

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

**LA CONSTRUCTION DE L'ESTIME ET DE LA PERCEPTION DE SOI DANS
LE PARCOURS DE VIE MARQUÉ D'UN DIAGNOSTIC DE TDAH**

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR
GUILLAUME BEAULIEU

NOVEMBRE 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

À Carl Gauthier (1978-2010), Couinement (2005-2016), Edmé Étienne (1985-2019), Jean Léger (1959-2016), Richard Brian (Ricky) Lavallie (1960-2012), Sébastien Morin (1982-2017), Valérie Cousineau-Girard (1982-2009) et ceux et celles que j'ai perdu la trace. Honorons ceux et celles qui sont tombé-e-s en combattant pour les vivant-e-s.

Merci à Isabelle Courcy pour toutes les relectures et les conseils tout au long de ce travail. Merci aussi à Ines Bennessaiah, Amélie Grenier, Émilie Cardu-Beauquier, Mathieu Ménard et celles et ceux qui désirent demeurer anonymes pour les relectures et corrections. Les erreurs qui restent sont les miennes.

TABLE DES MATIÈRES

Chapitre I:

Contexte et problématique.....	1
--------------------------------	---

1 Questions et objectifs.....	6
-------------------------------	---

Chapitre II:

L'expérience des relations interpersonnelles des personnes diagnostiquées TDAH.....	9
---	---

1 Difficultés parentales et conséquences pour l'enfant diagnostiqué TDAH.....	10
---	----

2 Intimidation et violence dans le contexte scolaire.....	14
---	----

3 Le traitement distinct des enfants diagnostiqués TDAH par les professeur-e-s.....	15
---	----

4 Faible prise en compte des enfants dans leur diagnostic de TDAH et après.....	17
---	----

5 Limites des études actuelles.....	19
-------------------------------------	----

Chapitre III:

Cadre théorique et éléments conceptuels.....	22
--	----

1 L'estime et la perception de soi.....	22
---	----

2 L'école comme milieu de reproduction sociale.....	27
---	----

3 La théorie de l'étiquetage.....	29
-----------------------------------	----

Chapitre IV:

Méthodologie.....	32
-------------------	----

1 La perspective du parcours de vie.....	32
--	----

2 L'entretien semi-dirigé.....	34
--------------------------------	----

3 Recrutement et entretiens.....	35
----------------------------------	----

4	Analyse.....	37
5	Caractéristiques des participant-e-s.....	38
6	Survol des parcours.....	39
Chapitre V:		
	Résultats.....	44
1	Les efforts et la réussite scolaire rapportés.....	44
1.1	Milieu familial et réussite scolaire au primaire.....	45
1.2	Environnement social et réussite scolaire au secondaire.....	47
1.3	La persévérance dans les études postsecondaires.....	51
1.4	Synthèse de la trajectoire scolaire des participant-e-s.....	54
2	L'inclusion sociale dans des réseaux de pairs.....	55
2.1	Amitiés, déménagements et expériences de violence à l'école primaire.....	55
2.2	Amitiés, déménagements et expériences de violence à l'école secondaire.....	59
2.3	Après le secondaire : affinité, résistance ou isolement.....	65
3	Expériences des pratiques liées au diagnostic de TDAH.....	68
3.1	Résumé des interventions, accompagnements, traitements et accommodements.....	68
3.2	Perception des traitements, interventions, accommodements et accompagnements.....	70
3.2.1	Aspects positifs et négatifs des traitements pharmaceutiques.....	70
3.2.2	Le consentement aux interventions et aux accompagnements.....	72
3.2.3	Faible lien de confiance, sentiment de méfiance et de non-écoute.....	74
3.2.4	Portée stigmatisante des pratiques liées au diagnostic de TDAH en milieu scolaire.....	77
3.3	Perceptions contradictoires du diagnostic de TDAH.....	80
Chapitre VI:		
	Discussion.....	83
1	L'expérience de violence facilitée par le milieu des personnes diagnostiquées jeunes.....	84

2	Conséquences négatives des accompagnements et interventions.....	87
3	Réticences à l'identification à la catégorie TDAH.....	92
4	L'estime de soi, la perception de soi et le diagnostic de TDAH.....	95
Chapitre VII:		
	Conclusion.....	98
Annexe A:		
	Guide d'entretien.....	102
Annexe B:		
	Tract et affiche.....	107
Annexe C:		
	Exemple de schéma de parcours de vie.....	108
Annexe D:		
	Certificat d'approbation éthique.....	109
	Bibliographie.....	110

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ADHD	Attention deficit/Hyperactivity disorder
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
PAFDR	Programme d'aide financière de dernier recours
TDAH	Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TES	Travailleur·euse en éducation spécialisé·e
TS	Travailleur·euse sociale
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

La plupart des études s'entendent pour dire que l'estime et la perception de soi des personnes diagnostiquées TDAH est plus faible que celle des personnes non-diagnostiquées. La littérature médicale rapporte que la cause est la sous-performance scolaire. Toutefois, la littérature sur les expériences de vies des personnes affectées par un diagnostic de TDAH montre qu'elles sont traitées différemment par leur famille, leurs pairs et leurs professeur·e·s, modifiant ainsi la construction de leur estime et de leur perception de soi. Ces deux concepts sont définis à partir des définitions de Mead dans une interprétation bourdieusienne de l'éducation, alors que les interprétations des traitements reçus émergent de la théorie de l'étiquetage. Pour ce faire, les parcours de vie de huit personnes ayant un diagnostic de TDAH ou des expériences similaires à différents âges ont été reconstruits à partir d'entretiens. À partir d'une analyse des thèmes émergents de ces entrevues, il est montré qu'au sein de l'échantillon les personnes ayant reçu un diagnostic de TDAH avant leur entrée au secondaire semblaient avoir une estime et une perception de soi plus faible que les personnes diagnostiquées à l'âge adulte ou sans diagnostic, ce dont témoigne leurs parcours scolaire. Cette estime de soi plus faible semble s'être construite par des amitiés non-choisies, une violence plus marquée de leurs pairs, le non-consentement aux traitements, l'exposition du diagnostic aux pairs et la stigmatisation qui en résulte. Ainsi, il semble que le développement de l'estime et de la perception de soi est liée en grande partie au diagnostic au sein de l'échantillon plutôt qu'à une faible performance scolaire.

Mots clés : TDAH, diagnostic, étiquetage, estime de soi, perception de soi

ABSTRACT

Most studies agree that the self-esteem and self-perception of ADHD diagnosed persons is lower than the one of the non-diagnosed. Medical literature asserts that the difference emerge from school under-performance. However, research pertaining to the lived experiences of ADHD diagnosed persons show that they are treated differently by their family, peers and teachers, hereby modifying the construction of their self-esteem and self-perception. Self-esteem and self-perception will be defined by Mead's definition in a *bourdieusian* interpretation of education while the interpretations of the treatments received emerge from labeling theory. To do so, the life courses of eight persons diagnosed with ADHD or having similar experiences at different ages will be reconstructed from interviews. From the analysis of the emerging themes of these interviews, it will be shown that within this sample, those diagnosed ADHD before their entrance in secondary school have a lower self-esteem and self-perception than those that have an adult diagnosis or are non-diagnosed, as shown by their educational careers. This lower self-esteem seems to build up from non-chosen friendships, an increase in violence against them by their peers, imposed treatments, the exposure of the their diagnostic and the resulting stigmatization. Thereby, it seems that within the sample, the development of self-esteem and self-perception is in large parts related to the diagnosis rather than to the school under-performance.

Keywords : ADHD, diagnostic, labeling, self-esteem, self-perception

CHAPITRE I: INTRODUCTION

La perte de vitesse des analyses freudiennes au sein de la psychiatrie nord-américaine amène un contexte de biologisation des maladies mentales entre 1970 et maintenant (Harrington, 2019). Cette tendance lourde s'accompagne de nouvelles stratégies de mise en marché des médicaments, ciblant des populations de plus en plus larges (Harrington, 2019) qui surviennent en parallèle avec la promotion d'une vision biologique des différences interindividuelles (Barkley, 1997 ; Harrington, 2019) qui ensemble contribuent à la médicalisation d'une large part de la société (Conrad, 2007 ; Kutchins et Kirk, 1999 ; Lafontaine, 2014).

Un exemple fréquemment utilisé pour illustrer cette progression est le diagnostic du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Le TDAH est diagnostiqué par des professionnel-le-s en déterminant la persistance de comportements (symptômes) dans différentes sphères. Ces comportements sont évalués en fonction de l'entrée dans la version courante du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), le DSM-5. Les comportements associés au TDAH ont eu plusieurs appellations, comme l'hyperkinésie qui est diagnostiquée seulement chez les enfants à partir de 1968 par le DSM-II. Ces comportements sont présentés depuis le DSM-III comme une maladie chronique, le TDAH (Conrad, 2007).

Dans ce contexte, les diagnostics de TDAH sont en hausse constante au Québec (Brault, 2012 ; Diallo *et al.*, 2019). En 1999-2000, au Québec, la prévalence était de 1 % chez les filles et 3,5 % chez les garçons, 2 % et 6,5 % respectivement en

2006-2007, et 3 % et 8 % pour 2009-2010 (Lesage *et al.*, 2013). Les données de 2015-2016 mentionnent désormais une prévalence de 11,3% tous sexes confondus (Diallo *et al.*, 2019). Même chose pour l'usage de solutions pharmaceutiques spécifiques au TDAH : en 1997, 13 000 enfants avaient une prescription, 23 000 en 2002 (Monzée, 2006) et 34 039 en 2014-2015 (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017). Les adultes sont aussi de plus en plus touchés : entre 2006-2007 et 2014-2015, l'augmentation des diagnostics est de 870% chez les 18-25 ans (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017). Toutefois, plusieurs autres facteurs semblent affecter les taux de diagnostics. En effet, les diagnostics se produisent de façon géographiquement (Malacrida, 2003 ; St-Onge, 2015) et socialement (Diallo *et al.*, 2019 ; Hjern *et al.*, 2009) inégale dans les pays occidentaux (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017 ; St-Onge, 2015). Les taux de diagnostic varient même en fonction du mois de naissance (Elder, 2010), les personnes les plus jeunes de leur cohorte scolaire, donc nées à l'été, étant plus à risque d'être diagnostiquées.

Dans ce contexte, de nombreux débats se produisent sur le TDAH. D'un côté se trouvent ceux et celles qui considèrent que le TDAH est d'origine sociale ou culturelle (DeGrandpre, 1999 ; Illich, 1977, p. 102-103 ; Legault, 2016 ; Timimi et 33 coendosers, 2004). Il-le-s regroupent des visions antipsychiatriques (Illich, 1977 ; Schrag et Divoky, 1975), des personnes sceptiques de la médicalisation du TDAH (St-Onge, 2015) ou de l'utilisation de stimulants comme le Ritalin™ (DeGrandpre, 1999 ; Diller, 1998 ; St-Onge, 2015). Il-le-s expliquent la hausse continue des diagnostics par l'influence des compagnies pharmaceutiques et les publicités faites aux médecins, par la situation familiale marquée d'un manque d'éducation ou d'activité sportive, ou par la dégradation du système d'éducation publique. De l'autre côté se trouvent ceux et celles qui considèrent son origine neurobiologique, généralement des psychiatres ou des médecins (Barkley, 1997, 2002 ; Canadian Attention Deficit Hyperactivity

Disorder Alliance et (CADDRA), 2011 ; Kelly et Ramundo, 2003), et qui représentent généralement la position médicale. Ces deux différentes approches traitant du TDAH s'entendent sur le fait que l'estime de soi est plus faible chez les personnes ayant un diagnostic que chez celles non diagnostiquées (Fitzgerald, 2013 ; Houck *et al.*, 2011 ; Singh, 2013a), bien que certaines études arrivent à des résultats moins concluants (Bussing *et al.*, 2000 ; Huynh et Mazet, 2011). Toutefois, ces approches fournissent des explications différentes à la faible estime de soi des personnes diagnostiquées : que ce soit par les comportements différenciés présents avant le diagnostic (Fitzgerald, 2013), ou le traitement différencié des pairs, parents et professeur-e-s après le diagnostic (Singh *et al.*, 2010).

Selon la position médicale, les effets négatifs sur l'estime de soi sont surtout causés par les comportements incontrôlés associés au TDAH (Barkley, 1997), comme une agitation continue ou une incapacité à se concentrer sur une longue période, qui mènent à des tensions dans le milieu scolaire et à des difficultés académiques. Il est avancé que l'estime de soi des personnes diagnostiquées TDAH est plus faible à cause d'une sous-capacité scolaire et sociale en comparaison avec les autres élèves (Kelly et Ramundo, 2003 ; Vincent, 2016) et de l'isolation sociale qui résulte de comportements différenciés. L'option généralement proposée est alors de traiter la partie du cerveau affectée par le TDAH, c'est-à-dire les fonctions exécutives (Barkley, 1997) par le biais d'un médicament (Barkley, 2006 ; Fitzgerald, 2013 ; Sirois *et al.*, 2013). Puisqu'il est considéré que le médicament traite directement la source de la maladie, il s'en suit que les conséquences négatives sur l'estime de soi peuvent alors être résorbées, par le retour à des comportements normaux et à une performance scolaire normale (Vincent, 2016). Ainsi, une fois la prescription ajustée, le TDAH est considéré comme traité et que les manifestations du TDAH seront imperceptibles pour le reste de leur vie, si bien qu'à la suite d'un diagnostic, dans la plupart des cas, aucune visite médicale n'est effectuée après l'ajustement du dosage (Malacrida, 2003 ; Robert, 2017).

Cependant, l'hypothèse de la réduction de l'estime de soi proposée par la position médicale est contredite par plusieurs éléments tirés de l'expérience sociale des personnes ayant un diagnostic de TDAH (Malacrida, 2003 ; Robert, 2017). En effet, la visibilité du diagnostic et les traitements différenciés continuent d'affecter les relations sociales des personnes diagnostiquées TDAH et peuvent aussi influencer le développement de l'estime et de la perception de soi de manière différente en fonction de la période durant laquelle se produit le diagnostic.

En effet, il est possible que le diagnostic aggrave la situation sociale d'enfants pour qui les comportements associés au TDAH n'étaient pas déjà la source d'une marginalisation (Kendall, 2016). En effet, le diagnostic de TDAH peut constituer un stigmat invisible¹ (Goffman, 1986) puisque des enfants, par exemple, décident fréquemment de cacher leur diagnostic à la famille éloignée ou à leurs ami-e-s (Robert, 2017 ; Singh *et al.*, 2010). Cette possibilité de camoufler un diagnostic dépend de l'intensité des comportements, qui peut varier très fortement au sein des catégories de diagnostic du TDAH (Cardin *et al.*, 2011). Par exemple, le TDAH de type inattentif, lorsqu'il n'est pas accompagné d'hyperactivité (Barkley, 1997 ; Houck *et al.*, 2011) peut être plus ou moins facile à déceler chez les pairs d'un enfant. Houck *et al.* (2011) mentionnent qu'aux États-Unis seulement 15% des diagnostics sont de type inattentif seulement, alors qu'au Québec, une autre étude rapporte que 45% sont de ce même type (Institut de la statistique du Québec, 2013, p. 73). Concrètement, il est difficile de déterminer si les populations sont différentes ou si les critères diagnostiques sont appliqués de la même façon. Compte tenu de la variation d'intensité des comportements et la forte variance des diagnostics, il est difficile de déterminer quelle est la proportion d'enfants pour qui le stigmat est visible à leurs pairs, mais il semble qu'une proportion non négligeable de personnes peuvent réussir à cacher leur

¹ Un stigmat visible est un stigmat qui ne peut être caché par une personne. Un stigmat est considéré invisible même s'il n'est pas caché par la personne.

diagnostic à leurs pairs, du moins à une partie d'entre elles et eux. Toutefois, puisque l'école demande généralement l'obtention du diagnostic aux parents (Doré et Cohen, 1997 ; Robert, 2017), le diagnostic est connu des professeur·e·s. Étant donné la supervision professorale continue dans les classes, dans certain cas, il est possible que les professeur·e·s informent les autres élèves du diagnostic d'un·e d'entre elles et eux. En effet, plusieurs personnes diagnostiquées TDAH mentionnent que des professeur·e·s dévoilent volontairement leurs comportements problématiques au reste de la classe (Kendall, 2016 ; Robert, 2017), ce qui les plonge dans l'embarras. Le dévoilement du diagnostic est crucial, puisque des enfants rapportent se faire appeler de manière péjorative par leur diagnostic (Connors et Stalker, 2007 ; Kelly, 2005). De ce fait, le diagnostic peut être une source de marginalisation et de changements dans les relations sociales qui affectent directement l'estime et la perception de soi des enfants.

De plus, différentes études montrent que les personnes diagnostiquées avec un TDAH continuent de subir un traitement différencié par leurs enseignant·e·s (Kendall, 2016 ; Malacrida, 2003 ; Robert, 2017 ; Singh *et al.*, 2010), leurs pairs (Kelly, 2005 ; Québec : Ministère de l'éducation, du loisir et du sport, 2010 ; Robert, 2017) et leurs parents (Kendall, 2016 ; Vigo *et al.*, 2014), et ce bien après le diagnostic et la médication. En effet, des entretiens effectués avec des enfants ayant reçu un diagnostic de TDAH montrent qu'il·le·s continuent d'être marginalisé·e·s par leurs pairs (Malacrida, 2003 ; Robert, 2017), ce qui contribue à leur sentiment d'infériorité (Singh *et al.*, 2010). Les parents d'enfants diagnostiqués TDAH mentionnent par exemple qu'il·le·s ont une vision plus positive de l'enfant après le diagnostic, mais qui reste toujours plus faible qu'un enfant n'ayant pas de problème de comportements (Kendall, 2016 ; Vigo *et al.*, 2014). Il appert ainsi qu'après la médicalisation et la médication, les différentes formes de discriminations vécues par les enfants diagnostiqués TDAH se poursuivent.

Il est possible que la période de vie détermine en partie les effets du diagnostic et influence donc l'estime de soi. En effet, divers éléments justifient l'investigation des différences entre le traitement social des personnes diagnostiquées adultes et enfants. D'abord, chez les personnes ayant reçu un diagnostic à l'âge adulte, l'hyperactivité typiquement associée à l'enfance (Barkley, 1997) est généralement résolue, réduisant la visibilité du diagnostic. De plus, chez les personnes diagnostiquées adultes seul-e le ou la médecin est au fait du diagnostic, donnant à la personne un fort contrôle sur l'information quant à sa condition et rendant le stigmatisme moins visible que dans le contexte scolaire. De surcroît, le contrôle social dans les milieux de travail et aux études postsecondaires, est beaucoup plus centré sur l'atteinte de performance plutôt que sur une surveillance comportementale permanente comme pendant les séances de cours dans une école secondaire. Aussi, les personnes diagnostiquées adultes risquent d'avoir opté vers des secteurs d'emplois qui sont plus tolérants aux personnes diagnostiquées TDAH, « dans des situations où l'emploi est très structuré, concret et supervisé adéquatement » (Dumoulin, 2016). Finalement, un réseau de relations d'amitié préexistant vient appuyer la personne qui obtient un diagnostic dans ses démarches et il semble raisonnable que ces personnes soient moins à risque d'abandonner la personne à l'âge adulte. Ainsi, la période durant laquelle le diagnostic est reçu semble déterminer l'exposition du diagnostic par l'entourage, puisqu'elles touchent les personnes diagnostiquées jeunes dans la période où le contrôle comportemental est au plus fort.

1 QUESTIONS ET OBJECTIFS

La question principale auquel ce travail tentera de répondre est : Quelles sont les conséquences du diagnostic de TDAH sur la construction de l'estime de soi et de la

perception de soi dans le parcours de vie? Cette question sera éclairée par quatre sous-questions : Comment se développe la perception de compétence scolaire dans la vie de personnes diagnostiquées jeunes et adultes? Comment la période à laquelle le diagnostic est reçu affecte-t-elle le développement de relations avec les pairs? Comment se manifestent les conséquences du diagnostic dans le système scolaire en général? Comment les pratiques liées au diagnostic de TDAH, comme la médication, les traitements, le support spécifique et les accommodements en classe interviennent-elles dans le développement d'un réseau de pairs et de l'impression de réussite scolaire? En d'autres termes, il s'agit de voir comment la construction de l'estime et de la perception de soi au fil du parcours de vie peut diverger en fonction du moment du diagnostic dans la vie des personnes concernées. De façon plus spécifique, un premier objectif visera à mieux comprendre comment la perception de compétence scolaire interagit et influence la construction de l'estime et de la perception de soi auprès de deux groupes : les personnes ayant reçu leur diagnostic enfant et personnes ayant reçu leur diagnostic adulte. Un deuxième objectif est de voir comment le développement des relations sociales est affecté par la période du diagnostic. Un troisième objectif portera sur l'analyse des pratiques liée au TDAH, soit les accommodements, les accompagnements, les traitements et les interventions effectués dans l'enseignement, pour voir leur influence sur le développement de la perception et de l'estime de soi.

Cette mémoire se divise en 7 chapitres y compris le présent chapitre qui a dressé le contexte et la problématique. Le prochain chapitre présente une revue de la littérature des recherches ayant porté sur l'expérience vécue des personnes ayant un diagnostic de TDAH. Le chapitre 3 aborde le cadre théorique utilisé, qui définit l'estime et la perception de soi, présente l'école comme milieu de reproduction sociale et mobilise les théories de l'étiquetage. La méthodologie est exposée dans le chapitre 4 de même que la sélection des candidat-e-s, le parcours de vie comme approche méthodologique, les techniques d'analyse utilisées ainsi qu'un survol des

participant·e·s et de leurs parcours de vie. Les résultats sont dévoilés au chapitre 5, en présentant l'impression de réussite scolaire, l'inclusion sociale dans des réseaux de pairs suivie d'une analyse des pratiques liées aux diagnostics de TDAH. Par la suite, les résultats sont discutés à la lumière des théories présentées et de la revue de la littérature dans une discussion au pénultième chapitre. Finalement, la conclusion dressera les limites et les apports de la recherche.

CHAPITRE II: L'EXPÉRIENCE DES RELATIONS INTERPERSONNELLES DES PERSONNES DIAGNOSTIQUÉES TDAH

Les études portant directement sur l'expérience sociale des personnes diagnostiquées TDAH sont beaucoup plus rares que celles provenant des perspectives médicales. Il n'existe qu'une seule étude sociologique récente sur l'expérience des enfants diagnostiqués TDAH au Québec (Robert, 2017). Plusieurs des études ciblent les perceptions de la médication et du diagnostic des personnes touchées sans prendre en compte leur contexte relationnel ou leurs expériences dans différentes sphères de la vie, comme la situation familiale, scolaire ou à l'emploi (Connors et Stalker, 2007 ; Honkasilta *et al.*, 2016 ; Kendall, 2016 ; Klasen, 2000 ; Meaux *et al.*, 2006 ; Padilla-Petry *et al.*, 2018 ; Singh *et al.*, 2010 ; Singh, 2011, 2013a ; Vigo *et al.*, 2014 ; Wilhelmsen et Nilsen, 2015). D'autres études montrent l'expérience des personnes diagnostiquées TDAH, présentées par du point de vue des parents, des enseignant-e-s et des professionnel-le-s mobilisé-e-s pour des interventions ou des accompagnements (Anderson *et al.*, 2012 ; Brice, 2009 ; Conrad, 1976 ; Gosselin, 2014 ; Malacrida, 2002, 2003 ; Singh, 2004). Ces études rapportent que de plusieurs façons le diagnostic peut nuire à l'établissement de bonnes relations sociales, indépendamment des comportements associés, ce qui en retour affecte l'estime et la perception de soi. Dans ce chapitre, les regards de ces acteur·trice·s sont croisés afin de mettre en relief les relations des personnes diagnostiquées TDAH 1) avec la famille, 2) avec les pairs, 3) avec le personnel enseignant et 4) avec le personnel soignant. Les limites de ces recherches seront ensuite présentées.

1 DIFFICULTÉS PARENTALES ET CONSÉQUENCES POUR L'ENFANT DIAGNOSTIQUÉ TDAH

Plusieurs travaux étudient les relations entre un enfant diagnostiqué TDAH et sa famille, et cinq constats en ressortent. Premièrement, les personnes diagnostiquées TDAH proviennent souvent de familles atypiques (Institut de la statistique du Québec, 2013). Deuxièmement, la difficulté d'accès aux traitements par les familles est documentée. Troisièmement, les problèmes que les familles continuent d'éprouver après le diagnostic sont présentés. Quatrièmement, d'autres études mentionnent une présence disproportionnée de violence parentale à l'égard des enfants diagnostiqués TDAH, bien que plusieurs autres études ne mentionnent pas de différences dans le traitement des enfants. Finalement, la signification du diagnostic semble rarement claire pour les enfants et pour les parents.

Pour commencer, une étude rapporte que la forme de la famille a un lien avec le TDAH, qui est particulièrement présent dans les familles qui ne sont pas biparentales, reconstituées, monoparentales ou en garde partagée (Institut de la statistique du Québec, 2013). Ces familles dans lesquelles le ou les parents biologiques sont absents sont celles où les enfants qui sont pris en charge par d'autres membres de la famille ou par l'État, mais aucune description explicite n'est présente. Ces personnes vivant les situations les plus difficiles sont essentiellement laissées pour compte dans la littérature puisque la plupart des études sont faites de la perspective parentale.

En effet, plusieurs recherches portent sur le vécu des mères et des familles ayant des enfants diagnostiqués TDAH (Brice, 2009 ; Klasen, 2000 ; Malacrida, 2002, 2003 ; Singh, 2004 ; Vigo *et al.*, 2014 ; Wilhelmsen et Nilsen, 2015). Ces recherches montrent d'abord que les relations des enfants diagnostiqués TDAH avec les membres de leur famille sont principalement avec leurs mères, puisque celles-ci ont une relation

beaucoup plus forte avec l'enfant que leurs pères (Malacrida, 2003 ; Singh, 2003). Ces études mentionnent qu'avant le diagnostic, les mères sont prises entre une situation familiale difficile et un accès aux soins complexe (Malacrida, 2002). En effet, les recherches rapportent que dans le processus de diagnostic, la perspective maternelle se voit accorder une faible importance de manière formelle et informelle (Malacrida, 2003). De façon formelle, puisque le DSM-5 demande que les comportements soient observés dans au moins deux milieux (American Psychiatric Association, 1998, 2013), famille, garderie, école ou travail, faisant qu'une mère ne puisse obtenir un diagnostic avant que son enfant aille à l'école ou à la garderie (Malacrida, 2002). De manière informelle, les mères sont écartées par le manque d'écoute et de confiance de la part des médecins, qui semblent généralement porter plus d'importance aux comportements décrits par les intervenant-e-s du milieu scolaire (Conrad, 1976 ; Malacrida, 2003). Dans de nombreux cas, ces études rapportent que les mères iront de spécialiste en spécialiste afin d'obtenir un diagnostic qu'elles considèrent approprié à leur enfant (Malacrida, 2002). Bien que ces situations n'affectent pas directement la relation entre les mères et l'enfant, elles contribuent à augmenter le doute face au système médical et l'ambivalence face au TDAH (Malacrida, 2003).

Les études montrent que le diagnostic est généralement vécu par les parents comme une épreuve particulièrement intense, puisqu'il risque de signifier pour ceux et celles-ci qu'il-le-s ne sont plus à blâmer pour les comportements problématiques de cet enfant (Brice, 2009 ; Klasen, 2000 ; Malacrida, 2003 ; Singh, 2002 ; Vigo *et al.*, 2014). Toutefois, le TDAH et ses traitements étant généralement perçus négativement dans la société, le blâme pour des comportements inappropriés de leur enfant est rapidement remplacé par une culpabilisation quant au fait de médicaliser et de médicamenter leur enfant, ce qui est rapporté dans différentes recherches (Brice, 2009 ; Malacrida, 2003 ; Singh, 2004). En effet, ces travaux rapportent que des mères sont tenues responsables de la croissance de l'usage de la médication par leurs ami-e-s et leur famille (Malacrida,

2002 ; Singh, 2004). Ce blâme est manifeste dans certains discours critiques de la médicalisation (Diller, 1998) qui renvoient explicitement la responsabilité de la croissance des diagnostics aux familles. De plus, la mère d'un enfant diagnostiqué TDAH subit plusieurs contrecoups des comportements inappropriés de l'enfant : difficultés disciplinaires de l'enfant, pouvant se rendre jusqu'à des violences envers sa mère de sa part, sentiment d'échec face à celles-ci, relations difficiles avec l'école, les médecins et spécialistes mobilisés, isolation sociale à la suite de difficultés d'intégration de l'enfant avec d'autres adultes ou enfants, et jugements négatifs de la part d'autres adultes sur la capacité d'éducation maternelle (Brice, 2009 ; Klasen, 2000 ; Malacrida, 2003). Le manque d'écoute des parents par les médecins continue de se manifester après le diagnostic. En effet, les parents rapportent souvent avoir à gérer les effets secondaires des médicaments, sans réussir à convaincre les médecins de modifier leur prescription (Malacrida, 2003). Souvent, des mères cesseront l'utilisation du médicament, incapables d'obtenir un dosage adéquat, tel que mentionné dans plusieurs recherches (Brice, 2009 ; Malacrida, 2003 ; Meaux *et al.*, 2006).

Malgré tout, les études ici considérées ne notent pas de modifications majeures des relations entre la famille, particulièrement la mère, et l'enfant à la suite d'un diagnostic, bien que parfois le diagnostic serve de justification à certaines restrictions. Par exemple, dans un cas, une famille refuse à un enfant diagnostiqué TDAH d'obtenir un permis de conduire avant 18 ans puisque les risques d'accident sont plus élevés (Robert, 2017). Le diagnostic peut inciter les parents à considérer leurs enfants moins à même d'avoir certaines carrières, dans les mots d'une mère : « mon objectif n'est pas qu'ils deviennent ingénieurs ou médecins » (Vigo *et al.*, 2014, p. 130). Plus encore, les enfants diagnostiqués TDAH subissent plus de violence parentale que les enfants sans diagnostic. Par exemple, une revue de la littérature belge sur la maltraitance des enfants diagnostiqués TDAH rapporte que les parents de ces derniers sont trois fois et demie plus à risque de commettre de la maltraitance à leur endroit (Prayez *et al.*,

2012), alors qu'une étude canadienne estime plutôt ce taux comme étant six fois plus grand que chez les personnes non diagnostiquées (Fuller-Thomson *et al.*, 2014). Aussi, une recherche iranienne montre une plus faible implication parentale auprès des enfants ayant un diagnostic de TDAH (Alizadeh *et al.*, 2007). Finalement, une étude auprès des travailleur·euse·s social·e·s québécois·e·s en relation d'aide avec des familles touchées par un diagnostic de TDAH mentionne que de réduire la violence parentale est un aspect important de leur travail d'intervention (Gosselin, 2014).

Les parents se font recommander des ouvrages de vulgarisation sur le TDAH (Desjardins, 1994 ; Vincent, 2016), mais dans les récits des mères, les explications reçues sur le diagnostic sont pour le moins sommaires (Malacrida, 2003). Les enfants diagnostiqués se tournent généralement vers leurs parents pour tenter de comprendre leur situation, alors que les parents sont généralement dépourvu·e·s de réponses (Connors et Stalker, 2007). Laissés sans explication sur les traitements, l'absence de sortie ou la mise dans des classes spéciales, les enfants en viennent qu'à voir ces restrictions comme des punitions (Connors et Stalker, 2007 ; Robert, 2017). Les enfants interprètent aussi que les traitements qu'ils reçoivent sont en réponse à ce qu'il·le·s identifient comme des comportements qui posent problème (Bussing *et al.*, 2000 ; Singh, 2013a). Ainsi, bien que le diagnostic est rapporté comme devant déresponsabiliser la personne de certains de ses comportements (Cooper et Ideus, 1995 ; Singh *et al.*, 2010), le diagnostic est généralement interprété par la personne comme la source d'une différence profonde (Singh, 2013a). En effet, les jugements médicaux sont généralement perçus comme des actes d'une grande force, marqués par le soutien de la société en général (Bourdieu, 1982). Ainsi, dans la plupart des cas, les personnes diagnostiquées adhèrent à la vision médicale, comme quoi le TDAH est d'origine neurobiologique (Bröer et Heerings, 2013 ; Padilla-Petry *et al.*, 2018 ; Robert, 2017).

2 INTIMIDATION ET VIOLENCE DANS LE CONTEXTE SCOLAIRE

Le harcèlement, l'intimidation et la violence subis en milieu scolaire par les enfants diagnostiqués TDAH sont fortement documentés (Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011 ; Kelly, 2005 ; Québec: Ministère de l'éducation, du loisir et du sport, 2010 ; Robert, 2017). Toutefois, leur évolution au cours de la vie est rarement mentionnée et son lien avec le diagnostic reste flou dans les études sur la violence, bien que certaines études soulignent que les personnes différentes en sont plus souvent victimes (Levasseur et Desbiens, 2014). Aussi, le type de TDAH peut apporter différents problèmes aux enfants : « Un aspect comportemental qui semble systématiquement lié à la victimisation par les pairs est la présence de comportements turbulents, en particulier ceux de type hyperactif ou réactif-agressif » (Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011).

En parallèle, les études sur l'expérience des personnes diagnostiquées TDAH rapportent que plusieurs enfants cachent leur diagnostic à leur parenté et à leurs ami·e·s afin d'éviter la stigmatisation (Robert, 2017 ; Singh *et al.*, 2010). Plusieurs motifs semblent justifier ce comportement. Une étude rapporte le cas d'un enfant ayant mentionné son diagnostic à des ami·e·s et qui a commencé à se faire humilier par ceux et celles-ci, pour ensuite commencer de nouvelles relations dans lesquelles il ne mentionnait pas son diagnostic (Padilla-Petry *et al.*, 2018). Certains travaux mentionnent que les enfants qui doivent prendre leurs médicaments à l'école se sentent exposés, ce qui contribue à visibiliser leur diagnostic (Singh *et al.*, 2010). Toutefois, les médicaments à longue durée d'action sont de plus en plus populaires (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017), alors que dans certaines juridictions les prises de médicaments sont faites à l'insu des regards (Malacrida, 2003). Une étude faite au Québec mentionne explicitement que les

personnes sous médication ont peur d'« être vues » (Robert, 2017). Des enfants mentionnent de plus que leurs pairs les appellent par leur diagnostic au lieu de les appeler par leur nom (Connors et Stalker, 2007).

D'autres études rapportent que par le phénomène de désertion sociale, les enfants victimes d'intimidation scolaire tendent à être évités par les autres enfants, renforçant leur isolation (Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011). Dans un mémoire, une autre étudiante rapporte être choisie en dernier dans les équipes de sports dans les cours d'éducation physique (Robert, 2017). Dans le même document, un étudiant d'origine privilégiée se retrouve dans des groupes d'enfants jugés problématiques par les professeur·e·s (Robert, 2017). Une étude montre aussi que les formes d'intimidation sont généralement liées à une estime de soi plus faible (Boulton *et al.*, 2010). Ainsi, différentes situations qui ne sont pas présentées dans la littérature comme ayant un lien entre elles, comme l'intimidation, le harcèlement, l'isolation et l'inclusion dans des groupes de pairs jugés problématiques pourraient être reliés et avoir un lien avec le diagnostic de TDAH.

3 LE TRAITEMENT DISTINCT DES ENFANTS DIAGNOSTIQUÉS TDAH PAR LES PROFESSEUR·E·S

Les professeur·e·s ont des interactions particulières avec les personnes ayant reçu un diagnostic de TDAH. Le lien entre l'école et le diagnostic, l'exposition du diagnostic par les sanctions et l'opinion des professeur·e·s sur le diagnostic sont ici présentés.

Une majorité d'études pointent vers la structure scolaire comme facteur principal menant aux diagnostics (Conrad, 1976 ; Malacrida, 2003 ; Novotney, 2014 ;

Padilla-Petry *et al.*, 2018 ; Robert, 2017 ; St-Onge, 2015 ; Wilhelmsen et Nilsen, 2015). En effet, plusieurs travaux montrent comment des modifications aux politiques scolaires amènent des augmentations drastiques dans le nombre de diagnostics (Conrad, 2007 ; Hinshaw et Scheffler, 2014 ; Novotney, 2014 ; St-Onge, 2015), ce qui explique entre autres dans l'inégalité géographique du nombre de diagnostics (Diallo *et al.*, 2019 ; St-Onge, 2015). Aussi dans certains cas, les parents se font recommander d'obtenir un diagnostic par l'école, parce que dans une année scolaire donnée, le ou la professeur·e a un style d'enseignement particulièrement incompatible avec leur enfant (Malacrida, 2003). Des études mentionnent aussi que les personnes diagnostiquées TDAH ont des forces peu compatibles avec le système scolaire (Dumoulin, 2016 ; Gosselin, 2014).

L'école semble aussi être un facteur qui expose le diagnostic des personnes. Les professeur·e-s ayant des relations tendues avec les enfants ayant reçu un diagnostic de TDAH utilisent souvent des mesures disciplinaires visibles pour les ami·e-s de l'enfant, comme l'exclusion ou l'expulsion (Malacrida, 2003 ; Robert, 2017). Dans la littérature canadienne, plusieurs cas d'abus sont notés, comme des enfants qui font le piquet dans le corridor pendant une semaine (Malacrida, 2003), ces situations exposant l'enfant comme différent auprès de ses pairs (Malacrida, 2003 ; Robert, 2017). Des études rapportent toutefois que les enfants utilisent leur diagnostic pour expliquer les raisons de leurs actions afin de réduire les sanctions (Honkasilta *et al.*, 2016 ; Singh *et al.*, 2010). De plus dans d'autres travaux, les enfants disent que les professeur·e-s sont toujours plus enclin·e-s à les blâmer pour les différents problèmes qui surviennent en classe et ressentent généralement une surveillance accrue à leur égard (Robert, 2017 ; Singh *et al.*, 2010).

Selon Anderson *et al* (2012), les professeurs ayant une expérience d'enseignement avec des enfants diagnostiqués TDAH en viennent à développer une

vision négative de ceux et celles-ci. Certaines études anglaises montrent que les enfants diagnostiqués TDAH croient unanimement que des professeurs les considèrent comme « stupides » (Kendall, 2016 ; Singh *et al.*, 2010). Les discours sont beaucoup plus variés dans l'étude réalisée au Québec, où les enfants ont des relations mouvementées et se font ignorer par les professeur·e·s même en cas de violence physique ou d'intimidation (Robert, 2017).

4 FAIBLE PRISE EN COMPTE DES ENFANTS DANS LEUR DIAGNOSTIC DE TDAH ET APRÈS

Les enfants sont généralement écarté·e·s du processus de diagnostic, au profit des professeur·e·s et des professionnel·le·s (Conrad, 1976 ; Malacrida, 2003 ; Robert, 2017). Une étude rapporte que des enfants sont assignés au corridor lors du diagnostic (Malacrida, 2003). Pourtant, la littérature médicale met une certaine emphase sur l'aspect de relation dans le processus de diagnostic (Malacrida, 2003 ; Sirois *et al.*, 2013). Les critiques formulées sur les diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant à l'utilisation de l'enfant comme objet (Mogensen et Mason, 2015) semblent applicables ici, l'enfant n'étant pas consulté sur les motifs de ses actions. Cette dynamique semble importante, une étude rapportant que certaines personnes diagnostiquées jeunes expriment l'impression d'avoir obtenu un diagnostic bâclé (Robert, 2017).

Les informations sur les liens entre les spécialistes et les personnes diagnostiquées TDAH sont rares. Des plans d'intervention personnalisés (Souchon, 2008) sont mis en place au Québec pour impliquer les personnes ayant des handicaps ou des difficultés, mais aucune des personnes présentées dans l'étude québécoise ne les

mentionne (Robert, 2017), et des travailleuses sociales rapportent que ces plans sont fréquemment négligés (Gosselin, 2014). Ces plans d'interventions sont supposés impliquer les personnes diagnostiquées et idéalement faire l'objet d'un aller-retour entre les spécialistes mobilisés et l'enfant (Québec (Province) *et al.*, 2003). Au contraire, l'étude de Souchon (2008) mentionne que les personnes touchées ne se sentent pas particulièrement impliquées dans la rédaction de ce plan d'intervention. De plus, l'étude de Robert (2017) ne mentionne pas l'action de spécialistes, comme les psychoéducateur·trice·s, à l'extérieur du processus de diagnostic. Une étude écossaise sur la perception des spécialistes en éducation montre que les spécialistes comme les psychologues scolaires ont généralement plus d'information sur le diagnostic et ont généralement une attitude plus inclusive (Toye *et al.*, 2019). Les directeur·trice·s d'école ou les spécialistes scolaires sont rarement pris en compte dans les études sur le TDAH (Toye *et al.*, 2019). Une étude sur les travailleuses sociales en milieu hospitalier et en CLSC sur les équipes d'intervention liées au TDAH rapporte leur marginalisation et leur manque de capacité d'action, entre autres à cause des coupes budgétaires (Gosselin, 2014). Les travailleuses sociales de cette étude mentionnent être exclues au profit des médecins qui valorisent plus fréquemment un traitement pharmaceutique (Gosselin, 2014).

Ainsi, dans le contexte canadien, les personnes diagnostiquées sont rarement consultées afin de déterminer leur prescription et ont rarement accès à des explications sur le TDAH (Malacrida, 2002 ; Robert, 2017), alors qu'en Europe des études mentionnent que le consentement des deux parents et de l'enfant est nécessaire (Prayez *et al.*, 2012). Toutefois, en Amérique et en Europe, les enfants développent des relations différentes à leur médication. Selon une étude états-unienne, plusieurs abandonnent leur médication ou la refusent tout simplement (Meaux *et al.*, 2006). D'autres personnes mentionnent accepter les effets secondaires pour pouvoir réussir à l'école (Honkasilta *et al.*, 2016 ; Robert, 2017 ; Singh *et al.*, 2010) et plusieurs autres

approuvent en général l'efficacité du traitement (Honkasilta *et al.*, 2016). Une grande partie des personnes diagnostiquées TDAH rapporte ne pas suivre les consignes associées à leur médicament, oubliant fréquemment de le prendre ou cessant son utilisation sans l'annoncer à leurs parents (Meaux *et al.*, 2006 ; Robert, 2017 ; Singh *et al.*, 2010).

5 LIMITES DES ÉTUDES ACTUELLES

En conclusion, la littérature portant sur l'expérience des personnes diagnostiquées TDAH montre que les difficultés subies ne se limitent pas aux comportements associés au TDAH. Dans le contexte d'un diagnostic de TDAH, d'une part les relations entre les spécialistes et les personnes diagnostiquées semblent minimales lorsqu'existantes, alors que d'autre part les relations avec la famille, les pairs et les professeur-e-s semblent généralement plus difficiles. Ces relations difficiles semblent à même d'affaiblir l'estime de soi des personnes diagnostiquées TDAH. Bien que plusieurs études prennent en compte la perspective des personnes diagnostiquées, peu de données existent sur les groupes sociaux les plus touchés, comme les enfants élevés sans leurs parents biologiques, et peu d'analyses qualitatives ont été réalisées dans une approche sociologique sur la question de l'expérience globale du TDAH, particulièrement au Québec. De plus l'âge du diagnostic n'est jamais pris en compte. Ces limitations seront présentées ici.

Les enfants de parents bénéficiant de l'aide sociale, le programme d'aide financière de dernier recours (PAFDR), sont surreprésentés dans la population de personnes diagnostiquées TDAH (Doré et Cohen, 1997 ; Hjern *et al.*, 2009 ; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017). Or, aucun ne se

retrouve parmi les participant·e·s à l'étude québécoise récente (Robert, 2017). L'échantillon en question a été construit à partir de personnes recrutées dans le milieu universitaire et via le réseau d'ami·e·s Facebook™ d'une universitaire (Robert, 2017, p. 46-48). Il semble donc que les participant·e·s à cette étude viennent d'un milieu assez aisé, ce qui se manifeste entre autres par le fait que tout·e·s les participant·e·s avaient terminé leur secondaire. Une autre limite de cette recherche est de rejeter les personnes ayant d'autres diagnostics en santé mentale. Ce choix pose problème puisque des études ont montré que de multiples diagnostics en santé mentale sont la norme plutôt que l'exception chez les personnes obtenant un diagnostic de TDAH, du moins ces dernières années (Gosselin, 2014 ; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017).

Une autre limite est la faible considération de la période à laquelle est reçu le diagnostic. Effectivement, puisque le TDAH doit d'avoir été présent dès l'enfance pour pouvoir continuer de se manifester à l'âge adulte, la littérature médicale présume une égalité entre les personnes diagnostiquées adultes et enfants (Conrad, 2007 ; Jacobs et Wendel, 2010). Malgré les spéculations sur le TDAH chez les adultes qui associeraient la médication à la performance (Conrad, 2007 ; Legault, 2016), ou certaines études sur le succès des mariages des personnes diagnostiquées TDAH devenues adultes (Jacobs et Wendel, 2010), aucune étude sociologique québécoise n'a traité spécifiquement du parcours de vie des personnes diagnostiquées TDAH à l'âge adulte. De plus, plusieurs aspects sociaux mentionnés dans les sections précédentes de ce chapitre pourraient être mis en lumière en mettant les parcours de vie des personnes diagnostiquées jeunes et adultes en parallèle.

De plus, les approches mises de l'avant pour traiter de l'estime et de la perception de soi des personnes diagnostiquées TDAH sont limitées, puisqu'elles basent leurs observations de ces concepts sur des questionnaires standardisés (Bussing

et al., 2000 ; Houck *et al.*, 2011 ; Huynh et Mazet, 2011). Les relations entre les personnes diagnostiquées et leur entourage ne sont nullement prises en compte par ces études. De plus, ces descriptions ne prennent pas en considération le vécu des personnes et leurs perspectives sur cette perte d'estime ou de perception de soi et encore moins leur résistance individuelle face au traitement différencié qu'elles subissent comparativement aux personnes diagnostiquées adultes. Le TDAH est aussi associé à des caractéristiques sociales typiques des milieux ayant une estime de soi plus faible (Coopersmith, 1967), comme un niveau plus faible d'éducation maternelle ou de bénéficier du PAFDR (Diallo *et al.*, 2019 ; Doré et Cohen, 1997 ; Hjern *et al.*, 2009 ; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017). Pour étudier l'estime de soi des personnes diagnostiquées TDAH, il faut dégager ce qui relève du TDAH de ce qui relève du contexte social.

Finalement, les études présentées ne donnent pas une perspective globale sur l'expérience du TDAH par les personnes touchées. La seule littérature citée à la fois dans les études sur l'expérience des personnes diagnostiquées, sur les mères d'enfants diagnostiqués, sur les études en travail social ou sur les perceptions professorales provient de la littérature médicale sur le TDAH. La littérature en carrièreologie, en travail social, en sociologie ou en *disability studies* est donc plus marginale. La plupart des recherches étudient le TDAH en prenant comme base la théorie médicale se manifestant dans son contexte d'application le plus rapproché, l'école, hors de la vie personnelle des personnes diagnostiquées et sans prendre en compte leur contexte socioéconomique et culturel. Or, le diagnostic de TDAH n'est pas qu'un événement dans la vie d'un individu, mais aussi le résultat d'un processus social touchant particulièrement les populations les plus marginalisées et qui est chargé de conséquences.

CHAPITRE III: CADRE THÉORIQUE ET ÉLÉMENTS CONCEPTUELS

Cette section introduit les concepts et les théories qui forment les lunettes avec lesquelles seront observés les parcours de vie des personnes diagnostiquées. Des éléments conceptuels pour circonscrire l'estime et la perception de soi seront d'abord proposés, suivis d'une présentation de l'école comme milieu de reproduction sociale, en terminant avec une présentation de la théorie de l'étiquetage. Ces concepts éclaireront comment l'estime de soi et la perception de soi peuvent être affectées lorsqu'une personne est associée au diagnostic par son entourage, dans une perspective qui accorde une attention particulière aux inégalités sociales reproduites par le système scolaire.

1 L'ESTIME ET LA PERCEPTION DE SOI

Pour Bourdieu, l'estime et la perception de soi sont des concepts sociologiques opérationnalisés : elles existent en premier lieu en tant que « probabilités objectives » (Bourdieu et Passeron, 2005), qui sont en fait les probabilités de réussite sociale d'un individu en tant que membre d'un groupe, souvent une classe sociale, dans le contexte d'un rapport social donné. Par exemple, dans le contexte de l'époque où Bourdieu écrit, un fils d'ouvrier agricole français possède une forte probabilité objective de devenir un ouvrier agricole. Le concept global de « probabilité objective » se développera par la suite en une forme individuelle nommée « potentialité objective »

(Bourdieu, 1979, 1980), qui est donc observable chez un individu en particulier. C'est dans la potentialité objective que se trouve la perception de soi comme limite forte à ce qu'un individu peut faire, puisque des actions ne lui sont pas envisageables comme étant potentiellement réalisables. Par exemple, le fils d'ouvrier agricole mentionné plus haut, voyant qu'aucun de ses voisin-e-s ne terminent leur secondaire, n'aura pas une forte propension à envisager une carrière d'ingénieur. Ainsi, pour Bourdieu, vu sa perspective de sociologue, il n'est pas tant important de voir les motifs individuels, mais bien de trouver comment ceux-ci s'appliquent dans le réel afin d'expliquer la reproduction des rapports sociaux inégaux. De la même façon, dans la littérature psychologique, l'estime de soi des personnes est aménagée en fonction de la classe sociale (Coopersmith, 1967, p. 81 et les suivantes), du genre (Coopersmith, 1967), de l'ethnicité² (Bachman *et al.*, 2011) et de l'orientation sexuelle (Cass, 1979). Les catégories touchées par cet aménagement correspondent à des systèmes de domination comme le patriarcat, le capitalisme, l'hétérosexisme ou la suprématie blanche (Milstein, 2010).

Pour approfondir cette analyse, la théorie phénoménologique et sociale de Mead a l'avantage de fournir les éléments nécessaires à la genèse de la perception du soi (Mead, 1937, Chapitres 18, 19 et 20), c'est-à-dire au développement des potentialités objectives. Mead définit la perception et l'estime de soi respectivement comme le « moi » et le « soi », ces deux premiers régulés par le « je » (Mead, 1937, p. 173 et les suivantes). Pour Mead, le « je » est la personne en action, dont les gestes se cristalliseront, une fois réalisés, dans le « moi ». Ce « moi » est ce qu'on appelle ici la perception de soi, au vu de notre histoire individuelle. Le « soi » pour Mead est plutôt le lieu propre de l'interaction sociale, la conscience d'elle-même; il s'agit du lieu où l'estime de soi peut être observée (Mead, 1937, part. 3). L'individu, pour prendre des

2 À l'exception des afro-américain-e-s, qui d'une certaine façon confirment la règle (Bachman *et al.*, 2011).

décisions, s'interroge sur qui il est, ce qu'il a déjà fait et juge en fonction de ces informations ses capacités d'accomplir d'autres actions. Ainsi, toute interaction est à même de teinter la perception future qu'une personne a d'elle-même. Ces parties des théories de Mead et de Bourdieu se complètent puisque Mead s'attache beaucoup plus à l'internalisation, et qu'il admet d'emblée que la socialisation est liée à la position au sein d'un groupe ayant une relation avec la société en général. Évidemment, Mead ne mentionne pas explicitement les classes sociales comme de telles structures, mais sa conceptualisation phénoménologique ne requiert pas une adhésion aux visions macrosociologiques qu'il promeut.

Les travaux en éducation sur l'estime et la perception de soi rapportent que dans le contexte scolaire, l'estime et la perception de soi sont influencées par les interactions avec les ami-e-s, les parents, les professeur-e-s et les pairs, et continuent de se développer tout au long de la vie, par le reste des relations sociales (Duclos, 2010). La construction continue de la perception et de l'estime de soi est une thèse qui est aussi importante pour les interactionnistes (Mead, 1937), dont l'approche sera privilégiée, bonifiée des apports des travaux de Bourdieu sur le système scolaire, qui eux s'inscrivent dans la champ de la sociologie (Bourdieu, 1966, 1979 ; Bourdieu et Passeron, 2005). Dans ces différents travaux, les personnes se construisent une image d'elles-mêmes à partir des jugements et des traitements qui sont portés à leur égard par les autres (Bourdieu et Passeron, 2005 ; Duclos, 2010 ; Mead, 1937). Au-delà des mots, lorsque l'entourage d'une personne s'assure de sa sécurité, de son confort et de son bonheur, une personne peut comprendre qu'elle a de la valeur (Duclos, 2010). De la même façon, le réseau de pairs établi par une personne dans son enfance risque d'affecter l'estime et la perception de soi, puisque ces personnes, par le biais des jugements et des traitements mentionnés plus haut, et en faisant partie d'une ou plusieurs classes sociales données, positionnent l'enfant dans la hiérarchie sociale, comme chez Bourdieu (2005). Ce constat est aussi présent chez les sociologues

interactionnistes, pour qui les structures sociales, les groupes, les communautés de statut ou autre sont fréquemment hiérarchiques (Goffman, 1990, p. 282), et pour qui l'appartenance à un de ces groupes détermine les développements du soi (Mead, 1937, p. 162). De plus, des modèles de l'émergence de la déviance se basent sur l'exclusion des groupes de pairs dominants, des groupes de personnes populaires, pour expliquer l'insertion dans des groupes de pairs déviants³ (Patterson *et al.*, 1989). La forte hiérarchisation de la société est à même d'assigner la personne à des groupes qui affecteront durablement son statut.

Selon Mead, dans toute action, les gestes et paroles ont à être ajustés en fonction de leurs effets précédents. Ainsi, c'est en prenant connaissance de nos actions, qui font partie du soi meadien, de ce qu'on est, qu'il devient possible de se voir et de s'externaliser en tant qu'acteur·trice. Cette prise de conscience des gestes effectués passe par la communication et par l'apprentissage. En effet, le langage est nécessaire comme rétroaction sur nos gestes pour développer des habiletés; le langage se serait donc développé en raison de la nécessité d'effectuer des gestes ayant des effets particuliers. Par exemple, l'humain a mis en place des façons d'extraire de la nourriture de son environnement et le langage s'est développé pour transmettre des techniques et des stratégies plus efficaces pour accomplir ces actions. Le soi peut alors servir, comme dans le concept de Bourdieu, de limite à ce qu'un individu peut faire puisqu'il se croit incapable de l'accomplir. La notion de « soi » meadienne devient particulièrement importante pour comprendre la capacité d'action d'un individu donné. Par exemple, dans l'habitude et la répétition des gestes, une danseuse développe une compréhension beaucoup plus grande des limitations physiques des gestes de son corps : elle peut donc plus facilement le pousser jusque dans ses derniers retranchements (Mead, 1937). Les capacités intellectuelles ou mentales font l'objet des mêmes rétroactions et

3 Déviant et déclassés renvoient à la hiérarchisation sociale dominante au sein de l'institution scolaire. Ces expressions ne traduisent pas un jugement normatif de l'auteur, mais simplement les catégorisations exprimées dans la littérature (pour une discussion du terme, voir Becker, 1991).

internalisations, comme lorsqu'un enfant dit « je ne suis pas bon en mathématiques ». Ainsi, en trouvant des gestes, des habiletés et des idées intéressantes à développer, les individus se créent des capacités qui les distinguent, en impressionnant les autres, ce qui apporte en retour l'impression d'une valeur propre.

L'estime de soi revient alors à une composante individuelle de la relation à soi, dans laquelle il est possible de sous-estimer des capacités, de douter de « soi ». Il est possible d'obtenir cette information erronée sur le soi meadien à la suite d'un manque de support social pour extraire la source de divergence entre nos gestes et leurs effets désirés, par une erreur d'attribution où la personne se sent erronément responsable d'une situation donnée (Mead, 1937). Cette perte d'estime peut se résorber par un support adéquat. Par exemple, une personne qui « échoue à lancer la balle » pourrait simplement être « gauchère » lorsque ses dispositions physiques sont prises en compte. Ainsi, le contexte social, soit le fait d'assumer que les gens sont pour la plupart droitier-ère-s, se voit désormais la source de l'échec, alors que cette personne recevait en fait des enseignements incompatibles avec son corps. Une personne ayant vécu une telle situation sans que l'erreur d'attribution soit corrigée pourrait continuer de se percevoir de manière négative.

La perception de soi est l'image du soi qui se forme et se stabilise dans des situations généralement partagées. Dans l'exemple de la personne gauchère plus haut, une fois que la spécificité est identifiée et isolée, dans un milieu exempt de discrimination à cet égard, redevient « normale » vis-à-vis sa condition. Toutefois, dans un milieu discriminatoire, une personne peut non seulement réfléchir sur elle-même, mais elle peut partager et développer sa compréhension d'elle-même à travers l'information qu'elle acquiert par d'autres personnes partageant sa condition (Mead, 1937). Le passage d'une situation individuelle à une situation collective s'accompagne de la transformation d'une faible estime de soi en une faible perception de soi, surtout

dans les cas de discrimination et de déclassements sociaux, comme l'exprime la psychologue Cass (1979). Dans sa théorie du développement de l'identité homosexuelle, elle présente en fait la perception de soi comme *identity* collectivement partagée et externalisée par les personnes ressentant une attirance pour les personnes du même sexe dans un contexte de discrimination (Chamberland *et al.*, 2008). Ainsi, une personne passe d'une situation où elle considère que ses idées et comportements sont incorrects pour la société dominante, à une situation où elle considère qu'elle fait partie d'un groupe dominé, externalisant la source de la violence, en repliant l'estime de soi sur la perception de soi. Des groupes sociaux peuvent ainsi développer une compréhension collective des rapports de domination dans lesquels ils sont placés, par exemple pour la "classe" des femmes par l'assignation de genre qu'elles subissent collectivement (Delphy, 1998) ou les enfants des classes sociales défavorisées (Bourdieu et Passeron, 2005).

2 L'ÉCOLE COMME MILIEU DE REPRODUCTION SOCIALE

Les théories de Mead et Bourdieu se distinguent des théories de la psychologie développementale (Harter, 1999) parce qu'elles considèrent le développement du soi comme un processus avant tout social. L'avantage de Bourdieu, dans ce contexte, est d'arrimer l'estime de soi dans le processus d'aménagement social, par lequel des individus qui croient naître libres et égaux sont en majeure partie affectés aux classes pauvres de la société, créant une perte d'estime de soi initiale pour cette majorité, indépendamment de ce qui se produit cognitivement chez ces individus. Il ne s'agit que d'une mise en société de Mead, qui explique le développement de l'estime de soi et de la perception de soi sans tenir compte des inégalités sociales. Ainsi, c'est l'apparente

neutralité du système scolaire qui transfère à l'individu la conception que les personnes marginalisées méritent leur statut. Comme le dit Bourdieu :

Le système d'enseignement, opérateur institutionnalisé de classements qui est lui-même un système de classement objectivé reproduisant sous une forme transformée les hiérarchies du monde social avec ses clivages selon des "niveaux" correspondant à des strates sociales et ses divisions en spécialités et en disciplines qui reflètent à l'infini des divisions sociales, comme l'opposition entre théorie et pratique, conception et exécution, transforme, en toute neutralité apparente, des classements sociaux en classements scolaires et établit des hiérarchies qui ne sont pas vécues comme purement techniques, donc partielles et unilatérales, mais comme des hiérarchies totales fondées en nature, portant ainsi à identifier la valeur sociale et la valeur "personnelle", les dignités scolaires et les dignités humaines. (Bourdieu, 1979, p. 451)

Ainsi, le développement de l'estime et de la perception de soi qui se produit à l'école détermine en partie l'assignation des individus à des positions sociales au sein de la société. La vision de Bourdieu s'inscrit en opposition à celle selon laquelle l'école départage au mérite les étudiant-e-s. Pour valider les idées de Bourdieu sur l'école, il faut assumer que le rôle de l'école est de mettre ensemble les élèves les plus méritants au sein de groupes de pairs privilégiés et d'assigner les niveaux scolaires les plus élevés aux personnes ayant les meilleures habiletés. En prenant pour acquis cette situation, les écarts entre le mérite académique et les niveaux scolaires atteints permettent de voir les effets propres aux inégalités sociales. Pour Bourdieu, l'auto-élimination est le mécanisme principal par lequel les personnes dominées se relèguent à des positions subalternes :

Même quand il s'apparaît comme imposé par la force de la "vocation" ou par le constat de l'inaptitude, tout acte de choix singulier par lequel un enfant s'exclut de l'accès à un cycle d'enseignement ou se résigne à la relégation dans un type d'étude dévalorisé prend en compte l'ensemble des relations objectives (qui préexistaient à ce choix et qui lui survivront), entre sa classe sociale et le système d'enseignement, puisqu'un avenir scolaire n'est que plus ou moins probable pour un individu donné que dans la mesure où

il constitue l'avenir objectif et collectif de sa classe ou de sa catégorie. (Bourdieu et Passeron, 2005, p. 189)

À l'égard des élèves les plus précarisés, l'effet différencié de l'école peut s'observer par une auto-élimination, ou par une inscription dans des programmes d'études moins bien perçus socialement. Cette exclusion provient ainsi de l'identification à une catégorie sociale qui n'est pas réputée avoir de chances objectives de réussir à l'école. Comme suggéré précédemment, les personnes diagnostiquées TDAH pourraient constituer un tel groupe. Ce n'est toutefois pas pour renforcer la hiérarchie des cycles d'enseignement que les personnes s'inscrivant dans des diplômes professionnels seront considérées comme si elles s'auto-éliminaient, mais parce que le problème social à résoudre est d'expliquer pourquoi les personnes des milieux défavorisés sont plus à même de s'inscrire dans de tels programmes ou d'abandonner leurs études. Ce sont les mécanismes de cette assignation sociale, soit l'internalisation des hiérarchies présentes dans la société dont il est question ici. Malgré la distribution inégale d'une soi-disant vocation à des emplois manuels (Bourdieu, 1979), un facteur qui semble plus important pour les personnes est la correspondance entre les capacités individuelles réelles ou perçues et le type d'emploi visé, ce qui est généralement suggéré par les conseiller-ère-s en orientation (Fauvel, 2012). Autrement dit, les motifs individuels invoqués pour le choix de carrière sont écartés, parce que l'objectif de ce travail est de déterminer comment la personne est parvenue au constat que l'arrêt des études est la meilleure solution au vu de la perception qu'elle a développé de ses capacités. Il s'agit d'une autre manifestation du repli de l'estime sur la perception de soi, puisque le problème scolaire individuel est généralisé à une catégorie plus large, les personnes diagnostiquées TDAH. Ainsi, les concepts d'estime et de perception de soi apparaissent porteurs pour comprendre l'expérience des personnes diagnostiquées TDAH puisque contrairement à la notion de potentialité objective qui se cristallise

dans les choix concrets qui assignent une personne à une position sociale donnée, ces concepts se construisent tout au long du parcours de vie.

3 LA THÉORIE DE L'ÉTIQUETAGE

La théorie de l'étiquetage est l'idée que les étiquettes socialement attribuées créent les comportements attendus chez les personnes auxquelles ces étiquettes ont été données. Ainsi, les personnes se voyant attribuer une certaine étiquette obtiennent des renforcements positifs lorsqu'elles agissent de manière conforme à celle-ci, comme dans la théorie sociologique de Scheff (1966). Dans le domaine de la psychiatrie en particulier, la théorie de l'étiquetage s'appuie sur le fait que les comportements (symptômes) pris en compte pour les diagnostics de santé mentale relèvent de règles résiduelles, c'est-à-dire de règles sociales qui ne sont pas encadrées par d'autres régimes de contrôle, comme les lois ou les coutumes. Par exemple, de nombreux comportements spécifiques sont attendus d'une personne dans ses interactions devant d'autres personnes, par exemple se taire en classe, et une personne qui dévie à une ou plusieurs de ces règles est appelée déviante. Cette déviance face aux règles résiduelles serait beaucoup plus répandue que les diagnostics en santé mentale, qui seraient eux influencés par plusieurs facteurs sociaux et culturels. D'une telle façon, la différence entre les personnes obtenant des diagnostics en santé mentale et les personnes qui n'en possèdent pas est de se retrouver incitées à jouer leur étiquette, plutôt que de jouer conformément à leur rôle dans l'ordre social qu'il-le-s perçoivent.

Premièrement, la littérature permet de présumer que les personnes ayant reçu un diagnostic jeune l'utilise auprès du personnel scolaire qui en est fréquemment au courant et le mobilise entre autres pour réduire les sanctions (Singh, 2013b). Au

contraire, ces mêmes personnes mentionnent cacher leur diagnostic à leurs pairs (Malacrida, 2003 ; Robert, 2017). Il serait possible d'avancer que les personnes diagnostiquées jeunes jouent ainsi sur deux tableaux, renforçant les effets attribués au TDAH auprès des adultes et des personnes en position d'autorité et l'effaçant avec leurs pairs, ami·e·s et leur famille. Cette présentation distincte du diagnostic entre la sphère adulte et enfant concorde avec les études en psychologie développementale qui tendent à montrer que les enfants rapportent ouvertement des comportements différents avec des adultes qu'avec des enfants (Harter, 1999) : au fur et à mesure que les relations avec les pairs se développent, plus les relations deviennent distantes avec les adultes (Harter, 1999).

Deuxièmement, il est possible que l'identification à une catégorie réputée problématique crée une prophétie auto-réalisatrice, comme dans les théories sociologiques de Merton (2000). La prophétie auto-réalisatrice se produit lorsqu'un effet escompté survient à cause des préjugés partagés par un groupe. Dans le contexte du TDAH, un exemple est l'appréhension des professeur·e·s à l'égard des élèves qui en sont diagnostiqués (Patterson *et al.*, 1989). Cette vision négative, à laquelle s'ajoute une vision du TDAH comme une maladie stable dans l'enfance et l'adolescence peut induire des réactions ou des pratiques chez le personnel scolaire ou chez les professionnel·le·s, menant à des conséquences pouvant être désavantageuses pour la personne diagnostiquée. Par exemple, des professeur·e·s rapportent que plusieurs comportements inappropriés des élèves diagnostiqués TDAH sont ramenés au diagnostic (McMahon, 2012), alors qu'il pourrait être important de regarder si d'autres causes pourraient être la source des comportements.

Les personnes diagnostiquées adultes n'ont pas cette étiquette pendant leur enfance. Puisque pour obtenir un diagnostic de TDAH à l'âge adulte, un critère est que les symptômes doivent être réputés présents avant l'âge de 12 ans (Epstein et Loren,

2013), il est possible d'assumer que les manifestations comportementales liées au diagnostic de TDAH sont similaires entre les personnes diagnostiquées adultes et enfant. Toutefois, dans le cas des personnes diagnostiquées adultes, les relations, tant avec les personnes jeunes qu'adultes ne seraient pas influencées par le diagnostic. Ainsi, les personnes diagnostiquées adultes ne jouent pas deux rôles distincts et contradictoires dans leur vie quotidienne.

CHAPITRE IV: MÉTHODOLOGIE

Cette section développe la procédure permettant de répondre aux questions de recherche de manière satisfaisante au regard de la problématique exposée. Une approche qualitative a été priorisée puisque l'objectif est de voir comment se construisent les représentations individuelles du soi dans les relations avec un entourage. Plus encore, dans le contexte du diagnostic de TDAH, qui paraît être lié à de nombreuses caractéristiques familiales, sociales et culturelles, s'inspirer du récit de vie semble une approche à même de lier ces éléments. Les choix méthodologiques que sont l'approche du récit de vie, la méthode par entretien semi-dirigé, le recrutement, la procédure d'analyse et une brève présentation des parcours de vie seront présentés, suivis d'un survol des caractéristiques des participant-e-s.

1 L'APPROCHE DU RÉCIT DE VIE POUR ANALYSER LE PARCOURS DE VIE

Il semble important de prendre en compte la perspective des personnes directement touchées par les diagnostics de TDAH dans la globalité de leurs expériences. Pour ce faire, les participant-e-s seront questionné-e-s selon l'approche du récit de vie de manière à placer des repères chronologiques de l'évolution de la vie d'une personne et de voir si différents éléments se produisent de manière conjointe chez différentes personnes. Le terme parcours de vie est ici utilisé pour décrire la trajectoire de vie des personnes. C'est une approche qui se rapporte au récit de vie

(Bertaux et Singly, 2016), puisque l'objectif est de mettre en histoire les événements les plus importants de la vie des personnes, toutefois, le narratif, plutôt que d'être uniquement construit par la personne, se voit compléter par des questions sur des repères communs, comme les grandes périodes de vie (par exemple : entrée à l'école, annonce du diagnostic, adolescence). Ces repères permettent de développer une analyse beaucoup plus profonde (Gherghel et Saint-Jacques, 2013), particulièrement dans l'étude d'événements survenant tôt dans la vie des personnes et qui passent par des étapes similaires, ici les différentes écoles, le diagnostic, etc. Une telle approche permettra de lier les nombreux phénomènes associés à l'expérience d'un diagnostic de TDAH en bas âge présentés jusqu'ici : le style parental coercitif ainsi que la maltraitance parentale (Alizadeh *et al.*, 2007 ; Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011 ; Prayez *et al.*, 2012), la victimisation et l'intimidation (Québec : Ministère de l'éducation, du loisir et du sport, 2010 ; Robert, 2017), le décrochage scolaire (Carroz *et al.*, 2012 ; Janosz *et al.*, 2013), l'estime et la perception de soi négative et les mécanismes de défense mis en place (Houck *et al.*, 2011 ; Huynh et Mazet, 2011), la structure familiale atypique (Institut de la statistique du Québec, 2013, p. 71), le lent développement de la perception de soi négative (Houck *et al.*, 2011), le choix de formations ou de métiers au-dessous de leurs aptitudes (Fauvel, 2012), l'établissement d'un réseau de pairs jugé problématique par les professeur-e-s (Patterson *et al.*, 1989 ; Robert, 2017) et le traitement différencié des professeur-e-s (Kendall, 2016 ; Malacrida, 2003 ; Singh *et al.*, 2010).

Toutefois, les actions qui laissent transparaître une faible estime de soi sont souvent effectuées sans y réfléchir. De tels états ne sont pas communicables : comme le malaise, la douleur ou la honte, il s'agit d'émotions qui ne sont pas réfléchies ou même « pensables » (Bergson, 1997). Dans un tel contexte, il est clair que les questions qui visent à demander aux personnes ce qu'elles pensent de leur propre valeur, comme

dans les échelles de Rosenberg⁴ (Supple et al., 2013), s'avèrent un raccourci inacceptable : la théorisation qu'une personne se fait de sa valeur est souvent désarticulée de la façon dont elle agit (pour d'autres exemples similaires, consulter Beauvois, 1994). De plus, le repli de l'estime de soi sur la perception de soi est encore important : est-ce que la personne a trouvé une communauté partageant sa condition, dans laquelle elle peut être perçue comme normale, ou se conçoit-elle encore comme différente et incompatible avec le reste du monde. L'estime et la perception de soi doivent être analysées dans les réactions données par des personnes diagnostiquées devant des choix importants où l'estime et la perception de soi sont mobilisées. Ainsi, il faut tenir compte des événements communs, afin d'analyser comparativement la réaction des personnes à des situations similaires. Pour ce faire, il est nécessaire de tracer son développement individuel et social sur l'entièreté de sa vie, afin de découvrir des événements similaires qui pourraient témoigner d'une perception de valeur en tant qu'individu. Le choix de carrière semble une option intéressante et qui a déjà été longuement abordée.

2 L'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

Pour permettre d'analyser le récit et le parcours de vie d'une personne, l'entretien semi-dirigé est une stratégie idéale (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Il s'agit d'une discussion enregistrée, visant à faire ressortir les éléments les plus importants pour la personne par rapport à son diagnostic de TDAH. Ces conversations sont basées sur une grille d'entretien abordant les différentes sphères du parcours des participant-e-s, c'est-à-dire l'école, la famille et la vie autonome. Les

⁴ Il s'agit des formulaires standardisés qui produisent une valeur numérique de l'estime de soi, et qui sont généralement utilisés pour comparer des échantillons. Une question typique de ce formulaire est « I am able to do things as well as most other people » (Byrne, 1996).

questions d'un tel entretien sont pensées de manière à ce que la personne raconte son expérience, et les questions subséquentes se basent entre autres sur les informations précédemment données, visant à éclairer les détails des histoires racontées. Dans ce mémoire, étant donné la quantité de littérature sur l'intimidation et sur les comportements des professeur·e·s (Beaumont et Chaire de recherche sur la sécurité et la violence en milieu éducatif, 2014 ; Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011 ; Malacrida, 2003 ; Robert, 2017), certaines questions ont été mises en place de façon à inciter les personnes à parler d'expériences pouvant être difficiles à raconter. Sans présumer d'une situation particulière, ces questions visent à faciliter le dévoilement d'expériences. Les questions sur les activités parascolaires, la famille et les relations à l'école seront répétées pour l'école primaire, l'école secondaire et la vie adulte, afin de pouvoir dégager les transformations de chacune de ces sphères au cours de la vie des candidat·e·s. Ces périodes ont été choisies parce que les changements d'écoles sont généralement structurants pour les relations sociales des personnes. Des questions sur le travail ou sur la vie amoureuse ont été ajoutées dès que l'école secondaire est abordée, afin de ne pas oublier ces aspects importants du développement relationnel. Dans ce mémoire, le narratif du diagnostic de TDAH est renforcé de repères conjoints liés entre autres au parcours scolaire ce qui a permis de mettre en relief les parcours de vie des personnes diagnostiquées jeunes et adultes. Le guide d'entrevue constitue l'Annexe A.

3 RECRUTEMENT ET ENTRETIENS

Les participant·e·s ciblé·e·s par cette recherche sont des personnes provenant d'une situation socio-économique défavorisée. Deux raisons justifient ce choix. Premièrement, la seule étude effectuée au Québec sur la réalité des étudiant·e·s

diagnostiqué·e·s TDAH ne comportait aucun·e étudiant·e issu·e d'une famille bénéficiant du PAFDR (Robert, 2017). La réalité des personnes provenant de ce contexte est particulièrement sous-documentée (Doré et Cohen, 1997 ; Malacrida, 2003). Deuxièmement, même les études médicales sur le TDAH excluent les personnes qui ne montrent pas les comportements (symptômes) les plus forts (Cardin *et al.*, 2011 ; Willcutt *et al.*, 2007), afin d'éviter des personnes qui pourraient être associées aux possibles surdiagnostics (entre autres: Chouinard, 2015). Dans un autre ordre d'idée, l'objectif ici est de comparer l'expérience sociale des personnes ayant reçu un même diagnostic, soit un groupe ayant reçu un diagnostic dans sa jeunesse et un groupe sans diagnostic dans cette même période, mais qui aurait des comportements et difficultés similaires, ce qui fait que des personnes ayant reçu un diagnostic adulte seront recrutées. Finalement, près de 60% des personnes diagnostiquées TDAH possèdent d'autres diagnostics, les plus fréquents étant les troubles anxieux, les retards spécifiques du développement, les troubles de l'adaptation et la dépression (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017, p. 52). Contrairement à l'autre étude sur le TDAH qui avait écarté les personnes ayant plus d'un diagnostic (Robert, 2017), les personnes seront choisies sans distinction à cet égard.

Le certificat d'approbation éthique pour la recherche sur des êtres humains #2963 a d'abord été obtenu. Le recrutement a ensuite été effectué dans un premier temps par le biais de mes contacts personnels à l'extérieur du milieu universitaire. Dans le cadre de mes activités sociales ou politiques, j'ai distribué des tracts et des affiches (voir Annexe B) et des personnes ont apposé ou donné celles-ci à qui il-le leur semblait approprié. Les mêmes tracts et affiches ont été donnés à plusieurs groupes communautaires en santé mentale de la région de Montréal. En fin de compte, huit personnes ont répondu à l'appel. Les candidat·e·s sont par la suite entré·e·s en contact avec moi par téléphone, afin qu'un rendez-vous puisse être pris, dans un endroit

déterminé par le ou la candidat-e-s. Les entrevues ont été réalisées à Montréal et à Longueuil. Le recrutement et les entrevues se sont déroulés sur une période de deux mois, à l'exception d'un entretien qui a été réalisé six semaines après la fin de cette période. Les entrevues réalisées ont été enregistrées sur mon ordinateur et ont produit des enregistrements durant entre 48 et 96 minutes avec une longueur moyenne de 72 minutes.

4 ANALYSE

Après les entrevues, les entretiens ont d'abord été retranscrits dans leur intégralité, pour ensuite être traités par une analyse de contenu qualitative. Pour commencer, une synthèse des parcours de vie a été effectuée afin de dégager dans un format concis les événements principaux des différentes sphères de vie des candidat-e-s, les personnes significatives, leurs perceptions et de leurs expériences au regard de leur diagnostic. Par la suite, les résumés des parcours de vie ont été schématisés afin de faire ressortir les relations des personnes à différentes étapes de leur vie, ainsi que les événements qui les ont affectées. Un schéma est présenté à l'Annexe C. Une première catégorisation thématique a été réalisée (Bardin, 2011) en regroupant les extraits touchant aux trois principaux thèmes ayant ressorti des entretiens soit : les efforts et la réussite scolaire, l'inclusion sociale et leur perception des pratiques et des interventions qu'il-le-s ont reçu-e-s en lien avec leur diagnostic de TDAH. Des sous-thématiques ressortent du discours sur les efforts et la réussite scolaire : les efforts rapportés, le « laissez-aller » de l'attention, l'impression de réussite et les études postsecondaires lorsqu'il y a lieu. Des extraits touchant à l'inclusion sociale dans des groupes, trois sous-thématiques ressortent : les déménagements, la violence et le développement de liens d'amitié. Tous les extraits et informations liés

aux efforts rapportés et à la réussite scolaire et à l'inclusion sociale dans des groupes de pairs ont alors été réordonnés pour suivre la trajectoire de vie, soit les périodes : primaire, secondaire et postsecondaire. Ensuite, cinq sous-catégories émanent des extraits touchant leur expérience des interventions liées au diagnostic : le rapport à la médication, le consentement au traitement, le faible lien de confiance et le sentiment de méfiance et de non-écoute, la portée stigmatisante des interventions ainsi que la perception du diagnostic de TDAH.

5 CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANT·E·S

Des huit personnes avec qui un entretien a été réalisé, quatre ont été diagnostiquées TDAH enfant, entre l'âge de huit et onze ans et deux autres personnes ont été diagnostiquées après l'âge de quinze ans (voir le tableau 1). Les deux autres personnes s'identifiaient au TDAH, mais n'ont pas reçu de diagnostic au moment de l'entretien. Ces deux participant·e·s ont accepté de prendre part à des entretiens sur le diagnostic de TDAH, mais lorsque des questions ont émergé sur le diagnostic en tant que tel, les personnes ont tôt fait de mentionner qu'elles n'avaient pas de diagnostic officiel. Néanmoins, les deux ont obtenu, à l'âge adulte, des prescriptions pour des médicaments spécifiques au traitement du TDAH et les deux, similairement à une autre personne diagnostiquée à l'âge adulte, avaient vu leurs parents refuser le diagnostic de TDAH, alors que des professeur·e·s en avaient fait la demande. Il·le·s ont été inclus au sein de l'échantillon afin d'éclairer une autre réalité, celle de l'identification au TDAH. Deux participants, un diagnostiqué adulte et l'autre s'identifiant au diagnostic ont parfois utilisé le terme TDA pour désigner leur situation, mais l'expression TDAH est utilisée ici pour englober les personnes avec ou sans hyperactivité. Les personnes diagnostiquées jeunes utilisant toutes le terme

TDAH, la visibilité du diagnostic pour ces personnes n'est modifiée que par la variabilité des critères de diagnostics.

Les participant-e-s sont âgé-e-s de 18 et 26 ans au moment de l'entrevue. Deux s'identifient comme femmes, cinq s'identifient comme hommes et une s'identifie comme non-binaire et préfère un pronom neutre⁵. Deux personnes ont un ou des parents nés à l'extérieur du pays. Presque tout-e-s les candidat-e-s mentionnent les difficultés financières de leurs parents ou de celles ou ceux qui en ont la garde, bien que certain-e-s ont évidemment des conditions plus difficiles que d'autres. La majorité des candidat-e-s ont été élevé-e-s par leur mère exclusivement, soit pour l'entièreté ou pour une partie de leur enfance.

Candidat-e-s	Dominique	Étienne	Camille	Maxime	Laurent	Nicholas	Valérie	Éloi
<i>Diagnostic avant l'entrée à l'école secondaire</i>		X			X		X	X
<i>Diagnostic à 16 ans ou après</i>				X		X		
<i>Parents nés hors du Québec</i>				X				X
<i>Perception de difficultés financières dans la famille</i>		X	X	X	X	X	X	X
<i>Issu-e d'une famille monoparentale</i>	X				X	X	X	X
<i>S'identifie comme homme</i>	X	X			X	X		X
<i>S'identifie comme femme</i>			X				X	
<i>S'identifie comme non-binaire</i>				X				
<i>S'identifie comme TDA (sans égard au diagnostic)</i>	X					X		
<i>Élevé-e-s principalement par leur mère</i>	X				X	X	X	X

Tableau 1: Caractéristiques des candidat-e-s

5 Le pronom il est ici utilisé à cet effet.

6 SURVOL DES PARCOURS

Les parcours de vie des personnes ayant été diagnostiquées jeunes seront présentés en premier, puis ceux des personnes diagnostiquées après l'âge de 16 ans et finalement les personnes n'ayant pas de diagnostic.

Étienne⁶ vient d'une famille dont les deux parents resteront ensemble jusqu'à ce qu'il ait 17 ans. Toutefois, il relate que sa mère lui a fait comprendre qu'elle est sa seule amie, et que son père, sa sœur et son frère ne sont pas vraiment ses ami-e-s. Il grandit sans trop se faire d'ami-e-s à l'exception de sa mère, mais joue au soccer depuis le primaire. Il entrera au sport-études au secondaire dans sa ville d'origine. Lors de traitements médicaux à la suite de violences graves à son égard faites par d'autres élèves, ses parents réalisent qu'il subit de la violence et décident de lui faire continuer son secondaire dans une autre ville. Il se fera d'autres ami-e-s ayant aussi des diagnostics en santé mentale, dont le syndrome de Gilles de la Tourette, et côtoiera des membres de gang de rue, mais réussira malgré tout son secondaire. Il finira son CÉGEP dans un programme préuniversitaire et s'inscrit dans un programme de cuisine dans une école de métier.

Laurent est issu d'une famille difficile. Son père part à l'âge de cinq ans et il prend souvent soin de sa mère qui a fréquemment des épisodes de dépendance à la drogue. De plus, elle déménage très fréquemment, ce qui le force à changer d'école primaire à trois reprises, avant qu'il soit pris en charge par la direction de la protection de la jeunesse (DPJ) à l'âge de huit ans. Il sera dans une famille d'accueil pendant 3 ans, de même que dans une école qu'il appréciait. Il obtiendra à huit ans un diagnostic de TDAH. À la suite d'une cure de désintoxication, sa mère est de nouveau jugée apte à

⁶ Tout les noms ont été remplacés. Les personnes utilisant un prénom associé au genre féminin se sont vues attribuer un prénom d'un genre similaire.

prendre soin du candidat à l'âge de douze ans. Il entre dans une école secondaire privée payée par sa famille d'accueil. Il sera rapidement renvoyé et sa mère le gardera à la maison pour le reste de l'année. Bien que sa mère change fréquemment de ville, il restera toutefois à la même école secondaire par la suite. Il ne terminera pas son secondaire, mais d'ancien·ne·s professeur·e·s iront jusqu'à l'héberger chez eux et elles lors de ses périodes d'itinérance, avant qu'il ne déménage à Montréal.

Valérie a grandi avec un frère autiste qui faisait fréquemment des crises dans lesquelles il se faisait violence à lui-même. Elle était souvent responsable d'amener sa petite sœur chez ses grands-parents lorsque la situation dégénérait. Son père buvait beaucoup d'alcool et la candidate relate qu'il passait souvent proche de faire physiquement mal à sa mère. Elle habite heureusement dans un quartier où beaucoup d'autres enfants se trouvaient et se fait plusieurs ami·e·s. Diagnostiquée TDAH entre le primaire et le secondaire, elle maintient des relations avec beaucoup de garçons perturbant le déroulement des cours. Elle raconte pratiquer fréquemment différents sports, entre autres pour éviter les situations familiales difficiles, mais aussi pour passer son énergie débordante. Elle réussit à terminer son secondaire, mais abandonne rapidement le CÉGEP pour se retourner vers un DEP en construction. Elle ne trouve pas d'emploi et se blesse gravement en travaillant dans une épicerie. Elle subsiste des prestations de la CNESST depuis trois ans.

Éloi est arrivé au Québec avec sa mère comme réfugié politique, à la suite du meurtre de son père dans son pays d'origine. Son frère plus âgé sera fortement marqué par ces événements puisqu'il émigre alors qu'il a déjà appris sa langue maternelle. Il aura toutefois d'excellents résultats scolaires, mais obtient quand même un diagnostic de TDAH au cours de son passage à l'école primaire. Il commencera son secondaire dans le programme international d'une école montréalaise, où il rapportera avoir fréquenté plusieurs personnes qui consomment de la drogue et qui ne vont pas aux

cours. Selon ses dires, sa mère le placera dans une école privée avec résidence hors de Montréal pour qu'il s'intègre mieux avec les québécois-e-s. Il aura une grande facilité dans le programme de sport-études à cette école, et sera une personne très populaire. Il commencera son CÉGEP en gestion de commerce, qu'il abandonnera, et travaille maintenant sur un programme préuniversitaire.

Maxime est une personne non-binaire qui préfère qu'un pronom neutre soit utilisé à son égard. Puisqu'il est issu d'une famille immigrante, ses parents ne connaissent pas le TDAH et refusent de le faire diagnostiquer. Il sera victime de beaucoup d'intimidation tant au primaire qu'au secondaire. Ses parents tiennent absolument à ce qu'il ait d'excellents résultats scolaires, alors il rapporte avoir repris tous les cours sur lesquels il n'obtient pas un A. Bien que ses parents étaient ravis qu'il ait mentionné à un jeune âge désirer faire carrière comme médecin, il se sent inapte à atteindre cet objectif. Éprouvé à la suite d'agressions sexuelles répétées, il devient excessivement déprimé à la fin de son secondaire et durant son université. Il obtient un diagnostic de TDAH à ce moment, ainsi qu'une prescription pour des médicaments à cet effet. Il terminera son diplôme universitaire, mais viendra s'établir loin de ses parents à Montréal.

Nicholas vient d'une famille difficile, d'où le père part lorsqu'il a deux ans, après avoir violé sa sœur. Cette situation renforce les crises de schizophrénie de sa mère et il mentionne se faire battre pour des motifs irrationnels. La santé de sa mère varie en fonction du contexte, mais à l'âge de huit ans sa grand-mère obtiendra la garde légale de lui et de sa sœur à la suite d'une décision de la cour. En fin de compte, il fera quatre écoles primaires différentes. Il fera aussi 4 écoles secondaires, vacillant entre les emplois de sa grand-mère et de son père. Il obtiendra un diagnostic de TDAH à l'âge de 16 ans. Il terminera son secondaire, mais sera découragé par le CÉGEP. Il partira de chez ses parents pour Montréal par le biais d'une auberge du

cœur. Il sera longuement déprimé et tentera plusieurs DEP qui ne le motivaient pas. Il a récemment terminé un DEP.

Dominique est une personne qui s'identifie comme homme, issu d'un milieu familial marqué de violence et de négligence. À la suite de plusieurs confrontations avec d'autres jeunes, il trouve des façons de passer moins de temps avec les autres jeunes au primaire, par exemple en aidant les concierges, en allant chez ses grands-parents et évitant les autres jeunes. Il passe son primaire en garde partagée entre sa mère et son père. Il n'a pas obtenu de diagnostic enfant parce que sa mère a refusé qu'il subisse les tests. Une tentative de suicide marquera son parcours à l'école secondaire. Par la suite, il réussira à terminer son secondaire, et continue désormais des études universitaires. Il est toujours à la recherche d'un diagnostic de TDAH, mais mentionne que sa situation financière ne lui permet pas de payer pour une évaluation dans le secteur privé.

Les parents de Camille sont restés ensemble jusqu'à l'âge de huit ans. Elle possède un diagnostic de dyslexie-dysorthographe et un trouble du langage oral et écrit, mais sa mère refuse qu'elle obtienne celui de TDAH. Elle aura plusieurs ami-e-s marginaux et marginales à son école primaire et secondaire. Un des aspects les plus positifs de sa socialisation sera les camps d'été dans lesquels plusieurs jeunes se rencontrent, débarrassés des stigmates accumulés dans leurs parcours scolaires. Quoiqu'elle continue de subir de l'intimidation à son école secondaire, elle perdure à travers le CÉGEP et maintenant à l'université. Elle obtient une prescription de médicaments spécifiques au TDAH en rapportant à un médecin le fait d'être considérée lente à son travail.

CHAPITRE V: RÉSULTATS

L'objectif de la recherche est de voir comment se construisent l'estime de soi et de la perception de soi dans le parcours de vie des personnes ayant un diagnostic de TDAH. Pour ce faire, des entrevues ont été effectuées qui ont permis de dégager les parcours de vie de ces personnes. Les principaux résultats sont présentés ici, à travers trois thématiques principales qui émergent de l'analyse des entrevues : 1) les efforts et la réussite scolaire rapportés, 2) l'inclusion sociale dans des réseaux de pairs et 3) l'expérience des interventions, traitements, accommodements et accompagnements reçus.

1 LES EFFORTS ET LA RÉUSSITE SCOLAIRE RAPPORTÉS

Les extraits d'entrevues touchant aux efforts scolaires rapportés sont présentés ici, suivant l'ordre chronologique du parcours scolaire. En premier lieu, le lien entre le milieu familial et la réussite scolaire au primaire sera abordé. En deuxième lieu, le lien entre l'environnement social et la réussite scolaire au secondaire sera présenté et finalement, la persévérance scolaire dont les participant-e-s ont fait preuve lors de leurs études postsecondaires sera traitée.

1.1 MILIEU FAMILIAL ET RÉUSSITE SCOLAIRE AU PRIMAIRE

Quatre situations ressortent du vécu rapporté par les candidat-e-s : 1) celle où un faible effort scolaire est indiqué et qui mentionnent vivre dans un milieu familial peu facilitant, 2) celle où les personnes affirment ne pas étudier entre les séances de classe et qui racontent habiter dans des milieux familiaux indifférents, 3) celle où les personnes disent étudier et évoluer dans des milieux familiaux facilitant mais déclarent éprouver tout de même des difficultés scolaires et 4) celle où une personne mentionne avoir étudié et avoir de la facilité en vivant dans un milieu propice à l'étude.

Laurent est le participant dans la catégorie ayant des difficultés et disant vivre dans un milieu familial peu facilitant. Il raconte ne pas avoir obtenu de bonnes notes au primaire et confie avoir évolué dans un milieu difficile :

[...] Mettons, chez nous mettons ma mère était saoule, à faisait rien, pis j'faisais pas mes devoirs, fake tsé⁷, à chaque fois on disait "bon, Laurent [n']a pas fait ses devoirs encore", pis⁸ moi j'arrivais chez nous, pis moi fallait que je déplace ma mère sur une chaise d'ordi parce qu'était trop gelée.

La deuxième catégorie comporte trois participant-e-s qui mentionnent explicitement ne pas avoir étudié entre les séances de classe et avoir vécu dans un milieu familial indifférent. Dominique rapporte avoir de gros problèmes de communication dès sa naissance :

Jusqu'à quatre ans j[*e n*']ai pas parlé, en fait ce que j'disais c'est que c'était pas compréhensible, [...] parce que là moi après j[*e n*']ai pas compris les mots, mais je les disais, mais là, ben ça ça m'a apporté vraiment des difficultés toute mon primaire, c'est

7 Les extraits sont transcrits au son. Fake est une contraction de « ca fait que » et tsé est la contraction de « tu sais ».

8 Pis est un québécoisme pour dire « puis ».

que genre, ce que j'écrivais, ça faisait pas de sens, j[e n]'avais pas de syntaxe dans ce que je disais ou je disais trop de chose en même temps [...].

Pour lui la seule façon de réussir est de tricher : « Dans les milieux plus stricts comme les maths, j'arrivais pas, fake j'ai triché ». Étienne dit réussir à l'école sans jamais avoir étudié, mais sans avoir éprouvé les difficultés scolaires indiquées par Dominique : « J'ai passé mon secondaire pis mon primaire.... mais j[e n]'ai jamais étudié. [...] J[e n]'étais pas capable d'être attentif en classe, pleins de trucs, j'étais un peu... comme un enfant en fait ». Nicholas raconte aussi avoir fait peu d'effort dans son parcours scolaire :

[...] Je [ne] faisais pas mes devoirs. J'en faisais quand c'était important, les devoirs qui [valaient] des points mettons. Soit que je les faisais juste avant que je retourne en classe, ou mettons, on va en classe, je fais mon devoir tu suite, pis après ça c'est fait. [Et n]on, j[e n]'étudiais pas vraiment.

La troisième catégorie comprend trois participant-e-s qui racontent avoir étudié entre les séances de cours à l'école primaire et avoir vécu dans des milieux familiaux qui incitaient à l'étude. Maxime se rappelle avoir obtenu des « notes moyennes » avec beaucoup d'effort. Il mentionne que les professeur-e-s ont parlé à ses parents pour leur expliquer son manque d'attention en classe, mais que ses parents ont plutôt opté pour un tuteur : « My parents [...] they didn't know what ADHD was, or they didn't want to deal with that, so instead, uh... they got me a tutor ». De plus, il mentionne que ses parents l'ont forcé à faire des cours de rattrapage dès que ses notes étaient trop faibles : « ...[And] if I had low grade they made me take it in summer school [like] if I got a B ». La deuxième participante dans cette catégorie, Valérie, indique avoir aimé aller à l'école primaire, même si selon elle ses résultats scolaires étaient faibles : « J[e n]'étais pas très bonne. En éducation physique oui, en musique. Ça se limite pas mal à ça ». Elle raconte que son milieu familial était souvent propice à l'étude : « [...] Ma mère faisait à souper, j'étais à l'autre bout de la table, moi j'faisais mes devoirs là, pis [elle]

était tout le temps-là, tsé si j'avais des questions... j[e ne] comprenais pas grand-chose ». Pour sa part, Camille dit: « Moi j'avais de la difficulté à lire pis à écrire, pis j'[é]tais pourrie en sport, pis comme j[e n]'avais pas tant de talents dans des trucs [...] moi j'avais pas vraiment de *skills*. » Par contre elle dit que son intérêt pour certains sujets particuliers était très fort et ne rapporte pas explicitement ne pas étudier entre les séances de classe, ce qui la démarque de la catégorie précédente.

Éloi est le seul à mentionner avoir eu des bonnes notes au primaire et avoir vécu dans un milieu familial qui le supporte : « J'ai été un moment donné le premier de ma classe pendant genre une année au complet ». À l'école primaire, il dit avoir manqué d'attention : « Pendant deux années, j'faisais juste pas écouter ce que le prof disait, je regardais ailleurs. Moi j'essayais tout le temps d'être [à] la table à côté de la fenêtre pis après ça je passais tout le cours à regarder [dehors] ». Il mentionne que sa mère l'a aidé à étudier.

1.2 ENVIRONNEMENT SOCIAL ET RÉUSSITE SCOLAIRE AU SECONDAIRE

À l'école secondaire, les participant-e-s rapportent que leur réussite scolaire est influencée par l'environnement social, particulièrement leur milieu familial et leur groupe de pairs. Premièrement, des participant-e-s rapportent avoir fourni des efforts inégaux ou faibles alors que d'autres indiquent avoir déployé des efforts continus ou élevés, parfois influencés par leur milieu familial. Deuxièmement, certain-e-s participant-e-s mentionnent aussi avoir fait des cours avancés comme les mathématiques avancées, ou des programmes spéciaux, tels que le cheminement international, enrichi ou le sport-études. Finalement, le lien entre les efforts consentis, et l'influence des pairs est abordé puisque plusieurs mentionnent qu'il-le-s se sont

retrouvés dans des groupes de pairs qui écoutaient peu durant les cours ou qui n'allaient pas en classe.

Tout d'abord, les niveaux d'efforts rapportés varient fortement d'une personne à l'autre. Maxime rapporte avoir fourni des efforts considérables au secondaire, entre autres à cause des cours en ligne qu'il a été forcé de suivre pour obtenir des résultats scolaires exemplaires (A de moyenne) :

« So when I got to university I was so burnt out of high school, my mom, even when I was taking regular courses in high school, my mom made me take online courses [...] so I would retake so many things. Like I'm not naturally get[ing] 'A's, like it's really hard, but I did get it because I redid so many things. »

Il évoque que l'insistance de ses parents sur l'école l'a privé d'autres activités: « I did figure skating, [but] I stopped in grade eleven⁹ 'cause my mom said I needed to focus on school ». Laurent, rapporte avoir terminé son primaire dans une famille d'accueil et mentionne être retourné chez sa mère à onze ans : « [Parce qu'elle] a fait une thérapie, a¹⁰ s'est trouvé un appartement, a s'est pas trouvé de travail, mais [la DPJ] y'ont déduit que c'était correct ». Il dit alors être resté seul avec sa mère dans un contexte encore peu favorable à l'étude : « elle a essayé de m'enseigner à la maison, mais ça [a] duré deux semaines parce qu'a consommait beaucoup, [elle] passait deux trois nuits sans dormir ». Il raconte que sa mère a continué de déménager fréquemment, mais à proximité de la même école secondaire, qu'il a fréquentée à partir de l'année suivante. Il mentionne avoir choisi les mathématiques avancées, pour lesquelles il met beaucoup d'efforts, motivé par une réussite antérieure :

Après avoir [fait] mes maths avec [Mme Mathieu], j'ai décidé de faire mes maths fortes, parce que ça avait vraiment bien été avec cette prof là, pis j'voulais relever un défi, pis

9 L'équivalent du secondaire 5 au Québec.

10 A est une contraction de elle.

c'était son frère qui donnait ça. [...] j'allais à toute ses récupérations, fake j'travaillais comme, j'faisais des quatre heures de travail euh... quand j'arrivais le soir, j'faisais à peu près 25 heures par semaine juste avec mes maths, pis j'étais juste au bord du 60 tsé.

Éloi dit avoir débuté son parcours secondaire dans le cheminement international d'une école où ses notes se sont détériorées. Il mentionne s'être intégré facilement avec des jeunes plus turbulents pour qui la présence au cours est vue comme quelque chose d'optionnel. Il raconte comment sa mère est intervenue après son secondaire 1 pour l'inscrire dans un collège privé, ce qui change drastiquement son environnement :

J[*e n*']avais pas des bonnes notes [en secondaire 1], mais en sixième année [et en] cinquième année j'avais des bonnes notes, fake là ma mère [elle] m'a dit genre, j'veux pas que tu deviennes comme ton frère, ça j'm'en rappelle, là elle m'a envoyé dans une résidence à Sorel¹¹ pour que je sois encadré 24 heures sur 24.

Il ajoute avoir recommencé son secondaire dans cette nouvelle école qu'il appréciait davantage de l'ancienne parce que les professeur·e·s étaient « super sympas » et qu'il y avait moins d'enfants « à trouble ». En deuxième secondaire, Camille mentionne être passée au programme enrichi et indique avoir eu beaucoup de difficultés parce qu'elle s'est sentie exclue de ce groupe ayant de forts liens de solidarité et parce qu'elle considère les contenus plus difficiles qu'auparavant. Elle dit avoir mis beaucoup d'efforts pour réussir : « *J'rushais* quand même beaucoup, comme, j'avais beaucoup de difficultés pis tout ça. » Dans le cas de Dominique, il mentionne que son expérience de difficultés scolaires et de tricherie a continué au secondaire : « J'ai triché tout mon secondaire, pis au pire mes méthodes de tricheries étaient tellement réfléchies que c'était ça finalement mon devoir ». Comme au primaire, Étienne indique avoir réussi sans avoir de bonnes notes « parce qu'[il] [*n*']étudiais pas. »

11 Le nom des villes ont été changés dans tout le texte pour préserver l'anonymat des participant·e·s.

Deuxièmement, les participant-e-s donnent également une idée générale de leur rendement scolaire, car certain-e-s d'entre elles et eux mentionnent des cours ou des cheminements avancés. Étienne et Éloi rapportent être inscrits en sport-études dans deux écoles secondaires distinctes. Maxime rapporte avoir dû choisir les options souvent considérées comme plus difficiles sous la pression de ses parents : « I took science courses, because I wanted to be going in science in university, for my parents ». En secondaire 2, Camille, qui raconte être alors dans le programme monde, dit avoir accepté la proposition de sa psychopédagogue, qui lui conseille qu'elle passe dans le programme enrichi vu sa passion pour plusieurs sujets, et ce malgré des difficultés dans certaines matières. Enfin, Laurent rapporte avoir réussi ses mathématiques avancées. Dominique, Nicholas et Valérie indiquent avoir terminé leur secondaire au cheminement régulier malgré les difficultés.

Finalement, plusieurs participant-e-s mentionnent un lien entre leur « laisser-aller », l'influence de leur groupe de pairs et la perception de compétence scolaire. Par exemple, Éloi rapporte s'être sciemment absenté de ses cours puisqu'il ne croyait pas être capable de réussir :

J'me suis fait beaucoup d'amis pis tout, mais on [n']allait pas à nos cours, genre, on s'est trouvé, on était en secondaire 1, pis on [ne] voulait déjà pas aller à l'école, on s'était trouvé un truc pour, ben parce qu'honnêtement on [n']étaient pas bons à l'école, on était genre, tsé, j[e n']écoutais pas en classe et tout, fake là j'perdais ma motivation, j'tais comme, bah au pire.

Valérie rapporte que son manque d'attention l'a poussé à parler en classe au lieu d'écouter : « J'parlais, tsé si les gens parlent, j'vais parler, t'façon si y parlent, j'suis pas capable de me concentrer, ça servait pas à grand-chose [de résister]. » Ainsi, il est possible que les personnes qui développent une perception négative d'eux et d'elles-mêmes ou de leur rendement scolaire ne croient plus avoir les capacités nécessaires

pour améliorer leur rendement scolaire. En retour, la dépossession de l'agentivité qui provient probablement des discours réifiant le TDAH qui seront abordés à la section 3.2.3, amène des comportements partagés avec d'autres élèves désillusionnés. Ces comportements partagés facilitent les liens avec les élèves désillusionnés et stabilisent ces comportements par le développement d'amitiés, tel qu'il sera abordé dans la discussion. Au sein de l'échantillon, ce ne sont que des étudiant·e·s diagnostiqué·e·s TDAH avant leur entrée à l'école secondaire qui mentionnent de telles situations.

1.3 LA PERSÉVÉRANCE DANS LES ÉTUDES POSTSECONDAIRES

Les participant·e·s expriment avoir fourni différents niveaux de persévérance scolaire dans leurs parcours postsecondaire, persévérance qui se manifeste ici par les tentatives multiples d'obtenir un diplôme. Le milieu familial continue d'avoir une certaine influence sur les choix de carrière. Une première catégorie regroupe ceux et celles qui mentionnent avoir vécu des échecs et avoir tenté plusieurs autres programmes jusqu'à ce qu'il·le·s en trouvent un qui leur convient. La deuxième rassemble celles et ceux qui rapportent avoir fait leurs études de manière continue. Finalement, les différentes fins de parcours seront présentées : les personnes ayant commencé des études postsecondaires, les personnes ayant ou visant des Diplômes d'études professionnels (DEP) et une personne ayant abandonné avant la fin de son secondaire.

Premièrement, cinq participant·e·s ont fait plusieurs tentatives pour trouver un programme dans lequel il·le·s pouvaient réussir. Nicholas raconte son entrée au CÉGEP :

[Au] CÉGEP, j'ai eu une claque dans face on pourrait dire, j'suis arrivé, même si j'étais présent aux cours, pis tout allait bien, le fait que je faisais pas mon devoir, y m'ont dit tu peux même pas passer l'examen parce que t'as pas faite tes projets dans un de tes devoirs, [...] fake c'est là que ça s'est terminé.

Cette situation est très difficile pour lui, mais il rapporte se remettre sur pied pour tenter d'obtenir un diplôme : « Mais j'me dis ça va, j'ai laissé le cégep, j'ai pas... réussi [...] j'ai aussi eu une phase de dépression [...] j'avais essayé quelques DEP, qui m'ont pas intéressé ». Par la suite, il a terminé un DEP dans le domaine minier à Fermont. Au moment de l'entrevue, il terminait ses cours de conduite en espérant trouver un travail dans ce domaine. Valérie est acceptée au CÉGEP en éducation spécialisée, principalement à cause de sa mère : « [...] J'aimais beaucoup la construction, ma mère a voulu pas que j'aille faire un DEP. » Elle a dit ensuite qu'elle a abandonné le CÉGEP après une session pour s'inscrire dans un DEP dans le domaine de la construction. Elle réussit à terminer son diplôme malgré le milieu fortement masculin : « Dans le DEP ça super bien été, ben fallu le premier mois que je fasse mes preuves, les gars [ne] croyaient pas que j'étais capable de lever la même feuille [de gypse] que eux [...] Un coup que t'as levé ça t'es correcte. » Pour sa part, Éloi rapporte s'être inscrit au CÉGEP en gestion de commerce et avoir abandonné après une session. Il raconte que le départ des résidences pour vivre en appartement a été difficile pour lui :

C'était juste sur l'organisation, là ça vraiment fait un gros coup là, [je suis arrivé] en appartement, fallait que je fasse l'épicerie, fallait que je fasse mon ménage, euh... toute les affaires, j'ai vraiment eu moins de temps, j'm'en suis rendu compte, [c'est difficile d'organiser] mes affaires, surtout que j'ai de la difficulté.

Malgré tout, il dit avoir recommencé au CÉGEP en sciences humaines dans le programme sport-études. Étienne quant à lui a terminé un diplôme préuniversitaire au

CÉGEP pour ensuite s'être inscrit dans un DEP en cuisine. Au moment de l'entrevue, il s'est confié sur les réserves qu'il avait face à ce nouveau choix de carrière : « Tsé, j'm'étais toujours refusé la cuisine, parce que faut que j'aille à l'université, faut que je fasse telle chose, telle chose, j'ai l'intelligence pour le faire, la culture que mon père m'a donnée, pis là genre, faut que je fasse quelque chose avec [...] ». Il mentionne aussi que les études universitaires en sciences politiques qu'il envisageait à l'adolescence ont perdu leur lustre avec l'âge : « J'ai voulu devenir politicien un moment donné aussi dans vie, mais quand j'ai compris que la politique c'était de l'ostie de marde, ben j'ai faite *fuck off* ». Suite à ce choix perçu négativement par son père, il dit subir des conséquences financières : « Comme j'ai [pas été] à l'université, là fallait que je commence à payer mes trucs dans la maison familiale à Greenfield Park ». Laurent a abandonné ses études avant de terminer son secondaire. Il raconte comment il tente de terminer son secondaire à la formation générale aux adultes (FGA): « Fake quand j'suis arrivé aux adultes, ça m'a juste rappelé [l'école secondaire], pis après deux jours, j'me suis poussé parce que j'avais juste trop de mauvais souvenirs rattachés à l'école. »

La deuxième catégorie comprend les trois participant-e-s, qui continuent leurs études sans changements majeurs. Maxime mentionne la pression parentale qu'il a ressentie au moment d'entrer à l'université dans le contexte de ses difficultés scolaires:

« My parents kinda really liked the idea of me being a doctor, I don't know when I was a kid, I think I said it out loud once, and they said: "Yes! She wants to be a doctor, great" [...] so I came to university and I knew I can't be a doctor, like, I don't have the grades and I can't even study for too long, hum... I just had that goal instead of not having any [...] ».

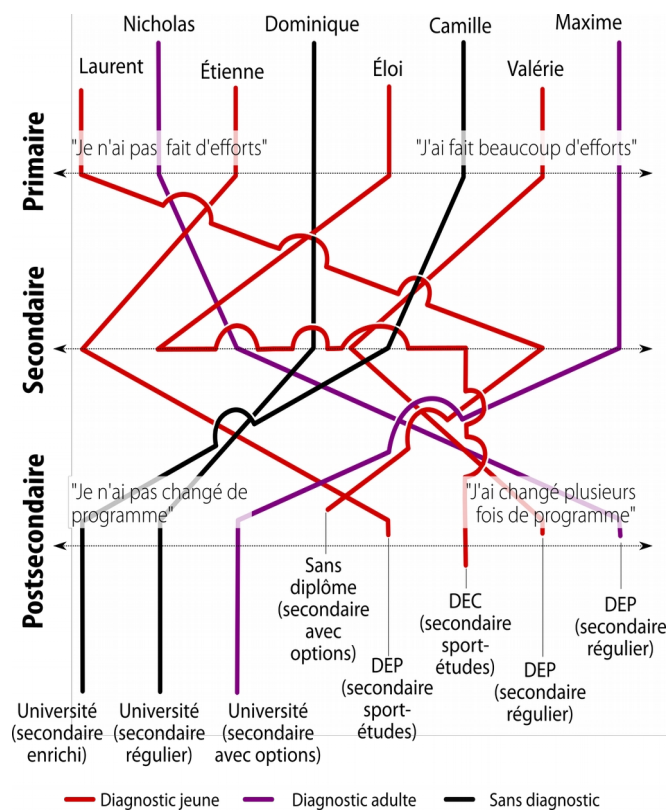
Pour l'université, il mentionne avoir déménagé dans les résidences universitaires loin du domicile familial. Par ailleurs, pour lui, la conciliation entre le travail et l'école est plutôt difficile, mais il termine son diplôme universitaire avec succès. Camille, quant à

elle, indique s'être inscrite en science humaine au CÉGEP. Au moment de l'entrevue, elle disait continuer ses études universitaires. Dominique indique avoir poursuivi des études en théâtre, avant de terminer un diplôme universitaire en enseignement et poursuivait des études aux cycles supérieurs au moment de l'entrevue.

1.4 SYNTHÈSE DE LA TRAJECTOIRE SCOLAIRE DES PARTICIPANT·E·S

La motivation scolaire des participant·e·s change au cours du parcours scolaire. Le schéma 1 décrit les trajectoires scolaires des participant·e·s au regard des efforts

Schéma 1: Les trajectoires scolaires au regard des efforts consentis, selon la présence ou non et la période du diagnostic



qu'il-le-s ont consentis lors des différentes périodes : primaire, secondaire et postsecondaire. Ces périodes sont représentées par des lignes pointillées. Différentes couleurs sont utilisées pour représenter les personnes ayant reçu un diagnostic avant leur entrée à l'école secondaire, celles l'ayant reçu adulte et celles s'identifiant au diagnostic.

Ce schéma permet de voir, premièrement, que les participant-e-s ayant reçu leur diagnostic lorsqu'il-le-s étaient enfants, comparativement à ceux et celles ayant obtenu leur diagnostic à l'âge adulte, ont fait plus de changements de programme postsecondaires et sont moins nombreux-euses à obtenir un diplôme d'étude universitaire. Deuxièmement, les participant-e-s diagnostiqué-e-s avant l'école secondaire, qui sont les seul-e-s à rapporter avoir lâché prise sur leur présence en classe ou leur concentration durant leurs études, rapportent faire beaucoup d'efforts au secondaire, ce qui place la plupart dans la moitié supérieure du graphique à la fin de leur secondaire. Troisièmement, les deux groupes rapportent des milieux facilitant l'étude et d'autre moins propices dans des proportions similaires. Finalement, les participant-e-s diagnostiqué-e-s avant leur entrée au secondaire disent être plus fréquemment dans des programmes avancés ou prendre des options considérées plus difficiles (maths fortes, chimie, physique, etc.).



Le choix de trajectoire scolaire donne une idée de la façon dont les participant-e-s perçoivent leurs capacités scolaires et en les contrastant avec les évaluations faites par le milieu scolaire par exemple pour l'entrée dans des programmes avancés comme le sport-études, il est possible de voir que l'estime et la perception de soi est probablement influencée par d'autres facteurs que les résultats scolaires, ce qui sera analysé dans les prochaines sections.

2 L'INCLUSION SOCIALE DANS DES RÉSEAUX DE PAIRS

La deuxième thématique ressortant du récit des participant-e-s porte sur l'inclusion sociale dans des réseaux de pairs. Il s'agit du processus par lequel une personne établit des liens avec différentes personnes de son âge au sein des espaces fréquentés : école, quartier, activité parascolaire et autres. Cette inclusion est souvent liée au milieu familial qui permet ou force des déménagements, particulièrement au primaire, ainsi qu'à la violence entre pairs. Les expériences et propos rapportés sont encore une fois présentés suivant l'ordre chronologique de la trajectoire scolaire.

2.1 AMITIÉS, DÉMÉNAGEMENTS ET EXPÉRIENCES DE VIOLENCE À L'ÉCOLE PRIMAIRE

À l'école primaire, les participant-e-s rapportent vivre de la violence familiale, des agressions physiques et verbales entre pairs en milieu scolaire et des déménagements, ce qui affecte leurs liens d'amitié. Les participant-e-s ne sentent pas avoir une grande agentivité par rapport à ces situations vu leur bas âge. Dans un premier temps, la création de liens d'amitié par les participant-e-s au primaire est présentée. Dans un deuxième temps, l'expérience de violence durant l'enfance de même que les stratégies mises de l'avant pour échapper à ces violences sont exposées. Finalement, les déménagements sont présentés comme un élément structurant dans l'établissement d'un réseau de pairs.

La première sous-thématique est la création d'amitiés à l'école primaire. Maxime raconte avoir développé une relation sociale avec une personne à l'école primaire, qu'il considérait comme sa meilleure amie, même s'il percevait que l'appréciation n'était pas nécessairement réciproque :

« So she was my like, best friend, but she didn't like me, we would play separately even at her house, she wasn't mean, but like, she's my best friend because every day I see her. Now we're not friends anymore but, in elementary and high school, yes, like we carpooled a lot, [our] parents were friends. »

Éloi mentionne avoir développé des amitiés avec des personnes avec qui il partage des expériences similaires, puisqu'elles sont aussi racisées : « Moi pis deux de mes amis qui venaient du Sénégal, on était tout le temps... c'était tout le temps juste nous trois, on était vraiment amis. » Étienne affirme que la création de relations d'amitié se produira seulement au secondaire. Il rapporte avoir eu des relations avec les gens avec qui il jouait au soccer, mais peu de relations sociales : « J[e n]'ai jamais été quelqu'un qui avait beaucoup d'amis, mais tsé, [...], j'ai eu des amis au primaire [...] avec qui j'ai eu des problèmes aussi ». Dominique dit que ses premières relations sociales ont été difficiles et que ce n'est qu'à la troisième année du primaire qu'il se fait une meilleure amie. Valérie indique que dans les récréations : « J'me suis toujours tenu avec les p'tits gars, parce que ça bougeait beaucoup, fake à l'heure de récré je faisais du sport, pis ça l'allait. » Elle rapporte aussi avoir eu des ami-e-s proches de chez elle : « Où on habitait y'avait beaucoup de jeunes, fake on était toute proche, le soir on sortait pis y'avait un parc à deux minutes de la maison, on allait là ». Camille indique s'être intégrée avec des groupes : « Moi pis mes ami-e-s on était parti de la gang des comme *freaks* », de même que plusieurs relations avec différents groupes d'élèves : « On était pas comme, les gens comme cool de l'école primaire, comme on était un peu tout le monde ». Elle mentionne avoir participé à des camps d'été qui l'ont aidé à accepter qui elle est : « Ça m'a permis de me rendre compte que comme, on est toutes *fuckées* [...] à notre manière ».

Dans un deuxième temps, plusieurs participant-e-s mentionnent avoir vécu différentes situations de violence lorsqu'il-le-s étaient enfants. Plusieurs candidat-e-s mentionnent de la violence dans leur milieu familial, comme pour Valérie, qui raconte

avoir été à une école différente de celle de ses ami-e-s vu l'agressivité de son frère : « J[ne] voulais pas aller à l'école à côté de chez moi, à cause que mon frère était autiste pis c'était la guerre, pis y se défoulait sur moi. ». Elle indique que la situation est aussi marquée de violence à la maison : « Mon père ouais y'a toujours été méchant... violent. Du plus loin que je me souviens moi. Mais y'a jamais touché à ma mère, mais y'a toujours passé proche. » Éloi confie avoir été marqué par le meurtre de son père : « J'savais pas ce qui s'était passé avec mon père, au début ma mère [...] ne] voulait pas que je sache la vérité, pis après mon frère m[e l]'a dit [...] ». Étienne dit faire beaucoup de sport pour compenser les tensions entre les différent-e-s membres de sa famille : « [...] Peut-être que c'était une recherche d'une autre famille, parce que ma famille me plaisait pas tsé. » La violence se produit aussi entre pairs, comme pour Maxime qui rapporte avoir subi des insultes racistes lorsqu'il est à l'école primaire : « [...] School was hell [...] I got bullied for being brown¹², people would call me "Oh I look like shit", or like, "I look like poo" or whatever ». Camille dit ne pas avoir aimé son l'école primaire : « Parce que le monde était méchant ». Étienne raconte que son parcours scolaire a été marqué de violence : « J'ai vécu de l'intimidation à partir [...] de l'âge de 9-10 ans, au primaire aussi ». Maxime mentionne s'être échappé des interactions avec les autres élèves en aidant les gardien-ne-s dans les récréations : « 'Cause I didn't have anyone to be with at recess, so I would just walk with them and be the supervisor helper. » Dominique aussi rapporte avoir évité les interactions sociales : « J'avais un deal avec le concierge, je lavais les tableaux, fake je me sauvais moi des récrés ». Cette violence n'est toutefois pas à sens unique, comme pour Éloi qui confie avoir un ami au primaire qui cause beaucoup de problèmes : « Tout le monde voulait se battre avec lui [...] c'était souvent ça au primaire, c'était moi pis lui qui se battaient contre plein de monde. »

12 Il utilise « brown » pour parler des personnes ayant la peau brune, soit le groupe ethnoculturel typiquement associé avec l'Asie du Sud, mais excluant les populations généralement identifiées comme est-asiatiques.

Finalement, les déménagements marquent les trajectoires de formation d'amitié de plusieurs participant-e-s. Par exemple, Éloi raconte avoir déménagé à plusieurs reprises vu les études de sa mère :

Prématernelle, maternelle, première année, deuxième année à St-Eusèbe à Montréal [...] après ça j'suis allé à Québec, parce que ma mère faisait sa maîtrise là je crois, en troisième année, après ça, j'suis revenu en quatrième année à St-Eusèbe, à Montréal, après j'suis parti en cinquième année, à Laval.

Dans son récit, ces déménagements sont souvent difficiles pour lui puisqu'il préférerait sa ville d'origine : « Quand j'tais rendu à Québec j'me faisais des amis et tout, mais euh, j'voulais quand même retourner à Montréal parce que j'suis en amour avec la ville, pis à Longueuil c'était la même affaire. » Nicholas dit aussi avoir vécu de très nombreux déménagements à l'école primaire : « Jusqu'à sept ans, j'ai déjà eu beaucoup de déménagements [...] Mais ça [n'a] pas arrêté là, après sept ans j'ai été avec ma grand-mère, mais on a continué à changer de place [...] ». La situation semble pour le moins conflictuelle et difficile entre sa mère et sa grand-mère :

C'est ma grand-mère qui a fait les démarches, parce qu'elle savait que ma mère était dans un état schizophrénique et elle [ne] voulait pas qu'on vive ça moi pis ma sœur. Pis elle a été en cour que ma mère elle perde la garde légale, pis c'est ma grand-mère qui aille la garde après.

Il indique que ces déménagements ont nui au développement de ses habiletés sociales :

J[ne] n'ai jamais gardé le même milieu scolaire, j'ai changé mes amis à chaque fois, pis moi c'que j'ai l'impression, c'est que dans le fond les difficultés sociales que j'ai, ça été causé par le fait de changer de milieu à chaque fois [...] changer d'amis tout le temps, c[est] n'est pas facile.

Un peu comme Nicholas, Laurent raconte avoir souvent changé d'école primaire due à de nombreux déménagements liés à son milieu familial marqué par la dépendance :

Euh, ben c'était beaucoup que ma mère, on s'était fait mettre dehors de nos logements, ma mère à l'allait en désintox¹³, là j'allais passer un peu de temps chez mes grands-parents, pis là ben, woups, j'retournais chez elle, mais proche de la *detox* [...] j'ai resté dans des programmes mère-enfant avec ma mère aussi un peu partout [...] c'était beaucoup lié à la consommation à ma mère qui faisait beaucoup déménager.

Il indique que ces déplacements rendaient le maintien de liens d'amitié impossible : « Sinon, je déménageais trop, [j'avais des amis] mais je les perdais rapidement. » Il raconte avoir enfin fini de déménager à l'âge de huit ans lorsque la DPJ le prend en charge. Pour sa part, Dominique mentionne avoir déménagé à la suite d'une agression par des pairs avant son entrée à l'école primaire.

2.2 AMITIÉS, DÉMÉNAGEMENTS ET EXPÉRIENCES DE VIOLENCE À L'ÉCOLE SECONDAIRE

Les mêmes sous-thématiques présentes durant le passage à l'école primaire ressortent des discours des participant-e-s à l'école secondaire : amitiés, déménagements et violence. En effet, se remémorant leur parcours à l'école secondaire, les participant-e-s racontent avoir vécu des expériences de violence et des déménagements qui ont influencé la création et le maintien de leurs liens d'amitié. Ces liens prennent trois formes : 1) deux participants rapportent une expérience plus marquée de violence dans leur école secondaire qu'au primaire, 2) trois rapportent une expérience similairement plus difficile, mais suivie d'une amélioration après un

13 Centre de désintoxication. Couramment appelé centre de traitement des dépendances, ou *detox* en anglais.

déménagement et 3) trois parlent peu de la violence vécue ou celle-ci ne semble pas plus grande qu'au primaire.

Premièrement, deux participants rapportent une situation marquée par des violences plus fortes pendant leur passage à l'école secondaire que pendant leur passage à l'école primaire. Maxime indique que l'intimidation à son égard a été plus intense à l'école secondaire, allant même jusqu'à des agressions physiques: « Elementary school people were just really mean, maybe punch me sometimes, but not too much, but in high school people would, like, be really mean and like push me down the stairs and like, throw rocks at me in gym class [...] ». Il rapporte subir de l'intimidation et être isolé socialement, sans même avoir une seule personne avec qui partager l'heure du dîner: « I was always bullied in school, so I didn't have any friends, and in grade eight, one time [my parents] asked me why [...] I don't eat all my lunch, and I said: "I don't have anyone to eat my lunch with" ». Enfin, il rapporte avoir rencontré une amie, Jenny, mais la relation se limite à l'école: « Her parents were strict, we just talked on the phone after school, and uh... we never hung out outside of school during high school ever ». Il dit avoir rencontré en secondaire 4 un groupe d'amies qui ont des comportements problématiques:

« In grade 10 I made some group of friends who were like, all really like, I don't know... superficial, and I got influenced by them a lot, like, they like forced me not to eat food, have an eating disorder all this shit like, it was a bad influence but, uh, I guess I hung out with them for a bit, they were really self-hating, they hated themselves and they wanted me to hate myself too ».

À l'école secondaire, il mentionne avoir continué à être une des rares personnes sud-asiatiques: « In high school it wasn't all white, I was, me... Jenny was a New Zeland¹⁴er so me and her were brown, and then everyone else was either, east-Asian¹⁴ or white, I

14 La région est-asiatique comprend principalement la Chine, le Japon, la Mongolie et la Corée. Les pays sud-asiatiques comprennent l'Inde, le Pakistan, l'Afghanistan et le Bangladesh.

guess ». Il rapporte avoir aussi subi de la pression par rapport à son orientation sexuelle et se sent isolé : « I remember if I ever watched a TV show where there was a gay couple, I turned it off, 'cause I didn't, I can't be gay, my parents are gonna kill me, you know. I didn't wanna be influenced ». Il dit que par la suite il a eu des relations amoureuses peu satisfaisantes : « Grade 10 was the first time I dated someone, I didn't even like him that much, we didn't do anything, but I was dating them and prove I wasn't gay [laughs] ». Comme Maxime, Dominique raconte avoir été victime de plusieurs formes de violences subies, cette fois-ci parfois sexiste : « Je me suis fait taguer mon casier, écrit "pute" dessus, on m'a fait des menaces, j'ai subi de la cyberintimidation, je me faisais crier des choses dans les corridors, ça duré toute secondaire 1 et 2 ». Il est autant agresseur qu'agressé dans ce climat de violence : « On me chicanait parce que c'est ça j'étais la gueule aux gars, mais tsé, c'était pas de ma faute, [...] je mangeais des crisses de volées aussi ».

Deuxièmement, trois participant-e-s rapportent plus de violence au secondaire qu'au primaire et avoir subi un déménagement qui a amélioré la situation. Éloi indique avoir été à une première école secondaire où la violence était très présente : « Dès la première journée que je suis arrivé le prof y nous présentaient les affaires, pis y'avait deux personnes qui se battaient juste à côté pis le prof faisait comme si il les voyaient même pas. » Tel que décrit précédemment, il rapporte que sa mère l'a inscrit par la suite dans une école privée. Il dit être attristé et déstabilisé par cette situation lors de ses premiers mois d'école à Sorel : « Le monde m'en parle encore que je faisais juste dormir dans les classes, pis dès que je sortais des classes je faisais juste texter mes amis de Montréal [...] J[e ne] voulais pas qui m'oublent. » Éloi considère que ce changement d'école a fortement influencé sa vie, en le déracinant d'un milieu où la réussite scolaire n'était pas au rendez-vous : « Y'ont pas toute eu la même chance que j'ai eue parce que moi [...] j'ai eu un meilleur encadrement, une meilleure éducation, plutôt que mes autres amis [...] qui ont lâché l'école, qui sont dans des gangs de rue,

y'en a un qui est en prison ». Malgré tout, il rapporte une grande popularité qui s'est manifestée aussi par plusieurs relations amoureuses : « La plupart des belles filles de mon secondaire j'ai déjà eu de quoi avec ». Il mentionne qu'une de ces relations a duré trois ans. Comme plusieurs personnes diagnostiquées TDAH en bas âge Valérie dit qu'elle est exclue socialement : « J'étais un peu rejet ». À une première école secondaire, elle décrit une situation marquée par un accroissement de la violence physique et verbale, que ce soit à l'école ou à la maison : « J'me faisais battre au secondaire. [...] On a été dans un centre pour femmes violentées, ma mère, mon père était méchant pis violent avec, on a été 40 jours là-dedans ». Ainsi, elle dit avoir déménagé en secondaire 4, mais sa nouvelle école est mieux que la précédente : « [Ma première école] ça brassait là, en masse, le monde y'avait pas beaucoup de surveillants à part la police qui venait à toutes les semaines, mais sur la rive sud y'avait des surveillants... [...] c'était plus surveillé, y'avait pas de gens qui se font battre ». Étienne raconte avoir subi beaucoup d'intimidation à sa première école secondaire :

J'ai eu des problèmes d'intimidation comme, gros gros gros problème, je me faisais frapper à l'école parce qu'on disait que j'étais un homosexuel, et cetera, tsé, parce que j'm'habillais différemment parce que je viens de Sherbrooke [où] la mentalité c'est fermée, si tu t'habilles pas comme tout le monde t'es une estie de tapette.

Il indique que les violences qu'il a subies sont en partie motivées par l'homophobie et ajoute n'avoir reçu aucun support parental à cet égard : « Tout le monde arrêtaient pas de me traiter d'esti d'homosexuel et tout, j'me disais : "P'têtre maman j'suis un homosexuel" et tout, j'me rappelle ma mère disait : "Hey, dit pas ça à ton père, y va te détester" ». Il mentionne avoir quelques amis à sa première école secondaire, mais comme plusieurs autres candidat-e-s diagnostiqués avant l'école secondaire, les relations semblent compenser pour l'isolement social : « C'était vraiment un groupe de trois, François, Alexandre, moi, à partir du moment où on était avec d'autres mondes

François y changeait tsé, y passait un peu du côté obscur de la force, y me niaissait ». Il rapporte aussi que ses ami-e-s : « Étai[en]t les pires dans classe ». Il raconte par la suite comment il a changé d'école secondaire suite à une commotion cérébrale infligée par un autre élève :

Je suis tombé, convulsion et tout, pis j'me suis ramassé à l'hôpital, pis là à partir de ce moment-là y m'ont parlé pour faire [...] "Ouais, on sait que ton père te bat", "non non non, mon père [ne] me bat pas", [...] pis finalement j'ai fini par dire que y'a un gars à l'école qui me tapait. Là mon père [a] su tout ça, pis mes parents se sont [mis] avec moi pour faire "regarde Étienne, j'pense que c'est mieux pour toi si tu vas à Montréal".

Après le déménagement indiqué, il cesse d'aller à l'école secondaire où il a été battu et ses relations sociales avec ses pairs s'améliorent. En somme, dans la grande majorité des cas, la violence semble en partie liée avec le racisme, l'homophobie ou le sexisme. De plus, tout-e-s les participant-e-s de cette catégorie ont reçu un diagnostic de TDAH jeune et semblent subir de l'exclusion sociale avant de changer de milieu. Il-le-s ont souvent des relations d'amitié à sens unique qui semblent compenser cette exclusion. De plus, ces relations sont toutes avec des personnes qui sont jugées de manière négative par les professeur-e-s.

Trois participant-e-s rapportent aucun changement notable quant à la violence qu'il-le-s ont subie lorsqu'il-le-s étaient enfants et adolescents. Laurent, qui a été dans une famille d'accueil pendant quatre ans, indique être retourné habiter avec sa mère vers l'âge de 12 ans. Suite à son expulsion d'une école, il se retrouve privé de plusieurs nécessités, seul avec sa mère qui n'était pas à même de prendre soin de lui et :

Premièrement ma mère était en psychose tout le temps, tsé [elle] pensait que des gens rentraient dans la maison, s'shootaient tsé, l'appartement on avait neuf chiens dans notre appartement, tsé y'avait pas de chauffage, pas d'eau courante, c'était vraiment euh... c'était le tiers-monde au Québec.

Il explique que lorsqu'il est retourné dans une école secondaire, le contact avec les autres élèves était en soi générateur d'anxiété et de malaise physiques : « On m'a comme intégré tranquillement parce que après un an, tsé, dans l'bois, aller dans une école secondaire de deux mille jeunes, j'faisais juste rentrer pis j'vomissais. » Il raconte avoir continué de déménager puisque sa mère continuait d'avoir les mêmes problématiques : « On a faite, Lac Duffy, Lac Clair, Ste-Élisabeth, Notre-Dame-de-Lourdes, on a faite quatre villes mettons, de mes 11 au 17 ans ». Il indique s'être fait quelques amis, mais que ces relations se limitent à l'école : « On s'est vu, je pense une fois, c'était l'anniversaire du gars, sa mère à l'amenait au Monster Truck, mais sinon aucune relation en dehors de l'école. » Par contre, il dit que l'intimidation était moins intense, en faisant un lien explicite entre ses difficultés scolaires et la violence : « Y'avait encore de l'intimidation, mais tsé, j'étais pas le seul jeune à avoir des problèmes d'apprentissage, fake j'pense que c'était plus chill ». Laurent mentionne toutefois qu'il a développé un réseau : « J'me suis fait deux amis, ouain, honnêtement, c'était pas vraiment des amis, on était comme les trois qui [n']avaient pas d'amis, fake on était tout le temps ensemble, mais on s'haïssait la face. » Cette amitié à sens unique est semblable à plusieurs relations mentionnées par les personnes diagnostiquées TDAH jeunes.

L'histoire de Nicholas est un autre exemple de continuité en ce qui a trait à l'expérience de violence. Ce dernier indique avoir été d'école en école, où il avait quelques relations de passage. Il mentionne une fois être déménagé à nouveau de chez son père après que celui-ci ait frappé sa sœur et ait continué de crier après elle alors qu'elle était tombée au sol. Il parle de certaines relations positives, comme à Moncton, sa troisième école secondaire, où il dit s'être fait des amis francophones. Il indique que certaines de ses relations ont été plutôt « négatives », par exemple à Côte-des-Neiges, ses ami-e-s sont impliqué-e-s dans de la petite criminalité. Il mentionne qu'il s'est refermé de plus en plus sur lui-même : « [je me] tenais aussi souvent avec une petite

gang, mais tsé, j'parlais pas trop trop. » Pour sa part, Camille décrit qu'elle a continué, comme à l'école primaire, de se faire « niaiser » entre autres par rapport à ses choix vestimentaires. Elle mentionne aussi une stigmatisation liée à son statut socio-économique :

Genre j'étais pas à l'aise parce que genre je voyais comme une espèce de préjugé de rapport d'amis genre mes voisins pis mes voisines c'est du monde qui ont plus d'argent que nous là, y sont plus riche que ma mère pis tout ça, pis [...] un moment donné on habitait dans un quatre et demi avec ma mère pis mon frère.

Malgré tout, elle dit avoir eu plusieurs ami-e-s entre le camp d'été, les scouts et les ami-e-s avec qui elle avait des relations à l'extérieur de l'école. Elle mentionne que certain-e-s de ces ami-e-s avaient des diagnostics de dyslexie-dysorthographe et comprenaient bien sa réalité.

2.3 APRÈS LE SECONDAIRE : AFFINITÉ, RÉSISTANCE OU ISOLEMENT

Comme le montrent les sections précédentes, les participant-e-s rapportent avoir vécu de nombreuses difficultés à l'école primaire et secondaire. Par contre, la plupart ont réussi à s'intégrer dans des groupes ayant des intérêts similaires aux leurs rendus à l'âge adulte. Ainsi, à la fin de leurs études à l'école secondaire, les participant-e-s se retrouvent dans quatre catégories : 1) ceux et celles qui rapportent avoir tissé des liens dans des groupes ayant des expériences similaires, 2) ceux et celles qui mentionnent se réseauter dans des groupes politiques, 3) celles et ceux qui disent former de liens avec des gens partageant les mêmes intérêts et 4) celle qui affirme se retrouver dans un cercle d'ami-e-s plus restreint.

Premièrement, quatre participant-e-s mentionnent que leurs réseaux sont centrés sur des expériences similaires. Dominique raconte s'être entourée de plusieurs personnes ayant des diagnostics en santé mentale, qui le comprennent mieux que les personnes n'ayant pas vécu ces réalités et l'encouragent à lutter pour obtenir un diagnostic de TDAH : « Toutes mes amis neuroatypiques m'encouragent là-dedans ». Il indique de plus que plusieurs personnes dans son entourage sont dans une relation d'aide à son égard : « Je me suis entouré de gens comme ça dans ma vie qui étaient soit des personnes extrêmement neuroatypiques, soit extrêmement en relation d'aide, qui m'aidaient toujours à faire des passages, pis à acquérir des éléments de compréhension ». Il rapporte que ces personnes sont issues du milieu universitaire où il évolue depuis plusieurs années. Laurent mentionne un cercle social de personnes ayant eu des épisodes d'itinérance comme il a vécu : « Mon réseau c'est beaucoup justement les jeunes de la rue ». Il dit toutefois ne pas vouloir un grand cercle d'ami-e-s : « J'suis pas le gars à avoir une gang pis toute ça, j'va au Pops¹⁵, j'fais mon social là-bas, pis chez nous j'veux la paix tsé ». Étienne, qui obtient un diagnostic de bipolarité, dit que comme lui-même, son entourage ne correspond pas aux standards sociaux : « Ma copine est *fucking weird*, mon meilleur ami est *fucking weird*, toute les gens avec qui je me tiens, un de mes meilleurs amis pendant que j'étais à Montréal, y'a le syndrome de Gilles [de] la Tourette, moi je me sens bien avec du monde bizarre ». Nicholas se dit être particulièrement content d'avoir réussi à avoir quitté son milieu familial pour rejoindre une auberge du cœur, où les débuts sont difficiles : « au début j'étais dans ma bulle, pis je [ne] parlais pas à grand monde ». Il rapporte avoir rencontré des gens similaires et avoir réussi à faire beaucoup de progrès dans ses habiletés sociales à partir de ce moment, malgré certains aspects qui lui plaise moins :

15 Chez Pops est un centre de jour pour personnes en situation précaire, qui offre entre autres des repas à prix modique.

[...] Oui j'ai peut-être commencé la drogue pis commencé à fumer à ce moment-là, mais le positif c'est que j'ai vraiment développé mon niveau social, de rencontrer du monde, de faire des activités. Depuis ce temps-là, je me suis toujours amélioré au niveau social.

Deuxièmement, trois participant-e-s parlent de leurs réseaux après le secondaire d'une perspective de résistance aux injustices socio-économiques. Étienne mentionne que ses activités politiques ont été déterminantes dans le reste de sa vie : « Quand tu te rends compte que t'es au Canada dans un pays supposément libre et etc., pis on t'emprisonne pendant trois jours parce que t'as rien fait [...] tu peux pas croire que le monde va bien ». Il affirme continuer à participer à des actions politiques. Maxime aussi rapporte qu'à la fin de son université, il s'est intégré dans des groupes politiques en déménageant à Montréal pour rejoindre des ami-e-s militant-e-s. Il raconte avoir rejoint des milieux de gauche radicale qui aident à donner un sens à son existence et a désormais plusieurs ami-e-s dans des organisations activistes de Montréal. Camille indique s'être impliquée sur l'exécutif de son association étudiante, ce qui l'amène à déménager avec des ami-e-s en troisième année de CÉGEP.

Troisièmement, deux participant-e-s mentionnent des relations affinitaires. Au CÉGEP, Camille dit avoir développé rapidement de nouvelles relations d'amitié : « À cause de la philo, pis j'avais plein d'amis comme dans mon programme pis toute ça ». Éloi, rapporte s'être entouré de joueurs de football : « À Mont-Laurier, c'est toute des étudiants, une équipe de foot pis tout, on a faite la fête, j'me suis fait des amis vraiment vite, on faisait la fête pis tout [...] ».

Finalement, une personne rapporte avoir un réseau plutôt restreint. Valérie, en arrêt de travail, est dans une situation sociale limitée à ses quelques ami-e-s et à son partenaire. Elle n'aime pas son travail : « Caissière au Provigo, le pire métier de la vie ». Elle raconte s'y être blessée il y a de ça deux ans et être toujours en arrêt de

travail, la coupant d'un cercle social supplémentaire. Elle dit ne plus pouvoir pratiquer de sport pour respecter les conditions d'octroi des prestations de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) et indique que depuis elle a « [...] une vie plate. » Elle mentionne avoir les qualifications, mais aucune possibilité d'emploi en construction : « J'ai mon diplôme j'ai tout, j'pourrais avoir les cartes, mais y'a pas de contremaître, y'a pas de *boss* qui veut m'engager ».



Il est ici possible de voir comment les relations d'amitié non-choisie ainsi que la violence qui touche particulièrement les personnes diagnostiquées jeunes risque d'affecter leur estime et leur perception de soi. En effet, le fait de ne pas avoir des relations positives avec les pairs ou de subir de la violence est réputé réduire l'estime de soi selon certaines études psychologiques (Duclos, 2010).

3 EXPÉRIENCES DES PRATIQUES LIÉES AU DIAGNOSTIC DE TDAH

Trois catégories émergent des propos des participant·e·s sur les différentes pratiques liées au diagnostic de TDAH. Les traitements, accompagnements, interventions et accommodements reçus seront premièrement décrits pour chacun des participant·e·s. Ensuite les perceptions que les participant·e·s ont de ces interventions seront présentées. Finalement, les perceptions contradictoires du TDAH qu'ont les participant·e·s seront présentées.

3.1 RÉSUMÉ DES INTERVENTIONS, ACCOMPAGNEMENTS, TRAITEMENTS ET ACCOMMODEMENTS

Les candidat·e·s ayant reçu un diagnostic avant leur entrée à l'école secondaire parlent peu des relations avec les spécialistes avant leur arrivée à ce niveau d'étude. Chez les participant·e·s ayant reçu un diagnostic de TDAH avant leur entrée à l'école secondaire, le nombre d'interventions et accompagnements rapporté est beaucoup plus grand que chez les autres participant·e·s. Généralement, ces accompagnements et interventions sont effectués sous la forme de rencontres avec une ou un spécialiste. Étienne reçoit un plan d'intervention personnalisé à son arrivée au secondaire. Il recevra son diagnostic à l'âge de huit ans et mentionnera un suivi par une psychologue et une psychoéducatrice à tous les trois jours dès son entrée au secondaire. Même chose pour Valérie qui mentionne avoir reçu de l'aide aux devoirs, ainsi que des rencontres avec une travailleuse sociale (TS) et avec une technicienne en éducation spécialisée (TES) à tous les trois jours. Laurent, à sa deuxième école secondaire, sera encadré par une psychologue dès son arrivée. Éloi ne se souvenait plus du titre de sa spécialiste, qu'il a vue pendant 3 ans : « Psychopédagogue... ou éducatrice spécialisée ». Les participant·e·s diagnostiqué·e·s avant le secondaire rapportent que des professeur·e·s sont au courant de leur diagnostic et les accompagnent parfois. Les participant·e·s ayant reçu des diagnostics plus tard ou s'identifiant au diagnostic ne parlent pas de tels accompagnements, mais mentionnent tout de même des interventions de la part de spécialistes. Camille rapporte avoir reçu aussi un plan d'intervention pour ses troubles d'apprentissage et son anxiété, ainsi que des visites chez des psychoéducateur·trice·s. Nicholas dit avoir reçu un diagnostic de TDAH et d'autisme de haut niveau à 16 ans, sans suivi particulier. Maxime indique avoir obtenu un diagnostic de TDAH à l'âge de 20 ans, mais visitera des spécialistes à quelques reprises dans son parcours scolaire. Dominique recevra un suivi psychologique suite à

sa tentative de suicide en secondaire 2. Du côté des traitements, les candidat·e·s diagnostiqués avant leur entrée au secondaire rapportent s'être fait prescrire des médicaments liés à leur diagnostic de TDAH. Des accommodements pour les évaluations sont mentionnés par Étienne, Valérie et Maxime.

3.2 PERCEPTION DES TRAITEMENTS, INTERVENTIONS, ACCOMMODEMENTS ET ACCOMPAGNEMENTS

Quatre sous-thématiques émergent des propos des participant·e·s sur les pratiques liées à leur diagnostic de TDAH. Ces pratiques prennent la forme de traitements pharmaceutiques, d'accommodements pour les évaluations, d'intervention par des spécialistes et d'accompagnements par les professeur·e·s et spécialistes. La première de ces sous-thématiques concerne les aspects positifs et négatifs des traitements pharmaceutiques. La deuxième réfère au consentement ou au non-consentement aux interventions et accompagnements. L'absence de lien de confiance, le sentiment de méfiance et l'impression de non-écoute sont les sujets traités dans la troisième sous-thématique qui sera abordée. Finalement, la portée stigmatisante des interventions, des accompagnements et des accommodements sera présentée.

3.2.1 Aspects positifs et négatifs des traitements pharmaceutiques

La majorité des participant·e·s diagnostiqués avant leur entrée à l'école secondaire ont refusé leur médication (Étienne, Laurent, Valérie). Étienne raconte qu'à

la suite d'un diagnostic émit par une neuropsychologue, sans consulter celle-ci, son médecin de famille lui a prescrit du Concerta™, et le fait rapidement augmenter le dosage jusqu'à 55mg, ce qu'il juge « une dose épouvantable pour un enfant ». Il dit que la médication a été prescrite même si les impressions qu'il avait des effets du médicament sont strictement négatives : « J'me sentais pas bien dans ma tête, je me sentais vide, genre vraiment vide, pis ça [a] commencé à m'amener énormément de problèmes ». Il raconte qu'il était impossible pour lui de se concentrer sous l'effet des médicaments. La situation ne s'améliorera qu'à partir du moment où : « Mon père y'a comme fait : "Ok, Étienne t'arrête la médication" ». Nicholas rapporte qu'il n'apprécie pas non plus la médication :

J'me souviens avoir dit que ça faisait une différence, mais j'suis pas convaincu que ça m'en faisait une différence. [...] J'me souviens que dans le fond que quand j'oubliais de prendre ma médication [...] j'étais plus stable mentalement, tsé comme, du moment que j'ai arrêté de prendre de la médication une journée, j'étais pu capable, j'sais pas comment expliquer ça, mais, j'tais juste, plus trop fonctionnel on pourrait dire.

Dans les mots de Laurent, la pression pour prendre la médication est intimidante : « Ben quand t'es un enfant un diagnostic ça t'fait pas grand-chose. C'est plus quand on essaye de te faire prendre la médication que ça c'est intimidant, mettons. »

Pourtant, il ne faut pas déduire de ces propos que les effets de la médication sont négatifs pour tous et toutes. En effet, la médication en soi n'est pas négative, puisque certain·e·s participant·e·s ont utilisé la médication à des moments où il·le·s avaient des difficultés scolaires (Nicholas, Valérie). Au contraire, l'absence de médication pose aussi des problèmes, comme pour Dominique, sans diagnostic, qui rapporte avoir trouvé de son propre chef de la médication : « C'est beaucoup l'amphétamine qui m'a aidé, mais tsé maintenant le Vyvanse™ y m'aide parce que m'aide à mettre des pauses, pis à pouvoir regarder plus loin ». La perception sociale de

l'utilisation de substances illicites semble avoir affecté négativement Dominique, qui n'a pas eu accès à la médication : « C'est *fucking trash* [...] que j'aille été toxicomane à la place genre, c'est quelque chose qui me blesse encore beaucoup. Parce que t'es pas vu non plus de la même manière, quand t'es toxicomane [...] ».

De plus, la médication semble être appropriée à certains types de travaux puisque des quatre personnes utilisant toujours la médication à l'âge adulte (Camille, Dominique, Éloi, Maxime), trois ont des diplômes universitaires ou sont à l'université (Camille, Dominique, Maxime). Au contraire, la majorité des personnes qui refusent la médication visent ou font des métiers plus manuels (Laurent, Nicholas, Valérie, Étienne). Valérie exprime explicitement la relation entre la médication et le niveau d'attention requis dans son parcours scolaire : « [...] pour le DEP, j'ai pris du Ritalin™, ça [ne] marchait pas, finalement, je l'ai faite normal, mais vu qu'on montait les murs [...] c'était moins pire que [d']être assis au CÉGEP. »

3.2.2 Le consentement aux interventions et aux accompagnements

Comme dans le cas de la médication, les participant·e·s ayant reçu un diagnostic avant d'entrer à l'école secondaire et qui rapportent avoir reçu des interventions et accompagnements de la part de spécialistes disent fréquemment ne pas avoir consenti à ces interventions et accompagnements. De plus, il·le·s indiquent que souvent il·le·s ne pas comprenaient pas le sens même des interventions et accompagnements. Finalement, il ressort du discours des participant·e·s que le diagnostic, les accompagnements et les interventions avec les spécialistes peuvent avoir été vécus comme des punitions par des participant·e·s, plutôt que comme des relations d'aide.

Les participant·e·s diagnostiqué·e·s avant leur entrée à l'école secondaire expriment explicitement qu'il·le·s ne consentaient pas aux traitements et interventions effectuées par des spécialistes à leur égard. Étienne décrit que l'intervention des spécialistes dans l'élaboration de son plan d'intervention personnalisé amène des mesures qu'il considère comme « farfelues », montrant que ces mesures n'ont pas été expliquées et encore moins soumises à son consentement :

Le plan d'intervention, c'était un plan, tu rencontres trois personnes, une psychoéducatrice, une psychologue pis tout, pis y te font un gros plan scolaire de qu'est-ce qu'on va faire pour t'aider dans ton hyperactivité dans ton TDAH pour que tu puisses réussir et être heureux tsé. Pis là c'est une histoire de quatre pages que tes parents y lisent, pis t'as droit à du temps supplémentaire, à toute des affaires ben ben farfelues, comme, y te donnent des genres de privilèges sous prétexte que t'es différent [...].

Il dit avoir été contraint à aller chez une psychoéducatrice pour pouvoir rester en sport-études par son directeur d'école : « On peut s'imaginer le résultat, c'est comme "Ah ben là si tu veux rester en sport-études, tu vas voir une psychoéducatrice", fake j'allais voir la psychoéducatrice juste parce que fallait que j'aille voir la psychoéducatrice ». Il mentionne aussi que le consentement était nécessaire pour le fonctionnement de telles interventions : « Si j'avais pu aller voir ces gens-là par moi-même, peut-être que ça aurait pu aider ». Toutefois, il est le seul à avoir un plan d'intervention personnalisé, qui est malgré tout une mesure qui tente d'impliquer les élèves dans leur processus d'intervention et d'accompagnement. Maxime mentionne regretter avoir divulgué la violence parentale qu'il vivait, ce qui le force ensuite à une relation d'aide : « one day, I said [...] out loud by accident [that my parents hit me], I shouldn't have said it, and so they called the social worker ». Il indique que les interventions effectuées par la suite détérioreront sa relation avec ses parents : « After that [...] [my parents] worried I'd tell the social worker, so, my connection with my family and parents were like pretty distanced. » Pour Étienne, la façon dont sont

considérées les personnes diagnostiquées constitue une critique plus sévère que les réprimandes, dans lesquelles la personne est au moins jugée responsable de ses actions : « [...] En fait y te décrive pas comme quelqu'un de mauvais mais y te décrive comme quelqu'un qui a un problème ».

Les participant·e·s rapportent ne pas nécessairement comprendre le sens des interventions effectuées par les spécialistes. Valérie compare favorablement le traitement de sa TES à celui de sa TS, en montrant que pour sa TS l'observation semble plus importante que l'échange et la relation : « Sont pas là à écrire tout ce que tu dis ». Les participant·e·s rapportent que les spécialistes ont des comportements opaques et peu humains qui font sentir les participant·e·s mal à l'aise : « vous essayez d'agir comme si j'tais un extra-terrestre », dit Étienne. Nicholas ne comprend pas le sens de son diagnostic et croit que les personnes diagnostiquées bénéficieraient d'explications : « savoir c'est quoi exactement le TDA, peut être que ça, ça pourrait les aider un peu plus à apprendre sur soi-même ». Les participant·e·s diagnostiqué·e·s avant l'école secondaire ne rapportent pas s'être fait expliquer ce qu'était le TDAH. Il semble que des explications soient une base nécessaire à la compréhension du sens des traitements, accompagnements et interventions vécues, ce qui pourrait faciliter leur acceptation.

3.2.3 Faible lien de confiance, sentiment de méfiance et de non-écoute

Les participant·e·s affirment qu'il·le·s n'avaient pas confiance envers les intervenant·e·s et qu'il·le·s ne se sont pas senti·e·s écouté·e·s. Premièrement, l'absence de lien de confiance est particulièrement visible en comparant les relations des professeur·e·s avec celles des spécialistes. La majorité (Dominique, Étienne, Camille,

Laurent, Nicholas, Valérie, Éloi) des participant·e·s parlent de professeur·e·s qui les ont particulièrement aidé·e·s, et ce, alors que plusieurs d'entre eux et elles dénonçaient l'ineptie de la plupart des spécialistes à leur égard (Étienne, Camille, Laurent, Valérie). Laurent décrit cette situation : « [...] c'était plus mes professeurs [que les spécialistes], en fait que j'étais pas mal proche. Les professeurs étaient vraiment au courant de ma réalité, pis ça m'a aidé beaucoup ». Pour Étienne : « C'est pas mal plus le rapport de confiance humain qui m'aide que le fait que tu sois un professionnel ».

Deuxièmement, le manque d'écoute des spécialistes à l'égard des personnes diagnostiquées se manifeste de plusieurs façons. Camille rapporte des problèmes de communication avec les spécialistes mobilisés, entre autres sur les raisons de ses comportements. Elle dit être souvent désorganisée, mais pour elle le problème vient plutôt de l'encadrement professoral : « Mes amis qui avaient de la facilité à l'école pis tout ça, ont été dans des écoles qui encadraient *full*¹⁶ les étudiants pis tout ça [...] mais moi mon école secondaire c'est comme : "Okay, toi tu dois faire tel devoir, on [ne] va pas vraiment *checker*" ». Toutefois, les interventions effectuées visent à corriger des comportements non reliés : « Le monde venait avec moi, pis là y'avait genre la psychoéducatrice qui regardait, pis je faisais le ménage de mon casier. » Elle insiste sur le fait que plusieurs personnes la regardaient faire une tâche comme si elle en était incapable, alors qu'au contraire elle développait des manières de travailler qui lui étaient propres : « Moi si j'ai pas de plan, j'avais complètement oublier de le faire, pis j'avais jamais rien faire. » Cette attribution erronée du problème survient aussi pour Étienne qui indique que son directeur ne lui laisse pas définir le sens de ses propres comportements, attribuant ceux-ci à son diagnostic : « Chaque fois que tu te rends chez le directeur parce t'as faite une connerie, ou t'as écrit sur ton bureau, pis on te dit "ah, c'est parce que t'es hyperactif", ben tu fais juste "*come on* le gros, j'ai écrit sur mon bureau, ça aucun rapport avec l'hyperactivité" ». Maxime confie subir un traitement

16 Anglicisme signifiant beaucoup.

similaire de la part de ses conseiller·ère·s scolaires, mais à cause de leur insensibilité culturelle : « They weren't really racists but they blamed my culture for a lot of my problems, so I didn't want to talk to them anymore ». Valérie indique que ses spécialistes n'ont pas pour mission de comprendre les raisons de l'inattention des personnes. Dans le cas de Laurent, le manque d'écoute se manifeste par une faible empathie qui réduit sa compétence perçue : « Oui y'avait une psychologue, mais c'était une conne [rires]. Tsé a disait vraiment, si tu te fais écœurer, ben si y'en a dix qui sont contre toi, ben c'est toi qui a tort, tsé, c'était vraiment une *bitch* là [rires] ». Les participant·e·s considèrent que leur capacité d'action sur leurs propres comportements est niée par les spécialistes et que ces dernier·ère·s effectuent des interventions qu'il·le·s jugent fréquemment inefficaces et parfois même humiliantes.

Les participant·e·s ont souvent développé une méfiance par rapport aux spécialistes. Chez Camille : « La majorité du temps j'parlais pas à mon psychologue, tsé genre comme, y disait "Comment ça va?", j'disais comme : "Ouais, c'est *chill*" ». Étienne aussi mentionne qu'il ne communiquait pas avec les spécialistes : « À chaque fois que j'allais dans leur bureau [...] j'parlais de la vie en général pis de toute ce qui m'importait pas. » De plus c'est le lien entre le traitement de son diagnostic par son école et les professionnels qui rend la relation difficile :

Le fait que j'sois hyperactif a créé chez moi une genre de haine envers l'école, envers le personnel aussi de l'école, qui a fait en sorte que les problèmes que j'ai eus, j'ai pas été capable d'aller chercher de l'aide parce que justement j'avais l'impression que c'est gens là étaient contre moi de toute façon.

Ce manque de ressource s'explique par les nombreux conflits vécus avec les autorités scolaires : « [...] mon directeur me fait chier parce que j'suis toujours sorti de ma classe ». Ces conflits se transposent avec le reste des interventions qu'il reçoit, qui touchent probablement aux mêmes sujets abordés qu'avec son directeur et font en

sorte qu'il perçoit la même visée répressive dans les interventions des spécialistes. Il raconte avoir subi de la violence par ses pairs pour lesquelles les relations d'aides sont inefficaces puisque les intervenant-e-s sont aussi là pour le « faire chier » :

[...] Tu te fais taper taper taper dans les casiers à partir du moment où j'avais des problèmes, ben pendant deux ans, j'ai rien dit, parce que les gens qui sont à l'école sont toujours en train de me faire chier, les psychoéducateurs évidemment j'pourrais en parler, mais y me font chier [...].

Il dit explicitement que ces ressources sont inexistantes : « J'avais pu de ressources, y prétendaient m'en fournir, mais vous les avez tuées à partir du moment où justement vous essayez d'agir comme si j'tais un extra-terrestre. » Il indique avoir développé une relation avec une professeure avec qui il se sentait à l'aise de parler, mais lorsqu'est venu le temps d'intervenir, il rapporte lui avoir dit : « Nenon ces gens-là je leur fait pas confiance, j'suis pas bien avec eux, si on va faire ça, ça va juste rempirer les choses ». Dans le cas de Laurent, la méfiance envers les spécialistes trouve son origine dans les commentaires formulés par sa mère : « Ma mère me montait beaucoup contre les psychologues pis tout ça ».

3.2.4 Portée stigmatisante des pratiques liées au diagnostic de TDAH en milieu scolaire

De manière générale, les participant-e-s considèrent avoir été stigmatisé-e-s par leurs professeur-e-s et leurs pairs lorsque leur diagnostic est appris par ces derniers. Quatre sous-thématiques émergent des propos sur les interventions, accompagnements et accommodements ainsi que la relation aux professeur-e-s. Premièrement, le contexte de classe et la dissimulation du diagnostic sera abordé.

Deuxièmement, le dévoilement du diagnostic par les interventions et accompagnements des spécialistes sera traité. La faible efficacité des accommodements fournis pour les évaluations ainsi que le dévoilement du diagnostic sera présenté en troisième lieu. En dernier lieu, les participant·e·s mentionnent être marginalisé·e·s par les réprimandes des professeur·e·s.

Plusieurs effets des interventions sur les personnes ayant reçu un diagnostic avant leur entrée à l'école secondaire s'expliquent par le fait que ces personnes cachent leur diagnostic en contexte scolaire. En effet, la plupart des participant·e·s ayant reçu leur diagnostic avant de débiter leur parcours à l'école secondaire le dissimulent à leurs pairs. Valérie rapporte par exemple avoir refusé de répondre aux questions de ses pairs sur son diagnostic : « Moi j'en parlais pas, pis sinon, quand y me posaient des questions je leur disais que c[e n]'était pas de leurs affaires ». Éloi dit ne pas avoir caché son diagnostic activement à ses pairs, mais le dissimuler quand même : « J'l'e cachais pas, [mais] j'en ai jamais parlé ». Malgré ces stratégies, les participant·e·s rapportent avoir subi des conséquences du dévoilement de leur diagnostic à leurs pairs. En effet, la plupart font état d'humiliations subies reliées à leur diagnostic (Étienne, Laurent, Éloi). Éloi mentionne par exemple des blagues faites envers les personnes TDAH : « de nos jours y'a gros de l'humour là-dessus, sur le TDAH [...] mettons, un moment donné j'suis en train de rire ou j'suis en train de niaiser un peu trop, le monde disent "hey, t'as-tu pris ta pilule" ».

De plus, les participant·e·s rapportent que les visites à leurs divers spécialistes ont souvent pour conséquence d'exposer le diagnostic à leurs pairs. Étienne rapporte qu'à sa première école secondaire, l'interphone est utilisé pour l'appeler lorsqu'il est en retard pour ses rendez-vous : « "Étienne, t'es prié de te rendre chez la psychoéducatrice s'il te plaît [...] au 32-203", pis là tout le monde sait que tu vois une psychoéducatrice

là ». Au contraire, Valérie réussi à camoufler ses rendez-vous avec les différent·e·s professionnel·le·s à ses pairs :

J'y allais... j'réussissais à y aller dans les cours plates, tsé les cours les moins important, c'est sûr que je manquerais pas du cours de français, j'y allais... des fois dans mes cours d'éduc, c'est un peu dommage, sinon, j'essayais d'y aller quand j'étais en musique, pis les profs y disaient rien, y finissait toujours par trouver des défaïtes.

Étienne considère que ces interventions associent les étudiant·e·s diagnostiqué·e·s aux autres étudiant·e·s marginaux·ale·s : « C'était les marginaux qui allaient pas bien pis qui avaient les cheveux noirs, c'était un peu ça quand même, l'idée de la psychologue, c'était même mis en retrait presque de l'école [...] dans un coin sombre en plus, tsé ». Valérie rapporte que les relations avec sa TS et sa TES à l'école secondaire servaient en partie à compenser pour l'impression de différence qu'elle ressentait : « J'avais le droit d'aller leur parler, parce que [...] t'es pas comme les autres ». Laurent rapporte qu'après son année hors de l'école, il entre en relation avec les spécialistes avant d'interagir avec les autres jeunes : « La psy dans le fond, c'était la première que j'ai rencontrée en allant à l'école [...] la première journée à l'école j'ai mangé avec elle dans son bureau ».

Pour ce qui est des accommodements mis en place pour les évaluations, par exemple la mise dans un espace séparé et silencieux, le droit d'écouter de la musique ou d'avoir droit à des collations, les participant·e·s mentionnent que ces mesures ne les aident pas ou peu. Valérie mentionne certaines réserves sur ces mesures : « Des fois ça marchait, des fois ça [ne] marchait pas, mais tout seule dans mon p'tit coin on dirait que c'est encore plus, dès que y'a un p'tit bruit tu veux savoir c'est quoi, fake tu cherches à voir. » Par contre Maxime a eu des problèmes majeurs avec ces mesures :

« It was not good because like during an exam sometimes there is the main room with all the students and teachers say "hey guys, skip number four", I never got that

information, so in my separate room, I would miss so many things, one time I didn't even know [about] one of the instruction papers, they didn't give it to me. »

De plus, ces mesures tendent à dévoiler le diagnostic des personnes à leurs pairs. Par exemple, Étienne mentionne que les mesures sont parfois appliquées de façon stigmatisante : « T'as un examen, t'as comme tout le monde, pis là le prof dit : "ah Étienne, là tu peux y aller dans ta salle, tsé", là t'es au milieu de 30 personnes ». Ainsi, ces accommodements exposent fréquemment les personnes diagnostiquées à leurs pairs, sans nécessairement les aider à obtenir de meilleurs résultats.

Les participant·e·s diagnostiqué·e·s avant leur entrée à l'école secondaire rapportent aussi des relations conflictuelles avec les enseignant·e·s. Par exemple, Laurent mentionne que plusieurs professeur·e·s punissent les élèves qui ont des styles d'apprentissages différents et fait un lien entre la marginalisation et ces traitements : « Justement, TDAH tu y'expliques quelque chose, pis y va voir l'oiseau dehors, fake y'écoute pas. Y se fait souvent réprimander fake ça le marginalise beaucoup. » Il mentionne par exemple une situation au primaire :

Ouais, ben justement, tsé des fois j'arrivais pas à attacher mes souliers, fake, on me disait, on mettait les 30 élèves devant moi, pis on me disait, tant que tu [ne] réussis pas à attacher tes souliers, y'a personne qui va en récréation. Fake là, j'me faisais comme pitcher des affaires, j'me faisais crier des noms, j'avais interdiction de faire des cours d'éducs parce que j'savais pas attacher mes souliers, fake j'tais en punition encore.

Valérie mentionne qu'une enseignante qui l'a « mit dehors parce que je bougeais trop ». Elle indique que son besoin de bouger est systématiquement nié dans le contexte de son école secondaire : « Ceux qui faut qui bougent, y s'en fout, y disent de rester assis sur une chaise ou qu'on [ne] sait pas se contrôler, pis qu'on est des p'tits crisse. »

3.3 PERCEPTIONS CONTRADICTOIRES DU DIAGNOSTIC DE TDAH

Il semble que les traitements, accompagnements, interventions et accommodements expliquent en partie que les participant-e-s diagnostiqué-e-s avant d'entrer à l'école secondaire mentionnent une vision négative des personnes diagnostiquées TDAH dans la société. Dans les mots de Valérie : « C'est des personnes mal élevées, des p'tits crisses, on s'le fait dire souvent, même en vieillissant tu te fais regarder [...] ». Étienne rapporte que « dans le milieu scolaire [...] à partir du moment où tu fittes pas dans le cadre qui te donne, de fonctionnement de règlement, ah, là, t'es le pire. » Les diagnostics en santé mentale sont aussi des chocs majeurs pour certains participants, comme Nicholas qui reçoit un diagnostic d'autisme de haut niveau en même temps que son diagnostic de TDAH : « Ça été un choc parce que j'tais rendu à 16 ans, pis tout d'un coup du jour au lendemain, ben j'découvre que j't'un autiste c'est quand même quelque chose. » Au contraire, pour les personnes s'identifiant au diagnostic, c'est l'ignorance du diagnostic qui attire une marginalisation, comme le dit Camille : « Des fois ça gosse le monde [...] le monde vont faire : "Ah, c'est parce que t'es TDAH", mais comme, mais des fois quand le monde le savent pas pis toute ça, y vont faire "*oh my god* t'es trop intense" ». Pour Dominique, toujours à la recherche d'un diagnostic, il signifie l'accès aux soins : « J'ai envie d'avoir une vie juste [...] d'avoir des soins, qui sont à la hauteur de ce que j'avais, pis que ça été complètement invisibilisé, par la situation sociale, pis, peut-être que si j'avais été dans une famille parfaite on aurait vu que le problème était grand ». Cette vision idéaliste des soins prodigués lui amène l'espoir que les traitements puissent apporter des solutions à des comportements particuliers : « En lisant plus sur le TDA pis l'autisme ça fait beaucoup de sens au niveau en fait des incompréhensions des règles ». Pour Camille, le diagnostic est tout simplement optionnel et ne possède qu'une importance déterminée par les avantages académiques fournis :

Le coût du diagnostic coûte 1000\$ [...] pis que comme à l'université que j'aille mon diagnostic officiel de TDAH ou que j'aille un diagnostic de dyslexie-dysorthographe, j'ai les mêmes mesures d'adaptation, comme genre ça vaut pas nécessairement tant comme la peine toute ça, académiquement.

Il semble donc y avoir un sens distinct à l'étiquette, qui pour les personnes diagnostiquées avant le secondaire représente un fardeau, alors qu'au contraire elle représente des permissions et des accommodements supplémentaires pour les personnes s'identifiant au TDAH, qui peuvent même négocier ceux-ci.



Les pratiques liées au diagnostic de TDAH semblent à même d'exposer le diagnostic des personnes diagnostiquées avant leur entrée au secondaire, ce qui pourrait expliquer la stigmatisation supplémentaire présentée à la section précédente. De plus, ces pratiques ne semblent pas avoir à même d'avoir de fortes retombées positives sur les personnes diagnostiquées jeunes. Ainsi, il semble que les candidat-e-s diagnostiquées TDAH avant leur entrée au secondaire ait développé une estime et une perception de soi plus faible que les personnes diagnostiquées adultes par les différentes dynamiques illustrées dans les trois dernières sections.

CHAPITRE VI: DISCUSSION

La section précédente a éclairé les façons dont la période de vie durant laquelle un diagnostic de TDAH est reçu affecte l'expérience sociale des participant-e-s et leurs relations avec autrui. De manière plus spécifique, l'estime et la perception de soi semblent avoir été affectées par la violence vécue, le manque de soutien ainsi que par le réseau social développé. De plus, plusieurs des pratiques liées au diagnostic de TDAH renforcent la stigmatisation, sans nécessairement fournir des avantages académiques. Ainsi, une caractéristique qui distingue le discours des personnes diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire de celui des autres participant-e-s est que la violence qui y est rapportée semble facilitée par le milieu dans lequel elles évoluent, ce qui sera l'objet de la première section. De plus, les pratiques liées au diagnostic de TDAH renforcent la stigmatisation et le sentiment d'inaptitude, ce qui sera présenté dans la deuxième section. La troisième section touchera au fait que les personnes diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire risquent peu de se sentir touchées par les discours affirmatifs sur le TDAH, par exemple les vedettes qui se disent fières d'« être TDAH ». Ces différents éléments influencent les façons dont le diagnostic de TDAH et les pratiques d'intervention qui y sont associées peuvent jouer sur la construction de l'estime et de la perception de soi.

1 L'EXPÉRIENCE DE VIOLENCE FACILITÉE PAR LE MILIEU DES PERSONNES
DIAGNOSTIQUÉES JEUNES

La violence rapportée par les personnes interrogées est pour le moins déstabilisante. En plus de la violence par leurs pairs et leurs parents, la majorité des participant·e·s ont parlé d'autres formes de violence dans leur cercle familial rapproché : viol, agression sexuelle, négligence, refus de soin, manipulation, violence conjugale ou meurtre. De plus, les personnes qui ne sont pas élevées par leurs parents biologiques semblent avoir les parcours les plus bouleversés et les taux de diagnostics de TDAH sont plus élevés dans ces situations familiales (Institut de la statistique du Québec, 2013, p. 71). Au sein de l'échantillon à l'étude, deux participants présentaient une famille où les parents ont été jugés incapables de prendre soin de leurs enfants par les autorités. Ces enfants ont alors vécu dans une famille d'accueil ou chez d'autres membres de la famille. Lorsqu'ils étaient enfants, ces participants ont été marqués par plusieurs déménagements et traumatismes. Ce genre d'expérience de vie éclaire à la fois la réalité des familles sans parents biologiques et donne un tout autre éclairage aux hauts taux de diagnostics dans ces familles.

Comme le soulèvent d'autres études (Beaumont et Chaire de recherche sur la sécurité et la violence en milieu éducatif, 2014 ; Levasseur et Desbiens, 2014), les milieux décrits par les participant·e·s se caractérisent entre autres par la violence qui est faite envers les personnes différentes. Les résultats indiquent aussi que la violence effectuée à l'école secondaire devient de plus en plus consciente et réfléchie envers certaines catégories de jeunes, ce qui corrobore les affirmations de Levasseur et Desbiens : « si une injustice doit être commise [...] une majorité d'adolescents considèrent qu'il est préférable de cibler un élève au faible statut social. » (2014). L'évolution de la violence vers des agressions plus ciblées est manifeste dans les

trajectoires présentées. En effet, plusieurs participant·e·s mentionnent avoir subi plus de violence et de marginalisation au secondaire qu'au primaire. Par ailleurs, les travaux faits à ce jour sur la violence en milieu scolaire rapportent que cette violence devrait être plus fréquente au primaire (Beaumont et Chaire de recherche sur la sécurité et la violence en milieu éducatif, 2014). Les participant·e·s qui ont vécu une violence accrue au secondaire sont diagnostiqué·e·s avant leur entrée à l'école secondaire ou sont des personnes racisé·e·s.

Ainsi, la violence spécifique à l'endroit des personnes diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire est modulée par le diagnostic qui agit en partie comme une source de la stigmatisation. Les fondements de la recrudescence de cette violence réfléchié émergent lorsque les violences entre pairs à l'école sont interprétées comme un renforcement de hiérarchies sociales. En effet, dans une société marquée par la domination des hommes, des personnes ayant des capacités différentes, des personnes racisées et des personnes allosexuelles (Milstein, 2010), la violence envers les personnes les plus socialement vulnérables coïncide avec l'identification à ces catégories. Plusieurs des participant·e·s rencontrés mentionnent avoir reçu des insultes à caractère raciste ou homophobe, avoir subi des comportements sexistes, reçoivent des blagues sur leur diagnostic ou s'être sentis jugé·e·s par rapport à leur statut socio-économique. Les participant·e·s font souvent un lien explicite entre les violences vécues et les insultes qu'il·le·s ont reçues. Ainsi, la violence subie dans le parcours scolaire est perçue par les personnes touchées comme fondée sur les systèmes de domination en place dans le reste de la société. De plus, avec une telle compréhension, les exemptions ou les droits supplémentaires permis par les professeur·e·s et les directions scolaires exposent une vulnérabilité, réelle ou présumée, des élèves touchés, comme dans le cas des accommodements pour les examens.

Ces dynamiques sont renforcées par le milieu scolaire puisque la vulnérabilité est renforcée par les réprimandes envers les personnes diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire. En effet, comme plusieurs autres travaux, les résultats obtenus montrent que les personnes diagnostiquées TDAH perçoivent certaines pratiques ou certains comportements comme des injustices effectuées par le personnel enseignant (Connors et Stalker, 2007 ; Kelly, 2005 ; Kendall, 2016 ; Malacrida, 2003 ; Robert, 2017). Ces pratiques sont similaires à celles mentionnées dans la littérature, comme les punitions parfois disproportionnées par les professeur·e-s, des sanctions fréquentes ou une faible prise en compte de la réalité des personnes touchées par un diagnostic. En effet, en ne supportant pas ou moins certains élèves ou en assumant systématiquement leur responsabilité pour les problèmes qui surviennent, ces élèves deviennent des cibles faciles pour les autres élèves qui peuvent les agresser en minimisant leur risque de sanction. L'expérience de violence des personnes diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire diffère des autres participant·e-s pour qui la violence vécue n'est pas facilitée par le système scolaire. Ce manque de soutien renforce la vision négative des élèves touchés qu'ont leurs pairs. Cette image négative se manifeste en plus par la désertion sociale mentionnée dans la littérature (Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011), alors que les participant·e-s mentionnent souvent avoir de la difficulté à établir des relations d'amitié, parfois en l'expliquant directement à cause de la violence subie. Ainsi, il semblerait qu'une des raisons pour lesquelles les personnes diagnostiquées jeunes cachent leur diagnostic (Padilla-Petry *et al.*, 2018 ; Robert, 2017) pourrait être la violence et l'intimidation subies par rapport à celui-ci.

2 CONSÉQUENCES NÉGATIVES DES ACCOMPAGNEMENTS ET INTERVENTIONS

Alors que dans la littérature critique du TDAH le diagnostic est surtout promu par les écoles et seulement pris en charge par la médication (St-Onge, 2015), l'expérience des participant·e·s offre une tout autre réalité. En effet, de nombreuses pratiques sont mises en place pour aider les personnes diagnostiquées, même si celles-ci sont considérées avoir des effets très limités par les personnes interrogées. Entre autres, ces pratiques semblent être minées par le manque d'écoute et par la période à laquelle elles surviennent, qui coïncide avec un besoin d'indépendance chez les participant·e·s consulté·e·s. Le manque d'écoute crée aussi un évitement de ces relations d'aides chez les participant·e·s qui tentent de limiter les conséquences négatives de certaines interventions. Plus encore, les participant·e·s à cette étude affirment sciemment lâcher prise sur leurs comportements jugés problématiques. Cette situation pourrait être en partie expliquée par le fait que certain·e·s participant·e·s mentionnent que leurs comportements problématiques sont associés au TDAH, qui est présenté comme génétique et inaltérable.

Alors que l'école suggère parfois aux parents de consulter afin d'obtenir un diagnostic, les participant·e·s rapportent que leurs mères ou leurs familles ont aussi consulté des médecins afin d'obtenir un diagnostic de leur propre chef. À noter que plusieurs participant·e·s rapportent que leurs parents ont refusé de les faire diagnostiquer, ce qui est surprenant vu que la littérature montre un lien fort entre les recommandations de diagnostic des écoles et la croissance du diagnostic (Conrad, 1976 ; Hinshaw et Scheffler, 2014 ; Novotney, 2014 ; St-Onge, 2015).

Dans un autre ordre d'idée, les études sur la théorie de l'étiquetage en santé mentale se sont souvent centrées sur les hôpitaux psychiatriques (Scheff, 1966, 1975). Les résultats suggèrent que le milieu jeune soit un cas particulier particulièrement

intéressant pour l'application de la théorie. En effet, les cours d'école sont ouvertement fermées à la différence (Goffman, 1986). La théorie de l'étiquetage mentionne que les personnes en viennent à agir conformément à leur diagnostic (Scheff, 1966), ce que les personnes ayant été diagnostiquées TDAH avant leur entrée à l'école secondaire font effectivement avec le personnel scolaire, mais au contraire elles cachent leur diagnostic auprès de leurs pairs, ce qui était déjà pressenti dans la revue de la littérature (Kelly, 2005 ; Robert, 2017). Ainsi, les adolescent-e-s vivent en même temps dans leur milieu familial et dans leur cercle d'ami-e-s et y développent des comportements cohérents et distincts dans chacun de ces espaces (Harter, 1999). Cette dynamique a un rôle important sur les interventions, les accommodements et les traitements, qui sont principalement appliqués à l'adolescence.

En effet, la dynamique du milieu jeune semble rejeter l'intervention directe des adultes. Ceci se manifeste lorsque les participant-e-s ne mentionnent même pas les situations de violence qu'il-le-s vivent dans leur milieu à leurs parents et à leurs spécialistes, de même que lorsqu'il-le-s refusent de divulguer leurs difficultés familiales à leur milieu scolaire. De cette façon, il semble que le réseau de pairs des adolescent-e-s est un microcosme où les événements qui y surviennent ne sont presque jamais mentionnés à la famille ou aux spécialistes. Ces espaces possèdent des logiques propres : plusieurs des participant-e-s mentionnent l'importance pour leurs parents d'avoir de bonnes notes, alors que des participant-e-s rapportent avoir des ami-e-s n'allant pas aux cours ou faisant partie de gang de rue. Un participant mentionne avoir confié la violence qu'il vivait à une professeure, mais refuser son intervention à cet égard, par peur de représailles. Ces logiques sont conformes à la littérature où le passage à l'âge adulte se manifeste par une séparation et une distanciation des parents (Harter, 1999), avec une plus grande importance portée aux amitiés entre pairs. Ainsi, les participant-e-s se retrouvent à devoir prouver qu'il-le-s peuvent résoudre leurs problèmes comme de grandes personnes, sans demander d'aide, alors qu'il-le-s se

sentent contraint de consulter des spécialistes. Ces dynamiques réduisent l'efficacité des ressources fournies aux personnes ayant été diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire au sein de l'échantillon.

De plus, les accompagnements, les accommodements et les interventions sont généralement perçus comme inappropriés vu l'application de procédures strictes, sans égard à l'opinion de la personne concernée. Par exemple, un participant rapporte avoir accidentellement mentionné se faire frapper par ses parents et pour qui l'intervention des spécialistes a nui par la suite à sa relation avec ses parents et se produira sans son consentement. Au-delà du besoin d'indépendance des participant·e·s, celles-ci et ceux-ci sont à même d'évaluer les conséquences des interventions et choisissent effectivement le meilleur de deux maux : la violence subie ou des interventions qui détérioreront leurs relations sociales. Cette négociation rend la navigation au sein des ressources très difficile pour les participant·e·s et explique l'isolement ressenti par certain·e·s d'entre elles et eux alors qu'en fait des ressources sont théoriquement disponibles pour elles et eux.

D'une façon similaire, plusieurs participant·e·s ayant été diagnostiqué·e·s avant d'entrer à l'école secondaire ont eu de la difficulté à se faire entendre par leurs médecins et parents quant à leur choix de se médicamenter ou non. Plusieurs participant·e·s se sont senti·e·s forcé·e·s d'être médicamentés, ce qui correspond à la littérature où les médecins sont décrits comme prenant leurs décisions sans se préoccuper de l'opinion des personnes directement concernées (Conrad, 1976 ; Malacrida, 2003). Cette situation est renforcée par le fait que la plupart des participant·e·s de l'échantillon ayant reçu un diagnostic avant leur entrée à l'école secondaire refusent la médication.

Pour les participant·e·s diagnostiqué·e·s jeunes ayant refusé la médication, leur situation n'est plus décrite par le discours médical, puisque la seule conséquence

proprement médicale du diagnostic de TDAH est leur médication. Ainsi, ces participant·e·s ne subissent que des conséquences sociales liées au diagnostic dans le contexte de leur prise en charge par les écoles. Puisque le refus de la médication temporaire ou permanent est une réalité pour plusieurs (Meaux *et al.*, 2006), il semble que l'approche médicale, en excluant les conséquences sociales traitées ici, écarte en fait l'expérience de plusieurs personnes.

La majorité des pratiques d'interventions et d'accompagnements, par exemple des suivis et psychothérapies offertes par psychologues et les psychopédagogues, se limitent à trouver des solutions par des rencontres individuelles avec les personnes diagnostiquées. En effet, hormis les professeur·e·s qui peuvent agir sur l'environnement de la classe ou les travailleur·euse·s soci·aux·ales qui ont des recours sur le milieu familial, ces spécialistes agissent principalement par des discussions avec les personnes diagnostiquées dans lesquelles il·le·s ne peuvent effectivement agir sur les problèmes principaux vécus par les participant·e·s, que ce soit les déménagements ou la stigmatisation des personnes différentes. Toutefois, l'écoute elle-même est difficile puisque plusieurs participant·e·s rapportent que la confiance nécessaire n'est que rarement établie avec ces professionnel·le·s au point où il·le·s ne parlent peu ou pas de ce qu'il·le·s vivent. Une étude effectuée auprès de psychologues scolaires montre une situation similaire : « les participants identifient les enseignants et les techniciens en éducation spécialisée comme étant les membres du personnel scolaire qui reçoivent le plus souvent les dénonciations d'intimidation à caractère homophobe (ICH) de la part des élèves » (Lavigne, 2018). Les professeur·e·s, puisqu'il·le·s respectent plus souvent la volonté des étudiant·e·s, obtiennent les informations nécessaires pour améliorer la vie des participant·e·s. Finalement, les interventions sont parfois négociées avec la personne diagnostiquée, par le biais d'un plan d'intervention personnalisé. Toutefois, l'élaboration d'un tel plan chez les participant·e·s semble avoir été une imposition plus qu'une consultation. Cette conclusion est renforcée par une

étude sur les plans d'interventions personnalisés, qui mentionne que les personnes les recevant se sentent généralement peu écoutées (Souchon, 2008).

Plusieurs participant·e·s diagnostiqué·e·s avant leur entrée à l'école secondaire indiquent à la fois qu'il·le·s laissent aller leurs comportements jugés problématiques, mais qu'il·le·s développent malgré tout des techniques pour contrôler leurs comportements. Cette situation s'explique en partie par le fait que des spécialistes en position d'autorité déclarent que les caractéristiques comportementales de la personne pourraient être immuables ou génétiques, à tout le moins pour l'enfance. Dans les mots de Bourdieu, il s'agit d'un acte d'institution (Bourdieu, 1982, p. 121-134), qui possède une force plus grande que les opinions individuelles, parce que reconnues par la société. Au contraire, la plupart des participant·e·s ayant reçu un diagnostic jeune rapportent utiliser plusieurs techniques pour contrôler les comportements attribués au TDAH, que ce soit de faire des plans, du ménage ou du sport. Ainsi, si une relation de confiance pouvait être établie avec les spécialistes, il semble qu'il serait possible de conseiller les étudiant·e·s, que ce soit pour les convaincre qu'il est important de ne pas voir le diagnostic comme une fatalité, pour encourager la découverte de telles solutions ou pour éviter qu'il·le·s internalisent le fait qu'il·le·s ont de faibles capacités scolaires. C'est le processus d'apprentissage théorisé par Mead (Mead, 1937), selon lequel la cause des conséquences néfastes amenées par un comportement donné est portée sur des facteurs difficilement visibles pour la personne, dans ce cas-ci le fait d'assumer qu'il·le a des capacités inférieures aux autres. Or, il s'agit de l'inverse du discours tenu par la perspective médicale où les comportements sont présentés comme étant liés à des caractéristiques particulières du cerveau. Alors que les personnes diagnostiquées devraient se faire encourager à développer leur capacité d'action sur leurs comportements, ceux-ci leur sont présentés comme inflexibles, comme des caractéristiques neurobiologiques. Le participant rapportant que le fait d'écrire sur son bureau soit attribué à son diagnostic montre bien comment la

médicalisation et les actions des intervenant-e-s en viennent qu'à transformer ses comportements en symptômes, ce qui le dépossède de toute possibilité d'action, montrant les conséquences négatives des prophéties auto-réalisatrices (Merton, 2000). Le diagnostic est alors réifié puisque ces aspects du comportement des personnes diagnostiquées deviennent un espace contrôlé par le domaine médical (Cooper et Ideus, 1995).

3 RÉTICENCES À L'IDENTIFICATION À LA CATÉGORIE TDAH

Les sections précédentes suggèrent que l'étiquette TDAH a des conséquences paradoxales selon la période de diagnostic. C'est ce qui sera appelé ici la portée paradoxale du diagnostic selon la période, suivant laquelle le diagnostic est compris et vécu de manière différente entre les personnes ayant reçu un diagnostic jeune et celles l'ayant reçu à l'âge adulte ou s'identifiant au diagnostic. Au sein des résultats, les deux groupes ont des visions contradictoires du TDAH, puisque les personnes diagnostiquées jeunes ont appris à ne pas parler de leur diagnostic avec leurs pairs afin d'éviter des violences, alors qu'au contraire des personnes s'identifiant au diagnostic l'utilisent activement pour justifier leurs comportements auprès de leurs pairs. D'un côté, le diagnostic est un symbole de stigmatisation sociale, alors que de l'autre, il s'agit d'une revendication par un discours affirmatif sur le TDAH. Ces visions contradictoires proviennent du contexte différent dans lequel le diagnostic est donné et duquel leurs expériences émergent. En effet, les conséquences de leurs diagnostics respectifs se situent à l'opposé puisqu'un groupe subit les traitements, les accompagnements, les accommodements et les interventions alors que l'autre les choisit et les souhaitent, faisant souvent plusieurs longues démarches pour les obtenir ou du moins évaluant les bénéfices académiques associés. En plus, les personnes

diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire subissent plus de conséquences sociales des pratiques liées à leur diagnostic, comme l'humiliation liée à l'exposition du diagnostic, alors que celles diagnostiquées plus tard en subissent moins. La vision positive du diagnostic comme une légitimation portée par les personnes s'identifiant au diagnostic est similaire à celle qui apparaît chez les mères d'enfants diagnostiqués TDAH (Brice, 2009 ; Malacrida, 2003), qui mettent généralement en valeur les aspects positifs comme l'accès aux ressources et aux accommodements.

Il semble fort plausible que l'étiquette TDAH soit surtout appropriée par les personnes ayant une relation positive aux traitements, interventions et accommodements, ce qui n'apparaît pas chez les participant·e·s diagnostiqué·e·s avant leur entrée à l'école secondaire rencontré·e·s dans cette recherche. Ainsi, il est possible que les conceptions du TDAH qui sont les plus visibles dans la société soient celles des personnes diagnostiquées adultes, que ce soit Marie-Mai ou Dan Bigras (Bigras, 2017 ; Nolin, 2018). Il est aussi possible de penser que des discours affirmatifs et positifs sur la santé mentale réduisent la stigmatisation (Hinshaw et Scheffler, 2014, Chapitre 9). Toutefois, ces discours peuvent être porteurs de biais, puisque tou·te·s ne sont pas porté·e·s également à parler de leur diagnostic. En l'occurrence, le discours des personnes diagnostiquées adultes assume que des traitements appropriés sont fournis, ce qui ressort directement du discours d'un participant non diagnostiqué. Une telle conception des traitements est fortement différente du vécu des personnes diagnostiquées avant leur entrée à l'école secondaire. En effet, les personnes diagnostiquées jeunes et qui ont subi leurs traitements risquent peu de se reconnaître dans la vision positive des traitements choisis et souhaités par les personnes diagnostiquées adultes.

Alors que le vocabulaire des diagnostics est celui d'un groupe professionnel doté d'un champ de pratique encadré juridiquement, les personnes utilisent ces

étiquettes indépendamment de leur diagnostic. Par exemple des participant-e-s ont répondu à l'appel pour des personnes diagnostiquées TDAH sans avoir de diagnostic. Ainsi, les étiquettes, utilisées dans le langage populaire sont complètement détachées de la présence d'un diagnostic posé par un professionnel, d'information sur l'âge du diagnostic, de l'utilisation de médication ou de traitement ou du consentement aux traitements. Les personnes ayant reçu un diagnostic jeune peuvent se retrouver non-représentés par la catégorie TDAH en tant que telle et ne se retrouver avec aucun terme pour décrire leur expérience, qui ne correspond pas avec la perception sociale du diagnostic de TDAH.

Cette portée paradoxale était pressentie par d'autres littératures, entre autres par les études sur la classe sociale et la santé mentale, qui montrent qu'en plus d'une forte prévalence des diagnostics dans les populations pauvres, les personnes des classes sociales aisées étaient plus souvent traitées par de la psychothérapie que des médicaments ou des pratiques physiques comme les électrochocs (Hollingshead et Redlich, 1970 ; Scheff, 1975). Ces études montrent une vision positive des maladies mentales chez les gens des classes plus aisées, opposée à celles des personnes de milieu pauvres, qui en ont une vision négative (Hollingshead et Redlich, 1970). De plus cette approche duale permet d'expliquer pourquoi plusieurs personnes diagnostiquées adultes font la promotion des vertus du diagnostic (Conrad, 2007). Ces mêmes dynamiques où les personnes marginalisées possèdent une vision négative des interventions en santé mentale sont à même de se reproduire avec les diagnostics de TDAH chez les jeunes, qui touchent particulièrement des populations défavorisées (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017).

4 L'ESTIME DE SOI, LA PERCEPTION DE SOI ET LE DIAGNOSTIC DE TDAH

Lorsqu'un-e professeur-e dévoile un diagnostic, volontairement ou involontairement, la personne touchée se doute qu'elle va en subir les contrecoups, que les violences soient connues ou non du ou de la professeur-e. La littérature mentionne que le fait d'être exposé à des violences réduit l'estime de soi (Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011), puisque la valeur propre d'une personne est déterminée par le soin et l'attention qui lui est donnée par son entourage (Duclos, 2010 ; Herman, 2015). Ainsi, la violence vécue par la plupart des participant-e-s pourrait être la médiation principale par laquelle il-le-s internalisent leur infériorité, particulièrement dans le contexte où les cas de violence les plus graves ont été vécus sans se sentir appuyés par les ressources en place et que les violences sont parfois même facilitées par le milieu scolaire. Au contraire, les interventions, accompagnements et accommodements ont souvent été jugés stigmatisants dans le contexte discriminatoire de l'école secondaire. De plus, les participant-e-s ayant vécu cette stigmatisation ont des professeur-e-s qui mettent en évidence leurs limitations et la faible importance qui leur est accordée, et en plus l'entourage de ces personnes va par la suite leur rappeler ces incapacités. Plusieurs participant-e-s se retrouvent aussi avec des ami-e-s non choisi-e-s, ce qui montre la forte exclusion sociale dont il-le-s font l'objet et qui leur envoie une image très négative de leur position sociale, alors qu'il-le-s sont surtout victimes de préjugés. En effet, l'établissement de relation hors du jugement social porté par l'école, comme dans les propos d'une participante sur ses camps d'été, montre la force de la hiérarchisation sociale dans les milieux scolaires. Le consensus entre les faibles résultats scolaires, l'exclusion sociale et la faible prise en compte des difficultés produit une perception de soi négative chez les personnes ayant reçu un diagnostic avant leur entrée au secondaire, particulièrement à l'endroit de la

réussite scolaire et l'élève ainsi persuadé de son incompetence, réduit ses efforts scolaires finit par se résoudre à s'exclure des études avancées.

Ainsi, du côté du rendement scolaire, le choix exprimé par quelques participant·e·s de lâcher prise est à conforme à la littérature : « [...] Le niveau d'aspiration des individus se détermine pour une part essentielle, par référence aux probabilités (intuitivement estimées à travers les succès ou les échecs antérieurs) d'atteindre le but visé [...] » (Bourdieu, 1966, p. 333). Les auteurs américains mobilisés expriment cette rétroaction de façon similaire (James, 1995 ; Mead, 1937). Ces rétroactions ne sont toutefois pas une fatalité, puisque deux participant·e·s sont sortis de telles boucles de rétroactions, sauf qu'il a fallu un changement de contexte drastique, imposée par les parents de certain·e·s participant·e·s, afin de déménager dans un environnement où les relations ne sont pas aussi teintées négativement. Toutefois, ces actions n'ont été possibles qu'à cause du privilège social et économique du ou des parents des participant·e·s puisque d'autres participant·e·s ont tenté des stratégies similaires, par exemple une inscription dans une école privée, et ce sans succès.

Malgré tout, dans un ordre plus général, le TDAH est diagnostiqué plus souvent à des personnes issues de l'assistance sociale, défavorisées ou issues de situations familiales complexes (Hjern *et al.*, 2009 ; Institut de la statistique du Québec, 2013 ; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec), 2017). Si les pratiques liées au diagnostic de TDAH causent plus de tort que de bien au-delà de l'échantillon, le diagnostic peut être un facteur qui contribue à réduire l'estime et la perception de soi de ces groupes. En conséquence, ces personnes se retrouvent avec une vision plus marquée de leurs limitations et se restreignent à des positions subalternes, comme vues dans l'échantillon, exactement comme le font les potentialités objectives par le biais de l'auto-élimination (Bourdieu et Passeron, 2005).

Les résultats ici présentés vont dans le sens de la théorie de Bourdieu et éclairent une partie des mécanismes sociaux qui motivent l'auto-élimination, et le sentiment d'infériorité qui est internalisé chez les personnes de milieux plus marginalisés.

Les méthodes utilisées ici viennent compléter celles utilisées par Bourdieu. En effet, ses études visent à montrer le rôle caché de la culture et du langage des classes supérieures dans le processus d'auto-élimination et d'assignation des potentialités objectives (Bourdieu, 1966 ; Bourdieu et Passeron, 2005). Dans les entrevues ici effectuées, la langue ou la culture n'ont pas été analysées. Bourdieu reconnaît lui-même que ses études sont situées dans le contexte socio-économique particulier de la France. Au Québec, où la mobilité sociale est plus grande (Scarfone *et al.*, 2017), il semble particulièrement intéressant de voir les mécanismes qui permettent le maintien d'un ordre social inégalitaire. Contrairement à l'œuvre de Bourdieu, et bien que les structures de classes sociales jouent un rôle important, d'autres formes de stratifications imbriquées au capitalisme apparaissent ici et semblent jouer un rôle important, comme le racisme, l'homophobie et le sexisme. Du côté des méthodes, Bourdieu ne s'intéresse qu'aux variations générales perceptibles par de vastes analyses statistiques. Bien qu'il semble contre-intuitif de travailler sur des exemples microsociologiques pour soutenir une telle théorie générale, les résultats présentés ici s'accordent directement avec les conclusions générales de Bourdieu, c'est-à-dire que les groupes d'appartenance servent à construire les potentialités objectives qui déterminent en grande partie l'auto-élimination des participant·e·s. Consciemment ou non, les participant·e·s diagnostiqué·e·s jeunes internalisent la domination qui émane des discours qui stigmatisent les personnes étant réputées avoir des problèmes de santé mentale (Scheff, 1966).

CHAPITRE VII: CONCLUSION

La position médicale comme les perspectives critiques de la médicalisation du TDAH conviennent que les personnes diagnostiquées TDAH ont une estime et une perception de soi plus faible que les personnes non diagnostiquées, mais sont en désaccord sur les causes de ces différences. Les études de la perspective médicale affirment que l'estime et la perception de soi des personnes diagnostiquées est affectée par des comportements non contrôlés, alors que les études plus sociales montrent des traitements différents des pairs, des professeur·e·s et des parents à l'égard des personnes diagnostiquées TDAH. Toutefois, les études partant de l'expérience vécue des personnes ayant un diagnostic de TDAH ne mettent pas en relief les expériences des personnes diagnostiquées avec d'autres personnes jugées comme ayant des comportements similaires et tentaient généralement de faire entendre la voix des personnes touchées, plutôt que de montrer les conséquences sociales du diagnostic. Par la suite, les entrevues auprès de huit participant·e·s diagnostiqué·e·s adultes ou enfants ou s'identifiant au diagnostic ont permis de montrer leurs expériences. En présentant les parcours de vie, il est possible de constater que des personnes diagnostiquées jeunes abandonnaient plus rapidement leurs études que les personnes diagnostiquées adultes. De plus, les personnes diagnostiquées avant leur entrée au secondaire faisaient beaucoup de liens entre la violence vécue et leur diagnostic de TDAH. Plusieurs motifs expliquaient que malgré les nombreux traitements, accompagnements, accommodements et interventions qui leur ont été consacrés, les personnes diagnostiquées jeunes développaient une vision négative d'eux et d'elles-

mêmes : les interventions stigmatisantes, le non-consentement au traitement, la médication inadaptée et les différents types de violence subie ressortent en tête de liste. De plus, il a été montré que le diagnostic de TDAH possède une nature paradoxale, c'est-à-dire que les personnes diagnostiquées jeunes avaient une vision radicalement différente du diagnostic de TDAH de celle des personnes diagnostiquées adultes, en grande partie puisque ces dernières consentent aux traitements qu'elles reçoivent. Finalement, la position médicale en tant que telle pourrait avoir un effet négatif sur les pratiques d'interventions puisqu'elle présente l'inattention comme une caractéristique neurologique inflexible, dans un contexte où ces personnes sont particulièrement promptes à lâcher prise sur leurs comportements.

Ces observations sont généralement conformes à la littérature sur le diagnostic de TDAH. En effet, bien que ces parcours semblent beaucoup plus marqués de violence comparativement à ceux de l'autre étude effectuée sur le TDAH (Robert, 2017), les statistiques sur le dernier diplôme réussi des personnes de 25 à 34 ans nous indiquent que 53% ont un diplôme collégial ou plus, 35% un DES ou un DEP et 12% aucun diplôme (Institut de la statistique du Québec, 2010). Ainsi, l'échantillon présenté dans ce travail serait plus près de la population générale que l'échantillon de l'autre étude sur le vécu des personnes diagnostiquées TDAH effectuée au Québec (Robert, 2017).

Le travail ici effectué permet de mettre en contexte et de dégager plusieurs pistes de réflexion ultérieure sur les pratiques qui sont reliées au TDAH et aux liens entre ce diagnostic et l'expérience de violence. Premièrement, il ressort clairement des études sur la violence que la stratégie générale est d'identifier les lieux où se produisent les comportements violents et de les réprimer (Beaumont et Chaire de recherche sur la sécurité et la violence en milieu éducatif, 2014). Dans le contexte où il semble que la violence effectuée envers les personnes diagnostiquées TDAH soit souvent reliée à des

systèmes de domination et souvent de manière assumée, il semble pertinent de réfléchir aux motivations qui guident les actes de violence, afin de dégager des pistes pour enrayer efficacement la violence, plutôt que des stratégies qui cachent ou déplacent le problème.

La nature paradoxale des diagnostics est une piste de recherche intéressante qui peut probablement s'appliquer à d'autres diagnostics en santé mentale qui touchent des populations adultes et enfants. Plusieurs diagnostics viennent en tête comme le TSA et la dyslexie-dysorthographe. Il serait entre autres intéressant de développer en général les connaissances sur les caractéristiques sociodémographiques des deux groupes, pour voir les différences dans les perceptions ne sont pas le reflet de deux populations distinctes.

Le manque d'écoute semble le talon d'Achille des bonnes intentions déployées dans le milieu scolaire. En particulier, la position médicale semble ignorer les effets de rétroaction de ses jugements sur l'expérience vécue des personnes suite au diagnostic et même renforcer la réification du diagnostic, en montrant les manifestations du TDAH comme des caractéristiques immuables. Entre les médecins, les parents, les professeur·e·s, les spécialistes et les directions scolaires qui imposent des plans d'intervention, des traitements, des interventions et des diagnostics, personne ne semble vraiment à l'écoute des personnes concernées. Ainsi, les stratégies utilisées sur plusieurs participant·e·s ont été stigmatisantes, inefficaces et d'autant plus déconnectées de l'expérience quotidienne des personnes concernées, alors qu'un simple « si ça te va? » aurait pu améliorer des nombreuses situations.

Une réflexion globale sur les pratiques liées au diagnostic de TDAH se doit d'être faite et la parcellisation des études sur le TDAH doit laisser place à des approches holistiques. En effet, le rôle central de la théorie médicale autour du TDAH masque plusieurs effets liés aux diagnostics. Particulièrement, parmi les études citées

dans la revue de la littérature, très peu ne semblent prendre en compte à la fois le contexte de violence familiale des personnes diagnostiquées TDAH mentionnées dans les études en travail social (Gosselin, 2014 ; Prayez *et al.*, 2012), la violence entre les pairs particulière au TDAH rapportée dans les travaux sur la violence en milieu scolaire (Giguère et Institut de la statistique du Québec, 2011) et le rendement au-dessous des capacités présenté dans les études en carriérologie (Fauvel, 2012). Au contraire, tous ces travaux citent abondamment les ouvrages de la perspective médicale qui ne leur retournent pas la pareille (Karlsson et Lundström, 2019). L'autorité scientifique portée par la position médicale semble ici empêcher une évaluation globale des effets sociaux et médicaux de différents programmes mis en place pour aider les personnes en difficulté. Ainsi, la perspective médicale se retrouve au centre des travaux sur le TDAH et exclut ou marginalise les recherches qui portent sur les aspects sociaux en ignorant leurs contributions. La définition du TDAH est un pouvoir important concédé au champ médical qui témoigne de la position importante qu'ont les autorités médicales dans la société actuelle. À titre d'exemple, les plans d'intervention personnalisés introduits au Québec en 1988 pour les personnes présentant un handicap ou des troubles d'adaptation (Souchon, 2008) semblent une partie importante de la réalité des personnes diagnostiquées TDAH. Ces plans d'interventions ne méritent qu'une seule page dans un seul ouvrage québécois sur le TDAH (Bélanger, 2013) et présentent ce plan comme une mesure imposée à l'enfant, plutôt qu'un espace pour l'impliquer dans ses traitements.

Finalement, des études pourraient être faites pour comprendre les relations entre le milieu jeune et le milieu adulte dans le contexte de la vie dans les écoles secondaires. Il semble pour le moins intéressant de comprendre les façons par lesquelles les personnes marginalisées par leurs pairs refusent l'utilisation des ressources à cause de représailles pouvant survenir suite à l'intervention d'adultes dans leur sphère.

ANNEXE A: GUIDE D'ENTREVUE

LA PERSONNE ET SON DIAGNOSTIC DE TDAH

- Raconte-moi comment tu as eu ton diagnostic de TDAH
 - À quel âge?
 - C'est comment avoir un TDAH?
- Est-ce que tu as été médicamenté? Sur quelle-s période-s? Est-ce que tu as essayé plusieurs médicaments?
 - Est-ce qu'il y a eu d'autres techniques médicales que la médication?

ENFANCE

- Comment tu décrirais tes parents?
 - Qui prenait soin de ta santé? Est-ce que tu pouvais poser des questions?
- Comment ça se passait dans ta famille au primaire?

- Est-ce que tu disais tout à tes parents?
- Est-ce que tu étais proche de membres de ta famille éloignée?
- Est-ce que tu aimais aller à l'école primaire? Pourquoi?
 - Est-ce que tu te sentais en sécurité à ton école primaire?
- Comment s'est passé ton parcours à l'école primaire?
 - Comment est-ce que tu considérerais ton rendement scolaire? As-tu déjà redoublé des années?
- Est-ce que tu te rappelles de tes ami-e-s avant le primaire?
- Comment ça se passait avec tes ami-e-s au primaire? Est-ce que tu leur parles encore?
 - Est-ce que tes ami-e-s au primaire étaient au courant de ton diagnostic? Est-ce que tu pouvais parler avec eux de ta situation?
 - Est-ce que ton groupe d'ami-e-s avaient des personnalités particulières?
- Est-ce que tu avais des activités parascolaires? Scouts, cours de piano, natation, etc?
 - Est-ce que tu as fait ça longtemps? Avais-tu l'impression d'être bon-ne? Avais-tu des bonnes relations avec les autres?
- Est-ce qu'il y a d'autres choses que importantes ce sont passées dans ta vie?

SECONDAIRE

- Comment ça se passait dans ta famille au primaire?
 - Est-ce que tu disais tout à tes parents?
- Comment ça s'est passé l'arrivée au secondaire? Est-ce que les professeur-e-s ont découvert rapidement ton diagnostic?
- Est-ce que tu aimais aller à l'école secondaire? Pourquoi?
 - Est-ce que tu te sentais en sécurité à ton école secondaire?
- Qui était ton ou ta meilleur-e professeur-e au secondaire? Pourquoi? Comment ça se passait dans sa classe?
- Qui était ton ou ta pire professeur-e au secondaire? Pourquoi? Comment ça se passait dans sa classe?
- Est-ce que tu sentais que les professeurs te traitaient bien?
- Comment s'est transformé ton groupe d'ami-e-s en allant au secondaire?
 - Si différent, quelles étaient les personnalités des gens dans le groupe?
 - Est-ce que tes nouveaux-nouvelles ami-e-s étaient au courant de ton diagnostic? Est-ce que tu pouvais parler avec eux de ta situation?
 - Est-ce que tes parents appréciaient ton ou tes groupe-s d'ami-e-s?
 - Est-ce que tes professeur-e-s semblaient apprécier ton ou tes groupe-s d'ami-e-s?

- Est-ce que tu avais des activités parascolaires?
 - Est-ce que tu as fait ça longtemps? Avais-tu l'impression d'être bon-ne? Avais-tu des bonnes relations avec les autres?
- Est-ce que tu as réévalué ton choix de carrière pendant ton secondaire?
- Est-ce que tu as un emploi? As-tu déjà travaillé? Comment ça se passe avec tes collègues de travail?
- Est-ce que tu avais une vie amoureuse? Comment ça se passait?
 - Est-ce que tes ami-e-s ont eu des partenaires aussi?
- Est-ce qu'il y a d'autres choses que importantes ce sont passées dans ta vie?

APRÈS LE SECONDAIRE

- Est-ce que tu sais ce qu'on fait ton groupe d'ami-e-s du secondaire?
- Est-ce que tu habites toujours chez tes parents? Comment s'est passé le départ?
- Comment s'est fait le transfert hors du secondaire? Est-ce que les gens étaient au courant de ton diagnostic?
- Est-ce que tu as un emploi? As-tu déjà travaillé? Comment ça se passe avec tes collègues de travail?
- Est-ce qu'il y a d'autres choses que importantes ce sont passées dans ta vie?

EN RÉTROSPECTIVE...

- Quels auront été les deux plus gros obstacles dans ta vie?
- Quels sont les deux choses dont tu es le plus fier·ère d'avoir accompli?
- Comment est-ce que tu crois que les gens perçoivent les personnes TDAH?
- Est-ce que tu penses que les personnes diagnostiquées TDAH sont traitées comme les autres?
 - Est-ce que ce traitement est justifié?
- Est-ce qu'il y aurait quelque chose que tu aimerais ajouter?

ANNEXE B: TRACT ET AFFICHE



TDAH?

Je suis un étudiant à la maîtrise en sociologie à l'UQÀM à la recherche de participant-e-s de **18 à 25 ans, ne poursuivant pas d'études universitaires** et ayant obtenu un diagnostic de trouble de déficit d'attention, avec ou sans hyperactivité.

L'étude cherche à documenter les expériences de vies des personnes ayant obtenu un diagnostic TDAH entre autre dans leur vie familiale, sociale et scolaire.

Les entrevues sont d'environ une heure trente.

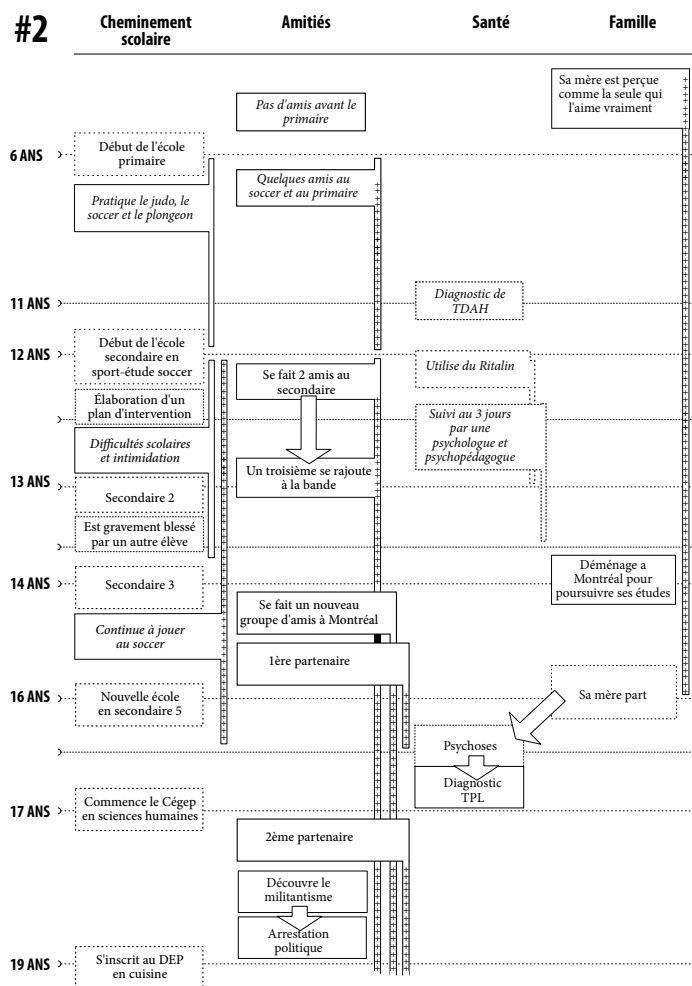
Les entrevues peuvent être faites à proximité, à l'heure qui vous convient.

Une compensation de 20\$ est offerte.

contactez Guillaume au
514-*-******
(téléphone, texto)

L'affiche est similaire mais adaptée au format de papier 11 par 17.

ANNEXE C: EXEMPLE DE SCHÉMA DE PARCOURS DE VIE



ANNEXE D: CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

No. de certificat: 2963

Certificat émis le: 18-01-2019

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	La construction de l'estime et perception de soi dans le parcours de vie marqué par un diagnostic de TDAH
Nom de l'étudiant:	Guillaume BEAULIEU
Programme d'études:	Maîtrise en sociologie
Direction de recherche:	Isabelle COURCY

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

BIBLIOGRAPHIE

- Alizadeh, H., Appleyquist, K. F. et Coolidge, F. L. (2007). Parental self-confidence, parenting styles, and corporal punishment in families of ADHD children in Iran. *Child Abuse & Neglect*, 31(5), 567-572. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chiabu.2006.12.005>
- American Psychiatric Association (dir.). (1998). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV; includes ICD-9-CM codes effective 1. Oct. 96* (4. ed., 7. print). Washington, DC : [s.n.].
- American Psychiatric Association (dir.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed). Washington, D.C : American Psychiatric Association.
- Anderson, D. L., Watt, S. E., Noble, W. et Shanley, D. C. (2012). Knowledge of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and attitudes toward teaching children with ADHD: THE role of teaching experience. *Psychology in the Schools*, 49(6), 511-525. <http://dx.doi.org/10.1002/pits.21617>
- Bachman, J. G., O'Malley, P. M., Freedman-Doan, P., Trzesniewski, K. H. et Donnellan, M. B. (2011). Adolescent Self-esteem: Differences by Race/Ethnicity, Gender, and Age. *Self and Identity*, 10(4), 445-473. <http://dx.doi.org/10.1080/15298861003794538>
- Bardin, L. (2011). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Univ. de France.
- Barkley, R. A. (1997). *ADHD and the nature of self-control*. New York : Guilford Press.
- Barkley, R. A. (2002). International Consensus Statement On ADHD. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(12), 1389. <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-200212000-00001>
- Barkley, R. A. (2006). *Attention-deficit hyperactivity disorder: a handbook for diagnosis and treatment* (3rd ed). New York : Guilford Press.
- Beaumont, C. et Chaire de recherche sur la sécurité et la violence en milieu éducatif. (2014). *Portrait de la violence dans les établissements d'enseignement au Québec: rapport du groupe de recherche SÉVEQ*. [s.l.] : [s.n.].
- Beauvois, J.-L. (1994). *Traité de la servitude libérale: analyse de la soumission*. Paris : Dunod.
- Becker, H. S. (1991). *Outsiders: studies in the sociology of deviance*. New York : Free Press.

- Bélangier, S. (2013). *Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité*. [s.l.] : [s.n.]. Récupéré de <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88815953>
- Bergson, H. (1997). *Essai sur les données immédiates de la conscience* (6e ed). Paris : Presses Univ. de France.
- Bigras, D. (2017). *Le temps des seigneurs: biographie*. Montréal, Québec, Canada : Québec Amérique.
- Boulton, M. J., Smith, P. K. et Cowie, H. (2010). Short-Term Longitudinal Relationships Between Children's Peer Victimization/Bullying Experiences and Self-Perceptions: Evidence for Reciprocity. *School Psychology International*, 31(3), 296-311. <http://dx.doi.org/10.1177/0143034310362329>
- Bourdieu, P. (1966). L'école conservatrice: Les inégalités devant l'école et devant la culture. *Revue Française de Sociologie*, 7(3), 325. <http://dx.doi.org/10.2307/3319132>
- Bourdieu, P. (1979). *La distinction: critique sociale du jugement*. Paris : Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris : Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire: l'économie des échanges linguistiques*. Paris : Fayard.
- Bourdieu, P. et Passeron, J.-C. (2005). *La reproduction: éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris : Éd. de Minuit.
- Brault, M.-C. (2012). *Accroissement de la prévalence du TDA/H, de la consommation de psychostimulants et des symptômes dépressifs: l'importance du contexte social évaluée à partir des effets d'âge, de période et de cohorte* (Thesis). Université de Montréal, Montréal.
- Brice, D. (2009). *De la stigmatisation à la biomédicalisation?: analyse critique d'une quête de sens pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H*.
- Bröer, C. et Heerings, M. (2013). Neurobiology in public and private discourse: the case of adults with ADHD: Public and private discourse on adults with ADHD. *Sociology of Health & Illness*, 35(1), 49-65. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01477.x>
- Bussing, R., Zima, B. T. et Perwien, A. R. (2000). Self-esteem in special education children with ADHD: relationship to disorder characteristics and medication use. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(10), 1260. <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-200010000-00013>
- Byrne, B. M. (1996). *Measuring self-concept across the life span: issues and instrumentation* (1st ed). Washington, DC : American Psychological Association.

- Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Alliance et (CADDRA). (2011). *Lignes directrices canadiennes pour le TDAH, troisième édition*. Toronto, ON : Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Alliance (CADDRA).
- Cardin, J.-F., Desrosiers, H., Belleau, L., Giguère, C. et Boivin, M. (2011). Les symptômes d'hyperactivité et d'inattention chez les enfants de la période préscolaire à la deuxième année du primaire. *Portraits et trajectoires*, (12), 1-8.
- Carroz, F., Maltais, D. et Pouliot, E. (2012). *Parcours de vie et parcours scolaire de garçons âgés de 18 ans et moins qui fréquentent un centre d'éducation des adultes*. Université du Québec à Chicoutimi; Université du Québec en Outaouais, Chicoutimi, Gatineau.
- Cass, V. C. (1979). Homosexuality Identity Formation. *Journal of Homosexuality*, 4(3), 219-235.
- Chamberland, L., Émond, G., Julien, D. et Otis, J. (2008). L'impact de l'homophobie et de la violence homophobe sur la persévérance et la réussite scolaires. Programme actions concertées.
- Chouinard, T. (2015, 20 février). Le Collège des médecins préoccupé par les nombreux diagnostics de TDAH. *La Presse*. Récupéré de <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201502/19/01-4845768-le-college-des-medecins-preoccupe-par-les-nombreux-diagnostics-de-tdah.php>
- Connors, C. et Stalker, K. (2007). Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 22(1), 19-33. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590601056162>
- Conrad, P. (1976). *Identifying hyperactive children: the medicalization of deviant behavior*. Lexington, Massachusetts : Lexington Books.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Cooper, P. et Ideus, K. (1995). Is attention deficit hyperactivity disorder a Trojan Horse? *Support for Learning*, 10(1), 29-34. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9604.1995.tb00007.x>
- Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco : W.H. Freeman.
- DeGrandpre, R. J. (1999). *Ritalin nation: rapid-fire culture and the transformation of human consciousness* (1st ed). New York : W.W. Norton.
- Delphy, C. (1998). *L'ennemi principal*. Paris : Syllepse.
- Desjardins, C. (1994). *Ces enfants qui bougent trop!: déficit d'attention-hyperactivité chez l'enfant*. Outremont, Québec : Ed. Quebecor.
- Diallo, F. B., Rochette, L. et Pelletier, É. (2019). *Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec: Bureau d'information et d'études en santé des populations*. [s.l.] : [s.n.].
- Diller, L. H. (1998). *Running on Ritalin: a physician reflects on children, society, and performance in a pill*. New York : Bantam Books. Récupéré de

- <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=723698>
- Doré, C. et Cohen, D. (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*, 22(1), 216. <http://dx.doi.org/10.7202/502104ar>
- Duclos, G. (2010). *L'estime de soi, un passeport pour la vie*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine. Récupéré de <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782896194148>
- Dumoulin, M. (2016). *Rôles des caractéristiques personnelles d'adultes ayant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au sein de leur parcours professionnel*. Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Elder, T. E. (2010). The Importance of Relative Standards in ADHD Diagnoses: Evidence Based on Exact Birth Dates. *Journal of health economics*, 29(5), 641-656. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jhealeco.2010.06.003>
- Epstein, J. N. et Loren, R. E. A. (2013). Changes in the Definition of ADHD in DSM-5: Subtle but Important. *Neuropsychiatry*, 3(5), 455-458. <http://dx.doi.org/10.2217/npv.13.59>
- Fauvel, M. (2012). Les pratiques professionnelles de conseillers d'orientation œuvrant à l'ordre d'enseignement secondaire régulier auprès d'élèves présentant un trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA/H). Essai. Université du Québec à Montréal. Récupéré de <https://fr.slideshare.net/louisco/essai-en-ligne-lorientation-auprs-des-clientles-tdah-selon-miriam-fauvel>
- Fitzgerald, M. (2013). ADHD: Making the Invisible Visible. Unpublished. <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.1.2243.6000>
- Fuller-Thomson, E., Mehta, R. et Valeo, A. (2014). Establishing a Link Between Attention Deficit Disorder/Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Childhood Physical Abuse. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 23(2), 188-198. <http://dx.doi.org/10.1080/10926771.2014.873510>
- Gherghel, A. et Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La théorie du parcours de vie (life course): une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Giguère, C. et Institut de la statistique du Québec. (2011). *La victimisation par les pairs de la maternelle à la deuxième année du primaire*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: notes on the management of spoiled identity* (26th pr). New York : Simon & Schuster.
- Goffman, E. (1990). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates* (1. Anchor Books ed). New York, NY : Anchor Books.

- Gosselin, É. (2014). *Prendre sa place en tant que travailleuse sociale dans l'intervention avec des familles dans une équipe interdisciplinaire en trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)*. UQAM, Montréal.
- Harrington, A. (2019). *Mind fixers: psychiatry's troubled search for the biology of mental illness* (First Edition). New York : W.W. Norton & Company.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self: a developmental perspective*. New York : Guilford Press.
- Herman, J. L. (2015). *Trauma and recovery* (2015 edition). New York : Basic Books.
- Hinshaw, S. P. et Scheffler, R. M. (2014). *The ADHD explosion: myths, medication, money, and today's push for performance*. New York, NY : Oxford University Press.
- Hjern, A., Weitoft, G. et Lindblad, F. (2009). Social adversity predicts ADHD-medication in school children - a national cohort study: Social adversity and ADHD. *Acta Paediatrica*, 99(6), 920-924. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01638.x>
- Hollingshead, A. B. et Redlich, F. (1970). *Social class and mental illness: a community study*. New York : Wiley.
- Honkasilta, J., Vehmas, S. et Vehkakoski, T. (2016). Self-pathologizing, self-condemning, self-liberating: Youths' accounts of their ADHD-related behavior. *Social Science & Medicine*, 150, 248-255. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.12.030>
- Houck, G., Kendall, J., Miller, A., Morrell, P. et Wiebe, G. (2011). Self-Concept in Children and Adolescents With Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(3), 239-247. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2010.02.004>
- Huynh, C. et Mazet, P. (2011). L'estime de soi chez les enfants ayant un trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité. *Perspectives Psy*, Vol.50(1), 86-93.
- Illich, I. (1977). *Limits to medicine: medical nemesis: the expropriation of health* (New ed.). Harmondsworth ; New York : Penguin.
- Institut de la statistique du Québec. (2010). Population de 25 ans et plus, selon le plus haut degré de scolarité atteint, le sexe et le groupe d'âge, Québec, 2006. Récupéré de http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/education/niveau-scolaire/tab1_niv_sco_2006.htm
- Institut de la statistique du Québec. (2013). *L'enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2010-2011. Tome 2, Tome 2,*. Montréal : Institut de la statistique du Québec.
- Jacobs, C. et Wendel, I. (2010). *The everything health guide to adult ADD/ADHD: expert advice to find the right diagnosis, evaluation and treatment*. Avon, Mass.; Newton Abbot : Adams Media; David & Charles [distributeur. Récupéré de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=417947>

- James, W. (1995). *The principles of psychology:: in two volumes. Vol. 1: [...]*. New York : Dover.
- Janosz, M., Pascal, S., Belleau, L., Archambault, I., Parent, S., Pagani, L. et Institut de la statistique du Québec. (2013). *Les élèves du primaire à risque de décrocher au secondaire: caractéristiques à 12 ans et prédicteurs à 7 ans*. [s.l.] : [s.n.].
- Karlsson, P. et Lundström, T. (2019). ADHD and social work with children and adolescents. *European Journal of Social Work*, 1-11. <http://dx.doi.org/10.1080/13691457.2019.1592122>
- Kelly, B. (2005). 'Chocolate ... makes you autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability & Society*, 20(3), 261-275. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590500060687>
- Kelly, K. et Ramundo, P. (2003). *You mean I'm not lazy, stupid or crazy?!: a self-help book for adults with attention deficit disorder*. New York : Scribner.
- Kendall, L. (2016). 'The teacher said I'm thick!' Experiences of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder within a school setting: Children's experiences of ADHD. *Support for Learning*, 31(2), 122-137. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9604.12121>
- Klasen, H. (2000). A Name, What's in a Name? The Medicalization of Hyperactivity, Revisited. *Harvard Review of Psychiatry*, 7(6), 334-344. <http://dx.doi.org/10.3109/hrp.7.6.334>
- Kutchins, H. et Kirk, S. A. (1999). *Making us crazy: DSM: the psychiatric bible and the creation of mental disorders*. London : Constable.
- Lafontaine, C. (2014). *Le corps-marché: la marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*. Paris : Éditions du Seuil.
- Lavigne, R.-M. (2018). *Étude exploratoire des expériences des psychologues scolaires quant à l'intimidation à caractère homophobe*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Legault, F. (2016). *Contribution empirique à la théorie de l'aliénation et de l'accélération sociale de Hartmut Rosa: le cas de figure de la consommation de stimulants de prescription chez les étudiants aux États-Unis*. Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Lesage, A., Émond, V. et Institut national de santé publique du Québec. (2013). *Surveillance des troubles mentaux au Québec: prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.deslibris.ca/ID/238958>
- Levasseur, C. et Desbiens, N. (2014). Les dynamiques d'intimidation à l'école : pourquoi et pour qui sont-elles légitimes ? *Revue de psychoéducation*, 43(2), 235-249.
- Malacrida, C. (2002). Alternative Therapies and Attention Deficit Disorder: Discourses of Maternal Responsibility and Risk. *Gender and Society*, 16(3), 366-385. <http://dx.doi.org/10.1177/0891243202016003006>

- Malacrida, C. (2003). *Cold comfort: mothers, professionals, and attention deficit disorder*. Toronto; Buffalo : University of Toronto Press.
- Mead, G. H. (1937). *Mind, self and society* (1937^e éd.). Chicago, Illinois : University of Chicago Press.
- Meaux, J. B., Hester, C., Smith, B. et Shoptaw, A. (2006). Stimulant Medications: A Trade-off? The Lived Experience of Adolescents With ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 11(4), 214-226. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6155.2006.00063.x>
- Milstein, C. (2010). *Anarchism and its aspirations*. Edinburgh : AK Press.
- Mogensen, L. et Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 255-269. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12208>
- Monzée, J. (2006). La médicalisation des humeurs des enfants. *Éthique publique*, (vol. 8, n° 2). <http://dx.doi.org/10.4000/ethiquepublique.1839>
- Nolin, S. (2018). Marie-Mai raconte son adolescence trouble. *Showbizz.net*. Récupéré de <https://showbizz.net/tele/marie-mai-raconte-son-adolescence-trouble>
- Novotney, A. (2014). Is it really ADHD? *Monitor on Psychology*, 45(4), 28.
- Padilla-Petry, P., Soria-Albert, C. et Vadeboncoeur, J. A. (2018). Experiencing Disability in the School Context: Voices of Young People Diagnosed With ADHD in Spain. *International Education Studies*, 11(8), 79. <http://dx.doi.org/10.5539/ies.v11n8p79>
- Patterson, G. R., DeBaryshe, B. D. et Ramsey, E. (1989). A developmental perspective on antisocial behavior. *American Psychologist*, 44(2), 329-335. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.44.2.329>
- Prayez, F., Wodon, I., Van Hyfte, S. et Linkowski, P. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and child maltreatment: a review. *Revue médicale de Bruxelles*, 33(2), 75.
- Québec: Ministère de l'éducation, du loisir et du sport. (2010, 19 octobre). L'intimidation, ça vaut le coup d'agir ensemble!: plan d'action pour prévenir et traiter la violence à l'école, 2008-2011 : outil de référence.
- Québec (Province), Ministère de l'éducation, Québec (Province) et Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *TDAH: trouble de déficit de l'attention/hyperactivité agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes: document de soutien à la formation: connaissances et interventions*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Robert, A. (2017). *Vivre avec les conséquences d'un diagnostic de TDA/H: la voix des personnes diagnostiquées*. Université de Montréal.
- Scarfone, S., Gosselin, F., Homsy, M. et Côté, J.-G. (2017). Le Québec est-il égalitaire? Institut du Québec.
- Scheff, T. J. (1966). *Being mentally ill: a sociological theory* (1st ed). New York : Weidenfeld and Nicolson.

- Scheff, T. J. (dir.). (1975). *Labeling madness*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Schrag, P. et Divoky, D. (1975). *The myth of the hyperactive child: and other means of child control* (1st ed). New York : Pantheon Books.
- Singh, I. (2002). Biology in context: social and cultural perspectives on ADHD. *Children & Society*, 16(5), 360-367. <http://dx.doi.org/10.1002/chi.746>
- Singh, I. (2003). Boys Will Be Boys: Fathers' Perspectives on ADHD Symptoms, Diagnosis, and Drug Treatment: *Harvard Review of Psychiatry*, 11(6), 308-316. <http://dx.doi.org/10.1080/10673220390264221>
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. *Social Science & Medicine*, 59(6), 1193-1205. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.01.011>
- Singh, I. (2011). A disorder of anger and aggression: Children's perspectives on attention deficit/hyperactivity disorder in the UK. *Social Science & Medicine*, 73(6), 889-896. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.049>
- Singh, I. (2013a). Brain talk: power and negotiation in children's discourse about self, brain and behaviour: Children's discourse about self, brain and behaviour. *Sociology of Health & Illness*, 35(6), 813-827. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01531.x>
- Singh, I. (2013b). Not robots: children's perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments. *Journal of Medical Ethics*, 39(6), 359-366. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2011-100224>
- Singh, I., Kendall, T., Taylor, C., Mears, A., Hollis, C., Batty, M. et Keenan, S. (2010). Young People's Experience of ADHD and Stimulant Medication: A Qualitative Study for the NICE Guideline: Young People's Experience of ADHD and Stimulant Medication. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(4), 186-192. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-3588.2010.00565.x>
- Sirois, K., Sirois, M., Proulx, S.-P. et Lemelin, S. (2013). Évaluation du TDAH au cabinet. *Le Médecin du Québec*, 48(8), 37-44.
- Souchon, C. (2008). Étude exploratoire des perceptions des adolescents présentant des troubles de comportement relativement à leur plan d'intervention personnalisé.
- St-Onge, J.-C. (2015). *TDAH?: Pour en finir avec le dopage des enfants*. Montréal : Écosociété.
- Supple, A. J., Su, J., Plunkett, S. W., Peterson, G. W. et Bush, K. R. (2013). Factor Structure of the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 44(5), 748-764. <http://dx.doi.org/10.1177/0022022112468942>
- Timimi, S. et 33 coendosers. (2004). A Critique of the International Consensus Statement on ADHD. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 7(1), 59-63. <http://dx.doi.org/10.1023/B:CCFP.0000020192.49298.7a>
- Toye, M. K., Wilson, C. et Wardle, G. A. (2019). Education professionals' attitudes towards the inclusion of children with ADHD: the role of knowledge and

- stigma. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 19(3), 184-196. <http://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12441>
- Turgeon, M., Guay, H., Daigle, J.-M., Tremblay, É., Breton, M.-C., Bouchard, S. et Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec). (2017). *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Vigo, S., Franc, N. et Purper-Ouakil, D. (2014). Mon enfant est hyperactif (TDAH): regards croisés d'une maman et d'une pédopsychiatre. De Boeck Supérieur.
- Vincent, A. (2016). *Mon cerveau a besoin de lunettes: vivre avec l'hyperactivité*. Montréal (Québec); Ivry : les Éditions Québec-livres: [diffusion] Interforum editis.
- Wilhelmsen, T. et Nilsen, R. D. (2015). Parents' experiences of diagnostic processes of young children in Norwegian day-care institutions. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 241-254. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12200>
- Willcutt, E. G., Pennington, B. F., Olson, R. K. et DeFries, J. C. (2007). Understanding comorbidity: A twin study of reading disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 144B(6), 709-714. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.b.30310>