicament aide également à rendre compte des expériences subjectives et à les transformer en expériences objectives (Van der Geest et Whyte, 2003).

Le pouvoir explicatif des médicaments repose sur le fait qu'ils aident le patient (et leur environnement) à repérer et à comprendre intellectuellement la maladie et ses causes. Ils affectent la communication en ce que l'on peut déduire la maladie de quelqu'un à partir de son traitement. Cela peut même déboucher sur une légitimation, puisque la prescription d'un médicament « confirme » la maladie et justifie le comportement du patient. D'ailleurs, la disponibilité même du médicament invite à une action sous forme d'intervention médicale. La technologie médicinale représente ainsi le cœur du traitement (p. 101).

Si le médicament objective la maladie pour certains parents (McNeal et al., 2000), cette signification ne rejoint pas nécessairement les utilisateurs, comme le montre l'étude de Moline et Frankenberger (2001) dans laquelle les étudiants médicamentés pour un TDA/H décrivent plutôt leurs problèmes comme étant causés par des situations extérieures. De leur côté, McNeal et al. (2000) soulignent que 51% des enfants diagnostiqués TDA/H interviewés ont rapporté qu'ils ne se percevaient pas comme malade et de ce fait, ces derniers avaient peu tendance à trouver des aspects bénéfiques à la médication.

En revanche, lorsque la maladie est associée à un stigmat, Van der Geest et Whyte (2003) soulignent que le médicament peut devenir représentatif de la maladie et, paradoxalement, rappelle au patient ce qu'il est censé supprimer. Dans une étude sur les expériences subjectives des enfants ayant un TDAH, Kendall et al. (2003) soulignent comment la prise du médicament provoque chez certains d'entre eux un sentiment de ne pas être normaux et la conviction de l'injustice d'avoir à vivre avec un trouble. Ce sentiment est parfois exprimé par les parents qui acceptent difficilement le diagnostic TDA/H. Ainsi, la prescription vient renforcer la crainte que leur enfant soit stigmatisé (Charach et al., 2006). D'autre part, le médicament en lui-même peut contribuer

également à la stigmatisation. Dans cette même étude, les auteures montrent comment certains parents se sentent jugés comme étant ceux qui « droguent » leur enfant pour les tranquilliser (Charach et al., 2006 :76). Les controverses entourant le Ritalin, selon Kendall et al. (2003) auraient également un effet multiplicateur sur la stigmatisation perçue ou ressentie par les enfants, surtout à l'école.

3.3.3. La xénophilie

Il semble plus difficile de se reposer sur la notion de «xénophilie» que proposent les auteurs Van der Geest et Whyte (2003). Cette notion tirée de leurs travaux de recherche effectués dans des sociétés non-occidentales réfère à un attrait pour tout ce qui provient de l'étranger : « Il est courant de croire qu'ailleurs, au loin, existe un savoir extraordinaire. » (*Ibid*, p. 102). Toutefois, pour expliquer la popularité du Ritalin dans un contexte nord-américain, on peut penser que le médicament en tant que produit de la technologie de pointe peut être perçu comme une « promesse de supériorité » par rapport à d'autres formes plus familière de traitement ou moins scientifique. En revanche, l'aversion pour les médicaments peut s'expliquer quand ceux-ci sont perçus comme une drogue ou comme étant artificiels et chimiques, comme l'ont indiqué plusieurs mères dans l'étude de Charach et al. (2006). On peut penser aussi que le recours à la diète de Feingold³⁸ (1975) et la prédilection pour les produits naturels témoignent de cette méfiance envers ce qui est étranger au corps, à la nature.

³⁸ La diète de Feingold (1975) a été discutée précédemment à la section 3.2.1.

3.3.4. L'échange symbolique

Le pouvoir du médicament dérive aussi de celui des professionnels de la santé qui les recommandent. Dans ce cas-ci, Van der Geest et Whyte (2003) parlent du médicament en tant qu'échange symbolique entre le médecin et le patient, devenant ainsi l'essence même de la pratique médicale.

L'ordonnance et le médicament sont la preuve matérielle que le médecin et le patient sont toujours connectés l'un à l'autre, et en même temps, la confiance que le docteur a éveillée chez le patient est matérialisée par l'ordonnance et le médicament (p.103).

La prescription est donc l'élément principal que l'on attend d'un médecin. Ainsi, le refus de prescrire est rendu difficile pour certains médecins devant la pression exercée par des parents sans mettre à mal la relation de confiance établie jusqu'alors, comme l'ont perçu Doré et Cohen (1997) dans une étude portant sur les dynamiques des personnes impliquées dans le traitement par Ritalin. Or, dans certains cas, le médicament est perçu plutôt comme un obstacle à la communication entre le médecin et le patient lorsque l'ordonnance est offerte comme unique réponse à la souffrance, de souligner Rodriguez, Corin et Poirel (2001) dans une étude portant sur le point de vue des personnes utilisatrices de psychotropes. Ces auteures ont également constaté comment la prescription de médicaments peut révéler des rapports inégaux entre le médecin et le patient.

De nombreux usagers se plaignent de la façon autoritaire dont les psychiatres prescrivent les médicaments, de leur manque de flexibilité et d'écoute, du chantage auquel donne lieu la prescription de médicament (Rodriguez et al., 2001 : 213).

Dans le cas du TDA/H, la médication d'un enfant « dérangement » peut même faire l'objet d'un chantage entre les professionnels de l'école qui la recommandent et les

parents réfractaires à ce type de traitement (Doré et Cohen, 1997). D'ailleurs, certains médias ont rapporté comment des parents des États-Unis ont même été contraints de médicamenter leur enfant sous peine d'expulsion scolaire de ce dernier ou se sont vus menacés d'être accusés de négligence parentale (Charatan, 2000).

3.3.5. L'empowerment

L'autre pilier sur lequel repose tant la popularité que le scepticisme envers le médicament est exprimé par Van der Geest et Whyte (2003) en terme d'« *empowerment* ». Ici, les médicaments permettent à l'individu de se prendre en charge de façon individuelle sans le recours à d'autres formes de thérapies plus exigeantes ou moins accessibles, permettant ainsi une adaptation sociale à l'abri des regards³⁹.

Mais l'« *empowerment* » peut aussi s'exprimer par le fait de questionner le rôle de la médication dans sa propre vie, en fonction de critères personnels plus larges qui se réfèrent à la qualité de vie (Rodriguez et al., 2001). Pour certains, cela peut aller jusqu'à refuser de prendre des médicaments ou simplement d'en limiter la quantité (*Ibid*, 2001). Or, quand il s'agit d'enfants, il est plus difficile pour ceux-ci de faire le choix de cesser de prendre des médicaments à cause de leur position de dépendance auprès des parents (Thiruchelvam, Charach et Schachar, 2001). Néanmoins, comme le suggère cette

³⁹ Le Concerta (méthylphenidate) et l'Adderall XR (sels d'amphétamine) sont des médicaments à longue durée nouvellement mis sur le marché pour le traitement du TDA/H. Un des avantages attribué à ces médicaments, c'est qu'ils permettent une prise unquotidienne le matin ne nécessitant plus l'intervention du personnel scolaire pour l'administration du médicament (Collège des médecins du Québec, 2006). Ce faisant, ces médicaments sont souvent perçus comme permettant une meilleure adhésion et une plus grande acceptation du traitement de la part de l'enfant, ce dernier restant sous le contrôle du parent et n'étant plus confronté aux regards de leurs pairs à l'école (Barkley, 2006).

dernière étude, l'influence des parents déclinant avec l'âge des enfants, les adolescents sont moins observants que leurs aînés. Il semble ainsi plus facile pour les adolescents de se soustraire de la surveillance des adultes, que ce soit en « oubliant » de prendre leurs médicaments, en les monnayant en tant que drogues récréatives ou en cessant tout simplement de prendre leur médication lorsqu'ils jugent ne plus en avoir besoin (Bowen, Fenton et Rappaport, 1991; Moline et Frankenberger, 2001). Dans le cas des parents, l'*empowerment* peut être perçu lorsque ceux-ci résistent aux pressions exercées sur eux pour médicamenter leur enfant (Doré et Cohen, 1997). Cette résistance s'est manifestée aux États-Unis lorsque des parents forcés de médicamenter leur enfant, ont engagé des poursuites judiciaires contre des écoles ou l'industrie pharmaceutique (Charatan, 2000).

~

Les différentes significations prêtées au médicament que nous avons interprétées ne sont pas des représentations cognitives qui sont fixées une fois pour toutes. Au contraire, comme le rappelle certaines auteures, elles peuvent changer au cours du temps, voire même se contredire.

Le point de vue des usagers sur cette question n'est jamais homogène. La signification de la médication change selon les utilisateurs; à un même moment, elle peut être plurielle ou même contradictoire. L'expérience et les perceptions que les usagers ont des médicaments émergent toujours dans un contexte précis, fait d'un ensemble d'interactions et de réactions, de mots et de pratiques (Rodriguez et al., 2001 : 203).

Toutefois, dans le cadre de notre analyse, ce ne sont pas les utilisateurs qui ont droit au chapitre, ces derniers étant des enfants, ils sont donc soumis au pouvoir des parents, lesquels sont influencés ou parfois contraints par un modèle dominant de traitement de la société dans laquelle ils évoluent. C'est pourquoi nous retiendrons la mise en garde de Van der Geest et Whyte (2003) : « Nous devons garder à l'esprit que la popularité des médicaments, en tant que caractéristique culturelle, n'existe pas abstraitement dans un vide commercial et politique. » (p. 100).

Ainsi, le recours au traitement médicamenteux pour des enfants présentant les symptômes liés au TDAH, est traversé de paradoxes. Pour les parents, on peut supposer que c'est une démarche complexe voire contradictoire. Le médicament fait du sens parce qu'il évoque tantôt une façon de mettre fin à des difficultés ou d'améliorer la performance et, en d'autres occasions, il légitime et justifie les comportements dérangeants de l'enfant. Or, le médicament peut également susciter un inconfort parce qu'il stigmatise celui qui l'utilise (le parent qui le donne ou l'enfant qui le prend) ou provoque sa remise en question par ses effets secondaires et par son efficacité limitée. Certains iront jusqu'à le rejeter par crainte de sa toxicité. Enfin, le médicament symbolise la relation entre l'expert et le parent/l'enfant et peut faire l'objet d'un chantage qui témoigne de la position dans la société des acteurs de chacun des systèmes.

Au-delà de la polysémie du médicament, on peut penser que dans un contexte social, culturel et politique qui définit le TDA/H en terme de trouble neuropsychologique et génétique, le recours aux médicaments s'avère une réponse socialement acceptable.

Selon Ehrenberg (2006), cette tendance n'est pas nécessairement attribuable aux neurosciences mais plutôt à la société en général qui abandonne l'analyse des enjeux sociaux pour se centrer sur le « soi », l'individu. Le cerveau devient ainsi un organe symbolique qui peut expliquer de nombreux dysfonctionnements sociaux et des déficits de performance. Or, quand la résolution de ces « problématiques » relève de « soi » ou de la responsabilité des familles, la société ne semble pas avoir trouvé de réponses adéquates autrement que par la prise de molécules chimiques (Ehrenberg, 2006). L'histoire nous apprend que la réalité des parents aux prises avec des enfants qui dévient de la norme sont soumis à des pressions de la société qui véhicule des discours et des modèles culturels auxquels il est difficile de ne pas se soumettre au risque d'une marginalisation. Mais, l'histoire nous dit aussi que les parents participent à cette construction des savoirs et parfois influencent, dans une certaine mesure, les nouvelles significations des troubles et les modèles de pratique pour y remédier. Le recours à des modèles explicatifs dominés par la biomédecine pourrait ainsi correspondre à une quête de sens qui va bien au delà d'un déficit neurochimique ou d'un gène défaillant dont seraient atteints ces enfants.

CHAPITRE IV

ANALYSE DES RÉCITS DE PARENTS EN QUÊTE DE SENS

En regard de l'abondante littérature sur le TDA/H, on peut constater que ce trouble représente l'une des psychopathologies les plus étudiées surtout au niveau de ses facteurs étiologiques. De ce fait, la majorité des études portant sur les familles d'enfant présentant un TDA/H cherchent à démontrer d'une part, la contribution des facteurs héréditaires et d'autre part, l'influence des caractéristiques familiales et parentales sur l'évolution du trouble chez l'enfant (Dallaire et Lafortune, 2008; Lemelin, Lafortune et Fortier, 2006). Ces études essentiellement corrélationnelles, si elles mettent en évidence le rôle de certaines variables et leur effet sur l'enfant ayant un TDA/H, elles ne permettent pas une compréhension en profondeur de l'expérience des parents. En revanche, les études qualitatives qui portent sur cette expérience, bien qu'elles restent marginales, soulèvent souvent des aspects de l'expérience individuelle qui sont rarement abordés dans le cadre d'études qui utilisent des mesures standardisées.

Dans le cadre de cette analyse critique, nous avons choisi dix études qualitatives⁴⁰ qui privilégient la perspective des parents. Le terme « parents » incluent dans neuf cas sur dix des mères. Bien que ces études aient des objectifs propres, des thèmes récurrents apparaissent entre elles du fait que ces recherches ont été menées dans des pays occidentaux dans les années 2000 qui partagent à des degrés divers des normes et des valeurs semblables.

L'objectif de ce chapitre est double. D'une part, il s'agit d'analyser ce que l'on a nommé « la quête de sens » à travers des récits de parents recueillis dans les études sélectionnées. D'autre part, une attention particulière est portée au contenu de ces récits⁴¹ afin de rester au plus proche des discours des parents et d'en dégager l'influence du contexte social et culturel. Faire le choix de rendre compte de l'expérience subjective entourant le TDA/H à travers l'analyse secondaire d'études qualitatives comporte, certes, des difficultés méthodologiques d'interprétation, la nôtre tout comme celle des chercheurs. Cependant, cette approche permet également d'avoir accès à une multiplicité de points de vue et une meilleure compréhension de ce qui amène les parents à recourir au modèle explicatif biomédical pour donner sens aux difficultés de leur enfant. Cette analyse permettra de générer des hypothèses pour mettre les bases pour des recherches plus approfondies et mieux cibler les interventions psychosociales visant à aider les familles d'enfant ayant un TDA/H.

⁴⁰ Les repères méthodologiques ont été décrits au chapitre II et une vue d'ensemble de ces études qualitatives utilisées dans le cadre de cette analyse secondaire est présentée à l'annexe II.

⁴¹ Les récits, extraits des études, sont mis en italiques pour les distinguer des citations attribuées aux auteurs des recherches.

À l'aide d'une grille d'analyse issue du cadre conceptuel, une lecture critique des ces études nous a permis de dégager 11 thèmes répartis sous trois dimensions qui s'apparentent au concept de « modèle explicatif » de Kleinman (1980) : l'expérience de vivre avec un enfant « difficile », les perceptions sur les causes du TDA/H et son traitement ainsi que les stratégies utilisées pour y faire face. Nous avons choisi de présenter ces dimensions sous forme de trajectoire pour mieux saisir le vécu des parents avant, pendant et après le diagnostic. Bien que ces différentes étapes sont décrites par les parents dans l'après-coup – ce qui signifie que tous les participants des dix recherches ont été interviewés après l'assignation du diagnostic – nous croyons que leurs récits révèlent des aspects importants de la quête de sens dans laquelle ils sont engagés pour tenter de comprendre leur nouvelle réalité. Ainsi, la première dimension aborde la période où les parents font face à l'inconnu, c'est-à-dire avant d'avoir recours au système de soins professionnels. C'est habituellement au sein des familles, sinon de l'école, que les symptômes de l'enfant sont perçus et définis. Le sens que le parent attribue aux comportements déviants manifestés par l'enfant se construit dès lors pour tenter de répondre à la question « Pourquoi ai-je mérité cela? »⁴². La deuxième dimension explore le rôle, la fonction et le sens donné au diagnostic et à son traitement. Enfin, la dernière dimension s'attarde aux différentes stratégies élaborées par les parents pour « reconstruire le monde vécu ».

⁴² Il nous est apparu plus juste, dans le cas des parents, d'utiliser cette formulation, que le « Pourquoi moi? » suggéré dans les histoires de maladie, comme étant la question élémentaire que se pose le patient lorsqu'il vit une épisode de maladie chronique (Good, 1998 : 280).

4.1. L'expérience de vivre avec un enfant difficile

La famille semble représenter la scène où se jouent les plus fortes tensions lorsqu'un enfant manifeste des comportements perturbés (Harpin, 2005; Thompson et Doll, 1982). Au-delà des comportements perturbateurs qui sont susceptibles de désorganiser l'environnement familial, les récits de parents recueillis par les études sélectionnées font ressortir une profonde altération dans la façon de vivre leur parentalité et d'appréhender le monde. Ce qui devait s'avérer harmonieux, se révèle chaotique; ce qui devait aller de soi, se révèle hors d'atteinte. Ainsi, lorsque les parents font un retour réflexif sur leurs expériences passées, soit avant le diagnostic, leurs récits sont empreints d'émotions qui ont peu à voir avec le langage médical. On retrouve plutôt des récits dominés par une impression de fragilité personnelle face à l'enfant et une vulnérabilité face à un monde hostile qui pointe du doigt les comportements excessifs de leur progéniture.

Devant ce bouleversement, père et mère vivent cette expérience avec une intensité variable selon des normes et des valeurs qui leur sont propres. Les souffrances qu'ils expriment traduisent un conflit entre des idéaux traditionnels dont ils sont parfois les héritiers (mère au foyer/père pourvoyeur) et des valeurs contemporaines auxquels ils aspirent (autonomie/performance). Une large part des récits recueillis par les études mettent d'ailleurs en scène la mère et font grand cas de la responsabilité personnelle. En revanche, les récits des pères sont peu éloquents sur cette question de la responsabilité parentale. Leur silence⁴³ parle aussi de leur position ambivalente dans la famille et dans la société. Dans un contexte culturel où la mère est en grande partie responsable du

⁴³ On peut aussi supposer que le silence des pères est en quelque sorte imposé par les chercheurs dans la mesure où ils sont exclus des études ou peu privilégiés par la recherche.

bien-être de sa progéniture, il y a un risque que les vieux fonds culturels surgissent pour la désigner comme une coupable potentielle. Ces récits rendent compte notamment d'un sentiment de culpabilité qui semble se confondre avec la responsabilité⁴⁴ et dont le blâme – de soi ou de l'entourage – est central dans l'expérience vécue.

4.1.1. Culpabilité et responsabilité de la mère

Peu d'études ont tenté d'explorer le vécu des parents avant l'attribution du diagnostic. Toutefois, les quelques auteurs que nous avons sélectionnés, comme la littérature en général, qualifient cette période comme étant particulièrement difficile et stressante pour les mères car les comportements perturbateurs de l'enfant provoquent des remises en question sur leur capacité parentale (Klasen, 2000; Singh, 2004; Neophytou et Webber, 2005). Klasen (2000) souligne le sentiment profond d'aliénation qui affecte ces mères lorsqu'elles se sentent impuissantes devant l'enfant perturbé. En parallèle, leurs récits reflètent des propos qui s'appuient sur une conception idéalisée de la maternité, signant ainsi, leur incapacité à être des mères « suffisamment bonnes »⁴⁵. Ainsi, le sens qu'elles attribuent aux problèmes de l'enfant tourne autour de ce qu'elles auraient pu faire ou n'ont pas su faire, comme en témoignent ces récits dominés par la culpabilité.

A lot of the time you think it's something you have done or not done... I felt very guilty. I never felt very warm to him. Maternal work was so hard, I never took to him easily – the maternal bit was totally missing.... I thought it was a punishment because I hadn't wanted him. (Klasen, 2000 : 337)

⁴⁴ Dans un ouvrage intitulé *Le parent. La responsabilité et culpabilité en question*, Jean-Claude Quentel (2001) distingue la responsabilité parentale souvent confondue avec le sentiment de culpabilité. La responsabilité serait liée à la charge instituée par le rôle de parent et elle implique une dette, une histoire et une transmission. En revanche, la culpabilité a plus à voir avec la mesure de nos actions et nos comportements par rapport à des valeurs et des idéaux.

⁴⁵ Nous faisons allusion à la célèbre expression de Winnicott « good enough mother ».

When Shaun's problems began to grow I was very depressed. I was very confused. I felt very alone. I felt very guilty, because something was happening that I didn't know how to control. I didn't know what was going wrong. I felt I was contributing to the problem, you know? I wasn't solving it. That's what's mothers are supposed to do [...]. (Singh, 2004 : 1197)

Dans le même sens, Neophytou et Webber (2005) ont remarqué que les discours des mères qu'elles ont recueillis situent les comportements de leur enfant en lien avec leur propre identité, comme l'indique cette remarque faite par une participante de cette étude: « *You're judged by your offspring, you're judged by what you parent [sic]* » (p. 318). Ces mères étaient conscientes des attentes de la société vis-à-vis leur enfant : bien se comporter, faire ses devoirs et ses tâches quotidiennes, jouer d'une façon acceptable, éviter de se mettre dans le pétrin ou d'être « méchant » spécialement à l'école ou lors des activités sociales (Neophytou et Webber, 2005 : 318). Sachant que les comportements de leur fils désignent ces derniers comme de « mauvais garçons », elles sentent que les gens les perçoivent comme de « mauvaises mères » (p. 318). Pour Carpenter et Austin (2007), cette perception est si fortement ancrée chez les mères qu'elle suscite énormément de souffrance devant l'absence d'une reconnaissance positive de leur parentalité.

Women hear the silence of positive appraisal of their mothering, but furthermore, the silence of positive feedback from the child's behaviors. These women get no affirmation of their good parenting from their children's behaviors. For many women, an important part of experiencing yourself as a good mother and of being experienced as a good mother, that is, considered to be a good mother by the people around you, is the affirmation you get from simply having a "good child". (p.666-667)

Ce besoin d'être validé dans ses compétences parentales et l'impossibilité d'expliquer la situation de l'enfant pourraient expliquer pourquoi les mères accordent autant

d'importance à la reconnaissance de ce « trouble ». Selon Blum (2007), cette forme d'« handicap invisible » suscite peu de compassion comparativement aux enfants qui ont un handicap moteur dont la chaise roulante symbolise leur état. Dans un ouvrage intitulé *The Effect of Children on Parents*, Ambert (2000) fait l'hypothèse que l'absence de traits dysmorphiques, associée à une conduite étrange chez un enfant, amplifie le désarroi des parents quand ils font face à un entourage inconnu. Cette hypothèse se reflète souvent dans le récit des mères qui expriment leur frustration devant l'invisibilité du trouble, ce qui exige sans cesse une justification de leurs compétences parentales (Blum, 2007 ; Harborne, Wolpert et Clare, 2004) : « *With other disabilities like Down's syndrome you can look at the child and know that there's something wrong but obviously K [son fils] looks like a normal boy so when he's playing up you get this 'can't you control that child?'* » (Harborne et al., 2004 : 331). La crainte d'être stigmatisés en « mauvais parents » et l'obligation d'expliquer le problème de l'enfant font partie de ce que Thompson et Doll (1982) nomment le « fardeau subjectif ». Bien qu'il est difficilement mesurable et invisible, ce « fardeau subjectif » représenterait un poids plus grand pour les familles dont un membre souffrirait de problèmes de santé mentale que le « fardeau objectif » lié à de plus grandes responsabilités (Thompson et Doll, 1982).

À force d'expérimenter l'absence de gratifications reliées à leur rôle de parent, les mères questionnent leur relation avec l'enfant difficile et sont particulièrement affectées par l'ingratitude de ce dernier (Neophytou et Webber, 2005) : « *I think I started to think that he just didn't love me any more, he didn't have any respect for me any more, that*

he didn't care. » (p. 318). Parfois les mères font également état de la crainte de perdre le lien « naturel » qui les relie à leur fils (Singh, 2004). Lorsque ces mères expérimentent des sentiments indicibles comme la rage ou la haine envers l'enfant, elles sombrent dans un désespoir profond se sentant coupables d'avoir pu éprouver de telles pensées (Singh, 2004). Au delà de la relation mère-enfant, parfois, c'est l'enfant lui-même qui est mis en cause pour les difficultés qu'éprouve la famille ou le couple (Harborne et al., 2004). Ces auteures soulignent que ce ressentiment est plus fort lorsqu'il y a eu divorce ou séparation ou lorsque la mère a dû quitter son emploi pour se consacrer aux problèmes de l'enfant au détriment du reste de la fratrie. Toutefois, d'autres auteures rapportent des récits dans lesquelles les mères expriment un attachement particulier, très intense avec leur enfant en difficulté, qu'elles sont seules à expérimenter: « *I knew that Aaron wasn't a bad boy, because at home I had seen how loving and how really lovely he could be.* » (Malacrida, 2003: 235). Certaines mères semblent capables de préserver une vision positive de l'enfant tel qu'il était « avant », en dépit des comportements perturbateurs qu'il manifeste aujourd'hui : « [...] *I can remember this delightful kid on his second birthday ... this delightful kid, doing lovely things and being full of energy.* » (Carpenter et Austin, 2007 : 668).

4.1.2. Le silence des pères

En ce qui concerne l'expériences des pères avant l'attribution du diagnostic, les études recensées en font peu mention. Si elles le font, c'est par le biais de leur conjointe que l'on peut constater que les mères et les pères diffèrent dans leur expérience auprès de l'enfant en difficulté. À notre connaissance, l'étude de Singh (2003) est la seule à avoir exploré l'expérience des pères ayant un enfant présentant un TDA/H, avant et après le

diagnostic. Cette auteure distingue l'expérience des pères par le fait que ceux-ci n'accordent pas la même importance aux symptômes perçus chez leur enfant que leur conjointe. Elle explique entre autres que certains pères qu'elle a rencontrés s'identifient fortement avec les comportements de leur fils, comme le dit l'un d'entre eux : « *I did crazy things as a kid* » (p. 132). Singh (2003) note que cette réalité⁴⁶ font que les pères identifient souvent les symptômes d'inattention comme un manque de motivation de la part de leur fils en se référant à leur histoire personnelle : les symptômes d'agitation et d'impulsivité sont alors identifiés comme allant de soi pour un garçon, comme en témoigne la métaphore utilisée par un des pères : « *The boys will be boys.* » (p.314).

D'autres auteurs stipulent que les pères ayant moins de difficulté à se faire obéir sont moins sensibles aux perturbations causées par les comportements de l'enfant. L'étude de Bull et Whelan (2006) cite d'ailleurs une mère expliquant comment son fils a tendance à réagir différemment dépendamment de qui intervient: « *You can say it until you are blue in the face, it makes no difference anyway. But the minute my husband walks through the door, [my son] knows to pull himself up and behave.*» (p. 672). Toutefois, dans l'étude de Klasen (2000), les récits des mères parlent souvent de leur conjoint et leurs difficultés à négocier avec le problème de l'enfant. Une mère de cette étude relate comment son conjoint supportait difficilement l'impression de chaos qui régnait au sein de leur famille:

⁴⁶ Étant donné que cette étude explorait uniquement l'expérience des pères de garçon ayant un TDA/H, on peut présumer que ces pères n'auraient pas nécessairement tenu ce genre de discours si leur fille avait présenté les mêmes symptômes.

I don't know how my marriage survived. My husband couldn't cope with it at all. He worked longer and longer hours, and although he would probably not admit it, I think he did it to stay away from home.... Of course, our constant arguments made our son's behavior worse. (p. 337)

Ce sentiment d'être abandonnée par le conjoint ou d'être invalidée par ce dernier en niant qu'il y ait un problème quelconque avec l'enfant met à rude épreuve l'équilibre des mères. Plusieurs récits tendent à montrer comment cette attitude des pères affecte les mères et tend à renforcer leur sentiment d'être les seules responsables : « *I had no back up from my husband for years. He didn't want to believe that there was anything wrong.* » (Harborne et al, 2004 : 333). Cependant, Singh (2003) fait remarquer que lorsque les pères sont parfois conscients du problème, ils ont tendance à attribuer certains comportements inacceptables de leur fils à une trop grande indulgence de leur conjointe : « *[His mother] is soft on him. She babies him.* » (p.312). Selon les études consultées, ce type de réactions de la part des pères sont plutôt perçues comme un blâme pour la mère (Singh, 2003; Singh, 2004; Harborne et al, 2004; Klasen, 2000). On peut supposer que de telles remarques de la part du conjoint viennent s'ajouter une fois de plus à cette impression d'hostilité du monde environnant qui désigne la mère comme coupable.

4.1.3. Blâme et stigmatisation

Les auteures féministes ont soulevé comment les attentes irréalistes de la société envers les mères seraient le fondement de la persistance du blâme envers les femmes et son intériorisation par celles-ci lorsque leurs enfants vivent des difficultés (Ladd-Taylor et Umansky, 1998). Si la plupart des études retenues dans la cadre de cette analyse mettent en évidence comment les mères se sentent responsables et se culpabilisent, leurs récits

parlent également de la souffrance qu'elles expérimentent dans leurs relations sociales (Singh, 2004; Neophytou et Webber 2005; Blum, 2007). Quel que soit le pays où les études ont été effectuées, les mères rapportent que la crainte d'être blâmées surgit dans les lieux publics lorsqu'elles se retrouvaient avec leur enfant se comportant mal ou faisant quelque chose de socialement inacceptable (Malacrida, 2003; Singh, 2004; Klasen, 2000). Dans l'étude de Singh (2004), les mères soulignent comment ces jugements émanaient bien souvent des autres femmes perçues comme étant plus critiques à leur égard. Harborne et al. (2004) ainsi que Malacrida (2003) ont constaté que plusieurs de ces mères ont adopté des stratégies pour éviter d'être confrontées aux remarques désobligeantes provenant des inconnus, en ne fréquentant plus notamment les endroits publics avec leur fils. Parfois, les mères ont plutôt l'impression que ce sont les autres qui les ont fuies, partageant ainsi l'ostracisme de leur enfant, comme le souligne cette mère monoparentale qui déplore la perte de ses amis : « *Everybody gradually, you know, got rid of me because they couldn't deal with David.* » (Blum, 2007 : 207).

Les sorties chez la parenté sont également des occasions de stress et de stigmatisation pour la plupart de ces mères (Klasen, 2000; Malacrida, 2003; Neophytou et Webber, 2005) : « *I dreaded going to any family dos, because I knew that people just didn't like him...* » (Neophytou et Webber, 2005 : 319). Certaines de ces mères ont coupé les liens avec la famille élargie plutôt que de subir la honte, d'avouer une mère dans l'étude de Klasen : « *I dreaded going to my sister's because every time we went he would break*

something, and I could never replace it. [...] I broke slightly with my sister. » (2000 : 336).

Plusieurs des études recensées révèlent cependant que le blâme émane surtout des professionnels auxquels les mères sont continuellement confrontées lorsqu'elles entreprennent des démarches pour chercher de l'aide (Malacrida, 2003; Harborne et al., 2004; Carpenter et Austin, 2007). En revanche, Blum (2007) révèle que peu de mères – quatre sur 45 participantes – ont été blâmées directement par des professionnels pour être la cause des problèmes de leur enfant, peu importe leur classe sociale et leur origine ethnique. Les conclusions de cette étude rejoignent les récits des mères, captés par l'étude de Home et Pierce (2003) et qui évoquent surtout le soutien reçu par les professionnels des milieux scolaire et médical.

4.1.4. La recherche d'une cause

Avant le diagnostic, la plupart des récits recueillis par les études montrent des mères en détresse et anxieuses qui cherchent un sens aux comportements de leur enfant difficile. Pressées par l'entourage pour remédier à la situation, elles reçoivent bien souvent les conseils – non-sollicités – de la famille et les amis sur la façon de s'y prendre avec l'enfant (Neophytou et Webber, 2005; Harborne et al., 2004) : « *My mother-in-law said 'do something about him, smack him and he'll be fine'.* » (Harborne et al., 2004 : 331). Les récits des parents évoquent souvent cette « double contrainte » qu'ils expérimentent lorsqu'ils sont appelés à discipliner leur enfant. S'ils punissent leur enfant en public, ils sont critiqués pour avoir été répressifs et s'ils omettent de le faire, ils seront perçus comme étant trop permissifs (Blum, 2007 ; Harborne et al., 2004; Malacrida, 2003).

Parallèlement, les mères sont à l'affût de programmes de télévision qui traitent de l'hyperactivité ou consultent des manuels pour les parents; ce qui accroît bien souvent leur confusion, ne sachant plus si c'est la « faute » de l'enfant ou la leur (Neophytou et Webber, 2005). Or, quand la situation n'est plus tolérable à la maison, au point où certains parents pensent à un placement (Neophytou et Webber, 2005), les parents modifient leur comportement de recherche d'aide et s'orientent vers la quête d'un diagnostic. C'est surtout l'école qui agit comme élément déclencheur, notamment lorsque le professeur recommande une évaluation de l'enfant chez un spécialiste. Malacrida (2003) souligne que sur les 17 mères canadiennes qu'elle a interviewées, elle a recensé 15 enfants qui ont été identifiés par l'école comme ayant potentiellement un TDA/H et deux seulement avaient déjà reçu un diagnostic avant leur entrée scolaire. Si l'école ne réussit pas à convaincre les parents du bien-fondé d'une évaluation, une crise majeure - qui peut résulter en une suspension de l'enfant - peut précipiter les parents vers les systèmes de soins professionnels (Neophytou et Webber, 2005; Malacrida, 2003; Home et Pierce, 2004).

Toutefois, Klasen (2000) et Malacrida (2003) font remarquer que plusieurs mères ont déjà entendu parler du TDA/H et vont solliciter une opinion médicale pour confirmer leur doute ou défier les perceptions négatives de leur entourage sur leurs capacités parentales. Neophytou et Webber (2005) rapportent les propos d'une participante qui décrit l'espoir qu'elle a entretenu à l'idée d'une explication rationnelle concernant les comportements difficiles de son fils : « *We were given a questionnaire to take home by*

the doctor, so I'm going through this questionnaire and I'm ticking, ticking, and I'm thinking, I hope he is [ADHD], I really hope he is because for the first time we've actually got something to put a name. » (p. 319). Leurs espérances sont parfois déçues et les professionnels sollicités invalident leurs savoirs sur leur enfant, renvoyant ces mères à elles-mêmes. Plusieurs mères racontent comment leurs expériences sont délégitimées quand elles font face aux professionnels (Malacrida, 2003; Klasen, 2000).

I tried to talk to the doctor. He said I should go away and keep myself busy, because he thought I was being neurotic mother and I was causing the problem. But I ask you what come first, the screaming child or the neurotic mother? I don't think I was being neurotic. I was just someone faced with a screaming bundle and didn't know what to do or why it was happening. (Klasen, 2000: 338).

L'incertitude médicale entourant les « signes » propres au TDA/H et sa confusion avec d'autres «troubles» ajoutent un poids à la quête de sens menée par les mères. Ainsi, l'itinéraire thérapeutique peut se transformer pour plusieurs en une course à obstacles, avant de trouver du soutien dans le système de soins professionnels. Une des participantes dans l'étude de Blum (2007), une mère au foyer d'un milieu cosu, relate les différents moyens qu'elle a utilisés pour résoudre le problème de son enfant. Constatant chez son fils des difficultés de lecture, de même qu'une tendance à la frustration et aux crises de colères, elle a commencé par modifier sa diète, appliquer plusieurs techniques éducatives et chercher des écoles alternatives privées ainsi que des psychothérapeutes. Elle a aussi sollicité des évaluations par un psychologue pour une possible dépression, un neurologue pour vérifier si son fils n'avait pas une lésion cérébrale, pour finalement aboutir chez un pédopsychiatre.

4.2. L'assignation d'un diagnostic et la médication

Dans les pays occidentaux, les systèmes de soins se limitent aux secteurs professionnels et la médication se révèle souvent être le seul remède mis à la disposition des parents pour traiter les difficultés de leur enfant. Dans les études que nous avons retenues, le modèle biomédical semble avoir la faveur des parents et modifie radicalement l'expérience vécue avec l'enfant en difficulté. La quête de sens semble prendre ainsi la forme d'une recherche des « causes du mal » qui laissent intacte une représentation idéalisée de la parentalité, surtout si les troubles psychologiques ou de comportements manifestés par l'enfant sont considérés comme déshonorants et « blâmables ». Cette transformation de l'expérience se perçoit au travers des récits, une fois que le diagnostic est posé et que le traitement débute. Le langage utilisé incorpore peu à peu un répertoire spécialisé pour décrire les maux qui affligent leur enfant. Toutefois, les narrations relevées par la plupart des études montrent des problèmes de communication lorsque les modèles explicatifs diffèrent parmi les membres d'une communauté. Dans ce contexte, le sens prêté au diagnostic TDA/H et à la médication qui y est associée donne lieu à des débats pouvant provoquer une nouvelle source de souffrance pour les parents.

4.2.1. Le diagnostic

L'annonce du diagnostic s'avère un moment traumatisant pour plusieurs parents d'enfants handicapés et « semble toujours renvoyer à une menace de destruction pour soi et pour l'enfant. » (Gaillard, 2004 : 9). Or, dans le cas des syndromes comme le TDA/H, l'annonce du diagnostic peut être vécue comme une victoire morale en mettant un terme à l'incertitude et coupant court aux interprétations culpabilisantes (Blum, 2007; Neophytou et Webber, 2005; Singh, 2004; Klasen, 2000). Presque toutes les

participantes des études recensées ont situé l'attribution du diagnostic comme étant l'une des expériences les plus intenses qu'elles aient vécues avec leur enfant. Cette expérience marquante est souvent vécue par les mères comme un procès qui prend fin et où elles sont enfin lavées de tout soupçon.

It was such a relief that somebody was actually agreeing with me. All these years, they had just said "It's you." (Klasen, 2000 : 338).

Before people would say that it was my fault and because he's just a spoilt 'bastard', they'd say to me. Now it's not my fault, there is a reason for it, a medical reason [...]. (Neophytou et Webber, 2005).

Une fois que le diagnostic est posé, les mères avouent être grandement soulagées d'apprendre par un expert médical que le mauvais comportement de leur enfant n'était pas lié à leur incompetence (Neophytou et Webber, 2005; Harborne et al, 2004; Klasen, 2000; Singh, 2004). Malgré ce soulagement, quelques mères disent avoir ressenti des sentiments ambivalents suite à l'annonce du diagnostic. Dans l'étude de Klasen (2000) une mère dit avoir pris conscience à ce moment de la chronicité rattachée au diagnostic TDA/H, limitant ainsi l'espoir d'une « guérison » : « *I found it very hard to accept the diagnostic because it means there something wrong with him that you have to accept and for which there is no cure. Before I thought it was something that could be fixed.* » (p.338).

L'assignation du diagnostic permet également aux parents d'expliquer autrement les comportements perturbateurs de l'enfant et leurs récits reflètent l'ambiguïté des signes cliniques et la nature obscure des causes. Dans l'étude de Klasen (2000), une mère explique le problème de son fils comme suit : « *[...]It's a nervous disorder; something*

triggers the brain off. » (p. 339). Bull et Whelan (2006) rapportent des récits dans lesquels les mères perçoivent leur enfant avec un TDA/H comme ayant une condition médicale qui les distingue des autres enfants. Malacrida (2003) a également noté comment les mères, après-coup, disent avoir toujours su que leur enfant était différent dès la naissance. Cette différence est décrite par des comportements d'inattention et d'hyperactivité ainsi que des actes agressifs ou des crises qui soumettent les parents à de hauts niveaux de stress et nuisent aux relations avec l'entourage (Bull et Whelan, 2006; Home et Pierce, 2004). Toutefois, certaines descriptions s'éloignent des signes cliniques reliés au TDA/H comme l'ont évoquées deux mères dans l'étude Bull et Whelan (2006) : « *He pulled a knife on me* » ou encore « *He has beckoned me to enter while he stands with a baseball bat primed to hit me on the head* » (p. 668).

En outre, une relecture des perturbations de l'enfant en terme de « trouble » permet une restructuration de l'expérience parentale, passant ainsi d'une impuissance d'agir à l'espoir de contrôler la situation (Singh, 2004 ; Klasen, 2000). Une des participantes de l'étude de Singh (2004) décrit cette nouvelle expérience : « *Just knowing that Gregory has a medical problem that causes him to act this way really helps... Now I know what is happening to him when he gets to be a problem, and now I know what to do, how to deal with him...* » (2004: 1194). Singh (2004) suggère que le diagnostic TDA/H valide en quelque sorte leur capacité parentale en attribuant la cause des comportements au cerveau de l'enfant. L'auteure nomme ce passage en terme de « *mother-blame* » à « *brain-blame* ».

Si les mères sont davantage rassurées dans leur rôle de parents par l'annonce d'un diagnostic, les pères semblent plus ébranlés dans leur identité masculine, même s'ils semblent à première vue le tolérer ou lui être carrément indifférents. Dans leurs récits concernant le diagnostic TDA/H, Singh (2003) remarque comment les propos de certains pères sont émaillés par des réflexions sur leur propre enfance en terme de « faiblesse » et de « culpabilité génétique » : « *I think I'm too geared up, too high strung or something. I don't know, I guess I look at it of failing in me. I probably contributed to his heredity.* » (2003: 313). D'autre part, Singh (2003) identifie des récits qui sont plutôt dominés par un scepticisme quant à la validité du TDA/H. Ce dernier groupe de pères pensent que les comportements de leur fils peuvent s'expliquer autrement. Bien que ces pères se doutent que leur conjointe les suspectent d'avoir un TDA/H, ils tournent en dérision l'hypothèse génétique (Singh, 2003). En effet, l'argument génétique est souvent soutenu par les mères comme une cause possible qui explique d'une part les comportements inadaptés de leur enfant et d'autre part, ceux qualifiés d'inappropriés manifestés par le père. « *Honestly, I think his father has ADHD too, and um, I really do. And that's why they clash, because the [sic] are very much alike, their moods, their attitudes to things, their temper tantrums, their ways, they both go on, is very much the same.* » (Neophytou et Webber, 2005: 320).

Si l'étiquette diagnostic transforme l'expérience parentale, elle permet aussi de dégager l'enfant d'une responsabilité. Comme le souligne une mère dans l'étude de Singh : « *It's not his problem, it's his brain's problem.* » (2004 :1202). Désormais perçus comme étant hors du contrôle de l'enfant, les comportements perturbateurs une fois « révisés »

suggèrent une attention particulière – sous forme d’accommodements – plutôt que de la désapprobation (Bull et Whelan, 2007). L’enfant n’est plus décrit comme « méchant » ou « mal élevé », il est « spécial » et requiert donc des soins « spéciaux » (Klasen, 2000). Toutefois, Malacrida (2003) a noté que le diagnostic n’apporte pas toujours les services auxquels les mères s’attendent et pour certaines d’entre elles, il y aurait peu de choix en dehors de la médication.

4.2.2. Le traitement médicamenteux

Dans le modèle explicatif biomédical, le diagnostic TDA/H est presque toujours associé à la médication comme traitement pour gérer les symptômes les plus nuisibles. Concernant le médicament, le point de vue des parents sur ce traitement n’est jamais totalement figé dans un discours monolithique. La signification de la médication peut varier selon que l’on soit mère ou père et, à un certain moment, elle peut être plurielle ou même contradictoire. L’expérience et les perceptions que les parents ont des médicaments sont souvent tributaires des attentes envers l’enfant, des réactions de ce dernier et des effets espérés, tant pour l’enfant que pour les parents et l’entourage.

Au delà des pressions externes en faveur ou non du médicament, la majorité des études indiquent que les parents ont perçu un impact positif sur le comportement de leur enfant dès le début du traitement médicamenteux, que ce soit à la maison ou à l’école (Klasen, 2000; Singh, 2004; Neophytou et Webber, 2005). Le lien avec l’enfant s’améliore grandement, comme le rappelle cette mère : « *He like [sic], cuddles me more and kisses me more, and normally when he goes to bed and I say ‘love you’, he just goes ‘yeah mm’ but now its like ‘I love you too’... He seems becoming more loving.* » (Neophytou

et Webber, 2005 : 320). Les pères constatent aussi que leur conjointe est moins anxieuse et que la vie de famille est plus plaisante (Singh, 2003, 2004). Cette unanimité dans les significations prêtées au médicament n'empêche pas l'existence de sentiments contradictoires chez les parents.

Si certains pères admettent les effets bénéfiques du médicament sur les comportements de leur fils, Singh (2003) constate que ces derniers restent tout de même inconfortables avec l'idée de médicamenter ce dernier. Dans certains des récits, le médicament est perçu comme un objet « tangible⁴⁷ » qui vient leur rappeler qu'il existe une différence entre leur fils et les autres enfants du même âge. Or, quand il est question de sports ou de succès social, ces pères ont plus tendance à percevoir les médicaments comme acceptables étant souvent embarrassés de voir leur fils peu performer : « *I get frustrated when he's daydreaming on the field .* » (2003 : 313). Toutefois, Singh (2003) remarque que les pères, qui sont sceptiques quant au diagnostic, affichent cette même indifférence face aux médicaments. Ces pères ne s'y opposent pas totalement, mais ils sont peu convaincus que cela changera quelque chose chez leur fils. Considérant que leur conjointe est responsable des décisions liées aux enfants, ils tolèrent néanmoins la prise de médicaments pour leur fils.

Concernant les mères, la plupart des auteurs constatent que les participantes étaient préoccupées par plusieurs aspects des médicaments, notamment, leur effet limité (Bull et Whelan, 2006; Home et Pearce, 2003; Klasen, 2000; Neophytou et Webber, 2005).

⁴⁷ La notion de « tangibilité » associée au médicament utilisée par Singh (2003) rappelle celle de Van der Geest et White (2003) lorsque la maladie est associée à un stigmata (voir la section 3.3.2 pour plus de détails).

Dans cette dernière étude, les auteures rapportent que la période la plus difficile c'est lorsque le médicament a terminé son effet apaisant et que les comportements perturbateurs sont de retour. À ce moment, les participantes disent avoir douté d'elles-mêmes, ne sachant plus si les comportements indésirables chez leur fils étaient dus à l'effet limité du médicament, à un mauvais dosage de ce dernier ou si ce comportement était au mieux normal : « *I've got to learn to distinguish between the ADHD, and when he is actually being naughty, and he's just being a boy I suppose.* » (Neophytou et Webber, 2005 : 321).

Quant aux effets secondaires, la plupart des auteurs ont constaté que la majorité des mères exprime des sentiments d'inconfort vis-à-vis la médication (Blum, 2007; Neophytou et Webber, 2005; Singh, 2004; Klasen, 2000). Devant le malaise exprimé par leur enfant, certaines mères n'hésitent pas à gérer la prise de médicaments qu'elles croient nocives contre l'avis même du médecin ou du personnel scolaire (Blum, 2007). Dans cette étude, une mère raconte comment les 100 mg de Seroquel (un antipsychotique) que l'on avait prescrit quotidiennement à sa fille rendaient celle-ci amorphe : « *Gradually, I got her down to 25 mg. But every time we have a team meeting, I said, 'That Seroquel's a problem.'... I was so frustrated. Can't they see this? She's telling them she's tired, but they're thinking it's behavioural, it's her attitude. No! It's the medicine.* » (p.216). D'autres mères sont plutôt partagées comme dans l'étude de Bull et Whelan (2006). Ces auteurs ont remarqué que les mères, bien qu'elles constatent que le médicament n'est pas une panacée, conçoivent le traitement pharmacologique comme vital et bénéfique pour contrôler la condition de leur enfant.

Cette ambivalence serait renforcée par les jugements qui émanent de la société face aux parents qui médicamentent leur enfant (Blum, 2007; Singh, 2004; Home et Pierce, 2004). Une mère franco-ontarienne rend compte de son dilemme : « *C'est difficile le fait qu'ils prennent des médicaments. Des fois on se sent juger [sic].* » (Home et Pierce, 2004 : 172).

Si le traitement médicamenteux est nettement favorisé par les mères, il implique aussi certains dilemmes. Comme Singh (2004) l'a souligné, le Ritalin représente un moyen concret de sortir de l'impuissance, il légitime la maladie de l'enfant et organise la vie des mères qui tourne maintenant autour du soutien qu'elles doivent offrir pour aider leur fils à performer. Or, le changement de la personnalité, la perte de vitalité et d'appétit constatés chez leur enfant ravivent la culpabilité (Neophytou et Webber, 2005; Singh, 2004) et poussent les mères à rechercher de nouveaux moyens pour gérer les symptômes difficiles. Ainsi, lorsque les bénéfices escomptés ne compensent plus les effets secondaires, le médicament peut être abandonné même si le diagnostic est reçu favorablement. Klasen (2000) a rencontré un groupe de mères qui, une fois que leur enfant a reçu le diagnostic TDA/H, ont rejeté l'utilisation des psychostimulants et ont modifié la diète de l'enfant ainsi que leur style de vie. D'autres parents souhaitent plus d'interventions éducatives par les professionnels ou des ajustements en classe pour diminuer le dosage ou le nombre de médicaments administrés à l'enfant (Blum, 2007; Malacrida, 2003).

Toutefois, selon les études, les autres formes de traitements professionnels sont rarement sollicités par les parents. Les thérapies familiales sont vécues difficilement par les parents car elles sont perçues comme « *invasive, unpleasant and 'useless'* », surtout du fait que l'enfant assiste aux rencontres (Malacrida, 2003 : 132). De même, la relation d'aide sous forme de *counseling* est qualifiée d'inefficace comme dans les récits captés par Bull et Whelan (2006) : « *it was a waste of time* » ou encore « *it achieved nothing* » (p. 673).

Toutefois, la disponibilité et les pressions du milieu peuvent influencer également l'expérience et les perceptions liées au médicament. Lors des consultations chez les pédiatres, Neophytou et Webber (2005) rapportent que trois participantes ont constaté que la seule option qu'on a pu leur offrir se limitait à un traitement médicamenteux – le Ritalin. L'une des mères dira à ce propos : « *You really are encouraged to medicate them. And I don't know anyone who has an ADHD kid and is not medicated, and knowing that it does help them, you tend to go with it.* » (p.319). Dans l'étude de Carpenter et Austin (2007), une mère déplore justement le rôle central de la prescription dans la relation avec les professionnels : « *[The pediatrician]... was like someone on automatic, prescribing pills and not the slightest bit interested in what I was saying [...]* » (p.669). Blum (2007) et Malacrida (2003) ont constaté que la pression provenait plutôt des écoles et dans certains cas, pouvait faire l'objet de chantage. Dans une étude québécoise, Doré et Cohen (1997) avaient fait le même constat, l'école étant perçue comme le lieu de dépistage. Alors que dans l'étude de Harborne et al. (2004), les récits des mères évoquent plutôt les difficultés que celles-ci ont rencontré pour renouveler une

prescription lorsqu'elles sont confrontées à des professionnels qui doutent des problèmes de l'enfant : « [...] *so we took him off Ritalin and had six weeks of hell.* » (p.334).

4.2.3. Les controverses

Les rapports peuvent être conflictuels lorsque les explications des causes concernant les difficultés de l'enfant ne sont pas partagées par l'environnement socioculturel. Dans un contexte polarisé, le médicament fait l'objet d'un enjeu et met en cause des intérêts opposés. Dans une étude comparative comportant 34 mères issues du Canada et d'Angleterre, Claudia Malacrida (2003) examine comment le contexte culturel et les discours professionnels influencent la construction de l'expérience d'avoir un enfant ayant un TDA/H. En Angleterre, là où le diagnostic TDA/H est moins en vogue chez les professeurs et les médecins, ces mères se battent pour faire reconnaître le diagnostic et pour que leur enfant reçoive les traitements qui y sont associés. Ne partageant pas le même modèle explicatif de certains parents, les professionnels anglais sont moins enclin à accepter une interprétation biologique des symptômes manifestés par l'enfant. Ces mères sentent que leurs connaissances et leurs pratiques sont continuellement questionnées et dévaluées par les intervenants des systèmes de santé ou de l'éducation. Tandis qu'au Canada, là où le diagnostic TDA/H et son traitement pharmacologique sont largement acceptés par les professionnels, certaines mères canadiennes tentent de résister aux pressions du milieu scolaire pour ne pas médicamenter leur enfant. D'ailleurs, toutes les études que nous avons recensées qui ont été effectuées en Angleterre témoignent de ces écarts entre les perspectives des parents qui souhaitent la

reconnaissance médicale des difficultés de leur enfant et celles des professionnels plutôt sceptiques quant au modèle explicatif biomédical (Klasen, 2000; Harborne et al., 2004).

Ce décalage entre les savoirs n'implique pas seulement de l'incompréhension, mais il suscite des tensions importantes, même au sein des familles où il y a dissension. Une mère explique comment le TDA/H était devenu l'unique sujet de conversation avec son conjoint : « [...] *We got caught up in a political discussion about whether the disorder exists or not* [...] » (Klasen, 2000 : 337). Dans l'étude de Harborne et ses collaboratrices (2004), les parents (neuf mères et un père) croient fermement que le TDA/H a des bases biologiques, mais ils sentent que la société en général, leur famille et même leur conjoint (dans le cas des neuf mères) considèrent que ce trouble relève de facteurs psychologiques et sociaux. Cet écart entre ces deux types d'explications générerait une détresse importante chez plusieurs mères, comme si le fait de mettre en doute leur parole menaçait de « dissolution » leur monde et leur identité (Good, 1998 : 264).

Cette souffrance, qui peut aller jusqu'à remettre en question la relation conjugale, peut donner lieu à des stratégies d'évitement. L'étude de Singh (2003) en fait d'ailleurs état. Compte tenu du scepticisme de leur conjoint quant à la validité du TDA/H, certaines mères ont rapporté ne pas les avoir informés des rendez-vous pris avec les professionnels pour l'évaluation et le diagnostic de leur fils, de peur que les pères s'y opposent. Dans ce contexte, Singh (2003) suggère que l'« absence » des hommes dans

le processus clinique, même si elle est souvent déplorée, préserverait l'harmonie familiale.

Cette perception négative perçue dans le regard d'autrui mène également à des stratégies de retrait ou à la « ghettoïisation » comme l'explique une mère dans l'étude de Bull et Whelan (2006) qui justifie son isolement par « *all this negative publicity about ADHD.* » (p.673). Certaines mères, dans l'étude de Carpenter et Austin (2007), disent avoir appris à se taire ou à mentir sur l'état de leur enfant et à ne parler qu'aux parents qui ont eux-mêmes des enfants qui présentent un TDA/H. Or, lorsqu'elles rencontrent d'autres mères d'enfant atteint du TDA/H, elles se sentent davantage comprises comme le souligne une mère dans l'étude de Home et Pierce (2003): « *C'est un gros bonding [...] toutes nos activités qu'on fait en famille [...]on les fait avec cette famille-là.* » (p.176). C'est ainsi que les associations de parents d'enfant ayant un TDA/H deviennent pour plusieurs de ces femmes des refuges contre la stigmatisation, des lieux de paroles qui les confortent dans leur identité de bon parent : « *I've been to a few of those [support groups] and just talking to other parents who have these kids, it's so good just to know that yeah I'm not such a terrible mum and yeah people have these problems too [...].* » (Neophytou et Webber, 2005:321).

Or, lorsque les parents ne peuvent éviter les confrontations, ils adoptent des stratégies offensives quand ils sentent qu'on met en doute leurs explications concernant le problème de leur enfant. Par conséquent, plusieurs récits montrent des mères qui passent beaucoup de temps à instruire la parenté, la communauté et même les

professionnels sur la nature du trouble (Blum, 2007; Harborne et al., 2004; Malacrida, 2003; Home et Pierce, 2003). Harborne et al. (2004) rapportent les batailles que mènent ces mères auprès des membres de leur propre famille pour faire reconnaître la « réalité » du diagnostic TDA/H et la pertinence de la médication. Ces luttes, qui s'inscrivent dans un désir de savoir partagé, génèrent une détresse psychologique chez certains parents quand, malgré leurs efforts à tenter de convaincre les sceptiques, ils constatent la persistance d'un doute dans l'entourage. Certaines auteures ont noté d'ailleurs que les mères souffrent beaucoup plus des luttes qu'elles doivent mener avec l'entourage que la seule gestion des symptômes (Harborne et al., 2004 ; Home et Pierce, 2003). C'est dans ce sens que les mères, tout comme les auteures Alice Home et Stéphanie Pierce (2003), réclament des campagnes médiatiques et des sessions d'informations pour le public afin de « détruire certains mythes entourant le THADA et la prise de médicaments. » (p. 183).

En analysant les récits recueillis dans l'ensemble des études sur lesquelles porte ce mémoire, on peut supposer que le modèle d'explication médicale procure une forme d'« absolution » pour la plupart des mères et que le médicament procure un soulagement « symbolique » dans le sens qu'il procure une solution tangible tant pour le parent que pour l'enfant. Or, l'incertitude médicale qui est caractéristique du TDA/H et le contexte culturel qui tend à rendre la mère responsable des écarts de sa progéniture, laissent planer un soupçon sur la compétence des parents. L'intensité qu'un tel vécu recouvre, pour certaines mères accablées par un sentiment de culpabilité, n'a d'égal que « l'énergie déployée pour tenter de s'en affranchir » (Quentel, 2001 : 130-131). On

peut supposer que ce climat de suspicion – qu’il soit réel ou imaginé – oriente l’expérience parentale vers des « stratégies de reconstruction » pour défendre leur identité de « bons parents », tout en protégeant leur enfant en difficulté.

4.3. Stratégies de reconstruction

Devant le bouleversement entraîné par la maladie, Good (1998) souligne à maintes fois le besoin des individus de « reconstituer le monde ». Les stratégies mises en place par les parents peuvent se comprendre comme autant de « volontés de s’opposer à la démolition du monde vécu » (p. 269). Une fois que la cause des difficultés de l’enfant peut s’expliquer par un problème d’ordre médical et que le médicament apporte un certain soulagement, les récits révèlent un besoin de regagner du pouvoir sur sa vie afin d’empêcher le malheur de frapper de nouveau, réhabilitant du même coup une image parentale profondément altérée. Dans le modèle explicatif biomédical, la famille est considérée comme une alliée très importante dans le processus de réadaptation de l’enfant diagnostiqué TDA/H (Dorvil et al., 1994). Or, dans un contexte social et culturel où la fonction parentale est de plus en plus sophistiquée et exigeante pour les mères et qu’en même temps les alliances sont fragilisées par l’absence du père et de la famille élargie (Fortin et Gagnon, 2007), la réadaptation exige un surinvestissement du parent « responsabilisé ». Ainsi, il ne suffit plus d’espérer un enfant heureux et bien adapté quelles que soient les conditions de vie, il faut s’assurer d’être un parent performant, autre version idéalisée de la « bonne mère ». La sociologue Sharon Hays (1996) nomme cette idéologie la « maternité-intensive » (*intensive motherhood*) : « if

you are a good mother you must be an intensive one » (p. 176). Pour les mères d'enfant ayant un TDA/H, on peut supposer que les impacts de cette exigence culturelle structurent leur expérience parentale qui pourrait se traduire par des stratégies de reconstruction identitaire. Or, cette quête d'identité vers la « bonne mère » implique le développement de stratégies laborieuses qui incitent à une plus grande responsabilisation vis-à-vis de l'enfant. C'est dans ce sens que les récits des mères, dans la plupart des études retenues, évoquent le « sacrifice de soi », l'« hypervigilance » et le contrôle, ainsi que l'« acquisition des savoirs experts ». Nous verrons plus loin que cette capacité d'agir, si elle a un prix, débouche néanmoins sur une forme d'appropriation du pouvoir.

4.3.1. Le sacrifice personnel

Bull et Whelan (2006) ainsi que Malacrida (2003) ont constaté que les mères sont isolées et qu'elles souhaitent plus de soutien, même si elles ont peu d'attentes envers leur famille élargie ou leur communauté. Dans l'étude de Carpenter et Austin (2007), des mères traduisent bien ce sentiment d'être les seules responsables de ce qui arrive à l'enfant, sentiment qui invite à l'effort personnel : « *I find myself half the time trying to be super mother and doing things that exhaust me because I don't want to ask anyone.* » (p. 665). Cet extrait est aussi éloquent : « *Being caring and dedicated – giving 150% – I just do little things that I know other mothers don't do.* » (p.670). La plupart des récits de parents reflètent l'importance des attentes élevées que les mères entretiennent à l'égard d'elles-mêmes et l'ampleur des sacrifices consentis afin que l'enfant puisse accéder à un avenir meilleur. Ces exigences s'incarnent dans une implication intense auprès de l'enfant au détriment même de leur propre bien-être, celui des autres membres

de la famille et de leur relation conjugale (Blum, 2007; Carpenter et Austin, 2007; Bull et Whelan, 2006; Harborne et al., 2004. Singh, 2004).

En dépit de la gravité de certains comportements manifestés par leur enfant et la chronicité rattachée au TDA/H, toutes ces mères espèrent surmonter la condition de leur enfant au prix d'efforts considérables de leur part (Bull et Whelan, 2006). Les efforts déployés par certaines mères sont motivés également par l'effet miroir de la réussite de l'enfant comme certaines participantes l'ont affirmé dans l'étude de Singh : « *Your child's success is a reflection of you as a mother.* » (2004 :1197). Certaines de ces mères vont même jusqu'à retirer leur enfant de l'école pour leur éviter un échec scolaire éventuel et font l'enseignement à domicile (Bull et Whelan, 2006). D'autres mères, comme l'a perçue Malacrida (2003), sacrifient leur carrière pour s'investir dans la défense des droits de leur enfant ou sont trop sollicitées par les multiples rendez-vous avec les professionnels des écoles, des milieux médicaux ou sociaux pour occuper un emploi. D'ailleurs, sur les 34 mères participantes de cette étude, seulement deux travaillaient à temps plein et six à temps partiel.

Cette pression sur les femmes pour assurer le développement optimal des enfants tout en investissant le marché du travail, n'est pas sans créer un paradoxe que certaines féministes ont appelé les « contradictions culturelles de la maternité » (Hays, 1996). L'étude de Home et Pearce (2003) illustre bien comment la responsabilité d'avoir un enfant présentant un TDA/H repose trop souvent uniquement sur les mères, même quand celles-ci occupent un emploi. Or, comme le font remarquer ces auteures, le pire

ce sont les négociations difficiles avec les milieux scolaires qui obligent ces mères à quitter subitement leur emploi durant la journée. « C'est souvent la mère qui doit tout laisser tomber pour essayer de réparer les pots cassés, entre autres avec l'école où se vivent les crises fréquentes de la part de ces enfants. » (2003 : 172). Home et Pierce (2003) ont constaté également qu'aucune des mères de cette étude n'a rapporté que le père avait modifié son emploi du temps pour leur enfant, que ce soit pour les rendez-vous médicaux ou pour les suspensions de l'école.

Par ailleurs, Blum (2007) a saisi un autre aspect qui caractérise l'expérience de ces mères : la relation mère-fils. Devant un ratio important en faveur des garçons⁴⁸ quand il est question de TDA/H, Blum (2007) constate qu'il existe en ce moment une préoccupation culturelle par rapport à l'avenir des garçons qui alourdit la tâche de ces mères. Étant conscientes de la vulnérabilité de leur garçon et du monde compétitif qui les entourent, sans compter les critiques sur la façon de les élever, plusieurs mères veillent à ce que leur fils participe à des activités sportives afin d'endurcir ce dernier et lui permettre de développer certaines compétences qui lui font défaut. Cette nouvelle demande a pour conséquence d'exiger de certaines mères des efforts surhumains surtout si elles ont un emploi, des revenus modestes et qu'elles sont monoparentales.

On pourrait croire que le sacrifice consenti par les mères, génère une certaine compassion de l'entourage. Or, les récits évoquent plutôt une persistance du blâme envers le parent. Si le cadre de référence biomédical offre une certaine absolution dans

⁴⁸ Parmi les 45 mères de cette étude, une forte proportion d'entre elles ont des garçons qui présentent un TDA/H et des troubles associés: 41 garçons pour 11 filles.

l'origine du trouble, les mères que Blum (2007) a rencontrées sont blâmées pour des causes secondaires si, par malheur, elles échouent à supporter adéquatement leur enfant dans leur réadaptation qui vise le plein développement de son potentiel. Certaines mères racontent même comment elles sont considérées comme étant négligentes par les professionnels, si elles sous-utilisent les traitements psychopharmacologiques (Blum, 2007). Paradoxalement, Singh (2004) fait remarquer que dans une culture qui valorise le sacrifice de soi pour l'enfant, l'utilisation du Ritalin renvoie une nouvelle accusation pour les mères. On les accuse alors cette fois, de se « préserver » en droguant leur enfant. On peut penser que devant cette double-contrainte et un clivage culturel, où tantôt la mère est idéalisée ou tantôt culpabilisée, les mères sentent que leur estime de soi est potentiellement menacée à tout moment. Elles doivent ainsi mettre en place des stratégies qui minimisent la probabilité que le malheur frappe de nouveau.

4.3.2. L'hypervigilance et le contrôle

Il ressort que l'hypervigilance et le contrôle sont des thèmes très présents dans les récits des mères. Compte tenu de la vulnérabilité de leur enfant, les mères sont tenues de s'impliquer davantage et de se dévouer sans relâche pour atteindre les standards de réussite auxquels leur enfant est appelé. Ces injonctions contemporaines à la responsabilisation du parent se conjuguent avec une « autodiscipline » intériorisée motivée par la crainte d'une rechute et le devoir de prévenir le problème (Singh, 2004). L'hypervigilance pourrait être traduite comme un état d'alerte par rapport à ce qui passe autour de soi comme l'exprime cette mère : « *Le soir je suis épuisée, je me couche pis je l'entends. Mentalement il est toujours dans ma tête [...]* » (Home et Pierce, 2004 : 174). Dans certaines études (Bull et Whelan, 2006; Singh, 2004; Home et Pierce,

2004), la plupart des participantes trouvent leur rôle de parent exigeant, car il implique une attention sans relâche auprès de l'enfant pour la gestion des symptômes. Les mères doivent par conséquent être vigilantes quant à leur propres comportements (Singh, 2004). Comme une mère l'explique dans l'étude de Home et Pierce : « *C'est qu'il faut toujours que tu ne sortes pas de la routine [...] il faut toujours qu'il soit dans un carré [...] le souper à telle heure, les devoirs à telle heure. Tu ne peux pas y dire un petit congé ce soir, un petit film d'une demi-heure.* » (2004 : 173).

Les récits de ces femmes témoignent également du rôle de « vigile » qu'elles endossent pour s'assurer que l'entourage fasse ce qu'il y a à faire auprès de l'enfant. Bull et Whelan (2006) montrent comment certaines mères, qui perçoivent leur conjoint comme « *absolutely useless* », s'assurent que ce dernier se conforme aux stratégies éducatives qu'elles utilisent auprès de l'enfant (p.671). Cette vigilance se répercute aussi dans leur rapport avec les professionnels. Plusieurs récits parlent de la façon dont les mères s'engagent dans l'examen scrupuleux des méthodes éducatives et psychiatriques par l'intermédiaire du bénévolat (Blum, 2007; Malacrida, 2003). Une mère canadienne de quatre enfants explique ainsi les buts de son engagement à l'école : « *You know, I need to be there. I need to see how my kids are doing at school. Part of being a volunteer is that I need to see how much of a hard time these teachers are giving to my children.* » (Malacrida, 2003: 183).

Blum (2007) a remarqué que cette surveillance accrue se reflète également dans la gestion minutieuse de l'utilisation du médicament par leur enfant. Certaines d'entre

elles, sont à l'affût des effets secondaires perçus chez leur enfant et se renseignent sur la toxicité des médicaments. Les mères sont très conscientes de l'opinion publique défavorable concernant l'emploi du médicament chez les enfants et sont heurtées par la controverse entourant le Ritalin. Certaines mères évaluent que le Prozac et le Ritalin sont acceptables. En revanche, elles tentent d'éviter les autres types de médicaments « *off-label* »⁴⁹ ou les médicaments extrêmes - les « *high hitter* » - qu'on leur propose. D'autres mères veillent à donner le médicament à l'enfant seulement durant les jours de semaine passés à l'école. S'il y a une sortie ou un événement pour l'enfant, elles peuvent offrir ce médicament les fins de semaine⁵⁰ (Neophytou et Webber, 2005; Singh, 2004).

4.3.3. L'acquisition des savoirs experts

L'hypervigilance des mères que l'on peut percevoir dans leurs récits se conjugue bien souvent avec l'appropriation des savoirs experts. Ainsi, les mères recrutées dans les études que nous avons analysées, s'informent sur le diagnostic, les médicaments, les lois en éducation et en santé, leurs droits ainsi que ceux de leurs enfants, de même que sur les différentes formes de traitements alternatifs aux médicaments (Blum, 2007; Singh, 2004; Malacrida, 2003). Cette acquisition du savoir leur permet de mieux se positionner face à l'« adversaire » et leur donne du pouvoir que ce soit à l'école, face aux médecins ou simplement dans l'univers domestique.

⁴⁹ Prescription en dehors de l'indication principale.

⁵⁰ Il est intéressant de constater que ces pratiques, qui visent à préserver l'enfant d'une surconsommation médicamenteuse, mettent en contradiction certaines analogies populaires - l'insuline et le port de lunettes - avec le psychostimulant. On a déjà indiqué que dans les livres grand public portant sur le TDA/H, on a souvent recours à ce type de comparaisons pour dédramatiser l'utilisation du psychostimulant chez les enfants. On peut supposer qu'un « congé » d'insuline pour un diabétique ou le retrait de verres correcteurs pour un myope les fins de semaine ne feraient pas l'objet d'une telle négociation comme dans le cas des médicaments pour le TDA/H.

Le savoir enseigné dans les ateliers offerts pour l'entraînement aux habiletés parentales est généralement bien accepté (Klasen, 2000; Home et Pierce, 2003; Bull et Whelan, 2006). Dans cette dernière étude, l'encadrement que ces mères mettent en pratique est décrit comme une série de techniques de modification du comportement basées entre autres sur le retrait des privilèges ou l'ajout de récompenses, de même que l'emphase sur le renforcement positif pour restaurer l'estime de soi de leur enfant. La plupart de ces femmes racontent comment ces techniques sont difficiles à appliquer et comment leur efficacité est limitée dans certaines conditions. Néanmoins, les mères rencontrées par Bull et Whelan (2006) ont émis de fortes réserves concernant la notion d'autorité parentale, particulièrement quand elle est exercée par les pères. Bien que les participantes reconnaissent que leur conjoint est souvent plus efficace pour discipliner les enfants, les participantes croient que l'encadrement des enfants revient à la mère et s'attendent à ce que les pères adoptent les méthodes éprouvées par les experts qu'elles jugent plus conformes aux besoins particuliers de leur enfant (Bull et Whelan, 2006).

Par ailleurs, Blum (2007) dit avoir été fascinée par l'expertise développée par les mères, surtout en ce qui concerne les médicaments : le type de molécule, la toxicité et les effets secondaires font l'objet de recherches. De surcroît, le recours à des témoins externes renforce leur légitimité. Cette auteure relate, entre autres, le récit d'une mère qui a remis en question la prescription de Clonidine pour son fils en se documentant avec l'aide du professeur de ce dernier :

I knew Clonidine was a blood pressure med with a lot of side effects. So we compared the research. I did America Online Web Med and she did Google. She printed out like 25 pages, and I gave her 8 or 9, and we both read it all. We kept in a daily basis. So then I took him off it. And he has been fine ever since. I mean, not fine, but you know, not lashing out. A-plus for me. (p.217).

Devant ce lot de contraintes et d'exigences liées à la réadaptation de l'enfant, les parents réussissent à percevoir des impacts positifs à une situation qui s'avère au départ relativement pénible. On pourrait dire que les mères s'activent courageusement à reprendre la situation en main, permettant de conserver un équilibre précaire entre leur vie familiale et le « monde extérieur ». Si dans certains cas, le diagnostic a échoué à proposer une symbolisation qui atténue leur souffrance, certaines mères ont néanmoins pu trouver des compensations suite à ces expériences. En effet, leurs sacrifices ne sont pas vains et la connaissance que les mères acquièrent, modifient leur expérience parentale et les aident à se présenter, elles et leur famille, comme des « personnes méritantes et louables » (Malacrida, 2003). Leur implication intense rappelle aux autres qu'elles sont de bonnes mères et qu'elles soutiennent adéquatement leur enfant. On peut suggérer que la stigmatisation ressentie par les parents fait maintenant place à une illusion réparatrice qui impose dorénavant considération et respect.

4.3.4. L'empowerment et ses limites

Si le rôle parental s'avère souvent ingrat, plusieurs récits de mères d'enfants ayant un TDA/H montrent comment leur engagement intense en faveur de leur enfant leur a ouvert de nouvelles perspectives. Malacrida (2003) a demandé aux 34 participantes de son étude: « what has been the best part of their experience as a mother of a child ADHD? » (2003 : 276). Leurs récits abordent en grande partie leur identité de parent.

Les mères, ayant acquis un certain *empowerment* au cours de leurs luttes, se perçoivent maintenant comme des parents défenseurs de leur enfant et non plus comme des victimes des systèmes de santé et d'éducation. Dans le même sens, Home et Pierce (2003) remarquent que certaines femmes, malgré un parcours difficile, ont fait des gains sur le plan de la croissance personnelle, tandis que d'autres ont développé des habiletés qui leur donnent de l'assurance.

Si les récits des pères ne font aucunement mention de cette expérience liée à l'appropriation du pouvoir, on peut supposer, comme l'a montrée l'étude de Singh (2003), que certains pères n'ont pas les mêmes enjeux que leur conjointe quand il s'agit d'élever un enfant diagnostiqué d'un TDA/H. Leur responsabilité vis-à-vis l'origine du trouble de l'enfant étant moins compromise, sauf peut-être en ce qui concerne leur responsabilité génétique, on peut penser que ces pères n'ont pas à se débattre avec autant d'intensité pour donner sens à leur expérience. Étant en quelque sorte à l'abri du blâme et de la stigmatisation, les pères n'ont pas non plus les mêmes motivations pour élaborer des stratégies permettant de contrôler la situation. Ils peuvent ainsi rester dans l'ombre de leur conjointe qui a su occuper l'avant-scène quand il s'agit de résoudre le problème de l'enfant. D'ailleurs, c'est souvent l'expertise que ces mères ont acquise qui leur donne l'autorité légitime de parler au nom de l'enfant et de défendre les intérêts de ce dernier. La voix du père dans les histoires entourant le TDA/H devient ainsi accessoire ou condamné au silence. Dans l'étude de Carpenter et Austin (2007), une mère décrit bien cette prise de pouvoir personnel lorsque l'école demande la présence du père :

[...] When I tried to organize a meeting with the principal and teacher, the teacher said to me, " We think [your husband] should be there We think it's important that he has a voice and that he gets to express what he thinks". I said, "Why? ... He feels like exactly the same way I do. Don't you think we talk? The fact of the matter is I'm the one with the qualifications in education, not him. I know what I am talking about when I'm talking about the curriculum. He doesn't know about that." So when I'm talking to a teacher in those instrumentalist terms, then it's me that has to be there, not him. [...] (p.664).

Si la plupart des études insistent sur cet aspect de l'*empowerment* que les femmes ont acquis, il ne faut pas négliger la part sombre que ce terme recèle pour certaines d'entre elles. L'expérience de la réadaptation de l'enfant, particulièrement si elle se traduit par un sentiment d'échec, peut être vécue sur le mode de la souffrance. La culpabilité d'avoir échoué ressort bien souvent comme la pierre angulaire de cette souffrance. Harborne et al. (2004) ont rencontré plusieurs mères d'enfant ayant un TDA/H qui souffraient de dépression ou présentaient des troubles anxieux, un gain de poids, de l'insomnie et même des pensées suicidaires. «*I'm putting on weight because I am eating for the wrong reasons, and I am eating because I'm angry and frustrated and we were looking at this business of me feeling guilty about how I respond to my son.* » (p.334). Sur les neuf participantes qu'elles ont rencontrées, Harborne et al. (2004) ont identifié quatre mères qui prenaient des antidépresseurs et trois autres qui suivaient une thérapie.

Parfois, c'est la tâche qui s'avère trop lourde, surtout pour les mères qui occupent un emploi à temps plein. Home et Pierce (2003) font remarquer que les mères sont tellement occupées à tenter de concilier travail et famille, en plus des nombreux rendez-vous avec des professionnels occasionnés par les difficultés de leur enfant diagnostiqué

TDA/H, qu'elles ne voient pas venir l'épuisement. « *Tomber comme ça, ça été un gros choc.* », dira l'une d'entre elles (p.174). D'ailleurs, deux des 40 participantes de cette étude étaient en congé de maladie pour des causes reliées à de l'épuisement.

~

Prendre en compte la multiplicité des points de vue concernant le TDA/H et son traitement à travers les récits de parents était au cœur de ce chapitre. Compte tenu du contexte où ces récits ont été extraits et de la petitesse des échantillons des études qualitatives que nous avons recensées, il est difficile de faire des généralisations sur les expériences vécues des parents ayant un enfant TDA/H. Toutefois, les récits polyphoniques et pluriels extraits de ces recherches qualitatives résonnent avec l'expérience clinique de tous les jours en terre québécoise. L'analyse secondaire des différents récits met en évidence l'importance de l'environnement social et culturel dans la construction du TDA/H. Mais bien plus encore, ces récits révèlent l'étendue de la souffrance des mères et comment certaines associations culturelles ancrées dans les sociétés occidentales y contribuent, comme celle qui relie le comportement difficile des enfants et l'incapacité des mères.

En revanche, les pères étant absents des recherches, il semble impossible de généraliser leurs expériences. Leur absence ne peut pas toutefois s'expliquer uniquement par la

tendance des chercheuses⁵¹ à focaliser sur les mères quand il est question d'enfant. D'un point de vue pratique, les mères étant les interlocutrices privilégiées des systèmes de soins et étant majoritaires dans les associations de parents, leur recrutement dans les études en est facilité. À titre d'exemple, Alexandra Harborne et ses collègues (2004) ont recruté au sein d'une clinique de l'enfance du nord de l'Angleterre 10 parents volontaires, dont un seulement s'est révélé être un père. Dans la seule étude qui avait pour échantillon une majorité d'hommes, ces derniers, comme l'a indiquée Ilina Singh (2003), ont d'ailleurs été recrutés par l'intermédiaire de leur conjointe. En fait, on pourrait dire que ces études reflètent plutôt une persistance dans les rôles traditionnels et l'impact de la socialisation selon les sexes. Le silence et l'absence des pères dans les études suggèrent aussi une difficulté - ou une hésitation - à revendiquer une place plus grande auprès de leurs enfants et à parler de leur souffrance révélant ainsi des enjeux de pouvoir avec l'autre sexe. Dans ce sens, le modèle explicatif du TDA/H ne peut être dissocié de la question du genre tant pour l'enfant diagnostiqué, majoritairement des garçons, que pour le parent, en l'occurrence la mère qui se retrouve bien souvent la seule responsable des enfants. Quant à la contribution du père, il semble réducteur de limiter sa participation à l'hérédité. Il est donc souhaitable que dans le futur des études qualitatives prennent en compte le point de vue des pères d'enfant ayant un TDA/H afin de mieux saisir leur expérience et comprendre la signification de ce retrait dans la marge dans une société qui promeut pourtant un équilibre dans les rôles parentaux.

⁵¹ On ne peut nier non plus l'intérêt personnel de certaines auteures dans les études que nous avons recensées, sachant que Claudia Malacrida ainsi que Alice Home et sa collègue Stéphanie Pierce se présentent comme des mères d'enfant ayant un TDA/H.

Par ailleurs, l'impossibilité de procéder à des généralisations invite toutefois à générer des hypothèses qui peuvent orienter la pratique clinique et la recherche. En effet, on peut penser que si la question du genre a un tel impact, c'est surtout à cause de la stigmatisation ressentie par la mère qui fait d'elle le « suspect numéro un » lorsque leur enfant dévie de la norme ou éprouve des difficultés. Responsables des enfants, donc « coupables par association », les mères souffrent parfois bien plus que l'enfant qui est pourtant le patient désigné. Si la quête de sens pour certaines mères a plus à voir avec une quête identitaire, le recours à un modèle explicatif biomédical pour expliquer les difficultés de l'enfant permet aussi d'orienter l'action et d'agir plutôt que de pâtir. En cela, le médicament se révèle non seulement une solution tangible pour contrôler l'enfant et d'éviter la marginalisation mais également une façon de mettre fin au chaos. Les récits nous illustrent bien les espoirs générés par le médicament. Or, les effets secondaires et l'effet limité du médicament apportent toutefois son lot de désillusions et de craintes ou, pire encore, ravivent la culpabilité maternelle. Par conséquent, les mères s'investissent davantage en s'appropriant le discours et le savoir des experts. Le prix de leurs efforts est somme toute récompensé : elles sont de bonnes mères et elles savent prendre soin de leur enfant.

Les récits révèlent cependant la fragilité de cette « construction du monde » pour les mères et leur vigilance montre la précarité de certaines stratégies. Si leur détresse est masquée ou réprimée pour un temps par le sentiment de contrôler la situation, ces femmes courent le risque de s'aliéner davantage et de sombrer lorsque l'enfant ne répondra plus aux attentes. Dans ces conditions, les tentatives de « reconstruction du

monde » s'avèrent plus souvent des stratégies de survie. Faisant fi des déterminants psychosociaux qui pourraient jouer un rôle dans les maux de leur enfant et niant les conditionnements culturels qui déterminent leur place dans la société, les mères n'ont d'autres choix que d'intensifier leurs efforts ou de souffrir en silence.

CONCLUSION

L'histoire de la psychiatrie est marquée de tendances et de théories étiologiques diverses pour expliquer les difficultés des jeunes selon les écoles de pensée, les époques et les cultures. Dans les sociétés occidentales, les problèmes rencontrés chez les enfants qui n'ont pu se régler dans le cercle restreint de la famille, ont longtemps été délégués aux institutions asilaires ou hospitalières. Tantôt immoral, délinquant, instable ou mal élevé, l'enfant hyperkinétique ou hyperactif a été marqué du sceau de la marginalité sinon de l'indifférence jusqu'à ce qu'il reçoive l'attention d'experts soucieux de réussir, là où les familles et l'école ont prétendument échoué. L'histoire de la médecine illustre également comment les mères ont été à la fois les boucs émissaires et les interlocutrices privilégiées des médecins lorsque leur enfant avait franchi les limites de l'anormalité (Dorvil et al., 1994; Donzelot, 1977).

Un cadre d'analyse basé sur l'anthropologie médicale interprétative et critique, nous a permis de soulever quelques prémisses sociales et politiques qui sous-tendent les savoirs experts entourant le TDA/H et a mis en évidence les aspects socioculturels des cadres de référence. Cette démarche déconstructionniste a permis de voir que la nosologie psychiatrique qui a interprété certains comportements dérangeants des

enfants en terme de signes cliniques, est variable selon les traditions culturelles – américaine ou européenne – et contingente des forces sociales et économiques qui prévalent dans une société donnée. Dans le cas du TDA/H, la conception de ce diagnostic semble étroitement liée à celle de son traitement, en l'occurrence le Ritalin. Ce dernier ne symbolise que le début d'une longue chaîne, comme l'ont démontré certaines recherches portant sur la consommation des médicaments chez les enfants (Lafortune et al., 2004; Zito et al., 2003). Si le médicament, objet de tous les espoirs mais aussi de désillusions, suscite des débats dans la cité, ceux-ci ne semblent pas affectés sa popularité au sein des systèmes de soins et des écoles.

D'un point de vue anthropologique, on peut penser que le modèle explicatif biomédical du TDA/H fait vibrer des cordes particulièrement sensibles dans nos sociétés. Dans le contexte occidental, l'expérience entourant la maladie fait peu de cas des dimensions psychosociales puisque le TDA/H est interprété comme étant un problème neurologique et génétique qui semble plus en accord avec les attentes et les valeurs personnelles et collectives. Ainsi, l'engouement pour le modèle explicatif biomédical ne semble pas fortuit dans un contexte où la performance des individus est étroitement liée à leur identité et s'accorde avec l'idéal de l'enfant innocent et du parent dévoué – la « bonne mère » – qui a cours dans notre société. Il ne s'agit plus de la « méchanceté » ou la « paresse » décrite par Georges Still (1902), ni de réactions inconscientes décrites par la psychanalyse, il s'agit plutôt de comportements dénués d'intentions, l'enfant étant victime d'un fonctionnement neurologique déficitaire. Dans cette construction du monde, l'enfant, de par sa condition chronique, est appelé à un sombre avenir s'il n'est

pas l'objet de soins prodigués par ceux qui en sont responsables. Derrière cet argument, se dessine un pronostic pessimiste que le médicament peut déjouer en promettant le succès dans les études sinon un retour au calme. Cette réussite sociale est non seulement un gage de la valeur personnelle de l'enfant mais elle symbolise la valeur des efforts fournis par le parent.

Par ses promesses d'absolution – où seul le cerveau est en cause – et son traitement prometteur, le modèle explicatif biomédical du TDA/H s'avère en apparence rassurant. Mais au delà du TDA/H tel qu'identifié par le modèle biomédical, nous avons pu voir avec Kleinman (1988), qu'il existe une autre dimension du trouble – *illness* – qui se réfère à l'expérience vécue entourant le TDA/H et le sens que l'on donne à la maladie et au médicament. À son tour, Good (1998) qui a élaboré le concept de réseaux sémantiques, a insisté en sur le fait que la possibilité de reconstruction du « monde vécu » passe nécessairement par la mise en récit. Il s'agissait alors de s'intéresser aux points de vue des parents de ces enfants, car contrairement à la maladie organique qui peut générer de la douleur et une plainte du patient, dans le cas du TDA/H, la plainte émane surtout de l'entourage de l'enfant. Si dans cette expérience de maladie, l'enfant reste muet, le parent parle en son nom en projetant sur lui un discours fait de valeurs, de normes et de vérités. Parlant des symptômes de l'enfant, le parent ne parle-t-il pas d'autres choses? Comme le souligne Good (1998) : «Les histoires représentent le narrateur, mêmes si elles parlent de la maladie» (p.329).

En outre, les récits des mères nous montrent que ce n'est pas le TDA/H qui cause leur souffrance mais les conséquences sociales des symptômes qui bousculent leur vie, leur identité et mettent à rude épreuve leurs idéaux. Responsabilisées, culpabilisées et stigmatisées, les mères expérimentent la souffrance dans la marge souvent passée inaperçue, les excès de leur enfant étant plus retentissants pour l'entourage. Mais leurs stratégies révèlent comment leur besoin de légitimité passent par une validation sociale. Jocelyne Lamoureux (2001), dans sa réflexion sur la souffrance sociale, nous dit à ce propos « à quel point les perceptions et expressions personnelles de la souffrance sont tributaires des contextes socioculturels, des réactions, des échos perçus dans le regard, les paroles et les comportements des autres » (p.32). Il faut donc reconnaître que les récits de souffrance des parents, tout comme les comportements de leur enfant, ne peuvent être décontextualisés et réinterprétés dans un discours dominant uniquement basé sur la pathologie ou pire encore, la « faute » de la mère. Emprisonnés dans un discours incapacitant, les parents risquent de réduire à leur tour le monde de l'enfant à son cerveau malade et rendre sa participation confiante au monde, tributaire d'un médicament.

Nouvelles perspectives : l'approche narrative et la GAM⁵²

En dépit des contraintes institutionnelles, le travail social ne doit pas hésiter à s'ouvrir sur d'autres savoirs susceptibles de bousculer les approches dominantes ne serait-ce que pour assurer une voix aux enfants qui jusqu'ici n'ont pas pu dire l'indicible que par la bouche de leurs parents et mobiliser les pères à prendre place et briser le silence. Il y a ainsi nécessité de créer des pratiques qui tiennent compte à la fois des savoirs des

⁵² Gestion autonome des médicaments

familles et des espaces qui permettent de les révéler. Car si la «douleur n'est pas la souffrance» comme l'a écrit le philosophe Paul Ricoeur (1994), la première peut se satisfaire d'une approche médicale, la seconde renvoie «à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. » (p.59). À cet égard, le travail social, avec la sémantique culturelle qui est la sienne, a incontestablement un rôle à jouer auprès des familles, même si cette discipline semble condamnée à se subordonner à la médecine. Souvent utilisé en dernier recours quand rien ne va plus – voire lorsque le médicament perd de son pouvoir – le service social a la possibilité d'offrir un lieu de parole libre des enjeux du diagnostic et de prescriptions. Dans ce cadre d'échanges entre humains, la quête de sens qui anime les parents d'enfant en difficulté, plutôt que de prendre fin, peut se réinscrire dans un nouveau langage. Car ici, il ne s'agit plus de valider des critères du DSM, mais plutôt de rencontrer des enfants, des mères et des pères désenchantés et «à bout de souffle ».

Au modèle explicatif biomédical en apparence rassurant, mais aussi réducteur de sens, qui règne dans les systèmes de soins occidentaux, nous proposons donc un autre modèle fondé sur le constructionnisme social, l'«approche narrative». Parce que le constructionnisme social a été élaboré à l'issue de très larges débats qui se sont nourris aussi bien de la théorie littéraire, de l'anthropologie interprétative, des études féministes que de l'analyse du discours, il nous invite à nous décentrer du déterminisme et des certitudes que la modernité occidentale a sacralisés (Gergen, 2005). Nourrie par cette

perspective, l'approche narrative développée par Michael White⁵³ postule que tous les récits sont relatifs à un contexte culturel et social et c'est ce système de signification qui sert de toile de fond à la compréhension des problèmes. On cherche donc à déconstruire les «vérités» qui sont séparées des conditions et des contextes de leur production (Elkaïm, 1999). Dans cette perspective qualifiée de post-moderne, il nous faut considérer qu'il existe d'autres récits possibles – oubliés, négligés ou laissés dans la marge – qui pourraient acquérir valeur de vérité et être porteurs d'une autre réalité (White et Epston, 2003). Cette autre réalité ne se construit pas en imposant un savoir de l'extérieur, elle se co-construit entre soi et les autres.

Cette approche postule entre autre qu'en prenant conscience des idéologies véhiculées par sa culture, la personne souffrante - enfermée dans un récit - sera mieux positionnée pour exercer des choix plus près de sa réalité au lieu de subir une identité prédéfinie et imposée par des normes socioculturelles (Gergen, 2005). Dans le cas des parents d'enfant ayant un TDA/H rencontrés en clinique, nous avons pu constater comment mères et pères, en revisitant une histoire ancienne, redécouvrent l'héritage symbolique et culturel légué à leur enfant qui se révèle bien plus riche et complexe que la transmission d'un gène défaillant. Et peu à peu, les zones d'inconforts des rôles traditionnels se racontent et se réorganisent laissant place à des stratégies de reconstruction parfois plus libératrices pour les mères et plus proactives pour les pères. De plus, ce que l'histoire dominante a négligé et a rendu insignifiant, l'«extériorisation» du TDA/H – distance à prendre avec le problème lorsque l'identité de l'enfant est

⁵³ Michael White est un travailleur social originaire de l'Australie. Peu connue au Québec par les travailleurs sociaux, on peut penser que l'approche narrative n'a pas bénéficié du même courant de diffusion que les approches systémiques issues des États-Unis.

construit autour du diagnostic – permet de voir chez ce dernier des zones qui ne sont pas contaminées par le problème. Ces histoires d'exceptions prennent valeur de «perles» que l'on déterrent au fur et à mesure des narrations qui serviront à la reconstruction de récits de vie plus riches de potentiels (White et Epston, 2003). N'ayant pas la prétention de se substituer à la thérapeutique médicale, l'approche narrative privilégie toutefois des pratiques plus aptes à donner aux personnes la capacité de prendre en considération leurs propres savoirs. Si l'approche narrative se révèle pertinente pour les «clients», elle permet également aux intervenants psychosociaux de prendre conscience des modèles explicatifs qui sous-tendent leurs pratiques et comment celles-ci renforcent bien souvent une tendance à médicaliser les difficultés des enfants.

Certes, dans un contexte de rationalisation, le médicament s'avère un traitement de choix sur le plan collectif pour contenir les débordements et les excès de ces jeunes que la famille et l'école n'arrivent plus à contrôler. Cet engouement pour le médicament auprès des enfants nécessite toutefois une réflexion collective. Les conséquences à long terme des traitements psychopharmacologiques sur les enfants sont rarement évoquées par la littérature scientifique, mais sur le terrain leurs effets se révèlent peu à peu au travers de nouveaux symptômes qui, malheureusement, semblent ouvrir sur d'autres diagnostics et un arsenal de médicaments. Des études qualitatives qui prendront en compte le point de vue des jeunes ayant un TDA/H quant aux médicaments qu'ils consomment depuis nombre d'années permettront de mieux saisir cette réalité de l'intérieur. Pour l'instant, il ne reste que le principe de précaution. D'où l'insistance avec laquelle nous avons cherché dans le cadre de ce mémoire à montrer l'importance

de maintenir un pluralisme dans les savoirs et les pratiques dans le champ culturel de la santé mentale infantile. Notamment en proposant des pratiques plurielles moins dépendantes d'une pharmacopée.

Toutefois, si le traitement médicamenteux s'avère incontournable pour le bien-être de la personne, certains modèles de pratique ont le mérite de prendre en compte le point de vue des utilisateurs et tentent d'instaurer un dialogue avec les systèmes de soins. En s'inspirant du savoir qui émerge des personnes, l'approche *Gestion autonome de la médication* (GAM) permet une prise de parole des utilisateurs de médicaments psychiatriques et prône une sensibilisation des milieux de pratique aux expériences personnelles en regard de la médication (Rodriguez et Poirel, 2007). Bien que s'adressant à des adultes, cette perspective est en résonance avec l'approche narrative présentée plus haut. D'une part, la GAM redonne à l'utilisateur de psychotropes une position de sujet et d'autre part, comme le soulignent Rodriguez et Poirel (2007), cette approche « pose essentiellement la question des limites d'un traitement unidimensionnel de la souffrance psychique » (p.126).

Dans ces termes, la GAM est inspirante tant pour les parents d'enfant ayant un TDA/H que pour les intervenants qui accompagnent les familles. Ne serait-ce que par devoir de précaution, les associations de parents et les CSSS pourraient faire de la place pour de telles approches. Il ne s'agirait pas ici de culpabiliser les parents pour qui la médication de leur enfant représente le seul moyen de mettre fin aux difficultés. Il s'agirait plutôt d'ouvrir des espaces de paroles pour les parents qui le désirent, afin que ces derniers

puissent s'informer sur les effets des médicaments qu'on propose à leur enfant – notamment, les antipsychotiques, les antiépileptiques et antihypertenseurs qui sont venus s'ajouter au psychostimulants –, avoir le choix d'alternatives et questionner l'enjeu du traitement réservé à leur enfant. Plus important encore, de telles approches pourraient permettre aux enfants d'exprimer leur inconfort face aux effets secondaires des médicaments et d'entendre leurs désirs, leurs besoins et leur souffrance.

Or, il serait vain de promouvoir une pluralité des pratiques dans la communauté lorsque la recherche scientifique diffuse trop souvent une conception de la santé mentale qui réduit la souffrance à des déficits biologiques. Mettre en œuvre des recherches permettant d'évaluer la part du contexte socioculturel dans l'émergence du TDA/H, apparaît comme une autre piste à suivre même si cette perspective laisse entrevoir pour certains un potentiel de stigmatisation pour les parents. C'est peut-être à ce prix que les parents, surtout les mères, pourront s'affranchir d'une responsabilité qui les dépassent largement et se libérer d'une construction du monde qui offre certes une impression de certitude et d'absolution, mais restreint aussi les « possibles » et les efforts que la communauté doit fournir pour accompagner les enfants en difficulté.

BIBLIOGRAPHIE

AMARAL, Olavo B., 2007, «Psychiatric Disorders as Social Constructs: ADHD as a Case in Point», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 164, no 10, p.1612.

AMBERT, Anne-Marie, 2000 [1992], *The Effect of Children on Parents*, 2e édition, New York: Haworth, 308 p.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - DSM-IV-TR, 2003, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, Texte Révisé (Washington DC, 2000) Traduction française par J.D. Guelfi et al., Paris, Masson, 1120 p.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - DSM-IV, 1996, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, Texte Révisé (Washington DC, 1994) Traduction française par J.D. Guelfi et al., Paris, Masson, 1056 p.

APPLETON, William. S., 1974, «Mistreatment of patients families by psychiatrists», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 131, no.6, p. 655-657.

AUGUST, Gerald J., Georges M. Realmuto, Angus W. Macdonald III, Sean M. Nugent, et Ross Crosby, 1996, «Prevalence of ADHD and comorbidity disorders among elementary school children screened for disruptive behavior», *Journal of Abnormal Child Psychology*, Vol. 24, no 5, p. 571-595.

BARKLEY, Russell A., 2006, *Attention-Deficit Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment*, 3e édition, New York: The Guilford Press, 756 p.

BARKLEY, Russell A., 1997a. *The Nature of the Self-Control*, New York: Guilford Press, 442 p.

BARKLEY, Russell A., 1997b. *Defiant Children: A Clinician's Manual for Parents Training*, 2e édition, New York : Guilford Press, 195 p.

BARKLEY, Russell A. et al., 2002. «International consensus statement on ADHD. January 2002», *Clinical and Family Psychology Review*, Vol.5, no 2, p. 89-111.

BAUMGAERTEL, Anna, Mark L. Wolraich et Mary Dietrich, 1995, «Comparison of diagnostic criteria for attention deficit disorders in a German elementary school sample», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 34, no.5, p.629-638.

BEAUCHER, Vincent et France Jutras, 2007, «Étude comparative de la métasynthèse et de la méta-analyse qualitative», *Recherches qualitatives*, Vol. 27, no 2, p.58-77.

BERRY, Carolyn. A., Sally E. Shaywitz et Bennett A. Shaywitz, 1985, «Girls with attention deficit disorder : a silent minority? A report on behavioral and cognitive characteristics». *Pediatrics*, Vol.76, no 5, p.801-809.

BIEDERMAN, Joseph, Jeffrey H. Newcorn, et Susan Sprich, 1991, «Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder with conduct, depressive, anxiety and other disorders», *American Journal of Psychiatry*, Vol.148, no 5, pp. 564-577.

BLUM, Linda M., 2007, «Mother-Blame in the Prozac Nation. Raising Kids with Invisible Disabilities», *Gender & Society*, Vol. 21, no. 2, p. 202-226.

BONATI, Mauricio, 2006. «The Italian saga of ADHD and its treatment» p.128-136. Dans: Lloyd, G., Stead, J. et Cohen, D., *Critical New Perspectives on ADHD*, New York: Routledge, 236 p.

BOWEN, Jason, Terence Fenton et Leonard Rappaport, 1990, «Stimulant medication and attention-deficit hyperactivity disorder : the child's perspective», *American Journal of Diseases of Childhood*, Vol. 145, p.291-295.

BRAESCO, Michel, 2006, «Histoire de la médicalisation du Centre hospitalier Théophile-Roussel», *L'évolution psychiatrique*, Vol. 71, p. 348-366.

BRASWELL, Lauren et Michael L. Bloomquist, 1991, *Cognitive-Behavioral Therapy With ADHD Children : Child, Family, and School Interventions*, New York: Guilford Press, 391 p.

BREGGIN, Peter R., 1999, «Psychostimulants in the treatment of children diagnosed with ADHD: Part II – Adverse effects on brain and behavior», *Ethical Human Sciences and Services*, Vol. 1, p. 213-241.

BREGGIN, Peter, R., 1998, *Talking back to Ritalin: What Doctors aren't Telling you About Stimulants for Children*, Common Courage Press, 401 p.

BRETON, Jean-Jacques, Lise Bergeron, Jean-Pierre Valla, Claude Berthiaume, Nathalie Gaudet, Jean Lambert, et al.,1999, «Quebec Child Mental Health Survey : Prevalence of DSM-III-R mental health disorders», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 40, p.375-384.

BROMLEY, Elizabeth, 2006, «Stimulating a Normal Adjustment: Misbehavior, Amphetamines, and the Electroencephalogram at the Bradley Home for Children», *Journal of History of the Behavioral Sciences*, Vol.42, no 4, p. 379-398.

BROWN, Kaylene et Loretta J Bradley, 2002, «Reducing the Stigma of Mental Illness », *Journal of Mental Health Counseling*, Vol. 24, no 1, p.81-87.

BULL, Colin et Thomas Whelan, 2006, «Parental Schemata in the Management of Children with Attention Deficit-Hyperactivity Disorder», *Qualitative Health Research*, Vol. 16, no.5, p.664-678.

BURSZTEJN, Claude et Bernard Glose, 2006, «L'hyperactivité avec trouble de l'attention: questions cliniques et épistémologiques», *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Vol. 54, p.29-37.

BUSSING, Regina, Nancy E. Schoenberg et Amy R. Perwien, 1998, «Knowledge and Information about ADHD: Evidence of cultural Differences among African-American and White Parents», *Social Science & Medicine*, Vol. 46, no 7, p.919-928.

CANTWELL, Dennis P. et Lorian Baker, 1992, «Attention deficit disorder with or without hyperactivity: A review and comparaison of matched groups», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 31, no3, p.432-438.

CARPENTER, Lorelei et Helena Austin, 2007, «Silenced, Silence, Silent, : Motherhood in the Margins», *Qualitative Inquiry*, Vol.13, no 5, p.660-674.

CARPENTIER, Normand, 2001, «Le long voyage des familles: la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle», *Sciences sociales et Santé*, Vol.19, no 1, p.79-104.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2005, «Prevalence of diagnosis and medication for Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. United States, 2003», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, Vol. 54, no 34, p. 842-847.

CHADD (Children and Adults with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder), «*About CHADD. Mission and History*», [en ligne], (page consultée le 8 décembre 2007) <http://www.chadd.org/contentCHADD/AboutCHADD/Mission/default.htm>

CHARACH, Alice, Anna Skyba, Lisa Cook et Beverly J. Antle, 2006, «Using stimulant medication for children with ADHD: What do parents say? A brief report», *Journal of Canadian Academy of Child Psychiatry*, Vol. 15, no 2, p.75-83.

CHARATAN, Fred, 2000, «US Parents sue psychiatrists for promoting Ritalin», *British Medical Journal*, Vol. 321 (7273), p.723.

CLOUTIER, Gilles, 1999, *Programme de formation pour les parents d'enfants qui défient l'autorité parentale. Guide du parent*, Montréal : CLSC Mercier-Est/Anjou, 123 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, 2006, *Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Traitement pharmacologique (Mise à jour). Lignes directrices du Collège des médecins du Québec*, Publication : Collège des médecins du Québec. Juin 2006. 15 p.

COHEN, David, 2006, «Critiques of the ADHD enterprise», p.12-33, Dans: Lloyd, G., Stead, J. et Cohen D., *Critical New Perspectives on ADHD*, New York: Routledge, 236 p.

COHEN, David et Johanne Collin, 1997, *Les toxicomanies en lien avec les médicaments psychotropes chez les personnes âgées, les femmes et les enfants : recension et analyse des écrits*, Rapport soumis au Groupe de travail sur la prévention des toxicomanies du Québec, GRASP : Université de Montréal, 118 p.

COMMISSION DES CITOYENS POUR LES DROITS HUMAINS (CCDH), 2006, «Qui a peur du consentement libre et éclairé?», *Éthique & Droits humains*, Vol.1, no 2, p.1-4.

CONRAD, Peter, 1976, *Identifying Hyperactive Children : The Medicalization of Deviant Behavior*, Lexington Mass.: Lexington Books, 122 p.

CONRAD, Peter et Deborah Potter, 2000, «From hyperactive children to ADHD adult: Observations on the expansion of medical categories», *Social Problems*, Vol. 47, no. 4, p.559-582.

CONRAD, Peter et Joseph W. Schneider, [1992 (1980)], *Deviance and Medicalization : From Badness to Sickness*. 2e édition, Philadelphia: Temple University Press. Nouvelle réédition. 327 p.

CORIN, Ellen E., Gilles Bibeau, Jean-Claude Martin et Robert Laplante, 1990, *Comprendre pour soigner autrement : repères pour régionaliser les services de santé mentale*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 258 p.

CORRIGAN, Patrick W. et Amy C. Watson, 2004, «At Issue : Stop the Stigma : Call Mental Illness a Brain Disease», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 30, no 3, p. 477-479.

COURNOYER, David E et Harriette C. Johnson, 1991, «Measuring parents' perception of mental health professionals», *Research on Social Work Practice*, Vol.1, no.4, p. 399-415.

COUTURIER, Yves et Sébastien Carrier, 2003, «Pratiques fondées sur les données probantes en travail social: un débat émergent», *Nouvelles pratiques sociales*, Vol 16, no 2, p.68-79.

DALLAIRE, Sandra et Denis Lafortune, 2008, «Trouble de déficit d'attention : facteurs génétiques et familiaux. Une recension des écrits», *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 51, no 1, p.275-312.

DeGRANPRÉ, Richard, 1999, *Ritalin Nation : Rapid-fire Culture and the Transformation of Human Performance in a Pill*, New York : Norton, 284 p.

DILLER, Laurence H., 1996, «The run on Ritalin : Attention Deficit Disorder and Stimulant Treatment in the 1990s», *Hasting Center Report*, Vol. 26, no 7, p.12-18.

DONZELOT, Jacques, 1977, *La police des familles*, Paris : Éditions de Minuit, 221 p.

DORÉ, Christiane et David Cohen, 1997, «La prescription de stimulants aux enfants « hyperactifs », une étude pilote des incitatifs et des contraintes pour les parents, les médecins et les enseignants », *Santé mentale au Québec*, Vol. 22, no 1, p. 216-238.

DORVIL, Henri, Marc Renaud, et Louise Bouchard, 1994, «L'exclusion des personnes handicapées», p.711-738, dans *Traité des problèmes sociaux*, sous la direction de F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin, Québec : Institut de recherche sur la culture, 1164 p.

DUBÉ, Robert, 1992, *Hyperactivité et déficit d'attention chez l'enfant*, Montréal : Gaétan Morin, 386 p.

DUPANLOUP, Anne, 2004, «L'hyperactivité infantile: analyse sociologique d'une controverse socio-médicale». Thèse de doctorat en sociologie. Neuchâtel. Université de Neuchâtel. 371 p.

EHRENBERG, Alain, 2006, «Le cerveau de l'individu. Neurosciences, psychiatrie, individualisme», p. 19-33, Dans *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, sous la direction de J. Collin, M. Otero et L. Monnais, Québec : Presses de l'université du Québec, 284 p.

ELKAÏM, Mony (dir.), 1999, *La thérapie familiale en changement*, Paris : Éditions du seuil, 210 p.

FALARDEAU, Guy, 1997, *Les enfants hyperactifs et lunatiques*, Montréal : Édition Le Jour, 215 p.

FARAONE, Stephen V., Joseph Sergeant, Christopher Gillberg et Joseph Biederman, 2003, «The worldwide prevalence of ADHD: Is it an American condition?», *World Psychiatry*, Vol. 2, no 2, p. 104-133.

FEINGOLD, Benjamin F., 1975, *Why Your Child Is Hyperactive?*, New York : Random House, 224 p.

FORTIN, Andrée et Éric Gagnon, 2007, «Famille en mutation», p 231-248, Dans : Dorvil, Henri, *Problèmes sociaux. Tome III. Théories et méthodologies de la recherche*, Québec : Presse de l'Université du Québec, 528 p.

FOUCAULT, Michel, 1972, *Histoire de la folie à l'âge classique. Folie et déraison*, Paris: Éditions Gallimard, 688 p.

FRANCES Carole, Guillaume Hoizey, Hervé Millart et Thierry Trenque, 2004, «Paediatric methylphenidate (Ritalin®) restrictive conditions of prescriptions», *British Journal of Clinical Pharmacology*, Vol. 57, no 1, p.115-116.

FURMAN, Lydia, 2005. «What is Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)?» *Journal of Child Neurology*, Vol. 20, p. 994-1002.

GAILLARD, Jean-Paul, 2004, «Les mères d'enfant handicapé, face aux professionnels médico-psycho-éducatif», *Pratiques psychologiques*, Vol.10, no 1, p 7-23.

GAMBRILL, Eileen, 2005 «Critical Thinking, Evidence-Based Practice and Mental health», p. 247-269, Dans Kurk, Stuart A., *Mental Disorders in the Social Environment. Critical Perspectives*, New York: Columbia University Press, 478 p.

GAUB, Miranda et Caryn L. Carlson, 1997, «Gender differences in ADHD : A meta-analysis and critical review», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol.36, no 8, p.1036-1045.

GATEAUX-MENNECIER, Jacqueline, 1990, *La débilité légère. Une construction idéologique*, Paris: Éditions Centre national de la recherche scientifique, 144 p.

GERGEN, Kenneth J., 2005, *Construire la réalité. Un nouvel avenir pour la thérapie*, Paris : Éditions du Seuil, 272 p.

GOFFMAN, Ervin, 1968 [1961]. *Asiles. Études sur les conceptions sociales des malades mentaux*. Paris : Éditions de Minuit.

GOOD, Byron, 1998, *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Traduit de l'anglais par Sylvette Gleize, Le Plessis Robinson : Les empêcheurs de tourner en rond, 433 p. [Titre originale : *Medecine, Rationality and experiences*, Cambridge : Cambridge University Press, 1994]

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC : ministère de la santé et des services sociaux, 2000, *Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage des stimulants du système nerveux central*, Québec : Les Publications du Québec, 23 p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC : ministère de l'éducation; ministère de la santé et services sociaux, 2003. *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes - Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité. Document de soutien à la formation : connaissances et interventions*, Québec : Les publications du Québec, 188 p.

HARPIN, Valerie A., 2005, «The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life», *Archives of Disease in Childhood*, Vol. 90, Suppl. 1, p.i2-i7.

HART, Nicky, Noah Grand, et Kevin Riley, 2006, «Making the Grade: The Gender Gap, ADHD, and the Medicalization of Boyhood», p. 132-164, Dans: Rosenfeld, D. et Faircloth, C.A., *Medicalized Masculinities*. Philadelphia : Temple University Press, 272 p.

HAYS, Sharon, 1996, *The Cultural Contradictions of Motherhood*, New Haven: Yale University Press, 288 p.

HALLOWELL, Edward M. et John J. Ratey, 1994, *Driven to Distraction. Recognizing and Coping with Attention Deficit Disorder from Childhood through Adulthood*, New York: Touchstone Book, 319 p.

HARBORNE, Alexandra, Miranda Wolpert, et Linda Clare, 2004, « Making Sense of ADHD : A Battle for Understanding? Parents'Views of their Children Being Diagnosed with ADHD », *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 9, no 3, p. 327-339.

HECHTMAN, Lily, Howard B. Abikoff, Rachel G. Klein, Brian Greenfield, Joy Etcovitch, Lorne Cousins et al., 2004, «Children with ADHD treated with long-term methylphenidate and multimodal psychosocial treatment: impact on parental practices», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol.43, no 7 , p.830-838.

HINSHAW, Stephen P., 2005. « The stigmatization of mental illness in children and parents: developmental issues, family concerns, and research needs », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 46, no 7, p. 714-734.

HOME, Alice et Stéphanie Pearce, 2003, «Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible», *Reflets : revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, Vol. 9, no. 2, p. 163-185.

HONOREZ, Jean-Marie, 2002, *Hyperactivité avec ou sans déficit de l'attention. Un point de vue de l'épidémiologie scolaire*, Montréal : Les Éditions Logiques. 113 p.

JENSEN Peter S., L. Eugene Arnold, James M. Swanson, Benedetto Vitiello, Howard B. Abikoff, Laurence L. Greenhill et al., 2007, «3-year follow-up of the NIMH MTA study», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol.46, no 8, p. 989-1002.

JOHNSON, Harriette C., David E. Cournoyer, Fisher GA, McQuillan BE, Moriarty S., Richert AL et al. 2000, «Children's emotional and behaviors disorders : Attributions of parental responsibility by professionals», *American Journal of Orthopsychiatry*, Vol.70, no3, p.327-339.

JOHNSTON, Charlotte et Eric J. Mash, 2001, «Families of children with attention/hyperactivity disorder : Review and recommendations for future research», *Clinical Child and Family Psychology Review*, Vol.4, no3, p.183-207.

KENDALL, Judy, Diane Hutton, Ann Beckett et Michael Leo, 2003, «Children's Accounts of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder», *Advances in Nursing Science*, Vol. 26, no 2, p. 114-130.

KIGER, Gary, 1985, «Economic transformation and processing of hyperactive school children», *Mid-American Review of Sociology*, Vol.10, no 1, p.65-85.

KINDLON, Dan et Michael Thompson, 1999, *Raising Cain : Protecting the Emotional Lives of Boys*, New York: Ballantine Books, 320 p.

KIRK, Stuart A., 2005, «Introduction: Critical Perspectives», p.1-19, Dans: Kirk, Stuart A., *Mental Disorders in the social environment. Critical Perspectives*, New York: Columbia University Press, 478 p.

KIRK, Stuart A. et Herb Kutchins, 1998, *Aimez-vous le DSM? Le triomphe de la psychiatrie américaine*, Traduit de l'anglais par Olivier Ralet et Didier Gille, Le Plessis Robinson : Les empêcheurs de tourner en rond, 424 p. [Titre originale : *The Selling of DSM. The Rhetoric of Science in Psychiatry*, New York : Walter de Gruyter, 1992]

KLASEN, Henrikje, 2000, «A Name, What's in a Name? The Medicalisation of Hyperactivity, Revisited», *Harvard Review of Psychiatry*, Vol. 7, no. 6, p. 334-344.

KLEINMAN, Arthur, 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley : University of California press, 427 p.

KLEINMAN, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York, Basic Books, 304 p.

KOLLINS, Scott H. et Laurence Greenhill, 2006, «Evidence base for the use of stimulant medication in preschool children with ADHD», *Infants & Young Children*, Vol. 19, no 2, p.132-141.

LADD-TAYLOR, Molly et Lauri Umansky,1998, *'Bad' Mothers. The Politics of Blame in the Twentieth-Century America*, New York University Press, 411 p.

LAFORTUNE, Denis, Catherine Laurier et François Gagnon, 2004, «Prévalence et facteurs associés à la prescription de médicaments psychotropes chez les sujets placés en Centre Jeunesse», *Revue de psychoéducation et d'orientation*, Vol. 34, no1, p. 157-176.

LAHEY, Benjamin B., Brooks Applegate, Keith McBurnett, Joseph Biederman, Laurence Greenhill, Georges W. Hynd et al., 1994, «DSM-IV field trial for attention

deficit hyperactivity disorder in children and adolescents», *American Journal of Psychiatry*, Vol.151, no 3, p.1673-1685.

LAING, Ronald, D., 1972, *La politique de la famille*, Traduit de l'anglais par C. Elsen, Paris : Éditions Stock, 154 p. [Titre originale : *The Politics of the Family, and other Essays*, London: Pelican Books, 1970].

LAJOIE, France, 2004, «Hyperactivité ou hyperintolérance ?», *Actualité médicale*, Vol. 25, no 9, p. 8-22.

LAKOFF, Andrew, 2000, «Adaptative Will : The Evolution of Attention Deficit Disorder», *Journal of History of the Behavioral Sciences*, Vol. 36, no 2, p.149-169.

LAMOUREUX, Jocelyne, 2001, «Marges et citoyenneté», *Sociologie et sociétés*, Vol. 33, no 2, p. 29-47.

LAPORTE, Pierre et Marie-Claude Guay, 2006, «Programmes de remédiation cognitive pour le TDAH» dans Chevalier, Nicole et al., 2006, *Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : soigner, éduquer, surtout valoriser*, Montréal : Presses de l'Université du Québec, 311 p.

LEMELIN, Geneviève, Denis Lafortune et Isabel Fortier, 2006, «Les caractéristiques familiales des enfants présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité : recension critique des écrits», *Psychologie canadienne*, Vol. 47, no 3, p. 211-228.

LESLIE, Laurel K. et Mark L. Wolraich, 2007, «ADHD service use patterns in youth», *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 32, no 6, p.695-710.

LEVINE, James E., 1997, «Re-visioning attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)», *Clinical Social Work Journal*, Vol. 25, no. 2, p.197-209.

LLOYD, Gwynedd et Claire Norris, 1999, «Including ADHD?» *Disability & Society*, Vol.14, no 4, p. 505-517.

MALACRIDA, Claudia, 2003, *Cold Comfort: Mother, Professionals, and Attention Deficit Disorder*, Toronto: University of Toronto Press, 304 p.

MALLET, Christopher A., 2006, « Behaviorally-based disorders: the historical social construction of youth's most prevalent psychiatric diagnoses », *History of Psychiatry*, Vol. 17, no 4, p. 437-460.

MASSÉ, Raymond, 1995, *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention de la santé*. Montréal : Édition Gaëtan Morin, 499 p.

MAYES, Rick et Adam Rafalovich, 2007, «Suffer the restless children : the evolution of ADHD and paediatric stimulant use 1900-1980», *History of Psychiatry*, Vol. 18, no 4, p.435-457.

McLEOD, Jane D, Danielle L Fettes, Peter S. Jensen, Bernice A. Pescosolido et Jack K. Martin, 2007, «Public Knowledge, beliefs, and treatment preferences concerning attention-deficit hyperactivity», *Psychiatric Services*, Vol. 58, no 5, p. 626-631.

McNEAL, Rodney E., Michael C. Roberts et Vincent J. Barone, 2000, «Mother's and children's perceptions of medication for children with attention deficit hyperactivity disorder», *Child Psychiatry and Human Development*, Vol. 30, no 3, p. 173-187.

MERROW, John, 1995, «Reading, writing and Ritalin», *The New York Times*, 21 octobre, p. 21.

MOLINA, Brooke S., Kate Flory, Stephen P. Hinshaw, Andrew R. Greiner, L. Eugene Arnold, James M. Swanson et al., 2007, «Delinquent behavior and emerging substance use in the MTA at 36 months: prevalence, course, and treatment effects», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 46, no 8, p.1028-1040.

MOLINE, Scott et William Frankenberger, 2001, «Use of Stimulant Medication for Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity disorder: A Survey of Middle and High School Students' Attitudes», *Psychology in the Schools*, Vol. 38, no.6, p. 569-584.

MTA cooperative group, 1999, «A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention deficit/hyperactivity disorder», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 56, no. 12, p.1073-1086.

NAU, Jean-Yves, 1995, «Un médicament pour enfants «hyperactifs» suscite une controverse», *Le Monde*, 15 septembre 1995, p.11.

NICHCY (National Dissemination Center for Children with Disabilities), 2004a, «Emotional Disturbance», *Disability Fact Sheet*, no 5, p. 1-4.

NICHCY, (National Dissemination Center for Children with Disabilities), 2004b, «Other Health Impairment», *Disability Fact Sheet*, no 19, p. 1-4.

NEOPHYTOU, Koula et Ruth Webber, 2005, «Attention deficit hyperactivity disorder : the family and the social context», *Australian Social Work*, Vol. 58, no. 3, p. 313-325.

NEWCORN, Jeffrey H, Jeffrey M. Halperin, Jane M. Healy, John D. O'Brien, Daisy M. Pascualvaca, Lorraine Wolf et al., 1989, «Are ADDH, ADHD the same or different?», *Journal of the American Academy of Adolescent Psychiatry*, Vol. 285, no. 5, p.734-738.

OLFSON, Mark, Steven Marcus et Harold Pincus, 1999, «Trends in office-based practice», *American Journal of Psychology*, Vol. 156, no.3, p.451-457.

PAGÉ, Jean-Charles, 1961, *Les fous crient au secours*, Montréal : Éditions du jour.

PANDA (Parents d'enfants aptes à négocier le déficit d'attention) MRC Thérèse de Blainville, *Historique*, [en ligne] <http://www.pandastb.com/comhistorique.htm> (page consultée le 8 décembre 2007).

PARRY, Peter et Stephen Allison, 2008, «Pre-pubertal paediatric bipolar disorder : a controversy from America», *Australian Psychiatry*, Vol. 16, no 2, p.80-84.

PELSSER, Robert, 1989, *Manuel de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Montréal: Gaëtan Morin Éditeur, 519 p.

POLANCZYK, Guiherme, Mauricio Sylva de Lima, Bernado Lessa Horta, Joseph Biederman, et Luis Augusto Rohde, 2007, «The Worldwide Prevalence of ADHD : A Systematic Review and Metaregression Analysis», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 164, no.6, p.942-948.

POLLACK, William, 1998, *Real Boys: Rescuing our Sons from the Myths of Boyhood*, New York: Random House, 476 p.

QUENTEL, Jean-Claude, 2001, *Le parent. La responsabilité et culpabilité en question*, Édition De Boeck Université, 264 p.

RAFALOVICH, Adam, 2004, *Framing ADHD Children. A Critical Examination of The History, Discourse, and Everyday Experience of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder*, Maryland: Lexington Books, 197 p.

REID, Robert, John W. Maag et Stanley F. Vasa, 1993, «Attention Deficit Hyperactivity Disorder as a Disability Category. A critique», *Exceptional Children*, Vol. 60, no 3, p.198-214.

RICOEUR, Paul, 1994, «La souffrance n'est pas la douleur», *Autrement*, Vol, 142, p. 58-69.

ROBERTSON, Mary M. et Valsamma Eapen, 1992, «Pharmacologic controversy of CNS stimulants in Gilles de la Tourette's syndrome», *Clinical Neuropharmacology*, Vol.15, no.5, p.408-425.

ROCHER, Guy, 1969. *Introduction à la sociologie générale. Tome I : L'action sociale*, Ville LaSalle : Hurtubise HMH, 136 p.

RODRIGUEZ DEL BARRIO, Lourdes, 2005, «Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers», *Cahiers de recherche sociologique*, Vol. 41-42, p.237-255.

RODRIGUEZ, Lourdes, Ellen Corin et Marie-Laurence Poirel, 2001, «Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée», *Revue québécoise de psychologie*, Vol. 22, no 2, p.201-223.

SAFER, Daniel J. et John M. Krager, 1992, «Effect of media blitz and a threatened lawsuit on stimulant treatment», *The Journal of the American Medical Association*, Vol. 268, no 8, p. 1004-1007.

SANTÉ CANADA, 2000, «Pemoline (CylertMC) : retrait du marché», *Bulletin canadien des effets indésirables des médicaments*, Vol.10, no 1, p.1-9 [en ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/alt-formats/hpfb-dgpsa/pdf/medeff/carn-bcei_v10n1-fra.pdf (page consultée le 8 décembre 2007).

SANTÉ CANADA, 2005a, «Santé Canada a suspendu l'autorisation de commercialiser le produit ADERALL XRTM (sels d'amphétamine), médicament prescrit pour traiter les troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) chez les enfants» [en ligne] http://www.hcsc.gc.ca/dhpmpps/medeff/advisoriesavis/prof/_2005/adderall_xr_hpc-cps-fra.php (page consulté le 8 décembre 2007).

SANTÉ CANADA, 2005b, «Rapport du comité sur le nouveau médicament Adderall XR» [en ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/activit/new-drug-com-nouvelle-drogue/ndca_rep_cnma_rap_2005-08-25-fra.php (page consultée le 8 décembre 2007).

SANTÉ CANADA, 2005c, «Mise en garde sur Strattera MC (chlorhydrate d'atomoxétine) par Santé Canada» [en ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/medeff/advisories-avis/public/_2005/strattera_pa-ap-fra.php (page consultée le 8 décembre 2007).

SANTÉ CANADA, 2006a, «Nouvelles mises en garde à propos de troubles cardiaques rares associés aux médicaments pour traiter le THADA», [en ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/advisories-avis/_2006/2006_35-fra.php, (page consultée le 8 décembre 2007).

SANTÉ CANADA, 2006b «Nouveaux renseignements sur les effets psychiatriques indésirables rares de tous les médicaments utilisés pour traiter le THADA», [en ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/advisories-avis/_2006/2006_91-fra.php (page consultée le 8 décembre 2007).

SCAHILL, Lawrence et Mary Schwab-Stone, 2000, «Epidemiology of ADHD in school-age children», *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, Vol. 9, no. 3, p.541-555.

SCHRAG, Peter et Diane Divoky, 1975, *The Myth of the Hyperactive Child and other means of child control*, New York: Pantheon, 285 p.

SILK, Jennifer S., Sanjay R. Nath, Lori R. Siegel et Philip C. Kendall, 2000, «Conceptualizing mental disorders in children : Where have we been and where are we going?», *Development and Psychopathology*, Vol. 12, p.713-735.

SINGH, Ilina, 2002, « Bad boys, good mothers and the ‘miracle’ of Ritalin », *Science in Context*, Vol. 15, no 4, p. 577-603.

SINGH, Ilina, 2003. «Boys Will Be Boys : Fathers’ Perspectives on ADHD Symptoms, Diagnosis, and Drug Treatment», *Harvard Review of Psychiatry*, Vol. 11, no. 6, p. 308-316.

SINGH, Ilina, 2004. «Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother-blame»: *Social Science & Medecine*, Vol. 59, no. 6, p. 1193-1205.

SWANSON, James M., Dennis Cantwell, Mark Lerner, Keith McBurnett et Greg Hanna, 1991, «Effects of stimulants medication on learning in children with ADHD», *Journal of Learning Disability*, Vol.24, no 4, p. 219-230.

SZASZ, Thomas, 1975, *Le mythe de la maladie mentale*, Paris: Payot.

TAYLOR, Eric, Joseph Sergeant, Manfred Doepner, Boudewijn Gunning, Stephan Overmeyer, Hans Jörg Mobius et al., 1998, «Clinical guidelines for hyperkinetic disorder», *European Child & Adolescent Psychiatry*, Vol.7, no 4, p.184-200.

THERRIEN, Rita, 1990, «La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier», *Santé mentale au Québec*, Vol. 15, no 1, p. 100-119.

THIFFAULT, Jacques, 1982, *Les enfants hyperactifs. Les deux visages de l'hyperactivité*, Montréal : Québec/Amérique, 347 p.

THIRUCHELVAM, Devatharshny, Alice Charach et Russell J. Schachar, 2001, «Moderators and Mediators of Long-Term Adherence to Stimulant Treatment in Children with ADHD», *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 40, no 8, p.922-928.

THOMAS, Jacques et Guy Willems, 2001, *Trouble de l'attention, impulsivité et hyperactivité. Approche neurocognitive*, Paris : Masson, 2^e édition, Al Médecine et psychothérapie, 272 p.

THOMPSON, Edward.H. et William Doll, 1982. «The burden of families coping with the mentally ill : An invisible crisis», *Family Relations*, Vol. 31, no 3, pp. 379-388.

TIMIMI, Sami, 2008, «Child psychiatry and its relationship with the pharmaceutical industry: Theoretical and practical issues», *Advances in Psychiatry Treatment*, Vol. 14, no 1, p. 3-9.

TIMIMI, Sami et Eric Taylor, 2004, «ADHD is best understood a cultural construct», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 184, no 1, p. 8-9.

TRIPP, Gail, Siu L. Luk, Elizabeth Schaugency et Rajiv Singh, 1999, « DSM-IV and ICD-10 : A complete comparison of the Correlates of ADHD and Hyperkinetic Disorder », *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 38, p.156-164.

VALLA, Jean-Pierre, Jean-Jacques Breton, Lise Bergeron, Nathalie Gaudet, Claude Berthiaume, Marie Saint-Georges et al., 1994, *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans. 1992. Rapport de synthèse*, Hôpital-Rivières-des-Prairies et Santé Québec en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services Sociaux, Gouvernement du Québec.

VAN DER GEEST, Sjaak et Susan R.White, 2003, « Popularité et scepticisme : opinions contrastées sur les médicaments », *Anthropologie et sociétés*, Vol 27, no 2, p. 97-117.

VINCENT, Annick, 2004, *Mon cerveau a besoin de lunettes- Vivre avec l'hyperactivité*, Québec : Éditions Académie Impact, 45 p.

WEISS, Gabrielle, Lily Hechtman, Thomas Mylroy et Terrye Perlman, 1985, «Psychiatric status of hyperactivity as adults: a controlled prospective 15-year follow-up of 63 hyperactive-children», *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, Vol. 24, no 2, p.211-220.

WENDER, Paul H., 1998, «Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in adults», *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, Vol. 21, no 4, p.761-774.

WHITE, Michael et David Epston, 2003, *Les moyens narratifs au service de la thérapie*, Éditeur Satas, 349 p.

WILENS, Timothy E., Stephen V. Faraone, Joseph Biederman, et Samantha Gunawardene, 2003, «Does stimulant therapy of attention deficit/hyperactivity disorder be get later substance abuse? A meta-analytic review of the literature», *Pediatrics*, Vol. 111, no 1, p.179-185.

WOLRAICH, Mark.L, Warren E. Lambert, Leonard Bickman, Tonya Simmons, Melissa A. Doffing et Kim A. Worley, 2004, «Assessing the impact of parent and teacher agreement on diagnosing attention-deficit disorder», *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, Vol. 25, no 1, p. 41-47.

WOLRAICH, Mark L., 1999, «Attention deficit hyperactivity disorder : The most studied and yet most controversial diagnosis», *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol. 5, no 3, p.163-165.

WOLRAICH, Mark L., Jane N. Hannah, Theodora Y. Pinnock, Anna Baumgaertel et Janice Brown, 1996, «Comparison of diagnostic criteria for attention deficit-hyperactivity in a county-wide sample», *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry*, Vol. 35, no 3, p. 319-324.

WOZNIAK, Janet, Thomas Spencer, Joseph Biederman, Anne Kwon, Michael Monuteux, Jeffrey Rettew et al., 2004, «The clinical characteristics of unipolar vs bipolar depression in ADHD youth», *Journal of Affective Disorders*, Vol. 82, supp. 1, p.59-69.

WILLIAMS, James, Kurt Klinepeter, Guy Palmes, Anita Pulley et James M. Foy, 2004, «Diagnoses and treatment of behavioural health disorders in pediatric practice», *Pediatrics*, Vol.114, no 3, p.601-606.

YOUNG, Allan, 1982, «The Anthropologies of Illness and Sickness», *Annual Review of Anthropology*, Vol. 11, p. 257-285.

ZITO, Julie M., Daniel J. Safer, Susan dos Reis, James F. Gardner, Laurence Magder, Karen Soeken et al., 2003, «Psychotropic practice patterns for youth: A 10-year perspective», *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, Vol. 157, no 1, p. 17-25.

ANNEXE I

Critères diagnostiques du Trouble: Déficit de l'attention/hyperactivité⁵⁴

A. Présence soit de (1) , soit de (2) :

(1) *six des symptômes suivants d'inattention (ou plus) ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui est inadapté et ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant :*

Inattention

- (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
- (a) a souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux
- (b) semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement
- (c) 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 (cela n'est pas dû à un comportement d'opposition, ni à une incapacité à comprendre les consignes)
- (d) a souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités
- (e) souvent, évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (comme le travail scolaire ou les devoirs à la maison)
- (f) perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (p. ex., jouets, cahiers de devoirs, crayons, livres ou outils)
- (g) souvent se laisse facilement distraire par des stimulus externes
- (h) a des oublis fréquents dans la vie quotidienne

(2) *six des symptômes suivants d'hyperactivité-impulsivité (ou plus) ont persisté pendant au moins 6 mois, à un degré qui est inadapté et ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant :*

Hyperactivité

- (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 supposé resté assis
- (c) souvent, court ou grimpe partout, dans des situations où cela est inapproprié (chez les adolescents ou les adultes, ce symptôme peut se limiter à un sentiment subjectif d'impatience motrice)
- (d) a souvent mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir
- (e) est souvent «sur la brèche» ou agit souvent comme s'il était «monté sur ressorts»
- (f) parle souvent trop

Impulsivité

- (g) laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore posée
- (h) a souvent du mal à s'attendre son tour
- (i) interrompt souvent les autres ou impose sa présence (p. ex., fait irruption dans les conversations ou dans les jeux)

- B. Certains des symptômes d'hyperactivité-impulsivité ou d'inattention ayant provoqué une gêne fonctionnelle étaient présents avant l'âge de 7 ans.
- C. Présence d'un certain degré de gêne fonctionnelle liée aux symptômes dans deux, ou plus de deux types d'environnement différents (p. ex., à l'école – ou au travail – et à la maison)
- D. On doit mettre clairement en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel.
- E. Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'un trouble psychotique, d'une schizophrénie ou par un autre trouble mental

⁵⁴ Source : DSM-IV TR [2003 (2000)], p. 107-109

ANNEXE II

Vue d'ensemble des dix études sélectionnées pour fin d'analyse

| Auteurs | Objectifs | Méthodologie | Résultats |
|---|--|--|--|
| 1. Blum (2007) | Explorer le sens que prend l'expérience de prendre soin d'un enfant ayant un diagnostic ambigu ou controversé pour les mères dans un contexte américain. | Devis qualitatif: entrevues semi structurées incluant une étude ethnographique dans 12 lieux de rencontres de parents tenues dans trois districts différents. Étude réalisée aux États-Unis auprès de 45 mères d'enfants ayant un «handicap invisible» (31 : TDA/H; 3 sans diagnostic mais consommant un médicament pour le TDA/H) | Cette recherche suggère que les mères, quelque soit leur niveau socio-économique, représentent les «mères-courage» d'aujourd'hui dans une époque de restrictions des fonds publics et de médicalisation. |
| 2. Bull et Whelan (2006) | Décrire les schémas organisationnels tenus par des parents d'enfants ayant un TDA/H en regard de la nature du trouble, le rôle de la mère et du père et l'encadrement éducatif le plus efficace. | Devis qualitatif: entrevues semi-structurées. Étude réalisée en Australie auprès de 10 mères d'enfant ayant un TDA/H, dont l'âge se situe entre 5 et 15 ans (3 filles et 9 garçons ayant reçu un diagnostic depuis au moins un an ou il y a plus de sept ans; trois des garçons présentant des conditions de comorbidité: épilepsie, autisme et trouble de l'audition). | Huit schémas sont partagés par la majorité des mères: sentiment que leur enfant était différent; l'espoir de surmonter les difficultés de leur enfant; l'importance de la médication; les limites des techniques de gestion des comportements; le rejet de l'autorité parentale; des exigences élevées en tant que mère et les limites du support de la communauté. |
| 3. Carpenter et Austin (2007) | Explorer l'expérience marginale de la maternité pour des mères d'enfant ayant un TDA/H. | Devis qualitatif: entrevues de type récit de vie thématiques. Étude réalisée en Australie auprès de 16 mères d'enfant ayant un TDA ou TDA/H ou encore ayant des comportements similaires. | Les récits révèlent que ces femmes sont marginalisées ne correspondant pas au mythe de la «bonne mère» mais que ces dernières travaillent très forts pour y arriver. |
| 4. Harbone, Wolpert et Clare (2004) | Explorer les expériences individuelles et le sens que prennent les différents modèles étiologiques reliés au TDA/H pour des parents de garçons diagnostiqués de ce trouble. | Devis qualitatif: entrevues semi-structurées. Étude réalisée en Angleterre auprès de 10 parents (9 mères et 1 père) de garçons âgés entre 9 et 11 ans diagnostiqués du trouble hyperkinétique; un d'entre eux présentant aussi un diagnostic de syndrome d'Asperger, deux autres associant également Asperger et dyspraxie. | La compréhension de la nature et les causes du TDA/H teintent les expériences parentales. Les difficultés des parents de concilier leurs perceptions sur le TDA/H avec celle d'autrui est vécu comme un blâme. Les parents s'engagent alors dans des luttes qui visent un savoir partagé. L'absence d'un consensus entre soi et les autres sur les difficultés de leur fils génère une détresse émotionnelle importante. |

ANNEXE II

Vue d'ensemble des dix études sélectionnées pour fin d'analyse (suite)

| Auteurs | Objectifs | Méthodologie | Résultats |
|--------------------------------|--|---|---|
| 5. Home et Pearce (2003) | Explorer le vécu des mères à l'emploi et ayant un enfant diagnostiqué d'un THADA. Connaître le soutien disponible dont elles disposent et les besoins non-comblés. | Devis qualitatif: entrevues semi-structurées. Étude* réalisée à Ottawa (Canada) auprès de 11 mères franco-ontariennes à l'emploi et ayant au moins un enfant diagnostiqué d'un THADA. Les enfants sont âgés entre 6 et 12 ans et 75% d'entre eux cumulent un ou plusieurs diagnostics en plus du THADA (trouble d'apprentissage, de l'humeur, anxieux et oppositionnel ou un syndrome Gilles de la Tourette et d'Asperger). *L'étude originale comportait également 29 mères anglophones. | L'expérience des mères est peu gratifiante par rapport aux défis qu'elles ont à relever quant aux comportements difficiles de leur enfant et les attitudes négatives de l'entourage. En plus des difficultés familiales, les mères sont affectées dans leur vie professionnelle lorsqu'elles doivent répondre aux crises en milieu scolaire pendant leur journée de travail. Or, le fardeau des mères est allégé quand l'entourage comprend la nature du THADA et les difficultés de la famille mais ce soutien est peu disponible. |
| 6. Klasen (2000) | Explorer l'expérience des parents d'enfant hyperactif et celle des médecins qui les côtoient. Connaître ce qui est en jeu pour ces acteurs et le rôle de l'étiquette médicale dans le processus thérapeutique. | Devis qualitatif: entrevues semi-structurées. Étude réalisée en Angleterre auprès de 29 parents (en majorité des mères) d'enfant ayant un trouble hyperkinétique (5 d'entre eux n'ayant pas encore reçu de diagnostic) et 10 médecins généralistes. | Élever un enfant hyperactif peut provoquer un sentiment profond d'aliénation chez les parents, les rôles sociaux et familiaux et ainsi que les perceptions de soi étant particulièrement affectés. En revanche, le processus de médicalisation et l'assignation d'un diagnostic valident et légitiment leur expérience donnant un sentiment de contrôle et une amélioration des relations parent-enfant. |
| 7. Malacrida (2003) | Explorer les expériences de mères d'enfant ayant un TDA/H et l'impact du contexte socioculturel et des discours professionnels dans la vie de ces mères. | Devis qualitatif: entrevues semi-structurées effectuées entre 1998 et 2000 et recherche documentaire. Étude réalisée auprès de 34 mères d'enfant ayant un TDA/H, 17 résidant à Calgary au Canada et 17 autres en Angleterre. | Étant donné la nature ambiguë du TDAH sur le plan historique et culturel, les mères sont entraînées dans des conflits avec les professionnels de la médecine et de l'éducation et doivent renforcer leur légitimité par des stratégies de résistance. Toutefois, la capacité des mères à résister est limitée étant donné que des enfants vulnérables sont en jeu. |

ANNEXE II

Vue d'ensemble des dix études sélectionnées pour fin d'analyse (suite)

| Auteurs | Objectifs | Méthodologie | Résultats |
|--|---|---|--|
| 8. Neophytou et Webber (2005) | Explorer les expériences des familles dont un des leurs a été récemment diagnostiqué d'un TDA/H avant et après l'assignation du diagnostic. | Devis qualitatif : entrevues semi-structurées en plusieurs temps (cinq fois à trois mois d'intervalle). Étude réalisée en Australie auprès de trois familles (16 membres : parents, beaux-parents, fratrie, grands-parents, oncles, tantes) incluant chacune un garçon âgé de 9 ans et récemment diagnostiqué TDA/H. La première entrevue (sur cinq) a été effectuée avant que débute le traitement médicamenteux. | Les mères rapportent des impacts significatifs au niveau personnel, émotionnel et social avant le diagnostic. En revanche, elles sont soulagées d'apprendre qu'elles ne sont pas à l'origine des problèmes après l'assignation du diagnostic. Bien que la médication a des effets positifs sur la vie familial en général, les effets secondaires perçus chez leur fils, génèrent des sentiments mitigés quant à leur utilisation. (Bien que les auteurs soulignent que les membres de la famille diffèrent dans leur expérience auprès de l'enfant ayant un TDA/H, les résultats rapportés dans cet article concernent uniquement les expériences des mères et celles de leurs fils.) |
| 9. Singh (2003) | Connaître la perspective des pères concernant les symptômes reliés au TDA/H, le diagnostic et le traitement médicamenteux. | Devis qualitatif : entrevues en profondeur utilisant des images pour susciter des récits détaillés. Étude réalisée aux États-Unis auprès de 39 mères et 22 pères, ceux-ci ayant un fils récemment diagnostiqué d'un TDA/H et prenant une médication depuis environ 5 mois. L'âge des enfants varient entre 7 et 12 ans. | Les pères sont généralement résistants à utiliser un cadre de référence médical pour comprendre les comportements de leur fils; ils ont tendance à s'identifier aux comportements symptomatiques manifestés par leur fils et ils sont inconfortables avec l'idée de médicamenter leur enfant. |
| 10. Singh (2004) | Explorer la question du blâme en relation au TDA/H et l'utilisation du Ritalin pour des mères dont le fils présente un TDA/H. | Devis qualitatif : entrevues en profondeur utilisant des images pour susciter des récits détaillés. Étude réalisée aux États-Unis auprès de 39 mères et 22 pères, ceux-ci ayant un fils récemment diagnostiqué d'un TDA/H et prenant une médication depuis environ 5 mois. L'âge des enfants varient entre 7 et 12 ans. | Les récits des mères suggèrent que la médicalisation des comportements problématiques manifestés par leur fils génère une transformation dans l'expérience du blâme de soi, passant ainsi de la mère au cerveau de l'enfant. En plus de soulager la mère et l'enfant, le diagnostic et le traitement médicamenteux représente une opportunité d'atteindre les idéaux culturels reliés à la bonne mère et l'enfant performant. |