

Université d'Ottawa
Faculté des sciences de la santé
École des sciences infirmières

Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants.

Seynab Sougal

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre des exigences du programme
de doctorat en sciences infirmières (PhD)

© Seynab Sougal, Ottawa, Canada, 2023

REMERCIEMENTS

J'offre tout d'abord mes remerciements les plus sincères à ma directrice de thèse, Dre Hélène Laperrière, professeure-chercheure à l'école des sciences infirmières à l'Université d'Ottawa, qui m'a accompagnée dans cette aventure intellectuelle. Sans vous, bien des fois, j'aurais perdu mon enthousiasme. Merci d'avoir cru en moi et à mon projet. Grâce à vous, j'ai appris que la recherche n'est pas un terrain mystérieux et qu'il fallait l'acceptée telle qu'elle se présente. Merci encore de m'avoir confortée, encouragée, soutenue et d'avoir alimenté ma curiosité dans ce long chemin rocailleux et solitaire qui me semblait parfois sans fin.

Je n'ai pas assez de mots pour exprimer ma gratitude à l'égard de Dr Awad Ibrahim - membre de mon comité de thèse, professeur-chercheur à la faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa et actuellement Vice-Provost, équité, diversité et excellence en matière d'inclusion. Sans me connaître, lorsque j'ai frappé la porte de votre bureau et que je vous ai décrit mon projet vous avez toute suite embarqué et cru. Merci de votre support précieux et de votre expertise. J'aimerais également exprimer ma gratitude Dre Sandra Harison - membre de mon comité de thèse, professeure-chercheure à l'école des sciences infirmières à l'Université d'Ottawa, qui a analysé ma thèse avec beaucoup de minutie.

Je désire remercier les examinateurs de la thèse, Dre Assumpta Ndengeyingoma - professeure-chercheure au département des sciences infirmières à l'université du Québec en Outaouais et Dr Idrissa Beogo - professeur-chercheur à l'école des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa.

Je tiens également à remercier les parents et les intervenantes qui ont généreusement contribué à ma recherche. Merci pour votre confiance!

Enfin, je voudrais remercier ma famille et mes amies, qui m'ont permis, grâce à leur dévouement et à leurs mots d'encouragements, de me surpasser et de persévérer. Votre amour inconditionnel et votre soutien indéfectible m'ont donné le pouvoir de mener ce projet à bonne fin.

Il est difficile de passer à côté de l'appui financier - bourse d'excellence - pour mes quatre années d'études à l'université d'Ottawa.

Merci à tous!

RÉSUMÉ

Problématique : Le diagnostic de trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) figure parmi le trouble psychiatrique le plus répandu chez les enfants d'âge scolaire. Son incidence a augmenté significativement au cours des cinquante dernières années. Il s'accompagne souvent d'un traitement médicamenteux avec un psychostimulant. Quoique le phénomène ait été largement étudié dans différents domaines, notamment le monde de la santé et de l'éducation, il existe peu donnée probante auprès de la population francophone en situation linguistique minoritaire (FSLM).

Objectifs : Cette étude doctorale s'inscrit dans le domaine de la santé publique et santé communautaire, plus spécifiquement dans la pratique infirmière en santé mentale en milieu scolaire. Le but de cette thèse est d'explorer l'expérience des parents ayant un enfant atteint du TDAH et fréquentant une école de la minorité francophone de l'est de l'Ontario. Cinq objectifs spécifiques ont été poursuivis, à savoir : 1) cerner les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents ; 2) Explorer les points de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement médicamenteux ; 3) Identifier l'influence induite par les facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux sur le processus de l'identification, du diagnostic et du traitement de l'enfant ; 4) Décrire les stratégies déployées par les parents pour promouvoir la santé mentale et le bien-être de leur enfant et des leurs et enfin 5) examiner la nature du soutien que les parents ont reçu des ressources formelles et informelles pour répondre aux besoins de leur enfant et des leurs.

Méthodologie : La présente recherche a été inspirée d'un devis qualitatif descriptif et exploratoire et d'une perspective constructiviste. La collecte des données a été faite à l'aide d'entrevues individuelles semi-structurées via la plateforme Zoom. Les entrevues menées en profondeur ont été réalisées auprès de huit volontaires qui ont été délibérément sélectionnés en fonction de leurs vécus et de leurs expertises. L'échantillon était composé de cinq parents (n=5) et de trois intervenantes du milieu communautaire et scolaire (n=3) de l'est de l'Ontario. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites à la main. L'analyse des propos des parents a été effectuée un par un en décrivant leurs récits. De plus, une analyse transversale est utilisée sur l'ensemble des matériels empiriques narratifs des parents ainsi que des intervenantes.

Résultats : Les résultats de l'étude suggèrent que les expériences des participants sont très similaires. Cependant, leurs récits narratifs témoignent de la complexité de la maladie et de ses impacts sur leur vie, celle de leur enfant ainsi que l'évolution du rôle parental durant le développement de l'enfant. La stigmatisation joue un rôle central dans les vécus des parents immigrants/des communautés noires. De plus, tous les répondants ont soutenu que les ressources communautaires sont très limitées ou non existantes en ce qui concerne les services sociaux et de soins en santé mentale en français.

Conclusion : Les résultats de cette étude doctorale offrent une perspective différente sur un sujet bien souvent médiatisé à outrance et en même temps sensible, et/ou les points de vue des parents face à leur vécu sont peu pris en compte dans les publications actuelles. Donc, cette étude a donné la voix et la parole à un groupe des parents vivant dans un contexte linguistique

particulier. De plus, bien que les confusions autour de la définition de l'étiologie, le diagnostic et le traitement du TDAH chez les enfants demeurent des éléments qui exercent une influence sur la prise des décisions des parents. La majorité des parents caucasienne adhèrent à la conception biomédicale du trouble et de sa médication. Alors qu'il ressort des témoignages des intervenantes que les parents immigrants et/ou des communautés noires associent les comportements extériorisés de l'enfant à plusieurs autres facteurs. Il s'agit, en autres, des aspects individuels, familiaux, sociaux, politiques, raciales, ethniques et culturelles. Les résultats de cette recherche proposent de voir au-delà du regard biomédical traditionnel pour comprendre les comportements de l'enfant, mais aussi des parents.

Recommandations : Plusieurs pistes de réflexion et d'interventions sont présentées pour la formation, la pratique infirmière et la recherche. Des recherches supplémentaires sont recommandées pour reproduire la présente étude dans d'autres communautés auprès de la population francophone en situation linguistique minoritaire.

Mots clés : Parents ; trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ; psychostimulants ; enfant ; école francophone minoritaire ontarienne ; perspective socioécologique et transdisciplinaire ; recherche qualitative descriptive.

ABSTRACTS

Problem: The diagnosis of attention deficit disorder with and without hyperactivity (ADHD) is among the most common psychiatric disorder in school-aged children. Its incidence has increased significantly over the past fifty years. It is often accompanied by drug treatment with a psychostimulant. Although the phenomenon has been widely studied in various fields, including the world of health and education, there is no conclusive data on the Francophone population in a linguistic minority situation (FLMS).

Objectives: This doctoral study is part of the field of public health and community health, more specifically in mental health nursing practice in schools. The purpose of this thesis is to explore the experience of parents of a child with ADHD attending a Francophone minority school in Eastern Ontario. Five specific objectives were pursued, namely: 1) Identifying the characteristics and socio-demographic variables of the parents; 2) Explore parents' views on ADHD and its drug treatment; 3) Identify the influence of individual, family and socio-environmental factors on the process of identification, diagnosis and treatment of the child; 4) Describe the strategies employed by parents to promote the mental health and well-being of their child and loved ones and finally 5) Examine the nature of the support parents received from formal and informal resources to meet the needs of their child and theirs own.

Methodology: A descriptive and exploratory qualitative design and a constructivist perspective are used in this research. Data collection was done using semi-structured individual interviews via the Zoom platform. The in-depth interviews were conducted with eight volunteers who were deliberately selected based on their experiences and expertise. The sample consisted of five parents (n=5) and three community and school workers (n=3) from Eastern Ontario. The interviews were recorded and transcribed by hand. The analysis of the parents' statements was carried out one by one by describing their stories. In addition, the cross-sectional analysis is used on all the empirical narrative materials of the parents as well as the interveners.

Results: The results of the study suggest that participants' experiences are very similar. However, their narratives testify to the complexity of the disease and its impact on their life, that of their child as well as the evolution of the parental role during the development of the child. Stigma plays a central role in the experiences of immigrant parents/Black communities. In addition, all the participants maintained that community resources are very limited or non-existent regarding social services and mental health care in French.

Conclusion: The results of this doctoral study offer a different perspective on a subject that is often excessively publicized while being sensitive, and where the points of view of parents regarding their experiences are little considered in current publications. This study gave voice to a group of parents living in a particular linguistic context. Moreover, although confusions around the definition of the etiology, diagnosis, and treatment of ADHD in children remain elements that influence parental decision-making. Most Caucasian parents adhere to the biomedical view of the disorder and its medication. While it emerges from the testimonies of the interveners that the parents of immigrants and/or black communities associate the exteriorized behaviours of the child with several other factors. These include individual, family, social, political, racial, ethnic, and cultural aspects. The results of this research propose to see beyond the traditional biomedical gaze to understand the behaviour of the child, but also of the parents.

Recommendations: Several lines of thought and action are presented for training, nursing practice and research. Additional research is recommended to replicate this study in other communities with the Francophone population in a linguistic minority situation.

Keywords: Parents; attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD); psychostimulants; child ; Ontario francophone minority school ; socio-ecological and transdisciplinary perspective; descriptive qualitative research.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
RÉSUMÉ.....	iii
ABSTRACTS.....	v
TABLE DES MATIÈRES.....	vii
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES ACRONYMES.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE ET CONTEXTE.....	8
1.1. Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).....	8
1.1.1. Définition du TDAH et critères de diagnostic du TDAH.....	8
1.1.2. Survol de l'évolution du concept de TDAH.....	10
1.1.3. Étiologie.....	20
1.1.4. Prévalence du TDAH.....	23
1.1.5. Comorbidité.....	26
1.1.6. Processus de diagnostic de TDAH.....	28
1.1.7. Traitement du TDAH.....	31
1.1.7.1. Médication.....	32
◆ <i>Psychostimulants</i>	32
◆ <i>Non-psychostimulants</i>	33
◆ <i>Effets indésirables</i>	34
1.2. Francophones en situation linguistique minoritaire (FSLM) et ses enjeux.....	35
1.2.1. Portrait de la francophonie ontarienne.....	36
1.2.2. Inégalités en matière de santé.....	38
1.2.3. Spécificités de l'école de FSLM.....	40
1.2.3.1. Contexte sociohistorique et sociopolitique de l'école franco-ontarienne.....	40
1.2.3.2. Enjeux de changements démographiques et sociaux.....	42
1.2.3.3. Admission à l'école franco-ontarienne.....	44
1.2.3.4. Rôle du personnel enseignant.....	46
1.2.4. TDAH et francophonie minoritaire.....	49
1.3. Impacts associés au TDAH.....	50
1.3.1. Conséquences du TDAH sur l'enfant.....	50
1.3.2. Conséquences du TDAH sur la famille.....	52
1.4. Infirmière en milieu scolaire.....	55
1.5. Question et but.....	59
1.5.1. Question de recherche.....	59
1.5.2. But de la recherche.....	59
1.5.2.1. Objectif général de la recherche.....	60
1.5.2.2. Objectifs spécifiques de recherche.....	60
1.6. Pertinence de la recherche.....	60
1.6.1. Pertinence scientifique.....	61
1.6.2. Pertinence sociale.....	62
1.6.3. Pertinence disciplinaire.....	62
CHAPITRE 2. CADRE D'ANALYSE.....	66
2.1. Cadre d'analyse pour élargir le regard : la perspective socioécologique ou socio-environnementale.....	66
2.1.1. Modèle socioécologique : définition et origine.....	66

2.1.2. Justification du choix : modèle socioécologique	68
CHAPITRE 3. MÉTHODOLOGIE et MÉTHODES	72
3.1. Posture de la chercheuse.....	72
3.2. Positionnement épistémologique.....	73
3.3. Devis de recherche qualitative et exploratoire	75
3.4. Considérations méthodologiques	76
3.5. Population et échantillonnage	78
3.6. Recrutement	80
3.7. Collecte des données	82
3.7.1. Entrevues semi-structurées	82
3.7.1.1. Parents	82
3.7.1.2. Intervenantes	86
3.7.1.3. Caractéristiques sociodémographiques des participants	87
3.7.2. Journal personnel	88
3.7.3. Recueil des informations pertinentes	89
3.8. Analyse des données	89
3.9. Critères de rigueur.....	91
3.10. Considérations éthiques : consentement, confidentialité et anonymat	93
CHAPITRE 4. RÉSULTATS SOUS FORME DE RÉCIT	96
4.1. Récit d’Alice	97
4.2. Récit de Nina.....	103
4.3. Récit de Louise.....	106
4.4. Récit de Clara.....	111
4.5. Récit d’Arthur	116
CHAPITRE 5. ANALYSE DES DONNÉES	121
5.1. Analyse inter-cas des récits des parents	121
5.1.1. TDAH et son traitement médicamenteux.....	121
5.1.2. Facteurs influençant le processus d’identification, de diagnostic et de traitement	125
5.1.3. Stratégies déployées par les parents.....	126
5.1.4. Nature des soutiens reçus.....	128
5.2. Récits des intervenantes	132
5.2.1. Portrait des intervenantes.....	132
5.2.2. Perceptions des intervenantes	133
CHAPITRE 6. DISCUSSION	146
6.1. Réinterprétation des résultats à partir de la perspective socioécologique	146
6.1.1. Individu.....	147
6.1.2. Milieu de vie	149
6.1.2.1. Milieu familial.....	149
6.1.2.2. Réseaux sociaux.....	156
6.1.3. Environnement global.....	159
6.1.3.1. Valeurs et normes.....	159
6.1.3.2. Politiques publiques scolaires	161
6.1.3.3. Politiques sociales et sanitaires ontariennes en matière de santé mentale.....	166
6.1.4. Trajectoires de vie.....	168
6.2. Analyse et réflexion	169
6.2.1. Bref retour sur les objectifs spécifiques de l’étude et éléments émergents.....	170
6.2.2. Défis et difficultés.....	176
6.3. Forces et limites de la recherche	179
CONCLUSION	185

RÉFÉRENCES.....	196
Annexe A. Critères de diagnostics du trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité	290
Annexe B. Article 23 de la Charte canadienne des droits et libertés	293
Annexe C. Opérationnalisation du cadre théorique	294
Annexe D. Questionnaire sociodémographique.....	296
Annexe E. Guide d'entretien individuel pour des parents	298
Annexe F. Affiche de recrutement	301
Annexe G. Formulaire de consentement des parents	302
Annexe H. Liste de ressources communautaires en santé mentale	306
Annexe I. Caractéristiques sociodémographiques des parents	307
Annexe J. Texte de sollicitation des intervenant (e)s	308
Annexe K. Guide d'entretien individuel pour des intervenantes	309
Annexe L. Formulaire de consentement des intervenants	311
Annexe M. Certificat d'approbation éthique – Parents	315
Annexe N. Certificat d'approbation éthique – Intervenantes.....	316
Annexe O. Certificat d'approbation éthique renouvelé	317

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1. Survol de l'évolution du concept de TDAH	20
Figure 2. Médicaments les couramment utilisés pour le traitement de TDAH	35
Figure 3. Modèle socioécologique de Dahlgren et Whitehead (1991) modifié par Berghmans (tiré du guide pratique de Renaud et Lafontaine [2011, p.11]).....	69
Tableau 1. Thèmes et sous-thèmes de l'entrevue	83
Figure 4. Illustration de quelques éléments influençant le vécu des parents.....	169

LISTE DES ACRONYMES

AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
APA	American Psychiatric Association
APGAR	Apparence (coloration de la peau), Pouls (fréquence cardiaque), Grimace (réactivité aux stimuli), Activité (tonus musculaire) et Respiration (fréquences et efforts)
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CADDRA	Canadian ADHD Ressources Alliance
CDSS	Commission sur les déterminants sociaux de la santé
CFSM	Communautés francophones en situation minoritaire
CHEO	Children’s Hospital of Eastern Ontario (Centre hospitalier pour enfants de l’est de l’Ontario)
CIM-10	Classification internationale des maladies – 10 ^e révision
CLOSM	Communautés de langue officielle en situation minoritaire
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019 / Coronavirus Disease 2019
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
FSLM	Francophones en situation linguistique minoritaire
LSF	Loi canadienne de 1986 sur les services en français
MÉO	Ministère de l’Éducation de l’Ontario
MSSLD	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
OMS	Organisation mondiale de la santé
SAE	Société de l’aide à l’enfance
SNC	Système nerveux central
SPO	Santé publique Ottawa
TDAH	Trouble déficitaire de l’attention avec ou sans hyperactivité

INTRODUCTION

« Le changement social ne commence pas par la capacité à trouver les bonnes réponses, mais plutôt à poser en permanence des questions plus pertinentes, tirées de l'expérience, et à aller de l'avant à partir de ce point de départ. Souvent, il n'existe pas de réponses, mais simplement un questionnement continu vers l'avenir ». Reeler (2016, p. 31).

Questionnement initial de l'étude

Avant d'entrer dans le vif de cette thèse de doctorat, il est important pour moi de partager la genèse du choix de ce sujet. Ce projet d'étude est le fruit de multiples années de réflexions, de conversations et de lectures ayant débuté en 2009. Les questionnements émergent de mon engagement citoyen au sein d'un conseil de parents dans une école élémentaire francophone fréquentée par mes enfants. Je constatais un écart entre les discours des parents immigrants, principalement des mères immigrantes noires, et celui du personnel enseignant. La divergence se situait dans la prise en charge des enfants dits « perturbateurs ». D'une part, l'école prônait les interprétations biomédicales concernant les comportements ; fréquentation de l'école étant souvent conditionnelle à ce que l'enfant soit « médicamenté » avec des psychostimulants, principalement le Ritalin®. D'autre part, certains parents rapportaient qu'ils se sentaient impuissants devant les pressions et les menaces des autorités de l'école qui les obligeaient à médicamenter leurs enfants. De nombreux parents relataient aussi qu'ils n'avaient aucune notion de ce que cela impliquait. D'autres exprimaient leur inquiétude sur les médicaments stimulants. Ils méconnaissent le processus d'identification, de catégorisation et de diagnostic ainsi que le recours au placement en éducation spécialisée. À ce moment-là, certains discours semblaient inconcevables pour moi, tant sur le plan personnel que professionnel en raison de ma formation spécialisée d'infirmière en santé mentale/psychiatrique. Cherchant à confronter mes doutes et mes interrogations, je me questionnais : Comment se fait la désignation des enfants ayant des conduites dites turbulentes ou perturbatrices ? Quels sont les acteurs impliqués à influencer ou

conditionner la prise de décision de recourir ou non à un traitement à la médication psychostimulante ?

C'est à la maîtrise, en 2010, que je poursuivais mes recherches de cette problématique. Petit à petit, je forgeais une certaine compréhension. Je découvrais une littérature scientifique qui dénonçait l'utilisation de la médication, spécialement le psychostimulant du système nerveux central (SNC), en particulier le Ritalin[®], chez les enfants d'âge scolaire, comme un fléau et un problème social (Malacrida, 2004 ; Doré et Cohen, 1997). Plusieurs écrits rapportaient que le débat, entourant l'utilisation de la médication psychostimulante, était controversé et polémique, tant sur le plan éthique ou sanitaire pour les enfants (Jackson et Peters, 2008 ; Singh, 2008b ; Cortese et Coghill, 2018b ; Doré et Cohen, 1997 ; Dalsgaard et *al.*, 2014). De plus, je prenais conscience des enjeux sociopolitiques et des particularités du fait minoritaire de l'école de la francophonie de l'Ontario en ce qui a trait aux politiques et aux règlements liés à l'enfant ayant des besoins particuliers. Cependant, en cherchant des écrits sur ces sujets chez les enfants des communautés en situation minoritaire francophone en Ontario et au Canada, je ne voyais aucun écrit à cette époque.

En 2015, c'est en travaillant comme infirmière clinicienne en santé mentale et dépendance en milieu scolaire dans la région de l'est de l'Ontario que j'allais percevoir encore plus une dissonance entre le discours des parents et des enseignants. Les parents, connaissant le système éducatif, étaient les plus aptes à défendre les intérêts de leurs enfants. Ils utilisaient efficacement les ressources disponibles dans le milieu scolaire et communautaire. Ces parents appartenaient à une classe sociale supérieure et aisée. En 2018, les études de doctorat me poussaient à aller plus loin dans ma recherche. En hiver 2019, la question de TDAH se trouvait au cœur de l'actualité médiatique du Québec. Un groupe de pédiatres et de professionnels de la

santé du Québec ont rédigé un manifeste. Ils dénonçaient l'accroissement alarmant du taux de consommation de psychostimulants (Dion-Viens, 2019). Ils mentionnaient que les enfants étaient médicalisés à outrance et que plus de 90 % des cas de TDAH représentaient de faux diagnostics. Leur constat a suscité davantage ma curiosité intellectuelle et ma motivation à mener une étude explorant les points de vue des parents ayant un enfant diagnostiqué de TDAH et fréquentant l'école francophone de la région de l'est de l'Ontario.

Cette thèse doctorale s'inscrit dans une perspective socioécologique et transdisciplinaire (Renaud et Lafontaine, 2011 ; Nicolescu, 1996 ; Morin, 1997). Bien qu'il existe une littérature abondante sur le sujet de TDAH, il demeure que les points de vue des parents autour de ce phénomène sont encore abordés de manière très limitée (Paidipati, Deatrck et *al.*, 2022 ; Weissenberger et *al.*, 2017 ; Kappi et Martel, 2021). Comme les parents sont les premiers dispensateurs de soins auprès de leurs enfants touchés par ce diagnostic (Harborne et *al.*, 2004 ; Peters et Jackson, 2009 ; Mofokeng et van der Wath, 2017), il est important de comprendre la façon dont ils donnent un sens à leur situation. En outre, les parents représentent des acteurs cruciaux dans le cadre du processus de diagnostic et de traitement de leur enfant, ainsi que dans une prise de décision libre et éclairée (Ringer et *al.*, 2020 ; Glasofer, Dingley et Reyes, 2021b ; Zhou et Yi, 2014). Ils sont peu préparés à faire face aux enjeux qui y sont associés (Mofokeng et van der Wath, 2017 ; Doré et Cohen, 1997). Le consentement libre et éclairé est le fait qu'une personne puisse avoir une idée claire de la situation pour exprimer son choix en connaissance de cause et des conséquences potentielles (Glasofer, Dingley et Reyes, 2021b). Lorsque les parents sont aux prises avec un enfant, qui dévie de la norme, ceux-ci sont fréquemment blâmés par le milieu scolaire (Gwernan-Jones et *al.*, 2015 ; Hinshaw, 2018 ; Honkasilta et *al.*, 2016). Le modèle biomédical prône une approche autoritaire dans laquelle les parents dépendent des

intervenantes¹ de la santé. Ces dernières possèderaient les connaissances pour déterminer les besoins des enfants et des familles ainsi que le choix des interventions à privilégier (Doré et Cohen, 1997). Cette approche crée une relation asymétrique qui engendre des expériences peu satisfaisantes, une rupture du lien de confiance ou une collaboration inefficace pour les parents (Harborne et *al.*, 2004 ; Carpenter et Austin, 2007 ; Honkasilta et *al.*, 2016 ; Paidipati, Brawner et *al.*, 2017). Cette recherche vise les parents vivant dans un contexte linguistique minoritaire francophone, dans une province majoritairement anglophone. Ce contexte linguistique dominant provoque des inégalités sociales dans lesquelles les parents francophones minoritaires ont peu d'accès aux ressources dans leur langue de choix (Éthier et Carrier, 2022 ; Benoit, Bouchard et *al.*, 2012 ; Beaton et *al.*, 2018 ; Drolet, Bouchard et *al.*, 2017 ; Drolet, Savard et *al.*, 2017). Il faut également ajouter que la stigmatisation et les tabous associés à la maladie mentale constituent une violence symbolique qui crée une barrière à l'accès aux services sociaux et de santé (Audet et Drolet, 2014 ; Benoit, Bouchard et *al.*, 2012 ; Kappi et Martel, 2021 ; Commission de la santé mentale du Canada [CMSC], 2018 ; Özaslan et et Yıldırım, 2021 ; Lebowitz, 2016 ; Mueller, Fuermaier et *al.*, 2012 ; Kellison et *al.*, 2010 ; Mikami, Chong et *al.*, 2015a ; dosReis et *al.*, 2010). De plus, le stress parental est plus élevé chez les parents d'enfants présentant un trouble neurodéveloppemental que chez les parents d'enfants au développement neurotypique (Leitch et *al.*, 2019 ; Wiener et *al.*, 2016 ; Theule, Wiener et *al.*, 2013 ; Theule, Cheung et *al.*, 2018). Malgré, la quasi-absence de données sur le vécu des parents de la minorité linguistique de l'Ontario ayant un enfant TDAH, certaines études laissent présager que les parents en situation minoritaire confrontent des difficultés supplémentaires par rapport aux parents de la majorité

¹ Pour ne pas alourdir le texte, le genre féminin est employé tout au long de cette thèse. L'emploi du féminin n'a pas d'autres fins que celles d'alléger l'ensemble de la thèse.

anglophone. Les parents francophones vivraient une double marginalité à cause de la rareté des services de santé mentale en français (Children's Mental Health Ontario [CMHO], 2020 ; Cardinal et *al.*, 2018 ; Audet et Drolet, 2014 ; Thériault, 2018 ; Ndiaye et Sombié, 2018 ; Bélanger, Paré et Gagné, 2017 ; Home et Pearce, 2003). Il y a les défis de double minorité au sein même d'un groupe minoritaire (Sall, Piquemal et *al.*, 2022a ; Madibbo et Labrie, 2005 ; Archambault et *al.*, 2021).

La proportion des personnes issues de la diversité des groupes ethnique, racial, culturel, et religieux augmente au sein des communautés francophones en situation minoritaire, notamment dans la région de l'est de l'Ontario. Selon les données issues de Statistique Canada, ce sous-groupe de la population canadienne doublera en 2031 et représentera 14 millions, soit environ 32 % de la population totale (Statistique Canada, 2016). Plusieurs chercheurs s'entendent pour dire qu'il existe un manque de données relatives à la population racialement et ethniquement diverses et qu'il serait important de développer des connaissances scientifiques auprès d'enfants atteints d'un trouble TDAH au Canada (Espinete et *al.*, 2022 ; Slobodin et Masalha, 2020 ; Gadermann et *al.*, 2022). D'autres auteurs relèvent que le TDAH semble être associé à un phénomène de médicalisation sociale, c'est-à-dire une augmentation de traitement médical donné à des problèmes qui proviennent de situations sociales et non pathologiques (Lusardi, 2019 ; Prosser, 2015 ; Rafalovich, 2013 ; Conrad, 1992 ; Reyes, Cottet et *al.*, 2019 ; Efron, 2006 ; Isaacs, 2006).

Structure de la thèse

J'organise la thèse en six chapitres. Le **premier chapitre** circonscrit la problématique et le contexte de l'étude. D'abord, il révisé la définition du TDAH et ses critères de diagnostic, l'évolution du concept, de l'étiologie, de l'ampleur de la prévalence de TDAH, du processus de

diagnostic et enfin du traitement. Je discute du contexte particulier de la minorité francophone et ses enjeux en général et associés au TDAH. Je décris le rôle de l'infirmière scolaire et l'émergence des questionnements de recherche ainsi que les buts d'une étude à ce sujet. Je soulève la pertinence de ce projet à trois niveaux : scientifique, sociale et disciplinaire. Le **deuxième chapitre** présente le cadre de compréhension de l'étude dans un modèle transdisciplinaire qui déborde du modèle biomédical pour offrir une vision large de la problématique liée au TDAH. Je souligne les origines et les justifications du modèle socioécologique² utilisé dans une pratique infirmière en santé publique/communautaire. Le **troisième chapitre** détaille la méthodologie et les options de méthodes avec une perspective décoloniale. Je présente ma posture de chercheur, ma position épistémologique ainsi que le type de devis et les approches méthodologiques qui respectent le plus la création d'un espace culturel sécuritaire (pour la chercheuse et la population engagée). Cette posture teinte le choix des participants, les outils pour la collecte des données et les procédures d'analyse des données, les critères de rigueur et les considérations éthiques. Le **quatrième chapitre** offre le point de vue de chacun des parents participants à travers de leurs récits exprimés spontanément. Le **cinquième chapitre** analyse de manière transversale les données où j'effectue une analyse de cinq récits des parents, en tentant de révéler les points de vue communs ou divergents des parents sur les thèmes suivants : le TDAH et sa médication, les facteurs influençant le processus d'identification, de diagnostic et de traitement, les stratégies déployées et la nature du soutien reçu. Le tout est suivi d'une présentation du portrait des intervenantes et leurs perceptions sur les thèmes abordés d'après le point de vue des parents. Le **sixième chapitre** constitue la discussion à la lumière des écrits existants et des dimensions

² Depuis, 2007, le modèle socio-écologique est enseigné en sciences infirmières (Laperrière), dans un cours obligatoire en santé communautaire (NSG3523) et aussi à l'Université de Montréal en sciences infirmières et en santé publique depuis les années 90.

significatives retenues du modèle socioécologique. Je réfléchis également sur les objectifs spécifiques de l'étude et les éléments émergents ainsi que les défis rencontrés au cours de la collecte et de l'interprétation des données. J'aborde aussi les forces et les limites de la recherche. En guise de chapitre **conclusion**, je présente les faits saillants de l'étude et émets des recommandations pour la formation, la pratique infirmière et la recherche.

CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE ET CONTEXTE

Dans cette partie, j'expose les différents éléments centraux en lien avec la problématique, en utilisant les données probantes. Je présente, tout d'abord, la définition du TDAH, un survol de l'évolution du concept qui est à la fois historique et épistémologique, l'étiologie et la prévalence du TDAH, les conditions associées à ce trouble, les modalités d'évaluation et enfin, les traitements recommandés. Ensuite, j'aborde le contexte de minorité linguistique francophone de l'Ontario afin de bien circonscrire l'étude et de comprendre en profondeur les enjeux sociohistoriques et sociopolitiques dans lesquels elle s'inscrit. Pour terminer, j'expose la pertinence de la problématique et la question de recherche.

1.1. Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

1.1.1. Définition du TDAH et critères de diagnostic du TDAH

Le TDAH constitue l'une des affections psychiatriques les plus répandues comparativement à tout autre trouble psychiatrique infantile (American Psychiatric Association [APA], 2013 ; Barkley, 2018a). Il est aussi l'un des troubles les plus couramment diagnostiqués au niveau primaire, particulièrement juste après l'âge de 6 ans (G. Polanczyk et Rohde, 2007a ; Visser, Danielson et *al.*, 2014). En Amérique du Nord, le diagnostic de TDAH est posé à partir des critères établis par la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, communément appelé le DSM-5 (APA, 2013). Selon cet ouvrage de référence, le TDAH est classé dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Les enfants atteints du TDAH montrent un niveau excessif et persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité pour leur âge et c'est ce qui altère les niveaux de leur développement (APA, 2013 ; Barkley, 2018a). Ce trouble a des impacts fonctionnels dans une ou plusieurs sphères de la vie de l'enfant

(APA, 2013 ; Barkley, 2018a). Il se caractérise aussi par une déficience de certaines fonctions exécutives (connues sous le nom de contrôle exécutif ou contrôle cognitif) qui agissent sur les processus mentaux. Les trois principales fonctions exécutives sont l'inhibition, la mémoire de travail et la flexibilité cognitive (Barkley, 1997, 2018a ; Barkley et Fisher, 2019).

Les symptômes du TDAH sont classifiés selon trois catégories, soit la présentation à prédominance inattentive, la présentation à prédominance hyperactive/impulsive, et celle qui est la plus commune, la présentation combinée (voir Annexe A – Critères de diagnostics du trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité). Les degrés de sévérité varient de légère à sévère selon le nombre de symptômes et le niveau d'altération du fonctionnement (APA, 2013). Le DSM-5 précise qu'un diagnostic peut être posé si l'enfant présente au moins six symptômes de la liste des symptômes d'inattention ou de la liste des symptômes d'hyperactivité avec l'apparition des symptômes survenant avant l'âge de 12 ans (voir Annexe A – Critères de diagnostics du trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité), les symptômes doivent être présents dans au moins deux contextes, soit familiaux et scolaires (APA, 2013). Le sous-type avec prédominance d'inattention est le second le plus fréquent (Roberts et *al.*, 2018). Celui-ci ne présente aucune prédilection quant au sexe, alors que le sous-type avec prédominance d'hyperactivité/impulsivité est plus souvent diagnostiqué chez l'enfant d'âge préscolaire et le garçon, car très souvent les symptômes d'inattention ne sont pas encore perceptibles (APA, 2013 ; Barkley, 2018a ; Roberts et *al.*, 2018). Chez les filles, le profil clinique le plus fréquent est les symptômes d'inattention (APA, 2013 ; Owens et Jackson, 2017 ; Owens, Cardoos et *al.*, 2018). L'expression de l'hyperactivité/impulsivité est moins présente chez elles (Owens et Jackson, 2017 ; Owens, Cardoos et *al.*, 2018).

1.1.2. Survol de l'évolution du concept de TDAH

Bien que le concept de TDAH puisse sembler être récent, les comportements typiques s'apparentant à ce trouble se trouvent dans l'histoire de la médecine depuis plusieurs siècles. À travers le temps, ce concept a connu de nombreuses définitions et terminologies, dans le monde occidental. Melchior Adam Weikard, un médecin allemand, a été le premier à publier un rapport médical d'un trouble avec les caractéristiques du TDAH, en 1775. Il a décrit dans son livre des enfants qui paraissaient inattentifs, distraits et impulsifs. Il a dépeint le trouble comme un syndrome associé à une faible éducation durant l'enfance et des causes biologiques (Barkley, 2018b ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021 ; Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015). Weikard a proposé comme traitement des extraits de plants, de l'équitation et la séclusion pour les cas sévères (Barkley, 2018b).

En 1798, un médecin écossais, Sir Alexander Crichton, s'est intéressé aux maladies mentales, il a décrit un trouble fort similaire au TDAH dans son ouvrage intitulé *An inquiry into the nature and origin of mental derangement : comprehending a concise system of the physiology and pathology of the human mind and a history of the passions and their effects*. Dans cet ouvrage de trois livres, le deuxième chapitre du deuxième livre *On attention and its diseases* présente une première définition de l'inattention « When any object of external sense, or of thought, occupies the mind in such a degree that a person does not receive a clear perception from any other one, he is said to attend to it » (Crichton, 1798, p. 200). Il a distingué deux pathologies d'inattention situées sur des pôles opposés, qu'il a qualifiées de sensibilités des nerfs augmentée ou diminuée (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). À cette époque, le travail de Crichton a été unique, car les publications portant sur la santé mentale dans une perspective physiologique ou médicale étaient inexistantes. Cependant, Martinez-Badia et Martinez-Raga (2015) ont évoqué que plus d'un siècle avant que Weikard et

Chrichton aient publié leurs travaux, au XVIIe siècle, le philosophe et médecin anglais John Locke, qui a fait des études en éducation, les décrivait ainsi dans sa dissertation *a perplexed group of young students who, try as hard they could, would not Keep their mind from straying* (p. 282). Elles ajoutent qu'il n'avait pas directement abordé les symptômes du TDAH (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015).

En Allemagne, Heinrich Hoffman, un médecin et artiste, a quant à lui mis en scène dans son livre d'histoires illustrées pour enfants *Struwwelpeter* appelé initialement *Cheerful Stories and Funny Pictures with 15 coloured plates for children from 3 to 6 years* (Barkley, 2018b, p. 4) deux personnages principaux avec lesquels il a documenté des comportements de type TDAH observés et les déficiences qui y sont associées, à l'aide de bandes dessinées. Dans la première version du livre qui est apparue en 1845, Hoffman illustre « Fidgeting Philip » (Philippe l'agité) (Barkley, 2018b, p.4). La description des comportements de ce personnage pourrait aujourd'hui correspondre à une présentation principalement hyperactive/impulsive (Il était incapable de demeurer assis calmement à table et n'écoutait pas les directives de ses parents). « Johnny Look – in the-air » la deuxième vedette du livre *Struwwelpeter* de Hoffman est apparue dans la 5^e édition, en 1847 (Barkley, 2018b, p.4). Hoffman a illustré un garçon démontrant un problème significatif d'inattention. Hoffman fournissait déjà un portrait symptomatique du TDAH. Cependant, comme l'ont indiqué Martinez-Badia et Martinez-Raga (2015), son livre n'avait pas la prétention de s'adresser à un public médical ni de décrire une pathologie médicale. Il a été publié à une époque où les histoires éducatives étaient très répandues.

En France, l'émergence du concept de TDAH pourrait provenir du concept d'« instabilité mentale » (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015). En 1897, Désiré-Magloire Bourneville, un neurologue français, a été l'un des premiers à formuler une description du portrait clinique des

enfants instables avec un retard mental [étiquetés « anormaux »], en observant des enfants et des adolescents placés dans des institutions médicales et éducatives. Il les a décrits ainsi dans son livre intitulé *Le traitement médico-pédagogique des différentes formes de l'idiotie* :

Leur mobilité est exubérante, ils ne restent en place nulle part, se lèvent de table à chaque instant sans motif. S'ils jouent, ils passent rapidement d'un jeu à l'autre. Dans le service, ils se font remarquer par l'indifférence aux observations, la désobéissance et l'indiscipline, mais ils sont suggestibles et peuvent se soumettre aux personnes qu'ils aiment (Bourneville, 1990, p. 216).

Bourneville et ses disciples (Charles Boulanger, Georges Paul-Boncour et Jean Philippe) ont fait de l'instabilité mentale le symptôme central dans les écrits médicaux et pédagogiques français (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010), à cette époque. Bourneville a défini l'instabilité comme ceci :

Mobilité intellectuelle et physique extrême, susceptibilité et irritabilité, penchant pour la destructivité, besoin d'une surveillance continue, insouciance et négligence, suggestibilité et soumission aux personnes aimées (Bourneville, 2004, p. 260).

En mars 1902, dans une série de conférences au Royal College of Physicians de Londres, le pédiatre britannique nommé George Frederic Still a dépeint un portrait clinique similaire au TDAH d'aujourd'hui, à partir de l'observation clinique de 20 enfants ayant des problèmes d'attention soutenue et de l'hyperactivité (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). Still a noté que le trouble se manifestait par des façons variées et il en dressait une liste : un comportement d'agitation extrême, une incapacité à soutenir l'attention, et un échec scolaire même dans le cas où il y a une absence de retard mental (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). Il a spéculé que ces enfants ont des antécédents d'atteintes cérébrales ou souffrent de différentes maladies aiguës. Quant à ceux pour lesquels il était difficile d'énoncer une cause connue, il a mentionné qu'ils souffraient « d'un contrôle moral defectueux » (Still, 1902, cité dans Simon-Pezeschkina, 2011, p. 24). Le défaut de

contrôle moral est « un manque total de considération pour l'autorité et les ordres, malgré une éducation et une discipline qui entraîneraient forcément l'obéissance chez l'enfant sain » (Still, 1902, cité dans Simon-Pezeschkina, 2011, p. 24). Selon Still (1902), ses spéculations ne sont pas basées simplement sur son étude de 20 enfants, elles sont tirées aussi de l'observation d'autres patients ayant eu des atteintes cérébrales sévères (l'épilepsie, un traumatisme ou une encéphalite) et qui ont eu des changements de comportement (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018 ; Lange et *al.*, 2010 ; Wolraich et *al.*, 2019). Il a été le premier à émettre l'hypothèse d'une atteinte minime au cerveau comme origine du trouble, d'où l'appellation « minimal brain damage ». Les travaux de Still sont considérés comme le point de départ scientifique de l'histoire de TDAH (Barkley, 1997, 2018b). Still a identifié de nombreuses caractéristiques se rapportant à la définition contemporaine du TDAH, entre autres, l'importance de la gratification différée et son lien avec l'impulsivité chez les personnes atteintes de TDAH, la surreprésentation masculine et la comorbidité avec d'autres troubles, comme la prédisposition biologique (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Wolraich et *al.*, 2019). Il est à préciser que Still n'a pas employé les notions de l'attention ni de l'hyperactivité de la définition actuelle du TDAH (Lange et *al.*, 2010). Toutefois, il a associé les comportements d'inattention et d'activité motrice à des conditions secondaires, entre autres, des lésions cérébrales (Brice, 2009 ; Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). En outre, Still (1902, p. 1009) a attribué aux enfants ayant atteint le défaut de contrôle moral une liste des qualifications qui tendent vers des caractéristiques de la délinquance et qui ne sont pas des symptômes du TDAH :

(1) passionateness; (2) spitefulness – cruelty; (3) jealousy; (4) lawlessness; (5) dishonesty; (6) wanton mischievousness – destructiveness; (7) shamelessness immodesty; (8) sexual immorality; and (9) viciousness (cité dans Lange et *al.*, 2010, p. 246).

Brice (2009) soutient que la « représentation de l'enfance "*immorale*" reflète l'intérêt de la société, sinon de la médecine, pour la délinquance juvénile qui sera souvent confondue avec l'enfance "*anormale*" de la fin du 19^e siècle à la veille de la Seconde Guerre mondiale » (p. 43-44).

Le concept d'atteinte cérébrale mineure s'est propagé lors de l'éclosion de l'épidémie d'encéphalite (une maladie infectieuse causant l'inflammation du cerveau et l'attaque du tissu cérébral) survenue en Europe et aux États-Unis, de 1917 à 1918 (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018 ; Lange et *al.*, 2010 ; Wolraich et *al.*, 2019 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021). Durant cette période, l'hypothèse de l'existence d'un lien de causalité entre les lésions cérébrales et les problèmes de comportement s'est renforcée. En effet, les enfants ayant survécu à l'encéphalite démontraient des troubles du comportement sévères similaires aux symptômes du TDAH, tels que l'agitation, l'hyperactivité, l'inattention, l'impulsivité, l'irritabilité, l'éveil facile (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021 ; Wolraich et *al.*, 2019). Cette hypothèse a perduré pendant plusieurs années. Un bon nombre d'études ont été menées par différents auteurs qui y adhéraient et diffusaient un lien de causalité d'une atteinte cérébrale et les manifestations de comportements hyperactifs entre les années 1930 et 1940 (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021).

En 1932, Franz Kramer et Hans Pollnow, deux médecins allemands, ont introduit la notion de « maladie hyperkinétique de l'enfance » et l'ont définie comme étant une agitation motrice, une incapacité de concentration et une excitabilité accrue, des caractéristiques très similaires à celles d'un TDAH (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018 ; Lange et *al.*, 2010 ; Wolraich et *al.*, 2019 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021). Les deux médecins ont

précisé que la notion d'hyperkinétique avait déjà été observée et décrite par plusieurs autres auteurs. Cependant, ils ont soutenu que la manifestation pathologique de ce syndrome n'a pas été distinguée d'autres maladies avec des symptômes similaires, comme les effets résiduels d'encéphalite (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021). Ils ont mis l'accent sur le symptôme d'agitation motrice excessive. Les deux médecins ont confirmé qu'ils n'avaient observé aucun symptôme corporel, trouble du sommeil ou agitation nocturne, spécifique au trouble du comportement post-encéphalique auprès de leurs sujets d'étude (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). La description du syndrome hyperkinétique de Kramer et Pollnow concorde exactement avec le concept actuel de TDAH.

Aux États-Unis en 1937, Bradley a découvert un médicament à base de sels amphétaminiques – la benzédrine (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021 ; Smith, 2017). Ce médicament a eu un effet positif lors de ses premiers essais effectués auprès de 30 enfants âgés de 5 à 14 ans, hospitalisés, ayant un dysfonctionnement cérébral ainsi que des troubles d'apprentissage minimes et une intelligence normale (Lang et *al.*, 2010). Lors de cette étude, il a observé une réduction des symptômes de type TDAH et une amélioration de leurs performances scolaires (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021). Bradley (1937) a nommé la maladie pour laquelle il avait trouvé la médication le « syndrome d'hyperactivité ». Ce syndrome comprenait des symptômes de l'hyperactivité, d'une mauvaise mémoire et de la désinhibition. Une fois que la communauté médicale a étiqueté et a découvert une façon de traiter le comportement, les symptômes et le diagnostic du comportement est devenu beaucoup plus répandu (Conrad, 2007). Par la suite, un

deuxième médicament, le méthylphénidate, communément connu sous le nom de Ritalin® a été découvert par le médecin Panizzon, en 1944. Ce médicament a été mis en marché en 1954, comme un antidépresseur. Dans les années 1960, il a été utilisé pour traiter les symptômes du syndrome d'hyperactivité et il a été plus efficace que l'amphétamine pour contrer les symptômes des enfants hyperactifs (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Wolraich et *al.*, 2019 ; Smith, 2017). En outre, ses effets secondaires étaient moindres que l'amphétamine (Lange et *al.*, 2010). Cependant, jusqu'aux années 1980, la prescription du Ritalin® chez les enfants n'était pas populaire et elle ne fut autorisée qu'en 1982 aux États-Unis.

Ce n'est que durant les années 1950 à 1960, qu'on ait vu une évolution du concept et ainsi le changement du terme « atteinte cérébrale mineure » à « dysfonction cérébrale mineure » ou « Minimal Brain Dysfunction » (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). La dysfonction cérébrale a été définie comme étant un problème de contrôle de l'attention, de l'impulsivité et des fonctions motrices. Environ 20 ans plus tard, en 1968, les comportements pathologiques du syndrome hyperkinétique de l'enfance décrits par Kramer et Pollnow ont apparu pour la première fois dans la deuxième édition du DSM-II, sous le nom de « réaction hyperkinétique de l'enfance » (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). Ce nouveau terme est défini comme :

The disorder is characterized by overactivity, restlessness, distractibility, and short attention span, especially in young children; the behaviour usually diminishes by adolescence (APA [1968], cité dans Barkley, 2018b, p. 10).

L'hyperactivité est au centre du diagnostic (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021). Les stimulants et la psychothérapie ainsi qu'un environnement éducatif avec stimuli réduits sont le traitement du trouble. Le terme « troubles hyperkinétiques » a été adopté par l'Organisation mondiale de la

santé (OMS). Cette appellation est encore employée par la Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes de la 10^e révision (CIM-10) jusqu'à présent. Elle est définie comme étant :

Un manque de persévérance dans les activités qui exigent une participation cognitive et une tendance à passer d'une activité à l'autre sans en finir aucune, associés à une activité globale désorganisée, incoordonnée et excessive (OMS, 1994, p. 380).

Dans les années 1970, l'accent mis sur les symptômes de l'hyperactivité s'est décalé pour laisser la place à la composante du déficit d'attention. En 1980, grâce aux études de Virginia Douglas et d'autres, la déficience primaire est passée d'une orientation hyperactive à une orientation attentionnelle et le nom donné au trouble a changé, pour ainsi devenir le « trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité » avec la publication du DSM-III (Smith, 2017 ; Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010). Cette nouvelle définition a permis d'élargir l'interprétation clinique des symptômes, mais elle est plus spécifique que la réaction hyperkinétique de l'enfance. Les symptômes d'inattention ont occupé une place majeure dans le diagnostic. Le DSM-III a inclus trois listes de symptômes décrivant l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité. Ces listes de symptômes comprenaient deux classifications distinctes du trouble déficitaire de l'attention (TDA), avec ou sans hyperactivité. Ce qui laisse supposer qu'il s'agissait de deux troubles différents. Cet ouvrage a été aussi le premier à inclure des directives de diagnostic liées à l'âge et aux scores seuils des symptômes pour le TDA (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange et *al.*, 2010).

En 1987, le « trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité » est décrit comme un trouble global appelé le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), lors de la publication de la révision de la troisième édition du DSM-III-R. Selon Lang et *al.* (2010), ce changement a eu lieu grâce aux recherches empiriques qui démontraient que le TDA

ne correspondait pas à deux troubles distincts. Les symptômes d'inattention, d'impulsivité et d'hyperactivité ont été combinés en une seule liste de symptômes avec un seul score seuil. Le sous-type « TDA sans hyperactivité » a été supprimé et attribué à une catégorie résiduelle nommée « TDA indifférencié ». Ces recherches ont également entraîné un changement de paradigme avec les explications médicales du trouble. Il y a eu une explosion de recours à la médication comme traitement de première ligne.

Dans les années 1990, les recherches médicales ont réexploré les interprétations historiques des lésions ou des dysfonctions cérébrales avec les nouvelles technologies en imagerie par résonance magnétique (Lange et *al.*, 2010). Elles ont établi que le TDA est un trouble au niveau physiologique. De plus, d'autres recherches en génétique moléculaire ont été entreprises dans le but de trouver des gènes responsables de ce trouble. Elles ont révélé une composante génétique associée à ce trouble. Par ailleurs, la conception d'un trouble exclusivement infantile a été escomptée. Il est désormais perçu comme un trouble chronique et persistant à l'âge adulte. Avec son matériel empirique et une recherche menée sur le terrain, trois sous-types de TDAH ont été décrits dans la publication de la quatrième édition du DSM-IV, à savoir un type à prédominance inattentive, un type à prédominance hyperactive impulsive et un type combiné avec des symptômes des deux dimensions (APA, 1994). L'utilisation de cette catégorisation a ouvert la possibilité d'obtenir uniquement un diagnostic d'inattention.

En 2000, une révision de l'ouvrage de la quatrième édition du DSM a été effectuée. Les principaux objectifs fixés lors de cette révision ont été de mettre à jour le texte du DSM-IV et de corriger les erreurs identifiées. Les modifications majeures ont porté essentiellement sur le texte descriptif dans le DSM-IV-TR. La définition de TDAH n'a pas été modifiée (APA, 2009). De

plus, il est important de préciser que durant cette période, les recherches sur l'effet à long terme des traitements médicaux furent dévoilées.

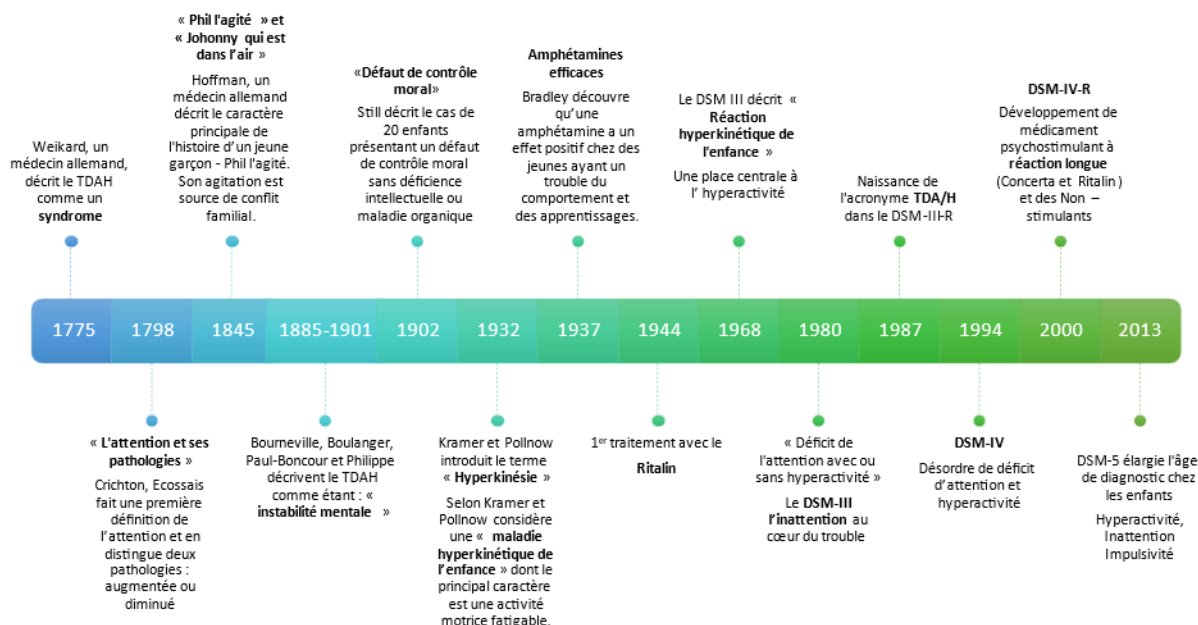
Avec la parution du nouveau DSM-5 en 2013, la survenue des manifestations du TDAH est devenue plus souple, passant de moins de 7 ans à 12 ans, et comptant désormais moins de symptômes pour être diagnostiqué (Riglar et *al.* 2016), comparativement à la version précédente du manuel. Les sous-types établis au DSM-IV ont été supprimés et remplacés par des critères cliniques qui peuvent permettre une gradation du trouble au lieu d'une catégorisation. Avant le DSM-5, si un enfant ne répondait pas à six critères d'inattention et à six critères d'hyperactivité, il ne pouvait pas être diagnostiqué avec un TDAH. Le but d'augmenter le critère d'âge était également pour faciliter le diagnostic des adultes, qui était plutôt rare, et étant donné que les versions antérieures s'étaient concentrées principalement sur les enfants. Pour les adultes, il suffit de cinq symptômes pour qu'ils reçoivent le diagnostic avec le nouveau DSM. En outre, le critère d'exclusion avec ce nouveau manuel pour les enfants ayant reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme n'est plus utilisé. Cependant, l'étude menée par Vande Voort et *al.* (2014) a révélé que l'augmentation de l'âge d'apparition de 7 à 12 ans a entraîné une augmentation des taux de diagnostic du TDAH de 7,38 % (critères DSM-IV) à 10,84 % (critères DSM-5).

En conclusion, les conceptions de la notion du TDAH ont évolué à travers le temps et au fil de l'émergence de différentes perspectives théoriques. On peut relever dans les publications de nombreuses appellations telles que l'« instabilité psychomotrice », l'« atteinte cérébrale légère », la « dysfonction cérébrale minime », le « syndrome d'atteinte cérébrale », les « réactions hyperkinétiques » ou le « déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité », qui illustrent la confusion qui règne au sujet de ce phénomène (Barkley, 2018b ; Wolraich et *al.*,

2019). De plus, malgré, le nombre important de travaux de recherche disponibles, la nature, les causes et les traitements de ce trouble, il persiste encore des controverses et le monde scientifique est loin de faire consensus sur ce sujet.

La figure 1 donne un aperçu historique du concept de TDAH :

Figure 1. Survol de l'évolution du concept de TDAH



Source : La conception de cette figure est inspirée de ces articles (Martinez-Badia et Martinez-Raga, 2015 ; Barkley, 2018b ; Lange *et al.*, 2010; Faraone, Banaschewski *et al.*, 2021 ; Smith. 2017).

1.1.3. Étiologie

Comme il a été possible de les observer à travers le survol de l'historique présenté ci-dessus, les conceptions et l'étiologie du TDAH ont connu de nombreux changements au fil du temps (Faraone, Banaschewski *et al.*, 2021 ; Barkley, 2018a ; Smith, 2017). Toutefois, aucune théorie n'a permis d'expliquer à elle seule la nature exacte ni les causes du phénomène de TDAH (Thapar, Cooper et Rutter, 2017 ; Willcut, 2018). En effet, il existe plusieurs théories et

hypothèses explicatives avancées dans les écrits scientifiques, entre autres, des facteurs génétiques, neurobiologiques et environnementaux (Gonon, 2022 ; Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; CADDRA, 2020 ; Galéra et Bouvard, 2014 ; Faraone, Asherson et *al.*, 2015 ; Tistarelli et *al.*, 2020 ; Willcut, 2018). Néanmoins, les études renforcent principalement les causes individuelles, notamment génétiques, neurologiques et biologiques (Willcut, 2018 ; Thapar, 2018 ; Mahone et Denckla, 2017 ; Nadder et *al.*, 2002 ; Mill et Petronis, 2008 ; Nigg, 2012 ; Thomas et *al.*, 2015 ; Wolraich et *al.*, 2019 ; Faraone, Perlis et *al.*, 2005).

Selon la conception génétique, le TDAH est largement héréditaire et polygénique (Faraone, Asherson et *al.*, 2015 ; Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021 ; Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Barkley, 2018a). Le coefficient d'héritabilité de ce trouble est estimé à plus de 0,7, ce qui signifie qu'il existe une forte probabilité qu'un parent présente des symptômes de TDAH (Tistarelli et *al.*, 2020 ; Faraone, 2018 ; Thapar et Cooper, 2016 ; Wolraich et *al.*, 2019 ; Faraone, Perlis et *al.*, 2005). En outre, plusieurs études sur les jumeaux ont révélé que 75 à 80 % de l'origine du TDAH pourrait être expliqué par la génétique (Biederman, 2005 ; Rydell et *al.*, 2017 ; Larsson, Dilshad et *al.*, 2011 ; Larsson, Chang et *al.*, 2014 ; Spencer, Biederman et Mick, 2007 ; Faraone, Perlis et *al.*, 2005). Ces études ont indiqué aussi que les symptômes de TDAH chez les jumeaux monozygotes étaient plus importants que ceux des jumeaux dizygotes (Faraone, Asherson et *al.*, 2015 ; Larsson, Anckarsater et *al.*, 2012). Parallèlement, d'autres études mettent en relief qu'il y a 2 à 8 fois plus de chances que les parents d'un enfant souffrant de TDAH soient eux-mêmes atteints de ce trouble comparativement aux parents d'enfants sans TDAH (Thapar et Cooper, 2016 ; Hinshawa, 2018 ; Chang, Lichtenstein et *al.*, 2014 ; Larsson, Dilshad et *al.*, 2011 ; Faraone, Asherson et *al.*, 2015). Pour la fraternité d'un enfant atteint du TDAH, la possibilité d'avoir le trouble est environ 32 % (Willcut, 2018). Bien qu'il y ait eu la

découverte de certains gènes ou de groupes de gènes qui ont une incidence sur les neurotransmetteurs du cerveau (Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021 ; Larsson, Chang et *al.*, 2014 ; Larsson, Dilshad et *al.*, 2011 ; Spencer, Biederman et Mick, 2007 ; Bélanger, Andrews et *al.*, 2018), il demeure qu'aucun gène responsable n'a été identifié. Les explications de cette hypothèse sont insuffisantes ; néanmoins, elle offre une relation corrélacionnelle plutôt que causale (APA, 2013 ; Hinshaw, 2018)

Pour ce qui est des hypothèses neurobiologiques, les études de neuro-imagerie structurelle et fonctionnelle ont révélé la présence d'une atteinte des aires cérébrales de la région frontale ou préfrontale chez les sujets atteints de TDAH. Cette atteinte cause des anomalies neuroanatomiques (Mueller, Hong et *al.*, 2012 ; Faraone, Asherson et *al.*, 2015 ; Willcut, 2018), alors que d'autres recherches avancent des anomalies neurochimiques dues à un déséquilibre de la dopamine et de la norépinephrine (Bradley et Golden, 2001 ; Gonon, Guilé et Cohen, 2010). Les études démontrent que ces deux altérations affecteraient plusieurs fonctions cognitives associées aux manifestations comportementales typiques du TDAH comme l'inhibition de la réponse, la mémoire de travail, la gestion du temps et la motivation (Barkley et Fisher, 2019). On soupçonne également que ces altérations neurobiologiques génèrent des problèmes à la régulation des comportements, tels que l'impulsivité/l'agitation et l'inattention marquée (Barkley, 2018a). Gonon (2022) a effectué une analyse critique du discours concernant l'association du TDAH à une maladie de cerveau. Il relate que dans les recherches scientifiques associées au TDAH, on retrouve différentes distorsions, par exemple, par un biais de publication, l'embellissement des résultats, l'interprétation abusive, un biais de citation et des distorsions des citations. Il ajoute que, souvent, les médias amplifient les distorsions du discours scientifique et

accentuent l’embellissement des résultats. La majorité des recherches propagées n’établissent aucun lien causal.

En ce qui concerne les hypothèses environnementales, l’exposition à des facteurs environnementaux défavorables, entre autres, la pauvreté, la monoparentalité, un faible niveau d’éducation parentale (Russell Ford, Williams et Russell, 2016 ; Rosenqvist et *al.*, 2019 ; Walker et *al.*, 2021 ; Owens, 2020), les problèmes conflictuels dans la relation parent-enfant (Perez Algorta et *al.*, 2018 ;) ; la sous-stimulation, les maladies mentales familiales (Uguz, 2018; Biondic et *al.*, 2019) l’abus psychologique et physique (Flores et *al.*, 2016 ; Spencer, Oblath et *al.*, 2022 ; Webb, 2013), peuvent contribuer au développement ainsi qu’à l’expression et la gravité des symptômes de TDAH. Il a été démontré qu’un stress maternel intense durant la grossesse (O’Sullivan et Monk, 2020), l’exposition à l’alcool ou au tabac *in utero*, un petit poids à la naissance (moins de 2 500 grammes) ; une naissance prématurée (Bélangier, Andrews et *al.*, 2018 ; Thapar et Cooper, 2016 ; Virk et *al.*, 2018), les troubles épileptiques et les lésions cérébrales traumatiques sont associés aux symptômes du TDAH (Faraone, 2018 ; Hinshaw, 2018 ; Nigg, Nikolas et Burt, 2010). Enfin, d’autres études exposent que les toxines environnementales telles que le plomb, les pesticides organophosphorés et les polychlorobiphényles pourraient aussi être associés au TDAH (Weissenberger et *al.*, 2017).

1.1.4. Prévalence du TDAH

Depuis les cinquante dernières années, la prévalence est en augmentation à travers le monde (Bergey et Filipe, 2018 ; Canals et *al.*, 2018; Merten et *al.*, 2017 ; Kazda et *al.*, 2021 ; Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Lola et *al.*, 2019; Diallo, Rochette et *al.*, 2019 ; Bachmann et *al.*, 2017; AlZaben et *al.*, 2018 ; Taylor, 2017). Selon l’APA (2013), on estime que de 3 à 7 % des enfants d’âge scolaire sont touchés à l’échelle mondiale. En effet, à titre d’exemple, la

prévalence chez les enfants est de 7,5 % en Australie, de 6,1 % en Allemagne (Bachmann et *al.*, 2017), de 5 % en Arabie saoudite (AlZaben et *al.*, 2018) et de 10,8 % aux États-Unis (Xu et *al.*, 2018 ; Center for Disease Control and Prevention, 2018). La prévalence du TDAH est plus élevée chez les garçons que chez les filles (Owens et Jackson, 2017 ; Arnett et *al.* 2015 ; Mowlem et *al.*, 2018 ; Willcut, 2012). Le ratio garçons/filles est de 2,5 à 4 garçons pour 1 fille, dans la population générale (APA, 2015 ; Thomas et *al.*, 2015 ; Owens, Cardoos et *al.*, 2018 ; Larsson, Dilshad et *al.*, 2011). Toutefois, selon la littérature, le ratio du genre oscille selon le type de TDAH étudié (Owens et Jackson, 2017; Owens, Cardoos et *al.*, 2018). Pour la prédominance de l'hyperactivité/l'impulsivité, le ratio est de 4 garçons pour 1 fille tandis que lorsque l'inattention est prédominante, il est de 2 garçons pour 1 fille (Thomas et *al.*, 2015 ; Morkem et *al.*, 2020 ; Visser, Danielson et *al.*, 2014 ; Owens et Jackson, 2017 ; Owens, Cardoos et *al.*, 2018 ; Larsson, Dilshad et *al.*, 2011).

Au Canada, les sources et les données américaines sont souvent utilisées pour expliquer le statut du TDAH (Langlois et *al.*, 2011). Malacrida et Semach (2018) font état du constat selon lequel la plupart des recherches disponibles sur le TDAH au Canada se rapportent sans discernement aux statistiques qui proviennent des États-Unis, comme s'il s'agissait de données canadiennes. Ces auteurs mentionnent, à titre d'exemple, que même Statistique Canada, qui est une agence nationale réputée pour recueillir et analyser les informations sur la population, l'éducation et la santé des Canadiens, avait publié un important rapport sur la santé mentale en se basant sur des données provenant directement du DSM-5 de l'APA. Les études canadiennes recensées donnent une différence notable entre les provinces et une tendance à la hausse de la prévalence de TDAH dans le temps ainsi que dans les provinces (Gadermann et *al.*, 2022 ; Diallo, Pelletier et *al.*, 2022 ; Morkem et *al.*, 2020 ; Georgiades et *al.*, 2019 ; Vasiliadis et *al.*,

2017 ; Arora et *al.*, 2016 ; Hauck et *al.*, 2017 ; Brault et Lacourse, 2012). Cette variabilité peut être due au fait que les soins de santé, tout comme l'éducation, sont sous la gestion provinciale plutôt que fédérale, au Canada. Mais également, il a été soulevé par plusieurs revues de la littérature que la variabilité des données de prévalence du TDAH entre les études s'explique principalement par les caractéristiques méthodologiques des différentes études, notamment la source de l'information, les variations dans les pratiques de diagnostic et les caractéristiques démographiques des échantillons plutôt qu'à la variation géographique (Espinete et *al.*, 2022 ; Smith, 2017 ; Thomas et *al.*, 2015 ; G. Polanczyk, Silva de Lima et *al.*, 2007b ; G. V. Polanczyk et *al.*, 2014 ; Willcutt, 2012 ; Russell et *al.*, 2014). Une étude récente, qui s'est intéressée aux publications scientifiques canadiennes au cours des dix dernières années, sur la prévalence et l'incidence du TDAH ainsi que les facteurs démographiques (l'âge et le sexe), géographiques et méthodologiques, a confirmé qu'aucune des études n'a fourni une estimation globale de la prévalence nationale répartie sur tous les groupes d'âge (enfants, adolescents et adultes combinés). Cependant, les auteurs rapportent une estimation globale de 2,9 % pour une large tranche d'âge (20 à 64 ans), de sexe (hommes et femmes) et sur toutes les provinces (Espinete et *al.*, 2022). En ce qui concerne les différences de prévalence selon l'origine ethnique, les auteurs ne révèlent qu'aucune des études récentes a examiné ce point. Toutefois, ils rapportent qu'une seule étude portant sur les enfants et les jeunes (dès la naissance jusqu'à 19 ans) a comparé les différences entre les immigrants de première et de deuxième génération en Colombie-Britannique avec un échantillon de non-immigrants. La prévalence était la plus élevée pour l'échantillon de non-immigrants (9,2 %), suivie de l'échantillon de deuxième génération (5,9 %). Le taux de prévalence le plus faible a été retrouvé pour l'échantillon de première génération (4,3 %).

En Ontario, selon une étude transversale rétrospective des données administratives d'un échantillon de 10 000 sur 250 000 dossiers médicaux des personnes âgées de 1 à 24 ans, la prévalence de TDAH est de 5,4 %, soit 7,9 % pour les hommes et 2,7 % les femmes. La majorité, soit 70 % des patients atteints du TDAH de cette étude étaient sous une médication prescrite, des stimulants ou des non-stimulants. L'échantillon de personnes ayant un TDAH était de 536. La collecte des données s'est réalisée à travers les dossiers administratifs des patients de 2002 à 2012 (Hauck et *al.*, 2017). Alors qu'une autre étude plus récente dont le but était de décrire la prévalence et l'incidence de la prescription de médicaments pour le TDAH, selon l'âge et le sexe, dans les soins primaires au Canada, particulièrement pour les provinces de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario, de Québec et de Terre-Neuve, a révélé une augmentation de 2,6 fois la prévalence de la prescription de médicaments pour le TDAH aux enfants d'âge préscolaire et une augmentation de 2,5 fois chez les enfants d'âge scolaire pour la période de 2005 à 2015. Le médicament le plus couramment prescrit était le méthylphénidate. Il correspondait à 65,0 % de tous les médicaments prescrits pour le TDAH (Morkem et *al.*, 2020).

1.1.5. Comorbidité

La comorbidité fait référence à la cooccurrence avec un ou plusieurs autres troubles psychiatriques ou neurodéveloppementaux chez les enfants atteints de TDAH (APA, 2013). On estime à environ 67 % et 80 % des enfants atteints de TDAH référés en clinique qui ont au moins une condition co-existante (Faraone, 2018 ; Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Willcutt, 2012 ; Joelsson et *al.*, 2016). Ces comorbidités (internalisées ou externalisées) peuvent contribuer à un sous-diagnostic ou un surdiagnostic du TDAH (Metzger et Hamilton, 2021 ; Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Clark et Bélanger, 2018 ; Feldman et *al.*, 2018). Dans une liste du DSM-5, 16 affections ou groupes d'affections psychiatriques sont identifiés qui peuvent être des

comorbidités ou coexistences ; ils sont appelés des diagnostics différentiels (APA, 2013). Ceux-ci rendent le diagnostic de TDAH difficile et peuvent conditionner le pronostic (Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Wolraith et *al.*, 2019). Ces troubles concomitants peuvent occasionner une présentation clinique des symptômes plus complexes ainsi qu'une aggravation et une altération fonctionnelle plus marquées (Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Larson, Russ et *al.*, 2011). Parmi les comorbidités les plus courantes confondues avec le TDAH figurent les comportements perturbateurs, notamment les troubles oppositionnels (TOP) et des conduites (TC), les troubles anxieux, la dépression, les troubles d'apprentissage, les troubles du langage, le spectre d'autisme, les troubles de la personnalité, l'abus de substances et les tics ou un syndrome de Gilles de la Tourette.

Le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) et le trouble des conduites (TC) touchent respectivement 50 % et 27 % dans la population des enfants souffrant de TDAH (APA, 2013 ; Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Jensen et Steinhausen, 2015 ; Larson, Russ et *al.*, 2011 ; Pliszka, 2018 ; Spencer, Biederman et Mick, 2007). Ils sont caractérisés par des comportements externalisés et agressifs (Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Pliszka, 2018 ; Spencer, Biederman et Mick, 2007). Chez plus de 50 % des enfants diagnostiqués avec la présentation combinée du TDAH, le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) était présent (APA, 2013). À titre d'exemple, seulement 1,8 % des enfants sans TDAH sont atteints du trouble des conduites (Larson, Russ et *al.*, 2011). De plus, les enfants ayant le TDAH et les troubles anxieux représentent de 25 à 50 % (MTA Cooperative Group, 1999 ; Ghandour et *al.*, 2019 ; Taylor, Sicheloff et *al.*, 2020 ; Bériault et *al.*, 2018 ; Sciberras, Lycett et *al.*, 2014 ; Xia et *al.*, 2015 ; Shea et *al.*, 2018). Les troubles de l'humeur avec l'épisode dépressif caractérisé, quant à eux, affectent de 20 à 30 % des enfants ayant un TDAH (Larson et Halfon, 2011). On estime aussi que 20 à

46 % des enfants ayant un diagnostic de TDAH souffrent également d'un trouble de l'apprentissage, notamment la dyslexie ou la dyscalculie, comparativement à 5 % chez les enfants sans TDAH (Larson, Russ *et al.*, 2011 ; Williamson, Murray *et al.*, 2014).). Chez les enfants avec un TDAH, de 12 % à 15 % répondent aux critères diagnostiques d'un trouble du langage. On retrouve trois fois plus de problèmes de langage chez ces enfants que les enfants sans TDAH (Larson et Halfon, 2010 ; Sciberras, Mueller, *et al.*, 2014). La concomitance du spectre d'autisme est de 12 % chez les enfants ayant un TDAH. Ils présentent plus de traits autistiques que les enfants sans TDAH. Et enfin, les autres comorbidités possibles du TDAH sont les tics ou un syndrome de Gilles de la Tourette (50 à 90 %), les troubles du contrôle sphinctérien (énurésie, encoprésie) et les troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, coucher tardif, sommeil agité, réveils nocturnes) (Rizzo *et al.*, 2013 ; Angold *et al.*, 2002 ; Tistarelli *et al.*, 2020 ; von Gontard et Equit, 2015 ; Bériault *et al.*, 2018 ; Xia *et al.*, 2015 ; Osland *et al.*, 2018).

1.1.6. Processus de diagnostic de TDAH

Comme décrite dans le survol historique, la caractérisation du TDAH a évolué à travers les différentes révisions du DSM au fil de temps. De plus, en raison du manque de marqueurs biologiques ou des tests et des symptômes spécifiques, de l'ampleur du diagnostic différentiel et des nombreuses conditions associées aux manifestations du TDAH, le processus diagnostique du TDAH est long et fastidieux (Bélanger, Andrews *et al.*, 2018). Chez l'enfant d'âge scolaire, l'amorce du dépistage de l'enfant est entreprise par les enseignants, particulièrement quand l'enfant a des problèmes de comportement ou des sous-performances et des difficultés scolaires (Metzger et Hamilton, 2021 ; Galéra et Bouvard, 2014 ; DuPaul, Chronis-Tuscano *et al.*, 2019 ; DuPaul et Langberg, 2018). Ce sont eux qui invitent les parents pour des évaluations

supplémentaires qui éclairent le diagnostic. En outre, les écoles peuvent souvent compter sur des professionnels formés pour identifier et diagnostiquer le TDAH et, avec la permission des parents, l'enfant peut être évalué (Metzger et Hamilton, 2021 ; DuPaul, Gormley et *al.*, 2022). Néanmoins, il est généralement nécessaire d'avoir un diagnostic officiel pour obtenir les accommodements requis aux besoins de l'enfant, tels que des équipements et du temps supplémentaire pour les tests, une plus grande possibilité de l'élève à s'é mouvoir en classe, etc. Ces accommodements nécessitent souvent l'établissement d'un plan d'enseignement individualisé (PEI), qui est un document officiel légal concernant l'adaptation des déficiences physiques ou mentales à l'école (Paré et Bélanger, 2014). Toutefois, il peut arriver que les parents effectuent eux-mêmes les démarches pour une consultation médicale quand ils ont certaines inquiétudes. L'obtention d'un diagnostic de TDAH pour les enfants peut être perçue positivement par les parents et les éducateurs, car cette étape peut donner accès à des accommodements et mener les enfants sur un parcours de traitement (Harborne et *al.*, 2004 ; Gauthier, 2007). Cependant, cela peut contribuer à l'augmentation des diagnostics de TDAH. Plusieurs chercheurs ont appuyé l'existence d'un « surdiagnostic » potentiel (Bruchmüller et *al.*, 2012 ; Kazda et *al.*, 2021 ; Degroote et *al.*, 2021) et ont considéré comme étant un « double-edged sword » ou un « package deal » qui peut être utile ou nuisible à l'enfant (Link et Phelan, 2017 cités par Metzger et Hamilton, 2021, p. 260), puisque le diagnostic est associé à une stigmatisation sociale (étiquetage) en milieu scolaire (Metzger et Hamilton, 2021 ; Charbonnier et *al.*, 2019 ; O'Connor et Kadianaki, 2018).

Les principaux professionnels de la santé qui sont autorisés à poser le diagnostic et prescrire un traitement sont les médecins généralistes, les pédiatres, les pédopsychiatres, les psychiatres et les infirmières praticiennes (Visser, Danielson et *al.*, 2014). Toutefois, selon le

Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Ressource Alliance (CADDRA) (2020), il est préférable que ce soit un psychiatre ou un pédiatre qui effectue le diagnostic pour le TDAH. En Ontario, selon Vasiliadis et *al.* (2017), le diagnostic de TDAH est principalement posé par les médecins généralistes (52 %), suivis par les psychiatres (24 %) et les pédiatres (23 %) et seulement moins de 1 % d'autres spécialistes. Bien que ces professionnels de la santé soient responsables de l'attribution du diagnostic et du traitement médicamenteux, il est connu que leurs interactions avec l'enfant sont limitées, donc ils n'ont pas été témoins des comportements de l'enfant. Ils doivent se fier aux informations fournies par les enseignants et les parents (Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Danielson, Visser et *al.*, 2018 ; CADDRA, 2020 ; Degroote, et *al.*, 2021). Il existe plusieurs grilles standardisées basées sur les données probantes pour les parents et les enseignants afin qu'ils puissent inscrire leurs observations (CADDRA, 2020). Pour poser le diagnostic, la présence ou non des symptômes répertoriés dans le DSM doit être vérifiée. De plus, selon les lignes directrices de l'American Academy of Pediatrics (AAP, Wolraich et *al.*, 2019), l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP, Pliszka & AACAP Work Group on Quality Issues, 2007), Canadian Pediatric Society (CPS, Bélanger, Andrews et *al.*, 2018), les antécédents personnels, développementaux et familiaux, l'histoire médicale, les troubles concomitants, les comportements associés au TDAH et les caractéristiques neuropsychologiques doivent être examinés afin d'éliminer toutes autres affections (Delisle et Richard, 2006 ; Clark et Bélanger, 2018).

En conclusion, l'établissement d'un diagnostic chez l'enfant d'âge scolaire consiste en un entretien clinique en combinaison avec les informations des échelles d'évaluation remplies par les enseignants et les parents [Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA), 2020]. Il demeure que l'évaluation diagnostique du TDAH est subjective.

L'article de Brault et Beaulieu (2021) intitulé *Outil thérapeutique, « Advil® scolaire » ou « doping » ?* illustre l'ambivalence et la résistance face au diagnostic de TDAH chez les médecins et les psychologues. Les auteurs ont accentué le fait que l'implantation des politiques claires est nécessaire, car la portée de résistance individuelle semble peu efficace. Cette résistance individuelle, disent-ils, a été reportée depuis plusieurs années par la recherche. Néanmoins, la prescription de la médication ainsi que les diagnostics de TDAH ne font qu'augmenter (Brault et Beaudoin, 2021).

1.1.7. Traitement du TDAH

Comme évoqué dans les sections précédentes, le TDAH est un trouble complexe et chronique, il n'existe pas de traitement curatif. Cependant, les traitements disponibles ont pour but d'atténuer la gravité des symptômes et d'améliorer le fonctionnement psychosocial de l'enfant atteint de TDAH. Les interventions pour la prise en charge de ce trouble sont des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques. Les traitements pharmacologiques consistent principalement en la prise des médicaments, alors que les traitements non pharmacologiques sont toutes les interventions fondées sur les données probantes ayant des objectifs thérapeutiques précis, selon l'âge et le stade de développement de l'enfant ainsi que les affections comorbides (Connor, 2018 ; Feldman et *al.*, 2018 ; Bader et Adesman, 2018). Elles sont dirigées vers l'enfant et son environnement, aussi bien les parents que les enseignants.

Selon plusieurs guides de pratique clinique (American Academy of Pediatrics (AAP, Wolraich et *al.*, 2019), American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP, Pliszka & AACAP Work Group on Quality Issues, 2007), Canadian Pediatric Society (CPS, Bélanger, Andrews et *al.*, 2018 ; Feldman et *al.*, 2018), National Institute for health Care Excellence (NICE), 2018, CADDRA (2020), Institut national d'excellence en santé et services

sociaux (INESSS), 2018), l'approche multimodale, une combinaison de prise en charge des comportements et les thérapies pharmacologiques, est recommandée. Toutefois, bien que le traitement multimodal soit une option appréciée par les parents et les enseignants (Jensen, Hinshaw *et al.*, 2001 ; Amado, Jarque et Ceccato, 2016 ; Hinshaw, 2018 ; Connor, 2018 ; Rajeh *et al.*, 2017) et qu'il existe un consensus dans la recherche comme étant le traitement le plus efficace pour le TDAH [Center for Disease Control and Prevention (CDC), 2018], elle se heurte aux limites de disponibilité de soins de santé mentale spécialisés et de traitements psychosociaux insuffisants et peu financés par le gouvernement. Dans ce qui suit, je discute brièvement des différentes interventions médicamenteuses.

1.1.7.1. Médication

La pharmacothérapie est le traitement privilégié en première ligne pour le TDAH. Les deux types de médicaments qui sont souvent prescrits pour le TDAH sont : les psychostimulants et les non-psychostimulants (Connor, 2018 ; Parkin *et al.*, 2022)).

◆ Psychostimulants

Les deux principaux psychostimulants du système nerveux central (SNC) couramment utilisés sont les amphétamines et le méthylphénidate. Les psychostimulants sont les médicaments les plus usuellement prescrits à cause de leur efficacité et de l'acceptabilité perçue par les parents et les enseignants (Connor, 2018). Les amphétamines sont les premiers stimulants à avoir été synthétisés et qui ont été utilisés chez les enfants, depuis 1937. Elles sont présentes sous une formulation à libération immédiate (Dexedrine®, Dextrostat®, Adderall®) ou sous une formulation à libération prolongée (Adderall XR®). La durée moyenne d'efficacité est de 4 à 6 heures pour les sels d'amphétamine à libération immédiate. Quant aux formulations à libération prolongée, leurs effets durent jusqu'à 12 heures après la prise. Les sels d'amphétamine

existent aussi sous la forme d'une prodrogue, lisdexamfetamine (Vyvanse®) et ils ont un effet thérapeutique d'une durée de 14 heures. Le méthylphénidate est la classe de psychostimulant la plus prescrite au Canada pour le TDAH, depuis les années 1990. Il existe des formulations de méthylphénidate à libération immédiate (Ritalin®, Metadate®, Focalin®) et des formulations à libération prolongée (Concerta®, Metadate CD®, Quillivant XR®, Aptensio®). Les formulations à libération immédiate ont une durée moyenne d'action de 4 à 6 heures. Les formulations à libération prolongée permettent plutôt de maintenir un effet thérapeutique pendant 8 à 12 heures. Le méthylphénidate est offert aussi sous forme de *patches* transdermiques (Daytrana®) pour les personnes qui ont de la difficulté à avaler un comprimé. L'effet thérapeutique du *patch* transdermique est d'une durée de 14 heures.

◆ **Non-psychostimulants**










Les non-psychostimulants sont des traitements médicamenteux moins souvent prescrits à cause de leur faible taux de réponse clinique. Ils sont essentiellement utilisés lorsque le traitement avec des psychostimulants a échoué. Les autres catégories de médicaments les plus fréquemment utilisés sont : les antidépresseurs (l'atomoxetine [Strattera®], bupropion [Zyban®] ou la venlafaxine [Effexor®]), les antihypertenseurs [guanfacine (Estulic®), clonidine [Catapressan®] et les antipsychotiques (halopéridol [haldol®] ou rispéridone [risperdal®]). Parmi les non-psychostimulants, l'atomoxetine représente une option alternative intéressante lorsqu'il y a des comorbidités avec des troubles de l'humeur, les tics ou le syndrome de Gilles de la Tourette. Cependant, l'obtention d'un effet maximal thérapeutique peut être perçue après 3 à 4 semaines de traitement (et parfois jusqu'à 8 à 12 semaines) et la réduction des symptômes de comportements est moindre, comparativement aux psychostimulants. Les autres antidépresseurs sont utilisés comme un traitement de deuxième intention quand il y a une comorbidité avec un

trouble dépressif. Les traitements avec un antihypertenseur sont souvent prescrits en combinaison avec les stimulants afin d'obtenir un effet thérapeutique amélioré. Les antipsychotiques sont des traitements de deuxième ligne lorsque l'enfant présente un TDAH associé à des troubles sévères du comportement comme des conduites ou un trouble oppositionnel avec provocation, des comportements d'hostilité et d'agressivité.

◆ **Effets indésirables**

Bien que l'efficacité des psychostimulants et des non psychostimulants a été établie par divers essais cliniques (Cortese, Adamo et *al.* 2018a ; Smith et Shapiro, 2018 ; Faraone, 2018 Chang, Lichtenstein et *al.* 2014 ; Hauck et *al.*, 2017), ils comportent cependant tous des effets secondaires et de 10 à 30 % des enfants peuvent ne pas répondre aux stimulants ou être incapables de tolérer les effets secondaires indésirables (Connor, 2018 ; Dalsgaard et *al.*, 2014). Les effets secondaires les plus couramment observés des psychostimulants comprennent des troubles du sommeil, un manque d'appétit, de la nervosité, de l'agitation, de l'anxiété, des nausées, des problèmes de vision et de l'hypertension (Feldman et *al.*, 2018 ; Raman et *al.*, 2018). Les effets secondaires les moins fréquents sont les tics moteurs et vocaux, l'agressivité et la psychose (Faraone, Banaschewski et *al.*, 2021 ; Feldman et *al.*, 2018 ; Dalsgaard et *al.*, 2014). En ce qui concerne les effets secondaires les plus communs des non-stimulants, ce sont les maux de tête, la perte de poids, la somnolence, la sédation, les étourdissements et les nausées (Biederman, Mick et *al.* 2000 ; Connor, 2018 ; Coughlin et *al.*, 2018). La figure suivante donne un aperçu des médicaments le plus souvent prescrits.

Figure 2. Médicaments les couramment utilisés pour le traitement de TDAH

GUIDE CADDRA POUR LES TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES DU TDAH AU CANADA - NOVEMBRE 2022								
	Type de molécules et illustration	Mode de libération	Durée d'action ¹	Posologie de départ ²	Mode de libération (médiate)/prolongée (%)	Augmentation de la dose selon la monographie de produit ³		
PSYCHOSTIMULANTS À BASE D'AMPHÉTAMINES								
Première intention	Adderall XR* Capsules 5, 10, 15, 20, 25, 30 mg		Granules saupoudrables	~12 h	5-10 mg die a.m.	50/50	▲5-10 mg par palier de 7 j Dose max/j: Enfant = 30 mg Adolescent et adulte = 20-30 mg	
Première intention	Vyvanse* Géules 10, 20, 30, 40, 50, 60, 70* mg Comprimés à croquer 10, 20, 30, 40, 50, 60 mg		Contenu des géules peut être dissout dans un liquide ou saupoudré Les comprimés à croquer doivent être croqués complètement	~13-14 h	20 - 30 mg die a.m.	Sans objet (promédicament)	▲10-20 mg selon discrétion du md par palier de 7 j Dose max/j: Tous âges = 60 mg	
Deuxième intention	Dexedrine* Comprimés 5 mg Spansule 10, 15 mg		Comprimé sécable Formulation à granules	~4 h ~6-8 h	Comprimé = 2,5-5 mg b.i.d. Spansule = 10 mg die a.m.	100/0 50/50	▲5 mg par palier de 7 j Dose max/j: (die ou b.i.d.) Enfant et adolescent = 20-30 mg Adulte = 50 mg	
PSYCHOSTIMULANTS À BASE DE MÉTHYLPHÉNIDATE								
Première intention	Biphentin* Capsules 10, 15, 20, 30, 40, 50, 60, 80 mg		Granules saupoudrables	~10-12 h	10 - 20 mg die a.m.	40/60	▲10 mg par palier de 7 j Dose max/j: Enfant et adolescent = 60 mg Adulte = 80 mg	
Première intention	Concerta* Comprimés à libération prolongée 18, 27, 36, 54 mg		Mode de libération contrôlée par la pression osmotique (OROS) ⁴	~12 h	18 mg die a.m.	22/78	▲18 mg par palier de 7 j Dose max/j: Enfant et adolescent = 54 mg Adulte = 72 mg	
Première intention	Foquest* Capsules 25, 35, 45, 55, 70, 85, 100 mg		Granules saupoudrables	~13-16 h	25 mg die a.m.	20/80	▲10-15 mg par palier d'au moins 5 j Dose max/j: Enfant et adolescent = 70 mg Adulte = 100 mg	
Deuxième intention	Méthylphénidate courte action Ritalin* SR Comprimés 5 mg (générique) 10, 20 mg (Ritalin) Comprimés 20 mg		Comprimé sécable Matrice à base de ctre	~3-4 h ~8 h	5 mg b.i.d. à t.l.d. Adulte: 20 mg die	100/0 100/0	▲5mg par palier de 7 j Dose max/j: Tous âges = 60 mg	
NON PSYCHOSTIMULANT — INHIBITEUR SÉLECTIF DU RECAPTAGE DE LA NORADRÉNALINE								
Deuxième intention	Strattera* (atomoxétine) Capsules 10, 18, 25, 40, 60, 80, 100 mg		Capsule doit être avalée entière pour réduire les effets secondaires GI	Jusqu'à 24 h	Enfant et adolescent: 0,5 mg/kg/j Adulte = 40 mg die x 7 à 14 j	Sans objet	Maintenir dose au moins 7-14 j avant d'ajuster: Dose max/j: Enfant = 0,8 puis 1,2 mg/kg/ 70 kg ou adulte = 60 puis 80 mg/j Dose max/j: 1,4 mg/kg/ ou 100 mg	
NON PSYCHOSTIMULANT — AGONISTE SÉLECTIF DES RÉCEPTEURS ALPHA-2A ADRENERGIQUES								
Deuxième intention	Intuniv XR* (guanfacine XR) Comprimés à libération prolongée 1, 2, 3, 4 mg		Comprimé doit être avalé entier pour conserver le mécanisme de libération intact	Jusqu'à 24 h	1 mg die (matin ou en soirée)	Sans objet	Maintenir dose pour a u moins 7 j avant d'ajuster par palier ne dépassant pas 1 mg/semaine Dose max/j: Monothérapie: 6-12 ans = 4 mg, 13-17 ans = 7 mg En traitement d'appoint avec un psychostimulant : 6-17 ans = 4 mg	

La taille réelle des comprimés et capsules n'est pas celle illustrée. Les stimulants à longue durée d'action ont tendance à avoir un potentiel d'abus inférieur à celui des formulations à courte durée d'action. Les non-stimulants n'ont pas de potentiel d'abus. ¹Les réponses pharmacocinétiques et pharmacodynamiques varient d'un individu à l'autre. Le clinicien doit utiliser son jugement clinique quant à la durée de l'efficacité et non seulement aux valeurs de courbes pharmacocinétiques et de durée de l'effet rapportées. ²Les doses de départ sont tirées des monographies de produit. La CADDRA recommande de débuter en général avec la plus petite posologie disponible. ³Pour les informations spécifiques concernant l'instauration, l'ajustement et le changement de médicament pour le TDAH, les cliniciens sont invités à consulter les lignes directrices canadiennes sur le TDAH (www.caddra.ca). ⁴Vyvanse 70 mg est un dosage hors indication pour le traitement du TDAH au Canada. La version originale de ce tableau fut développée par Annick Vincent M.D. en collaboration avec la Direction des communications et de la philanthropie de l'Université Laval. Consultez l'information sur les formulaires provinciaux et fédéraux au tinyurl.com/uf3mzd



Source : Ce tableau provient de CADDRA (p.75) et est destiné aux professionnels de la santé. Il fournit une brève description des médicaments les plus couramment utilisés.

1.2. Francophones en situation linguistique minoritaire (FSLM) et ses enjeux

Pour cette étude, je considère le fait minoritaire francophone comme un contexte ontarien important à considérer en lien avec le TDAH. Les francophones en situation linguistique minoritaire (FSLM) représentent ici une communauté de langue française en situation minoritaire. Ils vivent dans un « contexte social fortement imprégné par l'influence de la majorité anglophone » (Gérin-Lajoie, 2008a, p.65). L'identité, la culture, surtout la langue,

s'avèrent des points sensibles (Heller, 1994). La langue n'a pas seulement une valeur instrumentale, mais elle représente aussi l'identité individuelle, collective et culturelle de ce groupe (Gérin-Lajoie, 2006 ; Bouchard et Desmeules, 2013). Il est alors important de faire *a priori* un portrait général de ce groupe afin de favoriser une compréhension partagée de la situation sociodémographique de la problématique. Il existe plusieurs facteurs qui affectent la santé de cette communauté, dont la situation de minorité. L'environnement joue un rôle important dans la santé d'une population (Commission sur les déterminants sociaux de la santé [CDSS], 2008 ; OMS, 1986 ; ASPC, 2015).

1.2.1. Portrait de la francophonie ontarienne

Au Canada, le français et l'anglais représentent les deux langues officielles dans dix provinces et trois territoires. Les francophones hors Québec vivent dans un contexte linguistique minoritaire. Selon les données du recensement canadien de 2016 (Statistique Canada, 2016), les FSLM sont estimés à environ deux millions, avec 6,3 % de la population totale canadienne (Statistique Canada, 2016). En dehors du Québec, l'Ontario est la province qui a la plus forte proportion de francophones au Canada, soit 622 415 habitants francophones (Statistique Canada, 2016). Ceci représente 4,7 % de la population totale de l'Ontario (Statistique Canada, 2016). De plus, 59,5 % des francophones de l'Ontario sont nés en Ontario, 25 % sont nés ailleurs au Canada (19,6 % provenant du Québec et 4,5 % des autres provinces), alors que 17 % sont nés à l'extérieur du Canada (Statistique Canada, 2016). De 2016 à 2028, on prévoit que cette population connaîtra une croissance de 5,9 %, particulièrement en raison de l'immigration (Ministère des Affaires francophones de l'Ontario [MAFO], 2022). La région de l'est de l'Ontario est parmi les régions qui ont la plus grande population francophone, avec 268 070 francophones (MAFO, 2022).

La population francophone de l'Ontario est plus âgée, moins scolarisée et moins active sur le marché du travail que l'ensemble de la population ontarienne (Bouchard et Desmeules, 2013 ; Warnke et Bouchard, 2013). Elle se concentre en milieu rural. Ces francophones sont désavantagés sur les plans sociaux et économiques. Ils possèdent un revenu de ménage inférieur et un plus faible sentiment d'appartenance à la communauté (MAFO, 2022). Ce dernier est un indice du bien-être social, qui permet de refléter l'attachement social ainsi que le niveau d'engagement social et de participation dans une communauté (Santé publique Ottawa [SPO], 2018). Les francophones de l'Ontario vivent également plus de vulnérabilité au niveau de la santé à cause de conditions socioéconomiques plus précaires. Ils rapportent qu'ils ont une moins bonne perception de leur état de santé (Bouchard et Desmeules, 2013 ; Kalay et *al.*, 2013 ; Moreau et *al.*, 2018). Par ailleurs, d'autres études en santé des populations portant sur les FSLM indiquent aussi un portrait de santé moins favorable : taux de problèmes, de troubles mentaux, et de consommation de substances et de tabac plus élevé que la population générale, présence d'une ou de plusieurs maladies chroniques, comportements et habitudes de vie nuisibles à la santé (par exemple, le tabagisme et la consommation d'alcool), moins d'activité physique, une exposition plus grande à la fumée secondaire, un indice de masse corporelle plus élevé (surpoids) et enfin, des besoins de santé non comblés (Éthier et Carrier, 2022 ; MAFO, 2022 ; Bouchard, Colman et *al.*, 2018 ; Bouchard et Desmeules, 2013 ; Moreau et *al.*, 2018 ; Benoit, Bouchard et *al.*, 2012 ; Forgues et *al.*, 2014 ; Bouchard et Desmeules, 2011 ; Gagnon-Arpin, Makvandi et *al.*, 2013 ; Picard et Allaire, 2005). Ces caractéristiques, facteurs de risques pour la santé physique et mentale, les distinguent de leurs homologues anglophones majoritaires.

1.2.2. Inégalités en matière de santé

Les FSLM jouissent d'un ensemble de dispositifs juridiques garantissant des droits linguistiques en matière de santé en vertu de la *Loi sur les services en français* (LSF) de 1986 (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario [MSSLD], 2020). Cette loi vise à assurer à toute personne, dont la langue maternelle est le français, de recevoir des services au sein des organismes et ministères gouvernementaux de l'Ontario dans les 26 régions désignées à cet effet (Bouchard et Desmeules, 2013 ; MAFO, 2022). Pour obtenir la désignation régionale, les francophones doivent constituer au moins 10 % de la population et compter au moins 5 000 personnes pour les régions rurales (MAFO, 2022). Plus de 80 % de la population francophone de l'Ontario vivait dans une des 26 régions désignées (MAFO, 2022). Malgré ces dispositifs légaux, les écrits indiquent que les FSLM confrontent plusieurs défis en matière d'accessibilité aux soins de santé et de services sociaux, notamment l'accès aux services de santé mentale en français, à une pénurie de la main-d'œuvre spécialisée et un manque de financement (Audet et Drolet, 2014 ; Drolet, Dubouloz et *al.*, 2014 ; Drolet, Bouchard et *al.*, 2017 ; de Moissac et Bowen, 2019 ; Bowen, 2001 ; Benoit, Bouchard et *al.*, 2012 ; Forgues et *al.*, 2014 ; Warnke et Bouchard, 2013 ; Hien et Lafontant, 2012 ; Gagnon-Arpin et Bouchard, 2011). Parallèlement, la littérature confirme que la barrière linguistique et culturelle exerce une influence considérable sur la santé. Elle occasionne de l'incompréhension du problème médical ou même engendrer la formulation d'un mauvais diagnostic qui pourra avoir des effets néfastes sur les interventions cliniques à entreprendre (Bowen, 2015). Cette barrière linguistique a une incidence sur la communication patient-professionnel de la santé et la satisfaction des soins reçus (Bowen, 2001). De plus, il existe de fausses perceptions concernant les Franco-ontariens quant à leur aisance à communiquer aussi bien dans la langue de la majorité que leur langue maternelle (Gauthier, Timony et *al.*, 2015). Cela constitue un obstacle supplémentaire qui pèse lourd.

D'autre part, certains auteurs affirment que les francophones minoritaires acceptent plus facilement de parler en anglais au lieu de se faire servir en un français médiocre (Drolet, Bouchard, Savard et van Kemenade, 2017). En outre, ils soutiennent que, dans certaines régions où il y a une présence significative des FSLM, on observe une faible utilisation des services en français, car les francophones hésitent à s'exprimer dans leur langue puisqu'ils ont l'habitude de ne pas être servis en français (Drolet, Savard et *al.*, 2017). Ce statut particulier de minorité linguistique est évidemment une source indéniable d'inégalités et d'iniquités en matière de santé (Bouchard, Colman et *al.*, 2018 ; Drolet, Bouchard et *al.*, 2017). Il est reconnu par la littérature que l'attribut « francophone en situation linguistique minoritaire » agit comme un déterminant social de la santé (Bélanger, Paré et Gagné, 2017 ; Bouchard et Desmeules, 2011) ; il est un élément important dans l'interprétation des inégalités sociales en matière de santé et d'accessibilité aux ressources (Éthier et Carrier, 2022 ; Bouchard et *al.*, 2013 ; Bouchard et *al.*, 2011 ; Benoit, Bouchard et *al.*, 2012). De plus, les données probantes portant sur les disparités de la santé mettent l'accent sur l'importance de l'influence des déterminants sociaux de la santé. Selon le rapport de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé (CDSS), sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les déterminants sociaux de la santé sont « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie » (CDSS, 2008, p.1). La liste de la CDSS issue des différentes sources regroupe les suivants : la biologie et le patrimoine génétique, le développement de l'enfant, le statut socioéconomique (lié au revenu), l'éducation, l'emploi et la condition d'emploi, le filet de sécurité, l'insécurité alimentaire, la répartition du revenu, le soutien social et la capacité d'adaptation (« coping skills »), le genre, la race et le racisme, le handicap, l'environnement social (contexte historique, politique et économique) et

physique, le service de santé (accès et qualité de services), le logement, l'exclusion sociale, la culture, la langue et enfin le statut d'Autochtone (Agence de santé publique du Canada [ASPC], 2011 ; Mikkonen et Raphaël, 2011 ; CDSS, 2008 ; Bouchard et Desmeules, 2011 ; Reading et Wien, 2009). Le facteur linguistique et culturel minoritaire désavantage ces groupes au niveau de la santé (Bowen, 2015 ; Bouchard, Colman, Batista, 2018 ; Cardinal et *al.*, 2018).

En plus des questions minoritaires, d'autres déterminants sociaux en lien avec le TDAH agissent comme les conditions socioéconomiques, le niveau d'instruction des parents, les caractéristiques personnelles de l'enfant (âge, sexe ou handicap) et l'environnement physique (quartier ou école fréquentée par l'enfant), l'accessibilité aux soins et l'utilisation de services sont des déterminants souvent corrélés à l'apparition ou l'aggravation des comportements perturbateurs chez l'enfant (Russell, Ford, Rosenberg et Kelly, 2014 ; French et *al.*, 2019 ; Morrow et *al.*, 2012 ; Brault, 2018 ; Simoni et Drentea, 2016 ; Rowland et *al.*, 2017).

1.2.3. Spécificités de l'école de FSLM

Étant donné le rôle que joue l'école primaire dans l'enseignement des jeunes de la francophonie ontarienne, il s'avère important de connaître les éléments contextuels relatifs aux particularités du système éducatif en milieu minoritaire. Je discute ici du contexte sociohistorique et sociopolitique de l'école franco-ontarienne, les enjeux de changements démographiques et sociaux et ceux liés à l'article 23 de la charte du Canada, ainsi que le rôle du personnel enseignant.

1.2.3.1. Contexte sociohistorique et sociopolitique de l'école franco-ontarienne

Historiquement, l'école de langue française en milieu minoritaire occupe une place privilégiée dans la francophonie canadienne. L'école se situe au troisième rang des valeurs après la famille et l'Église catholique (Gérin-Lajoie, 2002 ; 2006 ; 2010 ; Sylvestre et Lévesque, 2018).

L'école en français provient de nombreuses revendications des membres de la communauté francophone ontarienne pour obtenir leur droit à l'éducation en langue française et de luttes collectives contre la domination anglophone (Sylvestre et Lévesque, 2018 ; Isabelle, 2018 ; Heller, 1994 ; Farmer et Labrie, 2008 ; Faucher, 2001 ; Labrie, 2007 ; Pilote et Magnan, 2008). Elle est, encore aujourd'hui, le lieu de revendications contemporaines pour la reconnaissance de leurs droits en éducation (Sylvestre et Lévesque, 2018).

Ce n'est qu'à partir de 1997 que le gouvernement de l'Ontario accorda l'autonomie des conseils scolaires francophones pour la pleine gestion de leurs écoles (Sylvestre et Lévesque, 2018). Il y a douze conseils francophones en Ontario et huit de ces conseils scolaires sont catholiques, les quatre autres sont publics. Selon le gouvernement de l'Ontario (Ministère de l'Éducation de l'Ontario [MÉO], 2022), on compte 455 écoles de langue française dans la province, dont l'enseignement est entièrement offert en français. Elles sont composées de 350 écoles élémentaires de langue française, dont 255 sont des écoles élémentaires catholiques francophones (MÉO, 2022). Parmi les 105 écoles secondaires de langue française de l'Ontario, 64 sont des écoles secondaires catholiques (MÉO, 2022).

Compte tenu de ce contexte historique et politique, l'école franco-ontarienne se distingue des autres institutions d'enseignement anglophone majoritaire. Craignant l'assimilation à la majorité anglophone, elle s'investit d'un triple mandat : la production identitaire, la reproduction sociale de la culture française minoritaire ainsi que la transmission de la langue (Gérin-Lajoie, 2010, 2020 ; Faucher, 2001). Sa mission se décrit comme un « outil de survivance, de production identitaire, de reproduction sociale, d'appartenance, d'affirmation, d'enculturation, de maintien d'une communauté » (Gilbert. Letouzé, Thériault et Landry, 2004, p.24). Bordeleau, Bernard et Cazabon (1999), quant à eux, dans leur texte intitulé « L'éducation en Ontario français »,

soulignent que l'éducation est « intimement liée... à l'histoire des institutions francophones de la province et à celle de son peuple » (p. 441). Il émane de ces discours une vision homogène de ce peuple, qui laisse peu d'ouverture à une vision pluraliste de la francophonie ontarienne. Bien que ces études datent de plusieurs années, il en découle que les fondements idéologiques sociohistoriques de la communauté franco-ontarienne se dégagent explicitement et implicitement encore aujourd'hui (Bélanger et Dulude, 2020 ; Gérin-Lajoie, 2020 ; Dalley, 2014).

La dimension de l'immigration soulève des paradoxes dans l'école de langue française de la province, qu'elle soit publique ou catholique. Déjà en 1994, Monica Heller rapporte que l'école de langue française en Ontario « traverse une crise identitaire, née de la contradiction entre une mission historique basée sur une vision homogénéisante de la francophonie, les aspirations globalisantes de la nouvelle classe moyenne qui l'a créée et la réalité d'une clientèle estudiantine de plus en plus diversifiée » (p. 130). Farmer (2008) souligne que les mouvements migratoires suscitent des enjeux identitaires chez les communautés en situations minoritaires (p.122). Au sein de cette institution, la présence d'une clientèle, qui ne correspond pas aux inspirations idéologiques, identitaires et culturelles de la majorité de la minorité francophone, crée encore des divisions et des tensions (Gérin-Lajoie, 2020 ; Sall, Zellama et *al.*, 2022b).

1.2.3.2. Enjeux de changements démographiques et sociaux

Depuis le milieu des années 1980, les mouvements de mondialisation, les flux migratoires populationnels et la mobilité à l'intérieur même des communautés francophones ontariennes, remettent en question le sentiment d'homogénéité, surtout en ce qui concerne le milieu scolaire (Farmer et Labrie, 2008 ; Gérin-Lajoie, 2006 ; Gérin-Lajoie et Demers, 2003 ; Gérin-Lajoie et Jacquet, 2008). Les élèves d'origine canadienne-française consistaient la majorité dans les écoles de langue française. Aujourd'hui, la clientèle scolaire se compose de

populations diversifiées quant à la race, à la langue, à l'ethnicité, à la religion et à la culture ; qui, par ailleurs, possède souvent le français comme deuxième et troisième langue (Gérin-Lajoie, 2006).

Cette clientèle reflète la population ethnoculturelle du Canada. Selon les données de recensement de 2016, 22,3 % des individus appartiennent à une minorité visible (Statistique Canada, 2016). Le terme minorité visible prend son origine dans la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* ayant pour but de protéger les minorités visibles contre la discrimination en milieu de travail (Ministère de la Justice du Canada, 2012). Selon les catégories établies par la loi, toute personne (autre qu'autochtone), qui n'est pas de race blanche ou qui n'a pas la peau blanche, est une minorité visible, peu importe son lieu de naissance. Ainsi, les principales catégories sont les suivantes : Chinois, Asiatiques (Sud, Sud-Est, Occidental), Noirs, Philippins, Latino-Américains, Coréens, Japonais et Arabes (Ministère de la Justice du Canada, 2012). Selon le gouvernement de l'Ontario (2022), un Ontarien sur quatre est membre de la population des minorités visibles. En 2016, ces personnes représentaient 29,3 % de l'ensemble de la population de l'Ontario (gouvernement de l'Ontario, 2022). Les immigrants³ francophones de l'Ontario, qui sont membres de minorités visibles, sont principalement issus de la communauté noire (44 %), suivie des Asiatiques (20 %) et des Latino-Américains (5 %) (MAFO, 2022). La communauté francophone noire se caractérise par la diversité des pays d'origine et elle est issue majoritairement de l'Afrique (35 %) ainsi que des Caraïbes et Bermudes (9 %) (MAFO, 2022). Même si la population noire ne représente que 3,5 % de la population du Canada, celle-ci compose 15,6 % de la population s'identifiant comme une minorité visible (Statistique Canada,

³ Immigrant est employé ici comme un terme générique incluant toute personne établie au Canada, mais née à l'extérieur, de parents non canadiens.

2019a). En somme, la population francophone noire constitue le plus grand groupe parmi les minorités visibles du pays. La langue française représente la langue d'usage de la place publique, de l'administration, de la justice et de l'éducation, mais aussi celle héritée de la colonisation (Commissariat aux langues officielles, 2018 ; Ibrahim, 2016). Ce sous-groupe a une pluralité linguistique, culturelle et religieuse ainsi qu'un profil socioéconomique et des circonstances de migration variées.

Ce changement sociodémographique pose un défi à l'école franco-ontarienne. Il la place dans une position délicate, lorsque vient le temps de définir son identité (Bélanger et Dulude, 2020 ; Gérin-Lajoie, 2002 ; 2008b ; 2020 ; Labrie, 2007 ; Ibrahim, 2008). D'une part, l'institution scolaire possède une forte valeur symbolique des origines franco-canadiennes traditionnelles. D'autre part, les parents des communautés ethnoculturelles revendiquent l'accès à cette ressource symbolique du système scolaire de langue française en Ontario (Sall, Piquemal et *al.*, 2022a ; Farmer et Labrie, 2008).

1.2.3.3. Admission à l'école franco-ontarienne

L'école franco-ontarienne admet les enfants de citoyens qui détiennent le droit, en vertu de l'article 23 de *la Charte canadienne des droits et libertés* (voir Annexe B – l'énoncé de l'article 23 de la Charte). Cet article confère, définit et détermine les personnes « ayant droit » à l'éducation française (Ministère de la Justice du Canada, 1986 ; MÉO, 2004 ; 2009a). Les personnes y « ayant droit » sont les citoyens canadiens : *a) dont la première langue apprise et encore comprise est celle de la minorité francophone ou anglophone de la province où ils résident, b) qui ont reçu leur instruction, au niveau primaire, en français ou en anglais au Canada et qui résident dans une province où la langue dans laquelle ils ont reçu cette instruction est celle de la minorité francophone ou anglophone de la province, ont, dans l'un ou*

l'autre cas, le droit d'y faire instruire leurs enfants, aux niveaux primaire et secondaire, dans cette langue.

L'article 23 veut « remédier à des injustices passées et assurer à la minorité linguistique officielle un accès égal à un enseignement de grande qualité dans sa propre langue, dans des circonstances qui favoriseront le développement de la communauté » (Fédération nationale des conseils scolaires francophones, 2005, p. 8). Néanmoins, ces droits reconnus par la Charte limitent l'accès à l'école de langue française aux francophones, dont la langue maternelle n'est pas le français. La grande majorité des parents, issus des groupes ethnoculturels, bien qu'ils soient considérés comme des francophones par la loi des langues officielles du Canada depuis le 4 juin 2009 (Consortium pour la promotion des communautés en santé [CPCS], 2011 ; MAFO, 2022), ne répondent pas au premier critère de la définition de l'article 23 de la Charte canadienne des droits et libertés. L'exclusion vient du fait que la première langue apprise dans leur enfance n'est pas le français. À titre d'exemple, les Sénégalais, les Congolais, les Djibouto-Somaliens, les Haïtiens et les Magrébins ont comme langue maternelle le swahili, le lingala, le somali, le créole, ou l'arabe. Dans leur pays d'origine, le français est la langue d'usage de la place publique, de l'administration, de la justice et de l'éducation (Ibrahim, 2016). En vertu de l'article 293 de la *Loi sur l'éducation de l'Ontario* (1980), les familles d'expression française, issues de l'immigration, qui ne bénéficient pas de ces droits, doivent se faire agréer par un comité d'admission (accéléré ou régulier) mis en place par l'école (Bélangier et Taleb, 2006 ; Taleb, 2007 ; MÉO, 2004, 2009a). Ce comité d'admission est composé d'un membre de l'équipe de direction de l'école, d'un membre du personnel enseignant de l'école ainsi qu'une agente ou un agent de supervision du conseil scolaire. Pour que l'élève soit admis, la majorité des voix doit être obtenue. Plusieurs parents ethnoculturels perçoivent cela comme un obstacle à leur

intégration à ces institutions et un mécanisme d'exclusion de l'intérieur (Jedwab, 2002 ; Ibrahim, 2014 ; 2016 ; James, 2017 ; Rousseau et *al.*, 2015).

1.2.3.4. Rôle du personnel enseignant

Comme mentionné dans la section 1.1.6, hormis le rôle primordial de scolarisation et de socialisation des élèves, l'école francophone en milieu minoritaire possède une mission principale de sauvegarde de la langue française et de la culture d'expression française (Gérin-Lajoie, 2010, 2008a). Les enseignantes actualisent ces mandats en assurant un triple rôle de modèle culturel, de passeur culturel et de médiateur culturel auprès des apprenants conformément à la politique de l'aménagement linguistique (PAL) de l'Ontario pour l'éducation en langue française (Gérin-Lajoie, 2006 ; Ministère de l'Éducation et de la Formation de l'Ontario, 2004). Le milieu minoritaire franco-ontarien attribue ces responsabilités aux enseignantes. Les attentes des conseils scolaires et du gouvernement sont donc plus élevées pour les enseignants francophones comparativement à ceux des écoles de la majorité anglophone. Selon Gérin-Lajoie (2002), ces responsabilités assignées aux enseignants francophones minoritaires se résument à : 1) la transmission des connaissances 2) la socialisation des élèves et 3) la reproduction de la langue et de la culture française.

Puisque la notion de culture au centre du discours scolaire est peu définie (Gilbert et *al.*, 2007), le personnel enseignant rencontre des défis sur la manière de répondre efficacement à ces différents mandats assignés (Jabouin, 2018 ; Richaud et Gaudet, 2015 ; Prud'homme et *al.*, 2012 ; Gérin-Lajoie, 2002). De plus, des questionnements remontent sur la nature de la culture qu'ils doivent transmettre et sur la façon d'identifier les référents culturels de la communauté francophone (Gérin-Lajoie, 2002, 2006). Si, d'une part, la communauté francophone minoritaire reconnaît l'identité culturelle comme un élément clé de sa cohésion sociale ; d'autre part, celle-ci

constitue une exclusion sociale pour les élèves de la diversité culturelle, car ces élèves ne possèdent pas les mêmes référents identitaires (Gérin-Lajoie, 2004 ; Ibrahim, 2014 ; 2016 ; Villella, 2021).

Gérin-Lajoie et Jacquet (2008) ont mené une recherche comparative dans les provinces de l'Ontario et la Colombie-Britannique sur l'inclusion des enfants immigrants en salle de classe dans les écoles françaises. Les résultats pointent sur l'insuffisance des pratiques d'éducation multiculturelle. Il y a un paradoxe, car l'inclusion des élèves, provenant de divers horizons francophones, constitue un enjeu bien particulier pour les écoles situées en milieu minoritaire. L'école vise à remplir son rôle de maintien de la langue et de la culture française. Toutefois, le personnel enseignant se sent peu outillé pour assumer leur responsabilité d'agent de reproduction culturelle et linguistique. Les enseignants se préoccupent de l'hétérogénéité croissante de la clientèle scolaire. Dans le cas de l'Ontario, où les enseignantes assurent les mandats prescrits par la politique d'aménagement linguistique, la situation nécessite des interventions pressantes de la part des enseignantes. L'étude suggère une réflexion profonde quant à la notion de culture afin de proposer une définition commune qui peut correspondre à la réalité actuelle des écoles francophones en situation minoritaire (Gérin-Lajoie, 2010).

Gérin-Lajoie et Jacquet (2008) constatent également l'existence d'une sous-représentation du personnel enseignant provenant des minorités visibles. La composition du personnel enseignant reflète peu les changements démographiques liés à la diversité francophone. Il est pratiquement impossible de trouver des statistiques officielles portant sur la représentation ethnique du personnel enseignant dans les écoles franco-ontariennes. Il est important d'assurer une meilleure représentation pluriethnique au sein du personnel enseignant lui-même et de celui en formation. Bien qu'il s'est écoulé un certain temps depuis la publication

de cette étude, plusieurs recherches récentes rapportent des constats similaires en plus du défi spécifique d'intégration des enseignantes issues de la communauté noire (Jabouin, 2018 ; Dalley, 2020 ; Richard et Kasparian, 2022 ; Duchesne, Gravelle et Gagnon, 2019).

En conclusion, les diverses caractéristiques sociodémographiques deviennent des inégalités dans le milieu scolaire par une suridentification des cas suspectés de TDAH parmi les élèves triplement minoritaires (ethniques, raciales et linguistiques). D'une part, l'enseignante « exerce une influence sur l'élève par son comportement et par les valeurs qu'elle véhicule » (Gohier, Anadón, Bouchard, Charbonneau et Chevrier, 2001, p. 12); d'autre part, l'aspect ethnoracial joue un rôle crucial sur les attentes de comportement en classe (Jackson et Cosca, 1974). À titre d'exemple, les symptômes de l'élève ayant le TDAH peuvent être exacerbés et son adaptation scolaire entravée pour des situations où il existe une faible considération de l'inclusion scolaire, un manque de soutien et d'encadrement de la part de l'enseignante, ou même l'usage abusif de la punition ou de la discipline insistante ou inconsistante (Pfiffner et DuPaul, 2018).

Toutefois, le climat de classe positif avec un lien de confiance significatif avec l'école et une bonne gestion de classe de l'enseignante jouent un rôle important sur les comportements extériorisés de l'élève ainsi que sur ses apprentissages, son bien-être mental et son développement de façon global (Timmermans et *al.*, 2019 ; Pfiffner et DuPaul, 2018). Aussi, d'autres auteurs considèrent que la culture scolaire a une influence significative dans les interactions entre les individus (Carrington et Elkins, 2002 ; Kugelmass, 2001). Ainsi, le concept de culture, dans le milieu scolaire, réfère à la façon dont les individus interagissent professionnellement et socialement (Angelides et Ainscow, 2000). L'hétérogénéité culturelle et linguistique des élèves constitue un « problème de taille » (Bélanger et Dulude, 2020). Les

enseignantes ont généralement peu de connaissances sur les pratiques pédagogiques à privilégier auprès des élèves ayant le TDAH (Sciutto et *al.*, 2016 ; Thijs et Eilbracht, 2012 ; Moore et *al.*, 2017) et disposent de peu de ressources pour intervenir auprès de ces groupes, encore moins pour ceux minoritaires ou triplement minoritaires (ethniques, raciales, linguistiques). Il est donc crucial de mieux comprendre le lien entre la population francophone ontarienne et le TDAH.

1.2.4. TDAH et francophonie minoritaire

Si un nombre impressionnant d'écrits scientifiques traitent du sujet du TDAH et de sa médication psychostimulante, ainsi que le vécu des parents dans plusieurs pays et selon diverses disciplines (Ambuabunos et *al.*, 2011 ; Liu, Xu et *al.*, 2018 ; Reale et Bonati, 2018), très peu d'études empiriques visent la francophonie minoritaire canadienne. Les quelques données probantes retrouvées s'intéressent à la question de la santé mentale des adolescents et des jeunes adultes ainsi qu'à l'accessibilité aux soins (Mahmoud et *al.*, 2016 ; Audet et Drolet, 2014 ; Beaton et *al.*, 2018 ; Mercure et *al.*, 2018 ; Bouchard, Colman et *al.*, 2018 ; Ndiaye et Sombié, 2018 ; Bernier, 2016). J'ai déniché seulement une thèse de doctorat et une mémoire de maîtrise réalisées en service social en lien avec la question de TDAH.

La thèse doctorale explore l'impact des réformes pédagogiques et des compressions budgétaires au sein du système éducatif ontarien par rapport à l'augmentation de diagnostics de TDAH. Cette étude a été effectuée auprès des enseignantes de la région d'Ottawa travaillant dans les écoles élémentaires (sans distinction de la langue d'enseignement). Elle met en évidence le lien entre la structure éducative et la hausse de diagnostics de TDAH Bernier (, 2016). L'auteure soutient que le système éducatif est le principal acteur dans l'accroissement du diagnostic de TDAH. Elle ajoute que les enseignants sont soumis à plusieurs pressions et exigences pour livrer le contenu du curriculum imposé par le ministère de l'Éducation de l'Ontario. Ce curriculum met

l'accent sur la performance de l'élève et à ceux-ci, dit-elle, s'additionne les compressions budgétaires, qui ont pour conséquence une diminution radicale des ressources pour les élèves ayant des besoins particuliers (Bernier, 2016).

La mémoire de maîtrise, quant à lui, s'intéresse aux rôles des mères d'enfant ayant un handicap non visible, comme le déficit d'attention avec hyperactivité (DAH) (Pearce, 2003). Dans la région d'Ottawa, l'auteure a recueilli les perceptions des mères avec un emploi et ayant un enfant présentant un handicap non visible. Les résultats indiquent que les mères vivaient des difficultés à gérer leur vie professionnelle, sociale, personnelle et conjugale (Pearce, 2003). Les manifestations associées au TDAH sont donc susceptibles d'engendrer de nombreuses conséquences dans la vie de l'enfant et sa famille. Il faut donc aborder les conséquences chez l'enfant atteint du TDAH ainsi que celles de son entourage familial.

1.3. Impacts associés au TDAH

1.3.1. Conséquences du TDAH sur l'enfant

Chez les enfants d'âge scolaire présentant le TDAH, les symptômes associés à l'expression de ce trouble génèrent des impacts négatifs dans leur fonctionnement psychosocial et leur qualité de vie (Coghill et *al.*, 2017 ; Harpin, 2005 ; Deault, 2010, Johnston et Chronis-Tuscano, 2018 ; Azazy et *al.*, 2018 ; O'Connor et McNicholas, 2020 ; Ros et Graziano, 2018 ; Barfield, 2018 ; Evans, Owens et *al.*, 2018 ; Ray et *al.*, 2020 ;). Les conséquences se résument à des relations difficiles avec leur environnement scolaire et familial. Sur le plan scolaire, les élèves atteints de TDAH vivent un large éventail de difficultés à cause du manque de contrôle de soi, de l'inhibition et de la surveillance verbale et comportementale (Barkley et Fischer, 2019 ; Mikami, 2018 ; McQuade, Breaux et *al.*, 2021). Ils ont tendance à moins bien performer que leurs collègues non atteints de ce trouble (DuPaul et Langberg, 2018).

Avec les pairs, les enfants ayant le TDAH ont de la difficulté à établir des relations sociales positives (Pfiffner et DuPaul, 2018 ; Hoza, 2007 ; Baglivio et *al.*, 2017). À cet égard, dans plus de 60 % des cas, les élèves perçoivent les écoliers présentant un TDAH comme des partenaires de jeu moins désirés (McQuade et Hoza, 2018). Environ 50 à 80 % des enfants vivent du rejet de la part de leurs pairs, comparativement à 10 à 15 % des enfants au développement neurotypique (Hoza, 2007), puisqu'ils interagissent de façon impulsive ou agressive (Massé et *al.*, 2014). Ce rejet survient tôt dans la vie de l'enfant (vers 7 ans) et persiste dans le temps (Hoza, 2007). En outre, ils sont jugés comme moins sympathiques, subissent de l'évitement (Hoza, Mrug et *al.*, 2005) et ont moins de relations réciproques avec leurs pairs (Bagwell et *al.*, 2001 ; Johnston et Chronis-Tuscano, 2018). Lorsqu'ils arrivent à établir une relation amicale, celle-ci est de courte durée et ils ont rarement d'autres relations avec des enfants de leur âge en dehors de l'école (Marton et *al.*, 2015). Les enfants atteints de TDAH se décrivent souvent comme étant négligés, taquinés et intimidés par leurs pairs (Hoza, 2007 ; Singh et *al.*, 2010). Le rejet par les pairs a généralement une incidence négative sur l'image de soi et contribue à une faible estime de soi (McQuade et Hoza, 2018 ; Marton et *al.*, 2015 ; Jia et *al.*, 2021).

Quant à la relation avec les adultes de leur entourage, les enfants atteints de TDAH expérimentent des interactions difficiles. Les enseignantes ont des perceptions négatives de cette population d'élèves (Ohan et *al.*, 2008 ; Singh, 2003, 2008a ; Sherman et *al.*, 2008). Elles les perçoivent comme étant paresseux, irresponsables, dérangeants et nécessitant un plus grand besoin de soutien (Green et Langberg, 2021). Elles ont souvent des attentes moins exigeantes pour les élèves de leur classe n'ayant pas le TDAH (Green et Langberg, 2021). En ce qui concerne la relation avec les parents, les enfants atteints de TDAH ont des liens moins solides que leurs pairs neurotypiques, ce qui peut augmenter leur niveau de vulnérabilité (Johnston et

Mash, 2001 ; Chang et Gau, 2017 ; Johnson et Chronis-Tuscano, 2018). De plus, le climat familial est souvent tendu et conflictuel, ce qui peut occasionner qu'ils affichent des comportements agressifs pour compenser le stress vécu au quotidien (Weyers et *al.*, 2019 ; Chang et Gau, 2017).

En général, 50 % à 80 % des enfants avec un diagnostic de TDAH présenteraient toujours des manifestations significatives à l'âge adulte (Barkley et *al.*, 2018 ; Faraone, Biederman et Mick et *al.*, 2000 ; Owens, Zalecki et *al.*, 2017 ; Pliszka, 2018), malgré un changement de la symptomatologie du TDAH dans le cours de la vie (Franke et *al.*, 2018 ; Larsson, Dilshad et *al.*, 2011). À long terme, en l'absence d'une prise en charge précoce et adéquate, les enfants ayant un TDAH risquent d'avoir plusieurs problèmes : cumulation de retards ou même d'échecs scolaires (DuPaul et Langberg, 2018 ; Wiener, Biondic et *al.*, 2016 ; Baweja et *al.*, 2015 ; Gray et *al.*, 2017), criminalité accrue, consommation précoce de drogues ou d'alcool, abus de substances (Charach, 2011 ; Chang, Lichtenstein et *al.* 2014 ; Chorniy et Kitashima, 2016 ; Groenman et *al.*, 2017), troubles de conduite et de délinquance (Ros et Graziano, 2018), troubles d'anxiété et/ou de dépression (Larson, Russ et *al.*, 2011), violence, accidents de voiture (Chang, Lichtenstein et *al.* 2014 ; Fabiano et Schatz, 2018), conflits conjugaux, suicide, etc. (Bélanger, Andrews et *al.*, 2018).

1.3.2. Conséquences du TDAH sur la famille

En ce qui concerne les répercussions du TDAH de l'enfant sur son entourage immédiat, la présence d'un enfant ayant un TDAH au sein de la famille déstabilise l'équilibre et le fonctionnement familial (Anastopoulos et *al.*, 1992 ; Hetchman, 1996 ; Johnson et Chronis-Tuscano, 2018 ; Moen, Hall-Lord et Hedelin, 2011 ; 2014 ; Moen, Hedelin et Hall-Lord, 2015 ; 2016 ; Breaux et Harvey, 2019 ; Williamson et Johnson, 2016 ; Wymbbs et *al.*, 2008). C'est le

stress intense et fréquent qui caractérise l'expérience vécue par les parents (Nuri et *al.*, 2019 ; Berenguer et *al.*, 2021 ; Babinski et *al.*, 2020 ; Leitch et *al.*, 2019 ; Theule, Wiener et *al.*, 2013 ; Wymbs et *al.*, ; 2008 ; Zhao et *al.*, 2019).

Sur le plan conjugal, les familles d'enfants diagnostiqués d'un TDAH rapportent qu'elles vivent des conflits et des tensions dans la relation conjugale (Barkley, 2018 ; Johnston et Mash, 2001 ; Bouchard et Saint-Aubin, 2014) et ont une satisfaction conjugale plus faible que les parents d'enfants n'ayant pas de TDAH (Ben-Naim et *al.*, 2019), à cause du manque de soutien affectif et des fardeaux liés aux soins et à l'éducation de l'enfant TDAH. La proportion de parents, vivant une séparation ou un divorce, est plus grande chez les familles avec un enfant atteint de TDAH que celles qui n'en ont pas (Kousgaard et *al.*, 2018 ; Wymbs et *al.* 2008 ; Wong et Wong, 2021).

Sur le plan des relations sociales, les parents ayant un enfant TDAH subissent plus d'isolement social que des parents d'enfants ne présentant aucune problématique, car les agissements de leur enfant rendent difficiles les sorties en famille, la visite d'amis et des membres de la famille élargie (Johnston et Chronis-Tuscano, 2018 ; Peters et Jackson, 2009). Ces parents, particulièrement les mères, rapportent qu'ils ressentaient de la déception, de la tristesse, de la mélancolie et de l'anxiété et vivaient des épisodes dépressifs (Peters et Jackson, 2009 ; Smit, Mikami et Normand, 2021 ; Warren, 2003). Un élément très présent, dans l'expérience racontée des mères ayant un enfant TDAH, est le sentiment de culpabilité et d'incompétence, que l'enfant soit médicamenté ou non. Elles se reprochent d'avoir un « mauvais » enfant, de le « droguer », d'être de « mauvaises mères » (Wiener, Biondic et *al.*, 2016).

D'autres études indiquent que les mères interrogées éprouvent de la honte et de l'embarras face aux comportements perturbateurs de leur enfant (dosReis et *al.*, 2010 ; Harborne et *al.*, 2004 ; Carpenter et Austin, 2007 ; Chang et Gau, 2017). Dans leur rôle parental, elles perçoivent de l'incompréhension et du jugement de la part de l'entourage familial, de l'école et de la société en général (Paidipati, Deatrick et *al.*, 2022 ; Ringer et *al.*, 2020 ; Visser, Danielson et *al.*, 2014 ; Mofokeng et van der Wath, 2017 ; Brice, 2009).

Lorsqu'un frère ou une sœur a un diagnostic de TDAH, les recherches suggèrent que la relation entre les frères et sœurs soit souvent caractérisée par des conflits et un stress intense par rapport aux frères et sœurs non atteints de TDAH (Chang et Gau, 2017 ; Mikami, Qi et Miller, 2022 ; Ma et *al.*, 2017 ; Ramsey, 2010). La fratrie se sent mise de côté par les parents (Peasgood et *al.* 2016 ; Chang et Gau, 2017 ; Hulsbosch, Boyer et Van der Oord, 2020 ; McQuade et Hoza, 2018). Les comportements agressifs et les réactions impulsives du frère ou de la sœur atteints de TDAH rendent le climat familial désagréable et impactent l'environnement familial négativement (McQuade et Hoza, 2018 ; Chang et Gau, 2017). Les frères et sœurs non atteints de TDAH évoquent leur demande d'implication dans les soins à l'enfant ayant le TDAH, par le gardiennage et l'accompagnement dans les activités éducatives et de loisirs à la maison (Harpin, 2005). En outre, ils signalent des perturbations dans les routines domestiques quotidiennes et les activités familiales. Il s'agit donc d'une problématique qui nécessite une approche intersectorielle. Dans les écoles ontariennes, différentes agences de santé, de services sociaux et d'éducation suggèrent de nombreux types d'intervenants pour collaborer avec elles. Il s'avère important d'examiner le rôle des pratiques infirmières dans cette approche intersectorielle.

1.4. Infirmière en milieu scolaire

Les infirmières scolaires en santé publique /santé communautaire font partie de l'équipe multidisciplinaire scolaire. Elles jouent un rôle important dans l'atteinte et le maintien d'une santé optimale chez les enfants et les jeunes en milieu scolaire (Porr et *al.*, 2020). Les infirmières qui œuvrent les écoles possèdent une formation universitaire de quatre années et sont membres d'un organisme de réglementation professionnelle des infirmières autorisées. En Ontario, on retrouve les infirmières scolaires en santé publique et celles en santé communautaire. Bien que les termes « infirmière en santé publique » et « infirmière en santé communautaire » soient utilisés de manière substituable dans les écrits (Canales et Drevdahl, 2014), il existe une distinction de leurs rôles et mandats dans les institutions scolaires. La promotion de la santé, la prévention des maladies et la protection de la santé sont définies comme les services fournis et les fonctions des infirmières de santé publique en vertu des normes de santé publique de l'Ontario (Canadian Public Health Association [CPHA], 2010 ; Community Health Nurses of Canada [CHNC], 2019 ; Domm et Urban, 2020). Les soins infirmiers en santé publique combinent la théorie et les connaissances des soins infirmiers, des sciences de la santé publique, des soins de santé primaires et des sciences sociales (CPHA, 2010 ; Allard et *al.*, 2016 ; Porr et *al.*, 2020). Les pratiques enseignées visent les convictions suivantes : la justice sociale, l'accent mis sur la population, le recours à l'épidémiologie, la promotion de la santé et la prévention, ainsi que l'engagement à long terme de la communauté (CPHA, 2010 ; Sanders et *al.*, 2019 ; Allard et *al.*, 2016). Les pratiques infirmières en santé communautaire font appel à une pratique continue et holistique à la fois curative, préventive et rééducative (CHNC, 2019 ; Sharkey et *al.*, 2020). La pratique infirmière communautaire comprend également le travail de défense des intérêts des populations vulnérables (à savoir les pauvres, les minorités, les femmes et les

enfants), le plaidoyer pour réduire les inégalités en matière de santé et l'amélioration de l'accès aux services de santé communautaire (Association des infirmières du Canada [AIIC], 2010 ; CHNC, 2019 ; Craig et Schofield, 2020). L'infirmière en santé communautaire a pour rôle unique d'élaborer des politiques publiques favorables à la santé, de mettre en place des initiatives de collaboration et d'établir un réseau de relations et de partenariats avec d'autres professionnels et organisations communautaires (CHNC, 2019). Elles recourent à une approche participative et globale de la santé qui s'adresse à l'individu, mais également à la famille et à la communauté et qui prend en compte l'environnement (CHNC, 2019).

Les infirmières scolaires en santé publique de l'Ontario travaillent pour l'institution municipale de leur région. On dénombre 32 bureaux de santé publique dans la province (Santé publique Ontario, 2013). Les Réseaux locaux d'intégration des services de la santé (RLISS) emploient les infirmières scolaires communautaires, communément nommées infirmières en santé mentale et en traitement des dépendances. Le RLISS est un organisme de la Couronne de l'Ontario, sous le ministère de Santé et des Soins de longue durée, qui a pour mandat de planifier, financer et coordonner les services de santé et d'assurer la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire dans la région de Champlain. Cependant, depuis, le 1^{er} avril 2021, les fonctions de planification et de financement du système de santé des RLISS ont été transférées à Santé Ontario. Les RLISS portent un nouveau nom : Soutien à domicile et en milieu communautaire. En 2011, les rôles de l'infirmière scolaire en santé mentale ont été instaurés dans les écoles de l'Ontario, dans la foulée de changement de politiques publiques en matière de santé mentale chez les enfants et les jeunes.

L'infirmière scolaire de santé publique s'avérait la seule présence infirmière dans les écoles, depuis longtemps, en Ontario (Santé publique Ontario, 2013 ; Buduhan et Woodgate,

2021 ; Macdonald et Van Daalen-Smith, 2020). Toutefois, les réductions des dépenses de santé du gouvernement, la faiblesse des politiques et le peu de soutien législatif ont entraîné une réduction dans les écoles (Buduhan et Woodgate, 2021, p.638). Une étude sonde l'éventail des activités, des initiatives, des services et des programmes offerts dans les bureaux de santé publique de l'Ontario dans le secteur de la santé mentale pour les enfants et les jeunes (Santé publique Ontario, 2013). Elle remarque que le rôle de l'infirmière en santé mentale n'a pas été défini. Ainsi, le manque de clarté à propos de ce rôle indique une absence de mandat provincial. Cette étude confirme plusieurs carences : un manque de ressources, des défis de coordination, une stigmatisation du rôle infirmier, une omission de concentration sur la promotion de la santé mentale et la prévention de la maladie mentale et enfin des déficiences sur le plan des services en santé mentale et de la satisfaction des besoins (Santé publique Ontario, 2013).

Lancé en 2013, le rôle de l'infirmière en santé mentale et en traitement des dépendances est tout nouveau dans le paysage scolaire de la province. Auparavant, les services infirmiers offerts aux élèves étaient regroupés sous le terme de services auxiliaires de santé dans les écoles (SASE). Ces services s'adressaient aux élèves ayant des besoins spéciaux. Le RLISS finançait les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Le CASC recourait le plus souvent à des prestations contractuelles pour fournir les soins et certains étaient offerts par les employés. Les 14 CASC étaient des organismes sans but lucratif gérés par un conseil d'administration indépendant. Chacun des organismes était distinct l'un de l'autre. En 2009, le statut d'organisme communautaire est passé à celui d'organisme gouvernemental (Commissariat aux services en français, 2019).

En résumé, les limites de ces deux rôles peuvent être relevées. D'abord, des barrières organisationnelles, physiques et sociales et contribuent à une méconnaissance ainsi qu'à une

marginalisation du rôle de l'infirmière. Les infirmières scolaires ont la particularité de travail dans des écoles. Cependant, chaque infirmière scolaire est administrativement liée à un organisme local différent ; l'emplacement de son bureau se trouve dans une autre institution. Ces situations constituent des barrières organisationnelles. Quant aux barrières physiques, il faut indiquer que l'infirmière est présente de façon sporadique en milieu scolaire et qu'elle doit se déplacer dans plusieurs écoles (Allard et *al.*, 2016 ; Underwood et *al.*, 2009 ; Domm et Urban, 2020). Pour ce qui est des barrières sociales, sa présence irrégulière occasionne une socialisation limitée avec la communauté scolaire afin de développer des relations de confiance. Elle négocie constamment son rôle au sein des établissements scolaires. De plus, elle jongle avec les mandats provenant des différents ministères, soit celui de l'éducation et celui de la santé, mais également avec les impératifs économiques de ces deux instances. Les décisions prises ne correspondent pas forcément à la réalité vécue dans les écoles qu'elle dessert. Bohnenkamp et *al.* (2015) avancent que les infirmières sont absentes des sphères décisionnelles, car elles n'ont pas été socialisées dans ce sens, alors que Whitehead (2006) soulève que la formation de base ne leur permet pas de socialiser à la dimension environnementale de la promotion de la santé qui est d'exercer une influence sur les déterminants sociaux de la santé.

À partir des expériences personnelles, professionnelles et des écrits de la littérature interdisciplinaire, la problématisation pointe vers l'importance d'examiner plusieurs dimensions comme les déterminants de la santé au niveau individuel, familial, social et politique. De plus, il s'avère important de connaître l'expérience des parents avec un enfant vivant avec un TDAH ainsi que leur point de vue sur cette trajectoire au sein de l'école francophone en situation minoritaire.

1.5. Question et but

1.5.1. Question de recherche

Je pose une question générale :

Comment les parents perçoivent-ils leur expérience d'être parent d'un enfant diagnostiqué d'un TDAH et fréquentant l'école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario ?

Je formule délibérément celle-ci de façon large afin de rester flexible et à l'écoute face aux thèmes soulevés par les parents. Je compte également saisir une grande variété de points de vue des personnes directement concernées par la problématique entourant le TDAH et sa médication psychostimulante.

La question générale se déploie en cinq questions spécifiques :

1. Quels sont les rôles possibles joués par les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents sur leur expérience d'être le parent d'un enfant TDAH ?
2. Quels sont le point de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement médicamenteux ?
3. Existe-t-il une relation entre les facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux et le processus de l'identification ?
4. Quelles sont les stratégies déployées par les parents pour promouvoir la santé mentale et le bien-être de leur enfant ainsi que les leurs ?
5. Quel soutien les parents ont-ils reçu des ressources formelles et informelles pour répondre aux besoins de l'enfant et aux leurs ?

1.5.2. But de la recherche

La recherche des écrits montre une rareté, voire une absence, d'études réalisées au Canada, plus spécifiquement en Ontario, sur des questions liées aux populations minoritaires francophones et les personnes noires. De ce fait, une recherche qualitative et exploratoire s'avère la meilleure option non seulement pour offrir des résultats préliminaires sur la problématique ci-haut, mais aussi pour respecter les enjeux coloniaux de la recherche scientifique en santé mentale (Hickling, 2007 ; McIntyre, 2022 ; Decter et Taunton, 2022). Ainsi, le but vise à

explorer avec les parents et les intervenants concernés leurs points de vue, leurs expériences, leurs trajectoires dans une situation décrite dans une perspective décoloniale. Ceci vaut pour la chercheuse (Sougal) qui elle-même vit et pourrait vivre des traumatismes en tentant de répondre aux critères de scientificité en sciences infirmières, déterminés par une perspective eurocentrique, coloniale et « blanche ».

1.5.2.1. Objectif général de la recherche

L'objectif général de cette recherche consiste à explorer les points de vue des parents d'enfants (de 4 à 12 ans) diagnostiqués du TDAH et fréquentant une école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario.

1.5.2.2. Objectifs spécifiques de recherche

Afin d'atteindre cet objectif général, les objectifs spécifiques visent à recueillir les données auprès des participants de l'étude sur les aspects suivants :

1. Cerner les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents ;
2. Appréhender globalement les points de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement médicamenteux ;
3. Décrire l'influence induite par les facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux sur le processus de l'identification, du diagnostic et du traitement de l'enfant ;
4. Identifier les stratégies déployées par les parents pour promouvoir la santé mentale et le bien-être de leur enfant ainsi que les leurs ;
5. Connaître la nature du soutien que les parents ont reçu des ressources formelles et informelles pour répondre aux besoins de l'enfant et aux leurs.

1.6. Pertinence de la recherche

Relativement aux objectifs qui précèdent, ce projet de recherche comporte une triple pertinence, soit sur le plan scientifique, social et disciplinaire.

1.6.1. Pertinence scientifique

L'exploration de l'expérience vécue par des parents ayant un enfant à l'école francophone de l'Est de l'Ontario, entourant le TDAH et son traitement psychopharmacologique, s'avère significative pour la construction de nouveau savoir. Elle permet de jeter un éclairage sur un sujet trop souvent médiatisé à outrance et en même temps délicat, car il touche les enfants et les jeunes. De plus, les résultats divergents de la littérature biomédicale, concernant l'étiologie, le diagnostic et le traitement du TDAH, me conduisent à envisager d'autres manières de problématiser les enjeux en incluant le point de vue des parents autour de la hausse du diagnostic et du traitement psychopharmacologique. Bien que ce sujet ait été traité sous divers angles dans la littérature de plusieurs disciplines scientifiques, cette étude se démarque des autres par le fait qu'elle s'adresse à un groupe minoritaire – les francophones de l'Ontario – qui a un portrait de santé encore vague et restreint. Dans cet esprit, ce projet de recherche vise à pallier la pénurie de publications francophones sur ce sujet. En me référant à la perspective socioécologique et à une littérature « transdisciplinaire » issue de plusieurs domaines (Renaud et Lafontaine, 2011 ; Nicolescu, 1996 ; Morin, 1997), j'innove en concevant la problématique au-delà de déterminants individuels du discours dominant biomédical. Je tente de comprendre comment les aspects personnels, familiaux, sociaux, politiques, raciaux, ethniques et culturels s'inscrivent et se croisent sur la question entourant le diagnostic et la médication psychostimulante chez des enfants d'âge scolaire, et ce, tout en offrant aux participants l'occasion de s'exprimer sur leur réalité quotidienne souvent ignorée et complexe d'être un parent francophone en situation linguistique minoritaire avec un enfant présentant le TDAH.

1.6.2. Pertinence sociale

La pertinence sociale de ce projet de recherche s'établit par l'ampleur de ce phénomène aujourd'hui. Au Canada, la santé mentale des enfants et des jeunes constitue un défi permanent pour tous les paliers gouvernementaux, soit fédéral et provincial (CMSC, 2012 ; ASPC, 2015 ; SPO, 2018). Bien que certaines publications recensées puissent m'éclairer sur la question de santé mentale pour les communautés minoritaires francophones (Beaton et *al.*, 2018 ; Bouchard, Colman et Batista, 2018 ; Ndiayé et Sombié, 2018 ; Bernier, 2016 ; Audet et Drôle, 2014 ; Pearce, 2003), il demeure que ces études ne s'adressent pas aux enfants d'âge scolaire avec un trouble de santé mentale, particulièrement le TDAH. Par ailleurs, il faut souligner que les expériences vécues par les parents d'un enfant d'âge scolaire présentant le TDAH n'ont, à ma connaissance, fait l'objet d'aucune recherche empirique contemporaine réalisée dans le contexte de minorité francophone de l'Ontario. Il est connu que les maladies et les troubles mentaux modifient non seulement la vie entière et les capacités de l'individu, mais affectent l'entourage immédiat, soit la famille. Ils engendrent également des coûts sociétaux démesurés (Commission de la santé mentale du Canada, 2012). Ainsi, s'assurer d'une meilleure compréhension du monde expérientiel des parents permettra d'élargir le champ de connaissances sur le TDAH, mais également de renforcer la collaboration avec les familles et améliorer les soins aux enfants atteints de TDAH (Paidipati, Deatrck et *al.*, 2022).

1.6.3. Pertinence disciplinaire

Déjà, Pépin, Kerouac et Ducharme (2010) considéraient une approche socioécologique dans leur définition de la discipline : « la discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (p. 15).

Donc, cette étude enrichira les travaux antérieurs en santé communautaire et santé publique, particulièrement le soin de santé mentale pour les enfants d'âge scolaire et leurs parents. Dans une perspective clinique, en s'appuyant sur un modèle socioécologique, en premier lieu, cette étude facilite la compréhension des cibles d'éventuelles interventions pour l'accompagnement psychosocial des parents et des enfants francophones de la région de l'est de l'Ontario ayant un TDAH. En second lieu, ce projet de recherche bonifiera les connaissances académiques et intellectuelles des infirmières en pratique avancée, des gestionnaires et des chercheurs, car, contrairement aux approches plus conventionnelles, cette étude valorise des interventions qui tiennent compte des déterminants sociaux de la santé, mais aussi de la question linguistique, sociohistorique, sociopolitique et socioculturelle de la minorité francophone de l'Ontario dans son ensemble. Dans le même ordre d'idées, ce projet de recherche promeut la réflexion et les actions pour contrer les inégalités sociales de la santé chez ce groupe social minoritaire et son sous-groupe. La justice sociale et l'équité en santé sont des valeurs fondamentales des soins infirmiers (AIIC, 2010 ; CHNC, 2019). La justice sociale implique une répartition juste et équitable des ressources dans la société (AIIC, 2010 ; CHNC, 2019). De nombreuses iniquités et disparités sociales affectent davantage la population minoritaire francophone ontarienne que celle anglophone majoritaire en ce qui a trait à l'accessibilité des services de santé en français et à la qualité de soins (Éthier et Carrier, 2022 ; Benoit, Bouchard et *al.*, 2012). Par ailleurs, l'accès aux savoirs expérientiels des parents touchés par la problématique de TDAH de leur enfant est une source d'informations empiriques qui pourra inspirer les infirmières en santé publique et communautaire. Elles pourraient revendiquer des programmes de promotion et prévention en santé mentale répondant aux besoins particuliers des parents et de leurs enfants. Enfin, de façon plus globale, les résultats de ce projet pourront servir comme levier pour apporter des

changements positifs aux politiques publiques provinciales en matière d'éducation et de santé qui rejoignent la population à l'étude.

À la lumière de tout ce qui précède, ce projet de recherche est crucial. Une meilleure compréhension de l'expérience vécue par les parents ayant un enfant TDAH, selon leur point de vue, pourrait subséquemment guider la conception des interventions multifactorielles et décoloniales en lien à la promotion et prévention en santé mentale et au bien-être des parents et de leurs enfants d'âge scolaire quant aux interventions de professionnels de la santé, en particulier les infirmières œuvrant en santé publique et en santé communautaire. Ce projet s'adresse également aux intervenants des milieux communautaires, des établissements scolaires et du réseau de la santé et des services sociaux désirant mieux soutenir les parents francophones de l'est de l'Ontario.

En somme, ce premier chapitre de mon projet de recherche m'a permis de faire l'examen des différentes dimensions qui composent ma problématique. Comme le démontre l'aperçu de la littérature, différentes études se penchent sur l'étiologie du trouble et les effets de la médication, ainsi que sur les conséquences du TDAH des enfants sur le fonctionnement de l'enfant et sur la famille. Cependant, peu de travaux s'intéressent au vécu des parents et, à ma connaissance, il n'en existe pas concernant leur vécu dans un contexte francophone afin d'améliorer la prise en charge des familles et de fournir des recommandations. La perspective transdisciplinaire, quant à elle, est l'adoption d'une posture scientifique et intellectuelle qui offre de se situer à la fois à travers et au-delà de toute discipline (Laperrière et Zuniga, 2007), qui nécessite une analyse du problème au niveau socioculturel et sociopolitique. De plus, la recherche fait ressortir les enjeux de colonisations et décolonisations autant en ce qui concerne la population minoritaire ciblée

comme aussi le rapport de la chercheuse avec ces enjeux vécus dans le cadre d'une recherche en sciences infirmières.

CHAPITRE 2. CADRE D'ANALYSE

« La maladie et la souffrance ne peuvent se comprendre que dans une seule optique » Good (1998, p. 146).

2.1. Cadre d'analyse pour élargir le regard : la perspective socioécologique ou socio-environnementale

Le modèle socioécologique sert de guider non seulement pour comprendre et interpréter les résultats, mais surtout pour agrandir la vision du problème individuel lié au TDAH aux dimensions familiales, communautaires, environnementales et sociopolitiques. Sans être proprement dit une théorie, l'approche socioécologique prend en considération des dimensions qui influencent une problématique sociosanitaire. Fortement utilisé en sciences infirmières (santé communautaire), il propose une approche qui sorte des cadres habituels dans cette discipline.

2.1.1. Modèle socioécologique : définition et origine

Les travaux d'Urie Bronfenbrenner ont influencé la perspective socioécologique d'une problématique sociosanitaire. Il proposa une modélisation qui s'inspirait de l'écologie humaine et de l'écologie sociale, dans son ouvrage intitulé *The ecology of human Development*. Ce modèle, dit « écosystémique », postule que le développement humain se réalise au sein d'une série de systèmes imbriqués dans plusieurs sphères d'influence, qui se chevauchent et se déplacent du plus proximal au plus distal. Ces influences interagissent les unes avec les autres pour produire un effet positif ou négatif sur les capacités adaptatives de l'individu dans le temps et son environnement (Bronfenbrenner, 2005 ; Bronfenbrenner et Ceci, 1994). Ce modèle est représenté par une superposition de cercles concentriques composés de plusieurs niveaux ou sous-systèmes d'influence sur l'individu. Six différentes couches systémiques sont incluses dans ce modèle, à savoir l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le

macrosystème et le chronosystème (Bronfenbrenner, 2005 ; Bronfenbrenner, 1979). À chaque niveau, les facteurs interagissent entre eux et influencent un autre niveau en permanence (Bronfenbrenner, 1979). Le sous-système « ontosystème » comprend l'ensemble des caractéristiques personnelles, le tempérament, les compétences, les habiletés, les vulnérabilités et les déficits innés ou acquis d'un individu. Le niveau suivant « mésosystème » correspond aux relations existantes entre l'individu et les différents milieux de vie qu'il fréquente telles que les relations entre la famille et l'école, la famille et le lieu de travail, etc. Le « microsystème », quant à lui, est constitué par l'environnement immédiat de l'individu et les personnes avec qui il a des relations directes. Le niveau « exosystème » englobe l'ensemble des lieux, des institutions ou organisations avec lesquels l'individu n'a pas d'interactions directes, mais dont les perturbations peuvent l'influencer. Le « macrosystème » représente les valeurs, les normes et les conduites partagées par l'ensemble de la société. Enfin, le « chronosystème » est le facteur temps. Il renvoie aux influences découlant du passage du temps.

Depuis les années 1980, plusieurs domaines de recherche et d'intervention ont adopté une perspective qui s'inspire de Bronfenbrenner. Certains auteurs ont contribué au développement des connaissances théoriques et à l'utilisation de modèles écologiques dans le domaine de la santé. Pour en nommer quelques-uns, les travaux de McLeroy, et *al.* (1988), Cohen et *al.*, (2000), et Stokols (1992, 1996) ont contribué à la conceptualisation, à la définition des différentes composantes et quelquefois à l'évaluation empirique de l'influence de l'environnement sur les résultats en matière de santé. Kingry-Westergaard et Kelly, quant à eux, ont défini quatre composants constitutifs d'une approche écologique, à savoir : *a) des propositions théoriques concernant les interrelations entre personnes et leurs paramètres ; b) les prémisses constructivistes, la construction sociale du savoir écologique ; c) style collaboratif ; et d)*

processus sociaux. Alors que Jakes et Brookins (2004) et Satariano et McAuley (2003) ont apporté un éclairage sur l'application du modèle sur diverses problématiques. Kok et *al.* (2008), Richard, Potvin et *al.* (1996) ont élaboré des lignes directrices destinées à la pratique et à l'évaluation des interventions. Ces contributions ont permis une évolution et un raffinement des modèles écologiques. Néanmoins, il existe un point commun à tous les modèles écologiques et son application, soit la dimension unique d'une variété d'influences environnementales qui pourraient être sur un continuum allant du générique au plus spécifique (Sallis et *al.*, 2015). Comme décrit par McLaren et Hawe (2005), dans leur livre intitulé *Ecological perspectives in health research*, la perspective écologique est : « a conceptual framework designed to draw attention to individual and environmental determinants of behaviour. The visual metaphor is a series of concentric or nested circles which represents a level of influence on behaviour » (p. 9).

En somme, les modèles écologiques reconnaissent qu'il est essentiel d'examiner la niche écologique – la famille, la communauté, l'environnement politique, culturel et social – dans lequel l'individu vit. Parce que le modèle écologique offre une approche globale et multidimensionnelle des problèmes de santé, il est largement utilisé en intervention et en recherche de la promotion de la santé ainsi qu'en santé publique.

2.1.2. Justification du choix : modèle socioécologique

Le choix du modèle socioécologique (MSE) se justifie par son potentiel pour guider les thématiques à considérer pour mieux saisir la problématisation sur le TDAH (voir figure 3 – Modèle socio-environnemental). Le modèle se concentre sur l'individu et porte aussi un regard plus élargi sur les influences multiples de l'environnement social, économique, politique, culturel, religieux et physique (Renaud et Lafontaine, 2011 ; Renaud, Caron-Bouchard, Gaudreault-Perron et Gayraud, 2017). En effet, ce modèle constitue la base conceptuelle pour

comprendre l'état de santé des individus. Il est également un outil de développement des politiques et des programmes de santé publique, qui cibleront des actions concertées sur les déterminants sociaux de santé, tels que les conditions de travail, la sécurité à l'emploi, le logement, les services adéquats de garde et de santé, des conditions sociales, environnementales et économiques (Bartholomew et *al.*, 2001 ; Cohen et *al.*, 2000 ; Dahlgren et Whitehead, 1991 ; Green et Kreuter, 2000 ; Renaud et Zamudio, 1999 ; McLeroy, Bibeau, Steckler et Glanz, 1988 ; Green, Richard et Potvin, 1996 ; Wilkinson et Marmot, 2004 ; Stokols, 1992, 1996 ; Stokols, Grzywacz et *al.*, 2003 ; Chircop, 2020).



Adapté de Dahlgren et Whitehead, 1991.

Figure 3. Modèle socioécologique de Dahlgren et Whitehead (1991) modifié par Berghmans (tiré du guide pratique de Renaud et Lafontaine [2011, p.11]).

La pertinence de ce cadre tient au fait qu'il offre une approche holistique et multidimensionnelle à la compréhension du vécu des parents ayant un enfant présentant le TDAH (Renaud et Lafontaine, 2011). Le cadre socioécologique suppose qu'il existe plusieurs niveaux d'influence et que tous les domaines sont interactifs et se renforcent les uns les autres (Renaud et Lafontaine, 2011). Cette approche place l'enfant au centre des préoccupations et souligne l'interrelation dynamique de même que l'influence réciproque entre les trois niveaux illustrés en couches superposées qui composent le modèle, soit l'individu, les milieux de vie et l'environnement global (Renaud et Lafontaine, 2011). L'individu (l'enfant) renvoie aux caractéristiques biologiques et génétiques (l'âge, le sexe, la langue ou toutes particularités propres à l'individu), les comportements, les valeurs, etc. Ces facteurs pourraient augmenter la probabilité de l'identification, de diagnostic et de traitement du TDAH. Les milieux de vie se rapportent aux lieux et au contexte social dans lesquels l'individu interagit dans son quotidien, soit : le milieu familial, scolaire et de travail, les réseaux sociaux, le quartier ou l'habitat, l'environnement physique, le service de proximité, etc. Ce deuxième niveau examine les relations que l'enfant entretient avec les diverses sphères de sa vie. Ce sont les cercles sociaux les plus proches de l'enfant qui influencent le comportement de ce dernier et contribuent à l'expérience des parents. L'environnement global regroupe les éléments macroscopiques présents dans l'ensemble de la société et qui contribuent à créer un climat dans lequel le diagnostic de TDAH et son traitement sont encouragés ou inhibés. Il comprend les valeurs et les normes, l'organisation sociale et politique, les modèles socioculturels, les politiques publiques, l'économie, les médias et enfin les lois et règlements (Renaud et Lafontaine, 2011). Pour comprendre l'expérience des parents entourant la problématique de TDAH, il est essentiel de

saisir ces éléments ainsi que le cadre législatif régulant les interventions éducatives et sociosanitaires, principalement les particularités du contexte linguistique minoritaire.

Plusieurs représentations graphiques existent du modèle socioécologique. L'adaptation par Dahlgren et Whitehead (1991) offre une synthèse des déterminants sociaux de la santé. Cette représentation a été modifiée par Berghmans (2009), de l'observatoire de la santé de Hainaut, qui a introduit le concept de trajectoire de vie. L'approche des trajectoires de vie met l'accent sur l'importance de différentes étapes clés de la vie qui influencent la santé d'un individu, allant de la vie *in utero* à la vieillesse (Renaud et Lafontaine, 2011). Chaque parcours de vie expose la personne à des circonstances bénéfiques ou néfastes pouvant affecter l'individu ainsi que les différents déterminants sociaux de santé associés aux deux autres niveaux d'expression du modèle socioécologique. L'annexe D fournit l'opérationnalisation du cadre socioécologique. Fait à considérer, les limites d'une étude doctorale m'obligent à délimiter le choix des dimensions à explorer aux principaux déterminants ressortant des réponses des participants. Aussi, la partie de discussion présentera le modèle à partir de ces dimensions en poursuivant son explication en lien avec les données empiriques. Ceci semblait la meilleure manière d'illustrer son utilisation avec une situation concrète.

CHAPITRE 3. MÉTHODOLOGIE et MÉTHODES

« La science consiste à faire ce qu'on fait en sachant et en disant que c'est tout ce qu'on peut faire, en énonçant les limites de la validité de ce que l'on fait ». Bourdieu (1984, p. 9).

La réalisation de cette thèse adopte plusieurs démarches pour répondre aux besoins des personnes engagées par celle-ci. Je présenterai sous forme de récit les différentes étapes et les moyens entrepris. J'expose d'abord un aperçu de ma posture et ma vision paradigmatique, qui teinte le type de recherche et les approches méthodologiques privilégiées. Je décris les diverses méthodes de collecte et d'analyse de données, ainsi que les critères de rigueur et les considérations éthiques inhérentes à cette démarche.

3.1. Posture de la chercheure

Il est fondamental de me situer en tant qu'infirmière avec 15 années d'expériences cliniques en psychiatrie, 12 années comme professeure et 21 ans comme mère dans mon rôle de chercheure pour pouvoir expliquer ma position. Je possède des connaissances multidimensionnelles sur le sujet. Je suis une infirmière clinicienne spécialisée et certifiée en psychiatrie et en santé mentale (certifié en psychiatrie/santé mentale par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada [AICC]). Je contribue à la formation des futures infirmières comme professeure à temps partiel. Je possède des expériences de terrain comme infirmière clinicienne spécialisée en santé mentale et dépendance en milieu scolaire et directement auprès de la clientèle en milieu psychiatrique. En tant que mère d'enfants d'âge scolaire, francophone en situation minoritaire et ayant fréquenté l'école franco-ontarienne, je détiens des informations de première main à savoir comment la situation linguistique minoritaire, le statut socioéconomique et les croyances culturelles influencent la décision des parents à recourir ou non à des traitements médicamenteux. Cependant, je n'éprouve pas personnellement l'expérience de vivre avec un

enfant ayant un TDAH. Je regarde cette expérience des parents avec un regard externe, qui eux ont à vivre les tensions inhérentes aux défis d'en prendre soin. De plus, je suis consciente, en tant qu'infirmière, que j'occupe une position privilégiée dans le système de santé. Cela influence les relations avec les parents faisant partie de mon étude (Young, 2013). Ce titre peut agir en faveur ou non d'accéder à l'information. En outre, je suis consciente qu'il pourrait y avoir des participants opprimés et exclus des services de santé et sociaux. J'ai été attentive de ne pas reproduire des conditions d'oppression et de marginalisation ; j'ai considéré les parents experts de leur « *monde social* » (Kaufmann, 2011) en préconisant une posture anti-oppressive (Young, 2013). Cette approche rejoint les valeurs de la profession infirmière qui se basent sur des principes idéologiques de justice sociale (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2010).

Pour ce faire, tout au long du processus de recherche, j'ai adopté une pratique réflexive. Cette pratique consiste à réfléchir de façon consciente et constante sur ma subjectivité et mes propres idées préconçues influençant les relations avec les participants (Schön, 1994). Je tenais un journal écrit permettant de prendre du recul pour réfléchir et explorer en profondeur le phénomène à l'étude. Cette attitude éthique me poussa à reconnaître l'unicité de l'expérience de chaque parent. J'ai toujours gardé aussi à l'esprit les raisons qui m'ont motivée à entreprendre cette recherche soit, en premier lieu, de donner une voix aux parents afin qu'ils expriment leurs réalités. Par mon expérience de terrain de clinicienne spécialisée en santé mentale, j'ai mobilisé mes habiletés d'écoute active et d'établissement d'une relation de confiance empathique.

3.2. Positionnement épistémologique

Répondant à mes valeurs et croyances, la démarche philosophique s'inscrit dans le paradigme constructiviste. Cette perspective théorique, connue antérieurement sous le nom d'

« enquête naturaliste » (Lincoln et Guba, 1985), m'offre l'occasion d'avoir une vision de la problématique du TDAH à travers le prisme du regard des parents.

Cette vision du monde se caractérise par une compréhension plus approfondie des réalités sociales et complexes qui composent le monde des parents (Lincoln et Guba, 1985). Elle guide la conduite de la recherche, l'explication et l'interprétation des résultats (Appleton et King, 1997). Le courant constructiviste remet en question l'objectivité et la neutralité de la science (Appleton et King, 2002 ; Lincoln, Lynham et Guba, 2018). Il reconnaît le primat de la subjectivité et de l'intersubjectivité : l'investigateur (sujet connaissant-chercheur) et l'investigué (objet-parent) sont unis dans une entité interactive et dialectique (Guba, 1990 ; Guba et Lincoln, 1994). La vision de la réalité est totalement ou partiellement construite (Gaudet et Robert, 2018 ; Fortin et Gagnon, 2016). La base ontologique relativiste, auquel j'adhère, nie l'existence d'une seule réalité. Elle repose sur l'idée selon laquelle la connaissance du « monde » se conçoit à partir de la représentation humaine de l'expérience des parents. Elle est composée de réalités multiples, constructions mentales ou représentations locales, spécifiques et contextualisées (Sylvain, 2008 ; Guba et Lincoln, 1994 ; Appleton et King, 1997).

Du point de vue épistémologique, la nature du savoir produit se rattache aux contextes dans lesquels la personne vit ses expériences (Lincoln et Guba, 1985 ; Appleton et King, 2002 ; Lincoln, Lynham et Guba, 2018). Cela étant dit, la posture constructiviste saisit le sens du phénomène étudié à partir de l'accès privilégié d'une expérience personnelle et unique des parents (Lincoln et Guba, 1985 ; Appleton et King, 2002 ; Sandelowski, 1995 ; Lincoln, Lynham et Guba, 2018). Il inclut les paramètres social, politique, ethnique, racial et culturel qui leur sont particuliers, et de genre (Creswell et Poth, 2018). Dans un tel contexte, chaque parent détient une connaissance qui est propre à son vécu et « chacun est créateur de son monde et chaque vision

est légitime » (Gingras et Lacharité, 2009 ; p.132), situant ainsi la question de recherche dans le paradigme constructiviste. La chercheure participe à cette dynamique par la co-construction d'un sens. Elle est un instrument de collecte de données ; elle doit être flexible, proactive et réceptive (Appleton et King, 1997).

3.3. Devis de recherche qualitative et exploratoire

Plusieurs raisons me poussent à opter pour un devis de recherche qualitative et exploratoire. Tout d'abord, la recherche qualitative se justifie pour le traitement des données difficilement quantifiable ou mesurable (Creswell et Poth, 2018). Son utilisation s'arrime avec le phénomène étudié, qui est complexe et doit être exploré en profondeur dans son environnement naturel (Creswell et Poth, 2018 ; Lincoln et Guba, 1985 ; Streubert et Capenter, 2011). La recherche qualitative est considérée comme une forme d'enquête naturaliste : « attempting to make sense of, or interpret phenomena in terms of the meanings people bring to them », comme le soulignent Denzin et Lincoln (1994, p. 2). Je ferai émerger des connaissances innovatrices sur le sujet d'intérêt à partir du point de vue des participants (Guba et Lincoln, 2005). Ainsi, cette étude explorera l'expérience vécue par les parents d'enfants diagnostiqués de TDAH et de saisir la dynamique propre au contexte social de la francophone minoritaire. Enfin, la recherche qualitative est privilégiée pour sa perspective holistique axée sur la personne (Lincoln, Lynham et Guba, 2018). Elle saisit la complexité de phénomènes humains et les contingences des multiples facteurs associés aux conditions sociales, politiques, culturelles et économiques (Denzin et Lincoln, 2011 ; Lincoln, Lynham et Guba, 2018).

Ce type de devis valorise la réflexibilité de la chercheure qui explicite sa propre démarche. Elle s'arrime bien à mon positionnement épistémologique. Cette démarche qualitative ne prétend pas à la vérification et à la généralisation des données recueillies, mais plutôt offrir

une meilleure compréhension d'un phénomène social complexe (Creswell et Poth, 2018 ; Fortin et Gagnon, 2016). Selon Mucchielli (2005, p.10) « les méthodes qualitatives se positionnent au cœur des méthodologies dites constructivistes parce qu'elles peuvent être utilisées pour construire des contextes, décrire et comprendre ».

Rappelons qu'il existe peu ou pas de recherches sur la population noire au Canada en général, et que la littérature est absente sur la problématisation spécifique de cette étude. J'ai privilégié une recherche exploratoire, car il n'existe pas de connaissances sur l'expérience des parents ayant un enfant présentant un diagnostic de TDAH et fréquentant l'école de la minorité francophone de l'Ontario. Au début du processus de construction des connaissances sur un sujet donné ou une problématique (Alain et Dessureault, 2009), l'exploration permettra de bien circonscrire l'objet de recherche et de définir de nouvelles pistes d'études. Cette thèse de doctorat servira de points de repère aux recherches futures sur la problématique. De plus, la souplesse de devis de recherche qualitative et exploratoire permet d'aller en profondeur et de découvrir l'expérience humaine et sociale, tout en prenant en considération les discours et les valeurs des personnes enquêtées (Grenier, 2005).

3.4. Considérations méthodologiques

Je choisis une approche descriptive qualitative (Sandelowski, 2000, 2010). Plusieurs approches se déploient pour répondre à la complexité et à la diversité. Ils comprennent notamment la phénoménologie, l'ethnographie, la théorisation ancrée, l'étude de cas, et l'étude narrative pour ne nommer que les plus fréquemment utilisés (Creswell et Poth, 2018 ; Doyle et *al.*, 2020). L'étude descriptive qualitative est relativement plus récente que les autres méthodologies populaires du point de vue historique (Bradshaw et *al.*, 2017). Elle diffère à plusieurs devis de recherche qualitatif à certains égards. Le but de la description qualitative n'est

pas de faire une description épaisse (ethnographie), ni de faire le développement d'une théorie (théorisation ancrée) ni de recueillir le sens interprétatif de la signification de l'expérience (phénoménologie), mais elle vise une description riche et directe d'une expérience, d'un événement ou d'une situation, ou la chercheuse demeure proche des données lors du processus analytique et de la présentation des résultats (Sandelowski, 1995; 2010). Elle offre une description riche des expériences des participants dans un langage similaire à leurs langues, ce qui implique une interprétation à faible inférence (Sandelowski, 2010). Sandelowski (2010) la décrit en ce terme en anglais « datanear interpretations ». Cette méthode d'investigation empirique, issue du domaine des sciences humaines et sociales, s'avère aussi être la stratégie la plus appropriée pour aborder des questions de recherche liées à une meilleure compréhension d'un phénomène humain dans son environnement naturel et d'un point de vue holistique (Sandelowski, 2000 ; Fortin et Gagnon, 2016), comme c'est le cas dans mon projet de recherche qui tente de mettre en lumière l'expérience vécue et la trajectoire de vie des parents d'un enfant ayant le TDAH et fréquentant l'école de la minorité francophone de l'est de l'Ontario, à travers les propos des participantes. Ce type de devis se caractérise par une absence de règles strictes et offre une flexibilité et une souplesse méthodologique. Selon Sandelowski (2010), l'approche qualitative descriptive permet de décrire des phénomènes sans une appartenance à une tradition d'étude particulière et permet ainsi de se concentrer plus aisément sur la méthodologie utilisée. Cette approche répond aussi à servir de bases pour des recherches explicatives ou de démarche axée sur le changement social (Neergaard et *al.*, 2009). Elle permet également d'éclairer les « pourquoi », « Comment » et « quoi » des questions sur le comportement humain, les motivations, les points de vue et les obstacles (Neergaard et *al.*, 2009).

Toutefois, malgré une apparence de simplicité, la recherche qualitative descriptive nécessite une manière de faire plus encadrée dans son processus (Doyle *et al.*, 2020). Contrairement au sens commun de la scientificité reconnue, l'exploratoire n'est pas du tout une simplicité et une étape avant d'autres. Elle est plus complexe. Au contraire, elle devrait être une option privilégiée, car nous ne savons jamais ce qui se passe en ce moment (historicité). Elle laisse de la place aux mouvements, qui délimitent les possibilités méthodologiques avec une visée décoloniale. J'insiste sur le fait que cette recherche doctorale rejoint des populations difficilement accessibles et dans un contexte particulière de pandémie. Aussi, les approches énumérées antérieurement (Creswell et Poth, 2018) furent construites à une époque où les dimensions de colonisation historique demeuraient inexprimées. Ces dimensions soulèvent l'enjeu de relation de pouvoir entre un chercheur provenant d'une institution privilégiée (souvent blanche) qui croit pouvoir entrer dans des sous-groupes de la société comme s'il visitait un pays colonial (voir McIntyre, 2022 ; Decter et Taunton, 2022). Malheureusement, les chercheurs, et surtout en sciences infirmières, se leurrent en pensant qu'ils sont neutres. Ainsi, ma posture de chercheure (voir ci-haut) m'incite à créer un espace sécuritaire pour moi-même (minoritaire et ayant une autre configuration de vie) et les futurs participants de cette recherche (pouvant vivre des situations de colonisation et racisme).

3.5. Population et échantillonnage

L'étude vise la population des parents vivant avec un enfant TDAH fréquentant l'école de la minorité franco-ontarienne. Les critères de sélection déterminant : 1) être un adulte de plus de 18 ans ; 2) être le parent ou tuteur légal qui est le principal dispensateur de soins de l'enfant diagnostiqué avec le TDAH ; 3) l'enfant fréquente une école élémentaire franco-ontarienne ; 4) le parent réside dans la région d'Ottawa et enfin 5) le parent parle le français ou anglais. Je

souhaitais rencontrer les participants en personnes. Cependant, en raison de la pandémie de COVID-19, les directives du bureau éthique et d'intégrité de la recherche obligèrent de mener les entrevues à distance en mode virtuel (vidéoconférence avec les plateformes Ms Teams, Adobe connect ou Zoom) ou par téléphone. Ceci a permis d'agrandir le cercle de recrutement à l'ensemble de la région de l'Est de l'Ontario. Il n'y avait pas de critères d'exclusion.

Deux techniques servent pour l'échantillonnage non probabiliste avec un échantillon choisi à partir de critères prédéfinis (Deslauriers et Kérisit, 1997) : l'échantillonnage par choix raisonné et par boule de neige. La stratégie d'échantillonnage par choix raisonné, appelé intentionnel, typique ou jugé, consiste à rejoindre et à sélectionner par convenance, les participantes selon les critères retenus pour une étude (Creswell et Poth, 2018 ; Miles et Huberman, 2003). Cette technique demeure une stratégie privilégiée pour l'approche qualitative descriptive (Sandelowski, 2000). L'effet boule de neige implique de demander à une personne interrogée d'identifier d'autres personnes, qui participeraient à l'étude et de demander de nous contacter pour obtenir des informations sur leur implication (Creswell et Poth, 2018 ; Miles et Huberman, 2003). Couramment employées dans les études qualitatives, ces deux méthodes s'avèrent utiles pour la sélection des cas riches en informations et pour une recherche avec des ressources limitées (Miles et Huberman, 2003 ; Polit et Beck, 2017 ; Sandelowski, 2000).

Au moment de la sélection des participants, je privilégierai le principe de diversification pour guider mon processus d'échantillonnage afin d'assurer la variabilité des paramètres du phénomène à l'étude, et non pas la représentativité statistique (Miles et Huberman, 2003). L'échantillonnage visait autant les mères que les pères avec une diversité de parcours de vie. Ainsi, je recherchais des parents présentant des caractéristiques différentes (âge, genre, contexte familial, statut socioéconomique, occupation, profil développemental de leur enfant), sans

toutefois établir des quotas pour obtenir une variété des points de vue et une vision étendue du phénomène d'intérêt. Pour éviter tout alourdissement du processus de recrutement, aucune attestation du diagnostic n'a pas été exigée des participants. Pour sélectionner, les participants éligibles, le principe du « premier arrivé, premier servi » était établi au début du projet.

3.6. Recrutement

Dès l'obtention du certificat d'éthique (Université d'Ottawa, février 2021), j'entamais le processus de recrutement. Je déployais plusieurs techniques : 1) contacter divers organismes communautaires de la région de l'est de l'Ontario dédiés au soutien des parents et des enfants d'âge scolaire, en leur demandant de diffuser mon appel à participer à ma recherche (voir annexe F – Affiche de recrutement) ; 2) envoyer l'invitation à plus d'une trentaine d'organismes communautaires de la région ; 3) utiliser les réseaux sociaux afin de promouvoir mon projet de recherche tels que Facebook, Instagram, WhatsApp et Twitter (les usagers des réseaux sociaux, ayant lu l'affiche de recrutement, étaient encouragés de partager l'invitation) ; 4) publier une annonce à la revue hebdomadaire en ligne du Réseau des services de santé en français de l'est de l'Ontario.

Le processus de recrutement exigeait de la flexibilité et de l'écoute. À la demande de certains organismes communautaires, ayant exprimé de l'intérêt sur le sujet du TDAH, j'ai préparé et présenté des sessions éducatives sur la plateforme Zoom. Ces séances éducatives provoquaient une occasion d'établir un contact avec les parents, d'entendre leurs préoccupations et de parler de mon projet de recherche à des participants potentiels. Bien que le nombre de parents participants aux séances éducatives et informatives dépassât soixante-dix (n=70) personnes, seulement quelques personnes m'ont contactée par courriel ou au téléphone. J'envoyai également des courriels à deux Conseils francophones publics et catholiques afin

qu'ils partagent l'affiche de recrutement avec les parents de leurs écoles. Les Conseils répondirent qu'ils ne voulaient pas alourdir le quotidien des parents, déjà très sollicités. Je notais aussi qu'ils pouvaient être réticents puisqu'il s'agissait d'un sujet sensible (Dempsey et *al.*, 2016).

La période de recrutement se déroula de février 2021 à janvier 2022. Deux parents furent recrutés à travers un organisme communautaire régional et trois autres par réseautage. Il n'existe pas de consensus sur la taille de l'échantillon nécessaire pour une étude qualitative, il demeure que celle-ci est généralement de petite taille afin de mener une étude détaillée et approfondie (Creswell et Poth, 2018). Au début de ce projet de recherche, je désirais obtenir un nombre de participants de cinq (5) à douze (12) parents. J'ai recruté cinq (5) parents : quatre (4) mères et un (1) père. Plusieurs facteurs expliquent les difficultés de recrutement telles les circonstances exceptionnelles de la pandémie de la COVID-19 ainsi que les limites de ressources et de temps pour une thèse de doctorat. J'ai mené cette recherche durant la période intense d'une pandémie. La majorité des organismes communautaires et les écoles fermaient. Les mesures de confinement exigeaient des quelques organismes ouverts qu'ils limitent l'accès à un public restreint (je décris plus en détail les difficultés de recrutement dans la section 6.3 – Limites de l'étude).

Par la suite, je déposai une deuxième demande auprès du bureau de l'éthique pour avoir l'approbation d'ajouter d'autres participants. En effet, en cours de route, je perçus l'importance de rejoindre les intervenantes communautaires et scolaires afin de compléter les informations recueillies auprès des parents. En ce qui concerne le dispositif de recrutement des intervenantes, j'ai déployé les mêmes stratégies mentionnées plus haut. J'ai envoyé un courriel aux organismes communautaires régionaux sollicitant la participation volontaire à mon étude de leurs intervenant(e)s (voir annexe J – Texte de sollicitation des intervenant(e)s). Ce texte

indiquait également les critères de sélection pour la recherche. L'intervenant(e) pour y participer doit être : 1) un adulte c'est à dire 18 ans et plus pour obtenir l'obtention du consentement ; 2) travailler dans un organisme ou institution scolaire qui fournit des soins ou services sociaux ou éducatifs à la communauté franco-ontarienne minoritaire ; 3) travailler dans un organisme ou institution situé dans la région d'est de l'Ontario et enfin 4) parler le français ou anglais.

Contrairement aux parents, les intervenantes ne remplissaient pas de formulaire de renseignements sociodémographiques. Je recrutai deux intervenantes communautaires et une intervenante provenant du milieu scolaire (n=3). Enfin, une troisième demande a été soumise pour le prolongement de la date limite d'achèvement de la collecte de données.

3.7. Collecte des données

Pour la collecte de données, j'ai recouru à trois méthodes : 1) réaliser des entrevues semi-structurées ; 2) annoter les réflexions autoethnographiques dans un journal de bord (processus réflexif) et 3) recueillir les informations pertinentes pour comprendre le contexte éducatif, social et politique entourant la problématique (documents officiels, règlements gouvernementaux, politiques publiques en matière d'éducation et de santé, etc.). Pour mieux me préparer aux entrevues, j'ai entrepris plusieurs démarches me permettant de saisir les réalités et le contexte de pandémie COVID-19 dans lequel les familles vivaient.

3.7.1. Entrevues semi-structurées

3.7.1.1. Parents

Des entretiens individuels semi-dirigés m'ont permis de recueillir les propos des parents. J'ai construit moi-même le protocole d'entrevue en m'appuyant (a) sur les objectifs spécifiques de la recherche, (b) sur des études similaires (Magnan, 2011 ; Vallée-Donahue, 2018 ; Côté,

2022) ainsi que (c) sur mes expériences personnelles et professionnelles. Le protocole se composait d'un court questionnaire sociodémographique (voir annexe D – Questionnaire sociodémographique) et d'un guide d'entrevue (voir annexe E – Guide d'entretien individuel pour des parents). Le questionnaire sociodémographique recueillait les informations concernant les caractéristiques des parents (genre, groupe d'âge, état marital, niveau de scolarité, occupation, niveau de revenu annuel, garde de l'enfant, nombre et sexe du ou des enfants, état général de santé et de leur enfant). L'intérêt de ces informations fut de personnaliser mes questions lors de l'entrevue semi-dirigée.

Le guide d'entretien individuel servait de repères pour démarrer le dialogue. Je possédais ces thématiques dans ma tête. Il proposait une dizaine de questions ouvertes, laissant place à l'émergence de nouveaux thèmes ou idées, tout en ayant une compréhension profonde du vécu des parents. Différents thèmes ont été abordés, tels que le TDAH et sa médication, les facteurs influant l'identification, le diagnostic et le traitement médicamenteux, les stratégies d'adaptation utilisées par les parents et l'aide apportée à leur enfant ou qu'ils ont reçue. Le Tableau 1 donne une synthèse des thèmes et de sous-thèmes.

Tableau 1. Thèmes et sous-thèmes de l'entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
TDAH et son traitement médicamenteux	Manifestations des symptômes du TDAH Différents symptômes identifiés Perception du bienfait ou les effets néfastes de la médication Moment où les premiers soupçons sont apparus Sentiments et réactions du parent Sentiments et réactions des membres de la famille et les enseignants

Thèmes	Sous-thèmes
Facteurs influençant le processus d'identification, de diagnostic et de traitement	Contexte de l'annonce du diagnostic Âge de l'enfant Contexte de vie du parent Conséquences sociales du TDAH vécus par les parents et l'enfant dans les différentes sphères de la vie (école, famille, travail et, etc.). Relation entre le parent et son enfant Relation entre le parent et l'école Relation entre le parent et les professionnels de santé Relation avec les autres membres de la famille
Stratégies déployées par les parents	Gestion des comportements de l'enfant au quotidien Gestion du stress dans leur rôle parental Gestion des différentes épreuves de la vie Apprentissages sur eux-mêmes et leur enfant
Nature de soutiens reçus	Perception de l'efficacité et de disponibilité de soutien Type de soutiens formels et informels reçus
Constats et recommandations	Vision du futur de leur enfant Recommandations : Aux parents et aux proches ; Aux intervenantes sociales et de la santé ; Aux écoles.

Malgré le choix d'une grille thématique définie, j'ai laissé libre cours à la conversation sur leur vécu. Ainsi, un degré de liberté aux participants leur permettait de s'exprimer à leur rythme tout en explorant en profondeur les nouvelles idées ou thématiques d'intérêt émergeant (Fortin et Gagnon, 2016 ; Sandelowski, 2010). Je découvris que les participants se sentaient à l'aise pour me raconter leurs histoires. Je n'allais donc pas suivre le protocole tel que défini au préalable. De temps en temps, j'y utilisais des questions de relance pour recueillir des informations plus approfondies. Parfois, je dirigerais l'entretien vers les points, que je sentais que les participants pourraient aborder davantage dans l'entretien. J'ai réalisé moi-même toutes les entrevues où les participants furent rencontrés en une seule séance. Comme mentionné plus haut, pour respecter les mesures de confinements, je réalisais les entrevues à distance sur la plateforme Zoom. L'utilisation de la plateforme en ligne réduit les contraintes géographiques. Mais, elle

limite le décodage du langage corporel et non verbal. Nous voyons uniquement le haut du corps et des erreurs techniques peuvent survenir (Irani, 2019). J'encourageais les participants à éviter toute question ou arrêter l'entretien s'ils sentaient un malaise. J'écoutais attentivement les signes d'inconfort et de bien-être. Par exemple, malgré l'émotion vive lors de la narration d'événements douloureux, une participante se sentait en confiance pour me dévoiler son vécu.

Les participants me contactaient par courriel ou par téléphone. Je fixais avec eux la date et l'heure de la rencontre. Une journée avant la rencontre virtuelle, par courriel sécurisé, je leur envoyais le formulaire de consentement éclairé (voir Annexe G —Formulaire de consentement des parents et Annexe L – Formulaire de consentement des intervenantes), le questionnaire sociodémographique et le lien de Zoom. Dans ce courriel, les participants potentiels étaient encouragés à lire attentivement ces documents. Avant le début de l'enregistrement de l'entrevue, je parcourrais le contenu du formulaire de consentement. Je m'assurais qu'ils avaient bien compris afin d'obtenir leurs consentements libres et éclairés. Après avoir répondu aux questionnements, préoccupations ou inquiétudes, les participants signaient par écrit le document ou fournissaient une réponse verbale enregistrée sur un support audionumérique externe, en confirmant leur compréhension du consentement. Les participantes ont consenti verbalement à la participation et à l'enregistrement de la transcription intégrale de l'entrevue pour les besoins de l'analyse. Les participants remplissaient le questionnaire sociodémographique et le retournaient par courriel avant l'entretien.

La durée approximative de l'entrevue variait entre 60 à 90 minutes. Une seule rencontre a été réalisée auprès des participantes pour minimiser le problème du « *paradoxe de l'observateur* » de Labov (1976, p. 290) et, en même temps, assurer l'authenticité des données recueillies. Les participants répondaient parfois en présence des enfants (à distance, à la maison), mais cela ne

semblait pas les incommoder. Les participantes affirmaient ne pas nécessiter d'une autre rencontre afin de vérifier la transcription et l'interprétation authentiques de leur propos ; ils se sentaient en confiance avec la chercheuse (moi). Tous les parents participants s'exprimaient bien en français, à part une participante qui a éprouvé des difficultés à formuler des phrases particulièrement lors de l'expression d'événements douloureux ou émotionnellement chargés. En guise d'appréciation pour leur participation et le temps alloué pour la rencontre, chaque parent participant recevait une carte-cadeau électronique de 20 \$ de Tim Hortons à la fin des entrevues (envoyée par courriel).

3.7.1.2. Intervenantes

La participation des intervenantes était aussi sur une base volontaire ; aucune compensation n'était offerte. Comme mentionné précédemment, la pertinence d'inclure les intervenants est survenue en cours de route. J'ai alors moi-même conçu un guide d'entrevue pour recueillir leurs propos (voir annexe K – Guide d'entretien individuel des intervenant(e)s). Le guide se compose d'une série de questions ouvertes, portant sur les mêmes thématiques abordées auprès des parents. Les questions visaient à mieux cerner l'expérience des intervenants, leur rôle et leur champ d'expertise. Dans le même esprit d'une libre expression, je ne posais pas exactement les mêmes questions à tous les participants. Il ne s'agissait pas d'un but de comparaison de leurs réponses. Leurs propos iraient plutôt fournir des informations complémentaires qui corroboreraient ou contrastaient avec le point de vue des parents. Le guide servait d'aide-mémoire. Il n'y avait pas nécessité d'obtenir des données sociodémographiques. J'ai collecté les données de février à juin 2022. La durée des entrevues variait de 60 à 90 minutes. Trois intervenantes interviewées (n=3), soit deux (2) travailleurs sociaux et une (1) éducatrice spécialisée, s'exprimaient en français. L'entrevue débutait par une question générale

en lien avec leur expérience en tant qu'intervenante et l'expérience professionnelle. J'enchainais avec les quelques questions portant sur leurs perceptions sur les réalités vécues par les parents d'un enfant ayant le TDAH et fréquentant l'école de la francophone de la province.

3.7.1.3. Caractéristiques sociodémographiques des participants

Huit (n=8) répondants ont participé, soit cinq (5) parents et trois (3) intervenantes. Un tableau détaille les caractéristiques sociodémographiques des parents (voir annexe I – Caractéristiques sociodémographiques des parents). La grande majorité des parents, soit quatre sur cinq, sont de sexe féminin et leur groupe d'âge varie de 26 à 50 ans. Sur le plan familial et matrimonial, trois participants vivent en couple, l'une d'entre elles est séparée et l'autre est célibataire. De plus, précisons que tous les parents rapportaient avoir plus d'un enfant, à part une mère. Quatre répondants sur cinq ont un garçon, alors qu'une seule a une fille. Sur le plan scolaire, la plupart des répondants avaient un niveau d'études postsecondaires. Trois avaient poursuivi des études universitaires, une détenait un diplôme d'études collégiales et une autre avait fait des études professionnelles. En ce qui concerne l'aspect financier, tous les répondants travaillaient à temps plein, avec un revenu se situant entre 55 000 \$ à 90 000 \$ et plus. Sur le plan de la fréquentation scolaire, trois enfants fréquentaient l'école catholique, alors que deux étudiaient dans le système public. En ce qui concerne la santé, deux parents se percevaient en excellente santé, deux autres avec une santé globale moyenne, alors qu'une mère se décrivait avec un état de santé global faible. Pour ce qui est de la perception de l'état de santé global de leur enfant, la majorité des parents la percevaient entre excellente et moyenne ; une participante attribuait à son enfant avec une santé globale excellente, mais « émotionnellement faible ». Tous indiquaient qu'aucun autre enfant de la famille n'avait le TDAH. Comme mentionné plus haut, les intervenantes ne remplissaient pas de formulaire de renseignements sociodémographiques.

Cependant, j'ai recueilli quelques données pour tracer leur portrait professionnel (détaillées dans la section 5.2.1 – Portrait des intervenantes). Ces dimensions sociodémographiques seront prises en considération dans les analyses.

3.7.2. Journal personnel

Le journal de bord soulignait mes réflexions en cours de route (Fortin et Gagnon, 2016 ; Morse et Field, 1995). Je dégageais une compréhension de mes propres constructions autoethnographiques (significations/présupposés) et celles des personnes concernées (Ellis et Bochner, 2003). J'inclusais mes observations, mes constats et les réactions lors de présentation à des webinaires et des entretiens avec les participantes. Je me questionnais tout au long du processus de collecte et d'analyse des données afin d'accroître la conscience de mes biais et à objectiver ma pensée et mes interprétations des données. Les notes documentées servaient d'aide-mémoire pour établir les liens entre les données recueillies et les analyses effectuées. Je découvrais certains thèmes négligés lors de la conception du guide d'entretien (questions liées à la diversité raciale et ethnique). Je documentais ma démarche (Creswell et Poth, 2018) ainsi que ma propre subjectivité. Comme indiqué par Baribeau (2005, p.112), le journal de bord a contribué à assurer « à la fois la validité interne et la validité externe du processus de recherche ». Je discutais certaines parties avec ma directrice de thèse (Laperrière). Il est important de souligner qu'il contient des données personnelles sensibles que je préfère garder confidentielles pour ma sécurité culturelle. Contrastant avec la culture nord-américaine d'expression explicite des états psychologiques, mes référents culturels soulignent plutôt une réserve à ce sujet. Il est faux de croire que le milieu universitaire soit un espace culturel sécuritaire. Être silencieux est une forme de résistance qui doit être respectée.

3.7.3. Recueil des informations pertinentes

Plusieurs sources d'informations complètent la question entourant le TDAH des enfants d'âge scolaire. Celles-ci recouvrent des ouvrages scientifiques transdisciplinaires aux sciences infirmières comme la sociologique, psychologie sociale et promotion de la santé. J'ai consulté des documents d'ordre public relatifs aux lois et règlements à la santé et à l'éducation en français en Ontario disponible sur le site du gouvernement de l'Ontario. Je synthétise ces lectures dans la section 1.2.3. Les documents complètent ma recherche d'informations pertinentes sur l'environnement sociopolitique.

3.8. Analyse des données

Dans le cadre de la présente étude, la méthode d'analyse des données qui a été privilégié est celle de l'analyse thématique inductive et déductive inspiré par Braun et Clarke (2006), Sandelowski (2000, 2010) et Doyle et *al.* (2020). Ce type d'analyse est d'ailleurs couramment employé dans la recherche qualitative descriptive (Doyle et *al.*, 2020 ; Bradshaw et *al.*, 2017 ; Colorafi et *al.*, 2016). La collecte et l'analyse des données recueillies par les entretiens ont été effectué de façon itérative (Sandelowski, 2010).

Plusieurs étapes ont été entreprises, la démarche déployée est la suivante : a) une fois l'entrevue terminée, je transcrivis les enregistrements du verbatim, mot par mot et à la main sans outil mécanique d'analyse; b) je procédais à une lecture et relecture de chaque transcription à trois reprises afin d'avoir une idée générale du contenu du verbatim; c) j'attribuai des codes alphanumériques pour préserver l'anonymat et la confidentialité ; d) je créais un fichier électronique avec le logiciel Microsoft Word pour chaque verbatim ; e) je protégeais les fichiers par un mot de passe ; f) j'effectuais une lecture et une relecture des verbatim pour classifier et catégoriser chaque segment, et ce, de façon indépendante; g) j'utilisais un code de couleur en

divisant les matériels recueillis en thèmes et sous-thèmes de l'entrevue (voir Tableau 1) et thèmes émergents.

La présentation des données de l'analyse s'est effectuée en entreprenant une démarche au cas par cas, je ressortais de façon indépendante le récit narratif des parents interviewés afin de dégager l'ensemble des thèmes et sous-thèmes abordés en lien avec les objectifs spécifiques de la thèse. Cette méthode cernait le profil et l'histoire personnelle de chaque parent participant afin de retracer la trajectoire de vie de leur enfant. De la vie utérine jusqu'à maintenant, je reconfigurais les événements marquants autour du diagnostic de leur enfant, la relation avec l'école, la médication et avec la famille. J'examinais aussi les modes d'adaptation et le soutien formel/informel reçu. Les extraits de citations préservent l'expression linguistique des participants par souci de contextualisation des récits (Sandelowski, 1991, 2010 ; Doyle et *al.*, 2020) et en respect de ma posture décoloniale. Dite dans les mots et le flot des propos, je respectais le sens des citations et le suivi de la trame de chaque récit.

Par la suite, je conduisis une analyse transversale selon la méthode de comparaison constante (Lincoln et Guba, 1985) sur l'ensemble des récits narratifs des parents à la lumière des grandes catégories établies en lien avec les objectifs spécifiques de la recherche (Gaudet et Robert, 2018). J'analysais les similarités et les différences des points de vue des parents sur le TDAH et la médication psychostimulante, les facteurs influençant le processus d'identification, de diagnostic et de traitement, les stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et le bien-être de leur enfant ainsi que la nature des soutiens reçus. Pour les données empiriques recueillies auprès des intervenantes, j'effectuais une analyse transversale en utilisant les mêmes axes d'analyse.

3.9. Critères de rigueur

J'appliquais les critères de scientificité de crédibilité, transférabilité, confirmabilité et fiabilité (Lincoln et Guba, 1985). J'assurais la rigueur de la transparence et l'empathie.

La **crédibilité** renvoie aux éléments qui rendent concevable et admissible une étude à un corps de connaissances (Lincoln et Guba, 1985). Pour assurer la triangulation des données, je recourrais à plusieurs outils de collecte de données divers (questionnaire, entretiens semi-dirigés [transcription intégrale des entrevues], notes réflexives, mémos et analyse documentaire) et des sources multiples (recrutement de parents et des intervenantes) (Lincoln et Guba, 1985). Selon Streubert et Carpenter (2011), l'engagement de la chercheuse est la meilleure façon d'assurer la crédibilité de l'étude. Mon engagement prolongé dans les organismes communautaires (plus de 15 ans) contribue à une meilleure compréhension de la réalité, du point de vue des participants, et à établir un climat de confiance entre nous.

La **transférabilité** réfère à l'utilisation de descriptions et d'interprétations afin de permettre aux lecteurs d'extrapoler les conclusions à d'autres contextes ayant des caractéristiques similaires ; mais cela ne signifie pas que les résultats pourront être reproduits à un autre moment par quelqu'un d'autre (non généralisables) (Colorafi et Evans, 2016 ; Fortin et Gagnon, 2015 ; Lincoln et Guba, 1985). À cet effet, la tenue d'un journal de bord configure le chemin de mon parcours : mes observations sur le terrain et lors des entretiens, ma description du contexte et des caractéristiques des participants. C'est ma personnalité et mes acquis professionnels (notamment, infirmière, expertise en psychiatrie, mère d'enfants ayant fréquenté l'école francophone, appartenance à une minorité ethnique) qui susciterent l'expression libre des propos dans une relation de confiance. Il serait difficile pour un chercheur autre de répliquer les méthodes pour obtenir les mêmes résultats.

La **confirmabilité** renvoie au potentiel de correspondance entre les résultats obtenus par les différentes sources de données en ce qui concerne l'exactitude, la pertinence et la signification des interprétations de ces données (Lincoln et Guba, 1985). Miles et Huberman (2003) recommandent que l'ensemble du matériel empirique soit classifié et identifié de façon à en faciliter l'accès. Les entretiens sur bandes audio et les notes ont été retranscrits intégralement dont des fragments se retrouvent dans la partie des résultats. J'ai partagé les découvertes avec la directrice de thèse (Dre Laperrière) et un membre du comité de thèse (Dr Ibrahim).

La **fiabilité** consiste à énoncer ma posture de chercheure, en exposant les biais potentiels pouvant influencer l'interprétation des résultats (Lincoln et Guba, 1985). Je tente d'exposer ma subjectivité. Je demeure lucide avec la manière dont mes connaissances antérieures et mes expériences professionnelles inspirent l'articulation de la problématique, l'orientation de la position épistémologique, le choix des processus théoriques et méthodologiques choisis qui façonnent la collecte et l'analyse des données. Le journal de bord aide à la prise de conscience de mes pensées (Laperrière, 2006).

La **transparence** « demande à ce que le contexte soit expliqué clairement, comme si ce contexte existait en soi, indépendamment de celui qui l'exprime » (Proulx, 2019, p. 5). Je tente de retranscrire les citations données dans les propos des participants. L'objectif de la description de ces éléments est de permettre aux lecteurs de bien saisir le contexte de la situation et la réalité des personnes rencontrées.

L'**empathie** est la reconnaissance et la compréhension des sentiments et des émotions d'un autre individu (Thirioux, 2018). J'ai manifesté cette attitude en assurant une écoute de l'altérité (Paillé et Mucchielli, 2016). Comme mentionné plus haut, je dispose d'une expérience clinique vaste et variée dans le domaine de la santé mentale. J'apprends à écouter l'autre sans jugement, à laisser

la place à la libre expression, à respecter le rythme de chacun et saisir l'importance des significations de leurs expériences vécues.

3.10. Considérations éthiques : consentement, confidentialité et anonymat

Je considère plusieurs dimensions éthiques en lien avec cette recherche. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique en date 23 février 2021 (voir Annexe M – Certificat d'approbation éthique – Parents). Pour ajouter la collecte des données auprès des intervenantes, une demande modification du protocole a été déposée et acceptée en date du 10 février 2022 (voir annexe N – Certificat d'approbation éthique – Intervenantes). Faisant face à certaines difficultés à recruter une demande de prolongation du projet a été soumise et approuvée en date du 10 février 2022 (voir annexe O – Certificat d'approbation éthique renouvelé).

Les données de l'étude ont été anonymisées. J'ai changé le nom des participants pour un code alphanumérique représentant l'ordre selon lequel le participant a été interviewé (par exemple, participant 01). Leur adresse courriel ainsi que toute autre information d'identité divulguée ont été omises. La plateforme choisie (Zoom – offerte aux membres étudiants de l'Université d'Ottawa) pour les entretiens à distance offre des moyens de protection et de contrôle permettant l'accès uniquement aux participants autorisés (par exemple : numéro d'identification de réunion unique, mots de passe, salle d'attente, fonctions permettant le verrouillage de la réunion, donner accès seulement aux utilisateurs inscrits en vérifiant leurs profils d'authentification). Les données recueillies par le courriel sécurisé de l'Université d'Ottawa et les enregistrements audionumériques sont conservés sur une clé USB protégée par un mot de passe. Les transcriptions des entrevues (verbatim) et les notes manuscrites de recherche sont conservées dans une armoire sous clé dans le bureau de la superviseure de

recherche (Dre Laperrière), et ce, pendant une durée de 5 ans après la fin de la collecte des données, soit de février 2023 à février 2027. À la fin de la période de conservation, les données électroniques seront détruites par une suppression sûre en utilisant un outil informatique tel que DBAN accessible en ligne et gratuit qui permet d'effacer définitivement tous les fichiers ciblés de l'espace du disque dur externe et de la clé USB. Ce logiciel protège, par conséquent, la confidentialité des données supprimées. En outre, toutes les données sur papier sont déchiquetées. Il est impossible de les récupérer par la suite. Les participants ont été également avisés que la présente recherche ferait l'objet d'une thèse de doctorat en sciences infirmières et, éventuellement, d'articles et de présentations scientifiques. Conformément au principe de confidentialité et de l'anonymat, lors de la présentation des données de cette étude, les participants et leurs enfants sont nommés par des noms fictifs et les pseudonymes suivants ont été choisis : Alice/Lucas, Nina/Emma, Louise/Jules, Clara/Léon et Arthur/Hugo. Pour les mêmes raisons, je leur ai donné des pseudonymes aux intervenantes : Fatiha, Sandra et Nadia.

La problématique traite d'un sujet sensible et tabou. Les populations rejointes vivent des contextes de vulnérabilités multiples. Il y a un risque que les parents éprouvent des malaises ou des inconforts psychologiques. Advenant un inconfort ou malaise, j'informerai les participants qu'ils étaient libres de ne pas répondre à une ou plusieurs questions, de prendre une pause ou même d'interrompre la rencontre. De plus, les informations partagées par les personnes interviewées pourraient déclencher les traumatismes chargés des situations douloureuses. Les propos mettent en scène une dimension personnelle et délicate – le (s) problème (s) de santé de leurs enfants ainsi que les défis y étant associés. En prévision d'une telle situation, je créais une liste de ressources communautaires en santé mentale en vue d'aiguiller les participants vers les ressources nécessaires (voir Annexe H – Liste de ressources communautaires en santé mentale).

J'ai transmis ce document par voie électronique après l'entretien. Les participants allaient se livrer à moi de manière spontanée. Étant moi-même sensible aux questions de discrimination minoritaire, j'allais découvrir une expertise particulière en santé mentale dans la création d'un espace sécuritaire nôtre (nous, dans nos contextes de vulnérabilité).

CHAPITRE 4. RÉSULTATS SOUS FORME DE RÉCIT

« We are human beings, with a unique story to tell, and each of us has every right. If our communication is delivered with passion, many will listen. Human beings need stories to live, all of us. We live by story. An individual's story enlarges the circle. An individual's story has the potential to teach if he or she has the courage to put it into words, to narrate them with pride and enthusiasm » (Harper, 2011, p. 48).

Ce chapitre présente, ce que je nomme, des récits personnels. Chaque parent partage leur expertise de vécu en tant que parents d'un enfant atteint de TDAH, fréquentant une école francophone de la région l'est de l'Ontario. Chaque récit offre un portrait de : (1) l'histoire personnelle (2) la trajectoire de vie de leur enfant dès la vie utérine jusqu'à maintenant (3) les événements marquants autour du diagnostic de leur enfant (4) la relation avec l'école, (5) la médication (6) et avec la famille ainsi que (7) les modes d'adaptation et (8) le soutien reçu. Les participants rapportent des expériences très similaires. Le rôle du modèle socioécologique apporte une lumière sur les particularités des contextes environnementaux entourant chaque participant (ex. individu, famille, environnement physique et social, milieu scolaire, linguistique, politiques gouvernementales en situation minoritaire francophone). Chacun de leurs récits témoigne des particularités en termes de complexité de la maladie, de ses impacts sur leur vie et celle de leur enfant ainsi que l'évolution du rôle parental durant le développement de l'enfant. Je présente les résultats le plus fidèles aux formes expressives des participants. Je tente d'écrire sans jugement hâtif les comportements des parents, les observations sur les causes possibles des comportements de l'enfant. En somme, j'accueille leur point de vue des parents selon leurs formes d'expression sur les thématiques explorées et les autres qui ont surgi au cours de la rencontre ensemble avec moi.

4.1. Récit d'Alice

Alice est une femme caucasienne anglophone, mariée et mère deux enfants. Elle travaille comme administratrice. Elle a un enfant biologique, Lucas, âgé de 16 ans et Gabriel, un enfant adopté de 11 ans. Quand Gabriel a été adopté, il avait un an et neuf mois. En ce qui concerne les liens directs avec la famille biologique, Alice dit qu'elle n'a aucun lien, compte tenu des termes négociés lors de l'adoption. Dans sa recherche des antécédents familiaux des parents biologiques, elle réussit à obtenir des informations de la part des institutions liées à l'adoption et d'autres par hasard. Il est pertinent de décrire son récit sur celle-ci, car elles permettent de mieux saisir leur importance qu'elle leur confère. Ses événements deviennent une réflexion sur sa compréhension du développement de l'enfant adopté vivant avec TDAH.

Ainsi, lors de l'entretien, Alice met l'accent sur les traumatismes que Gabriel aurait vécus avant son adoption. Selon les informations obtenues lors de l'adoption, Gabriel aurait été un bébé en bonne santé. Quand il est né, son APGAR était bon (APGAR : Score pour évaluer la santé du nouveau-né. Acronyme : Apparence [coloration de la peau], Pouls [fréquence cardiaque], Grimace [réactivité aux stimuli], Activité [tonus musculaire] et Respiration [fréquences et efforts]). Aux dires de la mère adoptive, la mère biologique aurait reçu des soins prénataux durant sa grossesse et aurait accouché en prison. Avant son incarcération, durant les six premières semaines de grossesse, elle vivait dans la rue, sans accompagnement. Elle aurait de la dépendance à la cocaïne. Le père biologique était aux prises avec des problèmes liés à la consommation d'alcool. Les deux parents biologiques autochtones vivaient dans la région de l'est de l'Ontario dans un grand centre métropolitain. Une amie de la mère adoptive aurait recherché des informations supplémentaires pour retrouver les parents biologiques. L'amie découvrit un article de journal affirmant que la mère biologique de Gabriel aurait tué le père

biologique, dans un centre d'hébergement, quelques années après la naissance de Gabriel. La mère biologique de Gabriel serait décédée quelque temps après cet incident. Elle aurait eu six autres enfants avant Gabriel. Tous ses enfants furent mis en adoption. Quant au père biologique de Gabriel, il aurait eu trois ou quatre enfants ; tous sous la garde de leur mère. Gabriel allait expérimenter plusieurs formes de milieux de vie.

Alice relate la trajectoire de son fils adoptif sous la garde de la Société de l'aide à l'enfance (SAE). D'abord, une famille d'accueil l'hébergea durant les cinq premiers mois de vie. Ensuite, la Société le remettra à ses parents biologiques et les surveillera pour une courte période d'essai de deux à trois mois. Gabriel a six à huit mois à cette époque. Selon le dossier médical, dit-elle, il pleurait beaucoup. Il souffrirait de problèmes d'estomac. Le dossier médical mentionne une visite au Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario (CHEO). La cause serait qu'il soit tombé de la voiture avec le siège d'auto dans l'allée et aurait frappé sa tête par terre. Selon Alice, le dossier médical ne mentionne aucune séquelle à la suite de cet incident. À la suite d'une rechute des deux parents, Gabriel est remplacé. Durant cette période, dit-elle, il est placé dans plusieurs familles d'accueil, avant qu'elle décide de l'adopter.

À l'adoption de Gabriel, Alice prend congé de son travail et reste à la maison avec lui. Les neuf premiers mois furent une période d'adaptation pour tous les membres de la famille, incluant Gabriel. Alice décrit Gabriel ainsi :

Sa dernière foster family, m'a dit, nous a dit, qu'il était « bright, busy and active » et puis comme ces choses-là sont toujours vraies. Il est intelligent... oh no it was busy and it was athletic. That's right, athletic. So bright, busy and athletic. So he is bright, he's intelligent and he is athletic... but busy is... was probably a very nice way of saying, completely out of control.

Alice admet avoir recouru à différents outils : « teaching tools were praised, keeping him busy, distraction, Magic 123, and time-outs ». Le comportement de Gabriel s'améliore. À son

retour au travail de la mère adoptive, Gabriel passera une année en garderie familiale. Au début, il était avec d'autres enfants. Cependant, vers la fin de l'année, il sera le seul enfant dont la gardienne s'occupait. La gardienne se préparait pour la retraite, faisait des rénovations dans sa maison avant de déménager, ce qui occasionna des va-et-vient de plusieurs personnes à l'intérieur de la maison. Au final, elle avait peu de présence pour Gabriel.

C'est la gardienne qui soulève en premier le problème d'hyperactivité. Elle suggère une évaluation pour percevoir la présence du TDAH. Alice et la gardienne recueillirent les informations concernant l'évaluation de Gabriel pour le TDAH. Les deux remplirent un questionnaire individuel. Une fois l'évaluation réalisée, vu son jeune âge (trois ans et demi), les résultats sont peu concluants. À la suite de cet événement, Alice inscrit Gabriel dans une autre garderie afin d'assurer un meilleur encadrement et une socialisation avec des enfants de son âge. Selon elle, il ne rencontre pas de difficulté d'adaptation. Cependant, à quatre ans, dès le deuxième mois à la maternelle, l'enseignante recommande d'aller voir un professionnel de la santé pour une évaluation concernant les comportements inappropriés de Gabriel dans l'autobus. Alice reconnaît que le trajet de la maison à l'école était long (Gabriel voyageait plus de cinquante minutes le matin et le soir). Elle pointe aussi au fait que Gabriel se retrouve dans un environnement francophone pour la première fois; ce qui occasionnerait des difficultés supplémentaires d'adaptation. En choisissant l'école minoritaire francophone, Alice voulait donner l'opportunité à son fils d'être bilingue.

On a décidé pour nos enfants qu'ils aillent à des écoles françaises primaires puis des écoles anglaises secondaires pour qu'ils apprennent comment être bilingues. Alors pour notre autre fils c'est ça qu'il a fait, puis alors c'est juste une décision personnelle pour que les enfants soient bilingues, avec mon plus vieux j'essayais de parler en français puis sa gardienne et toute sa famille sont francophones. Alors lui a été correct... il avait assez de français pour l'appuyer quand il n'était pas à l'école. Pour Gabriel... c'est presque impossible de fonctionner en anglais, so parler en français est quelque chose qu'on ne fait

jamais. Je me suis posé cette question à plusieurs reprises, mais le fait qu'il va à une école française n'est pas un facteur de ses difficultés.

Les années subséquentes suivent avec de nombreuses consultations et de l'identification des différents diagnostics. Alice admet qu'il fut difficile de poser le diagnostic de TDAH étant donné la présence de plusieurs autres maladies de l'enfant. Aussi, elle n'avait pas la médication qui convenait à la gestion du TDAH.

I guess... c'est difficile parce que Gabriel has way more than ADHD... he's got a lot of other things going on so... So you know j'ai demandé à un médecin à Cheo, je dis que chaque personne que j'ai vue he... you know like you know in one says he has ADHD one says he has anxiety one says he has attachment one whatever and then he just said well maybe it's everything maybe they're all right you know so... Et puis c'est très triste si vous regardez la liste de médicaments très très très triste que you know... I guess I have an official diagnosis of ADHD and I think she didn't didn't say, mais j'ai le rapport et, mais elle m'a décrit he has ADHD and then he has anxiety and so that just makes they can see if he's impulsive and then he's anxious that just makes it worse so...

Elle décrit sa condition comme étant :

It's a switch I had for years and years and years I tell people it's like a switch in the morning he's kind of OK but at 10 :00 o'clock it's like a switch goes off and he can't go right and I told everybody and people...

Alice explique qu'elle a épuisé toutes les ressources. Elle aurait « *dépensé beaucoup de l'argent et du temps* ». Mais, elle sent souvent qu'elle n'est pas écoutée, particulièrement par son médecin de famille, les pédiatres et les pédopsychiatres de son fils. Selon elle, bien que Gabriel prend un « cocktail de médicaments » depuis des années, il n'y aurait aucun effet significatif. Alice tient un journal des consultations et des médicaments prescrits. Il y figure que, depuis l'âge de 5 ans, Gabriel prend plusieurs classes de médicaments : des antidépresseurs (Lexapro, Ciprolex, Trazadone), des antipsychotiques (Risperdal, Abilify), des stimulants (Adderal) et des non stimulants comme des antidépresseurs (Lexapro, Ciprolex, Trazadone), des stimulants (Adderal) et des non-stimulants (Guanfacine), qui ont été changés à travers le temps. Alice

indique qu'elle avait à plusieurs reprises demandé aux pédiatres de son enfant et aux pédopsychiatres de changer sa médication et d'essayer autre chose que l'Adderal. Ce n'est que tout récemment que le pédopsychiatre accepte d'apporter le changement. Elle rapporte avoir observé une grande amélioration au niveau de l'hyperactivité de Gabriel.

I begged for the doctor to please change his ADHD ones I saw that doctor for over a year and a half and he didn't change any of his ADHD medications he suggested safe and sound protocol you know all of these things and then finally in may I begged him can we please get rid of the Adderall and change it to something else and he finally did he tried Concerta and so the kid has Concerta and the kid had never wanted to play with anybody ever I'm walking down the street this kid comes up and says hey you wanna play with me Gabriel... Gabriel had Concerta in his system for like a day and seems like sure OK it's even goes to his house

Alice dit se sentir triste, seule, déprimée, épuisée et sombrer dans le désespoir ces dernières années. Elle reconnaît qu'elle a reçu de l'aide de la famille. Elle mentionne, par exemple, que sa sœur se déplaçait de Montréal quand, Alice et son mari ont assisté à un programme d'entraînement aux habiletés parentales de 16 semaines au CHEO. Les fins de semaines, le frère de son mari emmenait Gabriel chez lui à Montréal pour leur donner un temps de répit. Cependant, Alice estime que l'aide reçue n'apaise pas le stress qu'elle vit au quotidien, car elle dit être dans une zone de « guerre » et de « chaos ».

Ça fait dix ans que je vis dans une « guerre » et puis quand on est dans survival mode faire quelque chose qui fait du bien ne rentre pas dans the equation... so I'm burnt out and... The thing is when I say chaos it's like we would just take a gun and like shoot it up in the air and hope to hit a bird like it's we thought we tried everything so we did everything we needed to do we were committed... alors quand je dis c'est chaos...

Alice continue. Dans le passage suivant, elle explique comment elle se sent découragée et désespérée. Elle raconte même qu'elle serait allée voir son médecin dans le seul but d'obtenir une prescription pour l'aider à se « suicider » :

*Je dis à mon médecin qu'est-ce que je peux avoir comme quelque chose pour m'aider à dormir... non je pense que tu es correct... bla-bla-bla you know parce que le deuxième soir du trauma tu vas dormir... mais je peux donner trazodone, mais je préfère pas... puis je me dis dans ma tête j'ai du trazodone pour Gabriel so what ever je peux toujours essayer ça. J'ai jamais essayé personnellement, mais comme and then I said to my médecin j'étais sur la route pensant comment finir ça... arrêter... arrêter... puis... he still with me and he did not give me sleeping pills. So, it's like I I'm almost telling him I 'm suicidal and he's telling mais le fait que tu parles de ça veut dire que tu vas pas faire ça. You know I'm like... You know what I'm like so that's kind of how I even explain how bad it is is I actually tell my doctor... my doctor it it's like so... anyhow it's like... You know what I mean il était correct... it's just you know when your life is terrible when doctor hugs you you know un homme soixante ans. He hugged me like that so I know he knows how bad my life is... I laughed because that's when I thought oh God like so so 'cause ***** I'm proving it like also... (Alice pleure).*

Alice éprouve de la honte d'avoir eu ce genre de pensées. Elle soutient qu'une lueur d'espoir est en train de se faire avec le nouveau traitement médicamenteux de Gabriel.

Depuis mai, depuis concerta, j'ai vu de l'espoir. So et puis... I don't really for the most part I continued to have hope that's why I kept trying I just kept trying very thing and I never stopped and my husband you know he gave up but he's also very worried about me right because he sees and so yeah so about hope, I guess. And I always believed I knew Stephen would have problems and I always believed we would figure out how to help him I had no idea it would be so brutal but I always still had some hope that that we I guess I always had some hope and maybe maybe my hope from... is hope is zero to 10. I probably was mostly at 5 for hope and worked hard and sometimes I would go to zero but not, not, not a lot but when I did it was it's very sad and lonely as so since may I've been at a strong five maybe even a little bit approaching six for hope you know since may says Concerta and since August when it's more of a therapeutic dose he is a different child we have a different life we have a life it's remarkable it is remarkable so so that's good because one year ago i was already verging out like I was already like it was not sustainable and so so the pandemic kind of made it good and bad because at least I got to stay home and didn't have to deal with work I could work from home versus the car and the bus and the train to get to work so it's simplified some things but then être à la maison avec Gabriel and Lucas you know, c'était très très difficile, mais now then I just burnt out well I was already burnt out I've been burnt out for a long time.

Lors de l'entrevue (avril 2021), ses deux enfants restent à la maison et reçoivent l'enseignement à distance à cause du confinement et des restrictions liées à la pandémie de COVID-19. Alice est en congé de maladie pour « burn out » depuis quelques mois et son retour

était prévu pour le mois de juin. Selon elle, le stress, accumulé à travers les années, et celui, relié à la pandémie, ont occasionné du surmenage. Alice remarque qu'elle recherche de l'aide auprès d'un psychologue pour elle et son enfant.

Sur le plan de la scolarité, Alice révèle que le parcours de Gabriel est parsemé de difficultés fréquentes et multiples. Elle raconte, qu'à la suite des recommandations du directeur et du directeur adjoint, Gabriel se retrouve maintenant – depuis février 2018, soit deux ans –, dans un centre de traitement de jour. C'est un programme en partenariat avec son école. Il fournit des ateliers de groupes thérapeutiques avec un service d'appui à la réintégration de son milieu scolaire précédent. Le centre offre ce programme aux enfants rencontrant des difficultés comportementales et de santé mentale. Alice exprime qu'elle éprouve beaucoup d'inquiétudes à un retour prochain à son école :

I have huge fear huge fear how he's going to get through how he's even going to function in a normal school never mind learning anything. So ils parlent maintenant de l'intégration alors i have huge huge fear comment il va faire.

Alice avoue aussi que, sur le plan académique, Gabriel a un retard significatif.

Cependant, pour elle, ceci ne constitue pas sa préoccupation principale. À son avis, la gestion de comportement et l'autocontrôle de ses émotions seront la clé du succès de son apprentissage.

Pour Gabriel quand ça vient à son éducation j'essaye de pas penser à son progrès académique parce que c'est déprimant. J'essaye de juste me concentrer sur his emotional behavioral because je crois que... once we can maximize his behavioral and self-control, il aura une chance d'apprendre alors c'est une chose à la fois. Présentement, il est en cinq années, mais honnêtement, je ne sais pas dans quel niveau qu'il est académiquement. Je me suis concentré pas sur les choses...

4.2. Récit de Nina

Nina est une femme caucasienne bilingue, mariée et mère de deux enfants. Elle est une infirmière en néonatalogie dans un hôpital. Elle a deux filles : Julie, trois ans et Emma, six ans

(en jardin d'enfance). Quelques semaines avant l'entrevue, Emma recevait le diagnostic de TDAH par un psychologue privé. L'entrevue a eu lieu à la fin de l'année scolaire (juin, en 2021). Emma étudiait à distance à cause du confinement et des restrictions liées à la pandémie de COVID-19. Depuis la maternelle, la mère Nina soupçonnait des problèmes d'apprentissage ; elle observait l'hyperactivité et l'inattention chez sa fille :

On pense... que serait un diagnostic... the learning disability. Le plus que j'ai lu ça l'allure avec sa personnalité. Je ne m'attends pas à ce diagnostic parce que je voyais... parce que... oui elle a beaucoup d'énergie, mais c'est comme elle n'est pas hyperactive.

Nina décrit les manifestations de TDAH observées comme suit :

Les symptômes majeurs sont fidgeting, distractibility et... un peu ce que... On a toujours noté une augmentation énergie qu'elle doit épuiser durant la journée pour être confortable... pour avoir son focus et toute ça...

Cependant, c'est l'enseignante d'Emma qui :

a flaqué au niveau de sa mémoire – working memory puis elle a dit que je soupçonne quelque chose à ce niveau. Puis on a été chez un psychologue compagnie privée et ils ont fait le test. Ils ont trouvé le diagnostic de TDAH, type combiné mild to moderate. Les symptômes majeurs sont fidgeting, distractibility et... un peu ce que... On a toujours noté une augmentation énergie qu'elle doit épuiser durant la journée pour être confortable... pour avoir son focus et toute ça, mais ça lui donne un diagnostic que... hein... C'était vraiment ce que ce qu'on pense... mais on pense pas nécessairement qui c'est ça.

Nina dit que sa grossesse était normale. Cependant, elle explique qu'elle a accouché en urgence par césarienne. Emma ne respirait pas immédiatement après la naissance ; elle a nécessité des interventions médicales. Elle ajoute qu'elle prend des médicaments pour des problèmes de santé mentale, depuis un certain temps, sans vouloir spécifier de quelle médication il s'agit. Au moment de sa grossesse, elle en prenait encore. Elle dit se questionner souvent sur l'impact de ses médicaments sur la santé physique et mentale de son enfant :

Moi j'ai toujours pris du médicament... vu que moi je prends des médicaments qui affectent Norépinephrine and the firing of the neurones et toute ça. Ça

comme c'est un peu... mais c'est pas dans le même catégorie, mais... Les médicaments que je prends ça affecte quelque chose. Qu'est-ce qu'il y avait quelque chose au niveau médicament. Alors... qu'est... lorsqu'elle est née c'était une césarienne d'urgence. Elle respire pas il a fallu des interventions néonatales. Elle était à la pouponnière de soins spéciaux pour des observations. Qu'est-ce que ça a eu... c'est es-tu un déclencheur. Je ne sais pas... Alors c'est toujours quelque chose qui est dans ma tête.

Nina considère qu'Emma a franchi les étapes de développement moteur global plus vite que les enfants de son âge. Elle rampait et s'assoit à quatre mois, sautait à six mois, marchait à dix mois et conduisait un vélo à deux roues à trois ans. Toutefois, au niveau de l'expression verbale, Emma éprouvait de la difficulté à prononcer certains mots. Le service de l'orthophonie l'a aidée à surmonter cette difficulté. Avant même le diagnostic officiel, Nina entreprit certaines démarches :

On a le tutorat qui va commencer avec nous et on a déjà un rendez-vous pour aller parler avec quelqu'un... un thérapeute... qui commence le counseling le 22 juin... On essaie d'éviter pour le moment le médicament. Comme je vous dis, je suis une infirmière... je comprends la nécessité des médicaments. Mais je connais beaucoup d'enfants qui ont vraiment de la difficulté. Il faut beaucoup pour l'aider, mais elle est quand même capable de se concentrer. Elle a quand même 6 ans et alors j'aimerais essayer d'autres méthodes. Si ça marche pas, là alors on pourra voir... mais j'aimerais attendre un plus vieux et plus développé.

Pour ce qui est du choix de l'école francophone, Nina juge qu'il est important que sa fille soit bilingue. Elle dit :

Nous autres à la maison, nous parlons en anglais, moi je parle en français avec elle. Elle fait son école en français. Elle a aussi de la difficulté avec certains mots. Elle switch. Il n'y a pas un problème. Si elle ne connaît pas un mot, je vais lui dire en anglais. Je fais la même affaire. Alors au niveau de comprendre, elle n'a pas de problème, l'anglais et le français. Parfois elle va te dire c'est quoi ce mot en français, c'est normal. Elle est encore en train d'apprendre. S'ils disent un mot... S'ils commencent à parler en classe de volcan, elle dit c'est quoi le volcan on n'a jamais parlé, ça c'est compréhensible.

Au niveau du soutien reçu de l'école, Nina dit se sentir satisfaite. Cependant, elle reconnaît qu'Emma a un certain retard par rapport à sa classe, en lecture et en écriture. Elle

souligne que l'enseignante de sa fille mettait déjà en œuvre plusieurs stratégies recommandées par le psychologue. Elle attend le rapport du psychologue de l'école pour recevoir les accommodements nécessaires.

Beaucoup des choses qu'il (le rapport du psychologue) avait recommandées, elle le faisait déjà pour toute sa classe. Je pense que c'est une prof... qui est très compétente au niveau de ça... et elle comprend l'âge qu'elle travaille avec. Alors je trouve au niveau de cela fort... de ce bord-là. Mais j'attends au niveau de l'école au niveau du plan d'enseignement individualisé, on attend toujours à entendre. J'imagine que c'est l'année prochaine. J'espère que durant l'été, ils vont nous contacter pour en discuter un peu. J'espère, mais je suis aussi reconnaissante certaine.

En réponse à la question du soutien reçu par la famille, Nina raconte que les problèmes de santé mentale sont très présents dans la famille de son conjoint. Elle dit se douter fortement que le père d'Emma ait le TDAH ; selon elle, il remplirait la liste des critères du diagnostic. Il n'a jamais consulté. Elle dit aussi que la grand-mère paternelle, une infirmière à la retraite, souffrirait de dépression. Cette dernière comprenait le diagnostic d'Emma. Nina mentionne aussi que la tante paternelle d'Emma a aussi été diagnostiquée pour des problèmes de santé mentale, à la suite d'une maladie cardiaque à son avis. Nina croit que ses connaissances et son expérience professionnelle la mettent en garde face aux risques liés aux antécédents familiaux :

Moi je suis une infirmière en néonatalogie... Oui d'un bord je comprends plus la santé mentale et la physiologie, mais c'est pas quelque chose... j'ai déjà travaillé avec... je travaille dans la pouponnière. Oui, on a la maman qui a la santé mentale et le bébé... Je sais qu'il y a beaucoup de risques associés et elle a un très haut risque au niveau de la santé mentale à cause d'histoire de la famille. C'était sur nos radars. On était conscients de risques de ça. Alors que je pense qu'en ayant un diagnostic, on commence quand même la démarche pour la soutenir au niveau de son diagnostic.

4.3. Récit de Louise

Louise est une femme caucasienne francophone, séparée, avec un enfant. Elle travaille comme coiffeuse, dans un espace situé chez elle. Son enfant, Jules, a presque 10 ans. Il est né

prématurément à 31 semaines, de petit poids (3 lb). À sa naissance, il a souffert une double hémorragie au cerveau. Il aurait alors été diagnostiqué d'une paralysie cérébrale. La mère croit qu'aucune séquelle au cerveau n'a été constatée par la suite. Vers l'âge de 3 ans et demi, Louise remarque des manifestations de comportements d'impulsivité et des réactions intenses face à l'autorité. À sa souvenance, c'est lorsque Jules a débuté à aller à la garderie. Les comportements se seraient intensifiés : il refusait de suivre les consignes, par exemple, qu'on change sa couche souillée. La mère se sentait dépourvue de moyens pour obtenir son attention. Elle explique qu'il lui fallait établir un contact visuel ou corporel avec lui. C'est à l'âge de 6 à 7 ans (première année scolaire), que le diagnostic a été posé de trouble oppositionnel avec provocation. Cette année-là, dit-elle, fut une année extrêmement difficile. Comme décrit dans cet extrait :

C'était une année extrêmement difficile, la combinaison avec l'enseignante n'était tellement pas bonne et puis il avait beaucoup de difficulté à apprendre à suivre d'avoir contacté avec les travaux. Ça lui prenait extrêmement du temps à faire les travaux demandés... il avait de l'agressivité, de l'impulsivité donc moi je savais.

Elle recevait beaucoup d'appels et de courriels de la part de l'enseignante et de la direction. Les plaintes visaient des difficultés observées en classe, comme le non-respect de la consigne ou le refus d'effectuer les travaux. Elle dit :

Quand on le chicane ou lui donne une critique, il rit. Il y a beaucoup des émotions. Il est émotif en premier. Parfois, il est porté à briser les travaux des amis de classe sur le tapis de jeu.

Louise avoue :

Ce qui est ressorti, c'est la problématique de ODD (oppositional defiant disorder) accompagné du TDAH, mais avec un H très, très faible... Il y a pas beaucoup d'hyperactivité c'est vraiment plus le déficit d'attention, mais c'est très dur de diagnostiquer apparemment le déficit d'attention seul. Ils ont mis le diagnostic de TDAH. Puis il a été diagnostiqué de dyslexie avec la dysgraphie et la dyscalculie, l'année d'avant et... problème de mémoire, d'apprentissage aussi, hein. Et à part ça, il est parfait...

La mère consulta un psychologue en clinique privée, qui diagnostiqua le TDAH, et Jules a pu recevoir une prescription médicale. Elle mentionne une diminution des appels de l'école. Lorsqu'il appelle maintenant, elle leur répond ainsi « Je leur dis : vous savez c'est quoi son diagnostic, donc vous devez dealé avec ». Quant à la question du choix de l'école francophone, Louise avance :

Moi je suis francophone, toute ma famille est francophone. Il y a presque personne dans ma famille qui parle l'anglais. C'était très important pour moi qu'il apprenne le français adéquatement. Donc, il y a beaucoup des gens ici qui parlent, mais c'est un beau français, puis tellement d'anglais qui disent que le français est tellement difficile à apprendre. Je me disais bien... Il a le cadeau d'avoir une mère francophone qui peut l'aider beaucoup durant ses études. Donc, pourquoi pas lui offrir ce cadeau-là de bien comprendre le français puis l'anglais. C'est tellement facile à apprendre. Je connais personne qui n'a pas été capable d'apprendre l'anglais. Mais le français, c'est difficile. S'il a une bonne base, tu sais. Il va décider ce qu'il veut faire puis j'entends tellement des gens se plaindre – moi je n'ai pas une bonne job parce que je suis pas bilingue. On avait la chance de le faire en partant, donc ça c'était une bonne grosse part dans la décision. Aussi une bonne amie qui vient de Manitoba qui me disait – écoute Sonia, nous là ça fait des générations qu'on se bat pour garder notre français. Les gens se cachent pour avoir des écoles en français. Puis toi tu as cette opportunité de pouvoir envoyer ton enfant parce que tu es francophone. Pourquoi tu lui enlèverais ça ? Puis je me suis dit : C'est vrai... il a le choix.

Selon la mère, la médication fut efficace pour atténuer les symptômes d'hyperactivité.

Mais, seulement 6 mois après le début du traitement, le médecin augmenta la dose. Jules aurait eu des réactions antagoniques.

Il se met à avoir des réactions psychologiques, donc euh... il pleure énormément... se sent euh... zombie. Il s'arrache ses cheveux en dormant. Il avait beaucoup de réactions physiques. Moi personnellement, j'ai décidé de remettre à 5 mg et puis ça fait un an et demi et ça va pas changer, à moins qu'il prenne vraiment beaucoup de poids. C'est un petit garçon. Son pédiatre a décidé que c'est correct comme ça.

Au niveau de son attitude avant, pendant et après le diagnostic, Louise ne considère aucun changement dans ses façons d'agir.

La médication ne fait plus effet lorsqu'il revient à la maison. Moi, je suis capable de dealer avec. On est ensemble, ça dérange personne. Il n'y a pas 15 autres enfants qui essaye de se concentrer donc euh... il prend sa médication à 7 heures du matin et à 15 h 30, ça fait plus effet... c'est correct comme ça. Pour moi le diagnostic ça n'a rien changé vraiment pas dans ma famille !

Louise reconnaît, en revanche, que la prise de médication a modifié la relation avec l'école :

En commençant la médication... tout de suite en partant ça... là vraiment baisse le problème de téléphone à la maison, venait le chercher parce que Jules a fait ça, ça... ça... euh... On commence la médication et tout de suite les profs savent qu'il a eu un diagnostic... la direction qui savait. Il y a... euh... eu un diagnostic. Ça baisse pour moi au niveau de stress sur mon travail, ça était définitivement positif.

Elle admet également que, dans sa famille à elle, il y a une personne avec le TDAH et une autre souffre d'autisme avec une dysphagie. Louise dit qu'elle a elle-même le TDAH ; elle croit que ses comportements, au niveau de l'attention, diffèrent des personnes de son âge. Elle ajoute que ceux-ci ne l'ont pas empêché de se réaliser ni d'être productive. Elle refuse de se faire évaluer. Elle insiste que, dans la famille du père de Jules, plusieurs personnes démontrent des manifestations de TDAH et des problèmes d'apprentissage, non diagnostiqués.

Je dirai que dans la famille de son père, il y a beaucoup de problèmes de TDAH et des problèmes d'apprentissage qui n'ont jamais été diagnostiqués et on deal avec. Je dirai peut-être que selon mon impression, que le diagnostic en étant révélé... c'était pas quelque chose qu'il voulait parler ou qui voulait dire que son fils n'était pas parfait.

En ce qui concerne la relation avec son ex-conjoint (père de Jules), Louise explique qu'il est difficile de dire ce qui aurait causé la rupture conjugale. Elle pense qu'ils avaient « deux façons de voir les choses ». Étant élevée dans une « famille française avec une mère très présente et autoritaire, mais un père absent », le style parental de Louise se distingue de celui de son ex-conjoint. Elle se perçoit comme une mère « autoritaire et stricte ». En guise d'exemple, Louise dit que si elle voyait son fils faire « de choses pas correctes. C'est pas wishy washy, c'est oui ou

non... c'est non. Il n'y pas de zone grise ». Alors que son ex-conjoint était « très laid-back ».

Louise le décrit ainsi :

Pour lui, c'est plus facile de rien dire. C'est comme : si je l'ai pas vu, j'ai pas besoin de dealer avec. Donc quand il aurait des choses qu'il faisait, hein, qui étaient des réactions à cause de son TDAH et son ODD, pour lui c'était plus facile de faire comme si c'était jamais arrivé que de dealer avec. Pour nous, c'était une période assez difficile parce qu'il me trouvait trop dure et je le trouvais très mou. Fait que... on est séparés.

Ces deux différentes manières de gestion des comportements auraient occasionné des tensions et, par conséquent, la séparation. Louise et son ex-conjoint ont la garde partagée. Jules habite avec elle. Le père de Jules serait peu présent dans leur quotidien. Louise dit qu'elle a la conviction d'élever son fils comme étant « normal », c'est-à-dire qu'elle évite de le traiter différemment.

Louise aurait un bon soutien familial. Elle ne sentait pas le besoin de soutien supplémentaire pour son enfant et pour elle-même. Elle précise dans ces propos :

Je suis pas quelqu'un qui se base sur des théories, des données ou des livres. Et je dis pas que je suis pas la meilleure personne qui va aider à évoluer dans cette situation, mais en même temps je me dis... hein je n'ai pas lu des livres durant ma grossesse comme What to expect when you expecting. J'ai jamais lu ça. J'ai pas lu ce qu'il fallait manger ou ne pas manger parce que je me dis : ça fait des centaines d'années que les femmes donnent vie à des enfants et puis dans ce temps-là, il y avait pas de livres. C'étaient de mère en fille, les connaissances. Je crois beaucoup savoir ce qui est bon pour mon enfant. J'ai jamais senti le besoin d'aller chercher de l'aide ou des réponses que je pouvais pas trouver moi-même. Puis moi, je ne pense pas que le TDAH, ça l'a à être quelque chose de pointé, qui va flasher en rouge. Il y a plein de monde qui s'en sort dans la vie sans ça et pour moi ça n'a pas atteint ma vie à moi. Puis je me dis que si j'avais beaucoup de difficulté ou je ne savais pas quoi faire, je serais probablement allée chercher de l'aide. Mais pour moi, il y a du monde qui ont bien besoin, j'aime mieux laisser les ressources aux autres.

Par ailleurs, le milieu scolaire fournirait de nombreux aides et soutien. Depuis le diagnostic officiel, Louise dit qu'un plan d'enseignement individualisé (PEI) a été mis en œuvre. Par exemple, Jules profite, en tout temps, d'un ordinateur avec un programme d'aide à la lecture

et à l'écriture appelée *Read-and-Write*. Il effectue ses évaluations avec l'aide de l'ordinateur ou d'une personne. Son retard au niveau de la lecture, du français et des mathématiques serait significatif, mais la mère observe de plus en plus d'améliorations.

4.4. Récit de Clara

Clara est une femme caucasienne, francophone et célibataire. Elle travaille comme agent de bureau. Elle est mère de deux garçons, Patrick et Léon, âgés respectivement de huit et sept ans. Les deux enfants ont une différence d'âge de douze mois. Clara est tombée enceinte de son second garçon, Léon, trois mois après la naissance du premier. Elle rapporte que la grossesse du deuxième a été difficile. D'après elle, le bébé de trois mois exigeait beaucoup de soins ; elle devait l'emmener avec elle partout pour l'allaiter. Clara dit avoir souffert de multiples complications au cours de cette grossesse— comme l'hypertension, le diabète et le placenta prævia (implantation du placenta au-dessus de l'ouverture de l'utérus). Elle souligne que tous ces problèmes de santé physique ont donné un « coup dur sur sa santé mentale » et ont occasionné des conflits au niveau de la relation conjugale. Clara raconte qu'elle se souvient de s'être réveillée une nuit avec du sang dans son lit. Elle était à 32 ou 33 semaines de grossesse. Léon était né prématurément. Après sa naissance, il a eu besoin de soins néonataux. Bien qu'il eût un poids normal à la naissance, il a subi une perte significative les premiers jours de sa naissance. Il était difficile de l'alimenter.

Sur le plan de son développement moteur global, la mère constate que Léon manifestait un retard, particulièrement au niveau de la marche. Il commença à marcher à un an et demi.

Clara dit que l'enseignante a identifié les problèmes de comportements :

Dès la première journée de maternelle, il était dans le bad list, qu'il était un enfant méchant, tout de suite l'enseignante ne voulait pas le comprendre et il était toujours dans le bureau du directeur. À cause qu'il est né au mois

d'octobre, il a commencé à trois ans et demi. C'est trop de bonne heure pour avoir toujours des notes pour dire qu'il était puni à trois heures trente, quand il écoutait pas, ils savaient pas quoi... faire... et ici, à la maison, il était correct.

La première année de scolarisation fut difficile pour les deux. Elle se souvient de pleurer constamment. Elle mentionne, qu'en plus de prendre soin de deux enfants, toute seule, elle était étudiante au collège.

Dans ce temps-là, j'étais au collège. Mes enseignants m'ont vu pleurer beaucoup. J'essayais d'avoir mon diplôme pour avoir un bon emploi. Mais en même temps, j'étais séparée et j'avais les enfants avec leurs défis. J'avais eu beaucoup de rendez-vous avec la direction, l'enseignant. J'ai essayé avec la travailleuse sociale. Je pleurais, je savais plus quoi faire. Je me sentais tellement prise. Je ne comprenais pas d'où ça venait... Avec moi, il était correct. Et eux autres, ils croyaient que je le défendais, comme l'enseignante a dit : « tu es juste pour le défendre ».

Pour remédier à cette situation difficile, mais également pour obtenir une évaluation plus objective par des personnes externes, Clara a cherché de l'aide au-delà de l'école. Elle s'est adressée au conseil scolaire.

J'étais allée plus haut que l'école, au conseil de l'école, j'ai demandé une travailleuse sociale de là pour que ce soit neutre comme médiation parce que c'est pas juste de rencontrer quelqu'un de l'école ou qui protège leurs enseignants. Au moins quelqu'un du conseil ou qui ne connaît personne... connaît pas mon enfant, juste d'observer la classe et essayer de figurer qu'est-ce que se passe dans la classe. Qu'est-ce que mon enfant fait ? Est-ce qu'il y a d'autres enfants qui peuvent pas ? Puis c'est ça... la travailleuse sociale était là pour 24 heures et elle a pris de notes et elle a réalisé que la classe était trop plate, comme pas assez visuelle pour des petits enfants jeunes et c'était fait pour des enfants trop vieux. Oui... aussi elle a dit que ça pouvait le distraire beaucoup, mais on a dit qu'en le regardant toute la journée on peut voir que c'est pas behavioral issues, mais il y a... il y a le mental... Il est pas capable de se concentrer. Il est frustré... Il est pas capable de s'exprimer... il est frustré. Elle pouvait voir que c'est pas lui. C'est hors de contrôle. Il fait pas exprès puis elle a vu ça.

À la suite de l'évaluation d'une travailleuse sociale, mandatée par le conseil scolaire, l'école mettra en œuvre des outils et des interventions personnalisées. Elle eut la recommandation de consulter le médecin de famille pour son fils. Après consultation, elle reçut

une lettre de recommandation pour effectuer des évaluations plus approfondies auprès d'un psychologue au CHEO. Il y a eu un long délai d'attente de trois ans avant de rencontrer ledit psychologue. En parallèle, elle rechercha des ressources auprès d'un centre communautaire à proximité.

Après 3 ans finalement, on a vu CHEO. Ça a pris longtemps. Il se fait diagnostiquer à sept l'année dernière... Il se diagnostique. Avant de voir CHEO, à cause de la frustration et l'anxiété. Ça revenait à la maison. J'étais allée au centre communautaire, moi je sentais que j'avais perdu le contrôle de mon enfant. C'est un moment que je pleure toujours. J'ai obtenu une ressource gratuite d'une travailleuse sociale pour trouver un plan d'intervention pour m'aider et mon enfant. Je les avais appelés en pleurant pour demander pour l'aider comme qu'on fait la première petite rencontre. Elle a remarqué que ça, c'est la bonne place pour nous aider. J'ai pleuré beaucoup, mais juste à cause que je me sentais soulagée. Finalement, je trouve une place positive. J'étais tellement tannée aller tout partout qu'on me disait qu'on pouvait pas m'aider ou rien faire. Tu sais comme si j'étais folle... C'est terminé, il a un an passé et quatre mois passés. Il y avait presque six ans, je dirais cinq et demi quand il a été diagnostiqué.

Clara explique son choix de l'école francophone pour son fils :

Pour un meilleur futur pour lui. On est dans un pays bilingue. Alors je trouvais très important de donner l'option. J'aimerais mieux qu'il ait l'option. Être pas déçue quand...un adulte qui n'a pas l'opportunité d'être bilingue. Moi j'étais à l'école française, puis anglaise, je suis heureuse de ça. Je suis fière d'être francophone. Avoir la langue française, mais aussi en même temps avoir l'anglais. Ça ouvre tellement différentes portes, opportunités et il va pas se sentir pris, oh là. Je peux pas aller là, là... parce que je suis pas bilingue. Je trouve que c'est très important pour les enfants d'avoir ça.

La rencontre avec le psychologue aurait été pénible. Léon résistait. Lors de la consultation, il aurait eu de la difficulté à maintenir son attention pour l'évaluation. Elle se sentait gênée des comportements de son enfant. Elle appréciait toutefois que les intervenantes puissent l'observer précisément en période de crise.

Quand on est arrivés là, il a fait des crises. On entre par les portes pour aller au bureau d'accueil. Il se sauve de moi trois fois, il fallait le chercher puis il me kické partout et crie. J'étais sur le point... Quand on est arrivés au bureau psychologique, je pleurais tellement en tenant la main et je lui ai dit : it's all you

I give up... Je sais pas quoi faire. J'étais embarrassé, car tout le monde me regardait. Je sais pas pourquoi tous les gens me jugent, car mon enfant a la crise. Il y a des épisodes, c'est normal, mais c'est une bonne chose qu'il ait eu une crise pour que la psychologue voit ça... qu'il voit que ça arrive. C'est ça... Quand elle a fait l'examen, elle a vu... il était partout à chaque cinq minutes. Je pense après qu'elle faisait une évaluation et à chaque cinq minutes. Il voulait une course dans le corridor. Il n'est pas supposé de faire de course dans le corridor à l'hôpital. Elle a fait ça pour qu'il continue à terminer l'évaluation avec lui. Juste en faisant ça, elle voyait que son TDAH était vraiment assez sévère. Ou qu'il n'y a pas une journée qui va être meilleure que l'autre. C'est n'importe quoi. C'est vraiment là... hein... il faut trouver une façon de le garder intéressé.

Elle nomme plusieurs effets secondaires associés à la médication, notamment le manque d'appétit, de la difficulté à dormir et de l'anxiété intense (au point que Léon se ronge les ongles de pieds). En revanche, malgré ces effets négatifs, Clara dit avoir poursuivi le traitement. Elle ne regrette pas d'avoir soutenu la prise de médicaments ; elle voit une amélioration des comportements de Léon. Elle rapporte que la première médication prescrite fut Vyvanse. Elle a été modifiée pour réduire l'anxiété de Léon. La seconde médication prescrite provoqua peu d'effets secondaires. Elle n'a pas souvenir du nom du nouveau médicament prescrit. Finalement, Clara avoue qu'elle a été diagnostiquée du TDAH, l'année passée. Aujourd'hui, elle estime avoir une bonne compréhension du fonctionnement du cerveau d'une personne TDAH. Elle le décrit comme suit :

Je peux décrire ça comme un right match comme si tu as 15 télévisions dans ton cerveau et qu'elles sont toutes allumées, mais différentes choses jouent puis ça fait que ton cerveau est étourdi ou qu'il sait pas ou aller ou comment choisir... puis des fois ça peut-être frustrant, tu peux pas te concentrer sur une affaire... c'est frustrant. Le cerveau a de la misère à s'exprimer. Ben... lui a de la misère à s'exprimer. Il peut être agressif de temps en temps ou il va faire des crises parce qu'il peut pas te dire comment il se sent ou... mais comme il m'expliquait, son cerveau fait mal. Moi mon cerveau fait mal, je ne sais pas comment écouter dans la classe. Il est comme j'essaye, mais je sais pas comment pour lui il est comme il y a pas de contrôle... comment... pas de contrôle avec sa concentration. Il a pas de contrôle avec sa concentration, ses émotions... c'est ça.

Clara perçoit que, à la suite du traitement, la relation avec l'école s'est améliorée ainsi que les comportements de Léon.

Mais avec le médicament, il va vraiment s'asseoir, il veut juste travailler parce qu'il est capable de se concentrer... OK... je veux faire toute. Il va vraiment participer, il va demander des questions. Il va essayer de répondre à des questions que Madame a enseignées. Il va vraiment regarder en avant du tableau hein... C'est ça. La différence tu vas le savoir qu'il explique comment ça aide son cerveau, hein... Avant, quand il était pas médicamenté... il n'était pas capable de lire les lettres ou les chiffres, puis après qu'il s'est fait médicamenter, il est capable de lire des phrases. Juste pour montrer comme c'était intense, son cerveau était tellement mélangé partout, il pouvait même pas comprendre l'enseignante.

Lors de l'entrevue, Léon était à la maison. La classe de Léon était en quarantaine, à la suite de cas positifs de COVID-19. Clara travaillait de la maison, en faisant simultanément l'enseignement de Léon. Clara mentionne aussi, qu'après le diagnostic officiel, un plan d'enseignement individualisé (PEI) a été mis en place.

À l'école, on a un plan qui est personnalisé à son apprentissage, alors le PEI. Depuis, il s'est fait diagnostiquer et j'avais la lettre de recommandation pour ça. Donc, ils étaient capables d'ouvrir un PEI officiel à lui. Ils vont toujours suivre son rythme. Même s'il est en 2^e, ils vont suivre son niveau. Maintenant, il est en 2^e, mais son niveau est 1^{er} année. Ils vont faire des choses de 1^{er}, mais pas dans une année... mais tu sais pour pas faire rire. Comme ça il est pas découragé, il suit ses amis, mais on va le ramener à suivre ses amis, mais lentement à son rythme.

Léon a été diagnostiqué d'autres maladies à part le TDAH sévère, comme des traits d'autisme, des troubles du langage, de l'anxiété sévère et des troubles d'apprentissage. Les thérapies obtenues, auprès du psychothérapeute du centre communautaire, les auraient tous deux aidés. Elle apprend plusieurs stratégies de gestion de comportement, notamment la respiration profonde et la récompense pour les actions positives. Elle utilise ces stratégies en parallèle à ceux de l'école. Elle sentirait un bon soutien de la part de la famille. Mais, sa mère aurait encore de la difficulté à comprendre la nécessité de la prise de médication pour la gestion du comportement

de Léon. Le père de Léon et la famille paternelle n'offrent aucun soutien et lien affectif (absents).

4.5. Récit d'Arthur

Arthur est un homme noir, marié et francophone. Il est originaire du continent africain. Il est arrivé au Canada avec sa conjointe, enceinte de leur premier enfant, il y a cinq ans. Le couple a eu quatre enfants depuis. Il y a une différence d'une année ou moins entre l'âge des enfants. Hugo est l'aîné de ces quatre enfants ; au moment de l'entrevue, il venait d'avoir cinq ans. L'entrevue a eu lieu à la mi-octobre 2021. Arthur signale que sa conjointe a eu des grossesses et des accouchements faciles. Il dit aussi qu'ils n'ont pas rencontré de difficultés d'ajustement à leur pays d'accueil. Ils auraient rapidement obtenu des emplois. Il avoue que prendre soin de quatre jeunes enfants est un défi pour eux. Arthur souligne qu'il a connu des moments difficiles lorsque son fils a commencé l'école, l'année dernière. Il insiste pour dire que les difficultés rencontrées par son fils sont maintenant résolues ; que la relation avec l'école s'est améliorée. Il avance que son fils aurait eu un problème autre que le TDAH. Il attend la consultation d'un psychologue au CHEO, depuis déjà plus d'une année, pour son fils Hugo.

Je n'ai vraiment pas d'inquiétudes. Mais, il y a un an passé, l'école a écrit que Hugo avait un trouble de langage. Il avait un retard en langage, il fallait que l'enfant inscrive son premier mot, c.-à-d. qu'il n'articulait pas les mots. C'est quand... l'inquiétude est vraiment un pourcentage, comme 40 %, voir avec l'information qui circule et j'espère que ça ne se résume pas... nous avons travaillé avec l'enseignante et contacté le CHEO. Le rendez-vous avec CHEO n'a pas eu lieu parce qu'on a été mis sur la liste d'attente. Aujourd'hui, il s'exprime à merveille... on s'est rendu compte que quand l'enfant partait à la garderie... la garderie était en anglais et à la maison, nous, c'était en français. Et on nous a dit que l'enfant prononce les mots comme s'ils étaient en anglais. Donc avec un débit de communication plus rapide que le mien. Je ne sais pas si j'étais né au Canada, on aurait peut-être dit que je l'avais, car comme tu peux le constater, j'ai un débit de communication plus rapide, parfois je n'articule pas les mots. Comme on a dit pour mon garçon... « Arthur, c'est peut-être héréditaire ».

Arthur a consulté également son médecin de famille :

Nous sommes allés voir le médecin de famille... l'année dernière. Il a dit que c'était mieux, vraiment, après la première année de l'école. Il va mieux et interagit avec ses amis, ça passe...

Arthur décrit son fils comme suit :

Hugo a cinq ans, il est en jardin, il vient juste de célébrer son anniversaire. Il jouit d'une santé de fer et il se porte bien... à merveille. Il adore jouer, adore jouer... Tout comme tout enfant. Il aime beaucoup étudier. Aujourd'hui, comme son enseignant le décrit, il est champion. Il est devenu presque champion dans sa classe par sa maturité qui s'est améliorée par rapport à la maternelle. Nous continuons de l'encourager ainsi que sa petite sœur. Sa petite sœur fait la maternelle. Mais les deux ne pourront pas être dans la même classe.

Arthur mentionne que, tout de suite après la naissance (environ 4-5 mois), Hugo fut placé dans une garderie en milieu familial anglophone, ceci avant son entrée à l'école. Pour eux, il était important que tous deux travaillent pour s'insérer dans la société. Arthur poursuivait en expliquant que l'enfant passait la majeure partie de la journée à la garderie :

L'enfant passe vraiment plus de temps à la garderie. L'enfant passe de 8 h 30 à 15 h 30. Il passe plus de temps à la garderie. Il reçoit l'éducation à la garderie. Donc, la famille de la garderie s'exprime en anglais, quelques mots en français et à la maison, on s'exprime en français. Bon... c'est vrai que la littéraire dit que l'enfant est capable d'apprendre au moins quatre langues, cinq simultanément sans... mais nous, dès que l'école nous a écrit, nous avons été pris pour nous exprimer, moi particulièrement... à mieux articuler les mots quand je m'exprime, les mots quand j'explique à Hugo et tellement dès qu'il commet une erreur. Dès qu'il prononce... répétant une phrase qui ne tient pas compte qui n'est pas conforme. C'est vraiment au niveau des syllabes au lieu de dire nourriture, il va dire nourriture la syllabe « nou » est comme la syllabe « mou ». C'est exactement le problème.

La mère se serait inscrite à la formation en enseignement à l'université, à la suite de l'appréciation de l'aide reçue de la part de l'enseignante de Hugo.

C'est les enseignants qui connaissent mieux nos enfants et tous les conseils que l'enseignante nous a donnés étaient pris... c'était toute une motivation pour que ma femme s'inscrive en faculté d'éducation, donc pour mieux apprendre... à comprendre nos enfants. Non pas parce qu'enseigner c'est le plus beau métier

du monde, mais parce que nous avons nos enfants qui n'ont pas demandé à naître. On va essayer de mieux les comprendre.

Quand Arthur est invité à expliquer les raisons qui le motivent à inscrire son fils à l'école francophone de l'Ontario, il évoque les motifs suivants :

Ma motivation était : nous sommes dans un pays bilingue... pays bilingue. Mes enfants ne sont pas nés au X, mais qui est aussi un pays bilingue. Dans ma communauté au X, on parle tous en français. Ici au Canada, vu l'insertion sociale professionnelle, on voudrait que l'enfant ait un niveau de B1 d'après le classement de niveau qui touche la compétence en langue pour que l'enfant comprenne des thèmes basiques pour s'insérer dans sa carrière au mieux. Pour cela, nous avons décidé... nos enfants seront dans l'école francophone et pourront switcher plus tard parce que quand ils auront une petite base pour être journaliste pour mieux comprendre plus tard dans un milieu hospitalier ou professionnel, ils pourront au moins comprendre quand les gens s'expriment. S'il rate ses bases... il a raté ses bases... d'où l'école francophone.

En ce qui concerne ses connaissances par rapport au TDAH, Arthur dit avoir eu un intérêt particulier pour ce sujet, à la suite d'informations reçues par certains membres de sa communauté à son arrivée au pays :

Je m'intéresse à ça depuis fort longtemps, depuis que je suis arrivé au Canada. On s'est approprié pas simplement. Si on a eu de l'information via des amis, des aînés qui sont arrivés ici. Donc, on nous disait que, voilà, tel enfant a le TDAH. Si l'enfant n'est pas... pas de bouger... bouge... ne se concentre pas, donc on l'injecte. Ils n'ont vraiment pas la recherche de ce qu'on a injecté. L'enfant devient... nos amis... les amis que nous avons rencontrés disaient : si un jour ton enfant devient agité et qu'il commence à ne pas se concentrer sur une tâche et si jamais on constate ça à l'école... alors... n'accepte pas que ton enfant soit injecté, car ce qu'on va lui injecter le rendrait plus agité encore et ça aurait plus de conséquences. Si on suit les statistiques, certaines personnes dans la communauté X à X disent qu'on avait injecté... que son enfant avait été et... que l'enfant est mort plus tard. J'ai vraiment aucune donnée plus précise sur cette famille. Ça, ce sont juste les informations particulières...

Arthur avoue que, compte tenu de ce qu'il a entendu, il se questionnait et recherchait des informations supplémentaires.

Ça m'avait permis d'aller sur le site Internet, de prendre le temps de lire pour savoir de quoi il s'agissait. Ma définition est ce qui est dans Google. Le trouble du déficit de l'attention avec et sans hyperactivité qui fait partie des familles de

troubles neurologiques et c'est légèrement pour des enfants qui n'arrivent pas à se concentrer. Il faut quelque chose qui doit attirer au maximum l'attention best all and no...

Bien que la perception d'Arthur soit difficile à saisir et que son discours démontre parfois de l'ambivalence, au cours de l'entretien, il avoue candidement que ce trouble était nouveau pour lui. Ce serait aussi le cas pour d'autres parents immigrants de l'Afrique. Toutefois, il souligne, dans cet extrait, que certains parents vivent du déni une fois qu'ils seraient informés :

Je pense en me référant à eux que le TDAH est nouveau, car la plupart viennent des pays d'Afrique... où la plupart des maladies ne sont pas diagnostiquées. On ne sait pas quoi. Donc je peux dire que non, ça n'existe pas dans notre jargon en Afrique, mais à défaut des moyens... c'est non diagnostiqué. Quand on arrive ici et c'est plus la société qui nous permet de se pencher... de mieux connaître d'avoir plus d'information par rapport à ce trouble neurodéveloppemental... c'est un trouble neurologique si je veux bien l'appeler. Donc les parents, avec le recul, ils comprennent que ça existait depuis... mais entre-temps ils sont dans le déni. Ils refusent la maladie comme c'est donc leur enfant à cause des préjugés à cause de ce que la société est en train de leur dire.

Arthur continue son récit. Dans ce passage, il discute d'un cas observé dans une famille proche d'eux :

J'ai pris la peine... J'ai un tonton qui est ici, malheureusement lui ne peut pas... il est médecin. Le dernier enfant est diagnostiqué de TDAH. C'est à partir de 5 ans que l'enfant a communiqué, l'enfant n'a pas de concentration. Il est un cas spécial. Jusqu'à présent, j'ai l'opportunité de me frotter à eux et de mieux associer ce que la littérature dit... vraiment avec la personne physique... tout en restant dans le document. Donc, depuis mes cinq ans passés que je passe au Canada, j'ai remarqué que l'enfant ne pouvait pas rester concentré sur une tâche stimulante... il faut que ce soit très, très stimulant parce que j'ai constaté qu'il aimait les jeux vidéo. Il était toujours plaqué OK, à sa tablette. Il ne peut pas étudier en classe lors de la pandémie, par exemple les enfants devaient faire les cours sur Zoom. Il faut à chaque fois que quelqu'un l'appelle Rousseau... écoute. Il se distrait... se distrait, c'est ça. Il est sous médicament jusqu'à aujourd'hui.

Pour ce qui est du soutien et support reçus de sa famille, il ne recevrait pas de soutien physique de sa famille immédiate en raison de la distance ; elle ne se trouve pas au Canada. Malgré cela, il obtient du soutien psychologique. Il parle également des bonnes relations avec

plusieurs personnes provenant de son pays d'origine et des gens de son église. Ceux-ci lui fourniraient de l'aide. Pour Arthur, le rôle parental serait influencé par les normes définies culturellement et par les croyances de chaque individu. La croyance au monde mystique serait très présente dans certaines cultures. Il explique dans les propos suivants :

La culture... la culture si on peut le Canada où les gens viennent d'horizons. Ils ont des croyances différentes au niveau de la spiritualité dont un mélange... peut pas trouver un point d'entente, il faut trouver un juste milieu entre la spiritualité et notre culture. Il est fait... accepte la science à faire telle chose donc ça fait ça... je vais prendre l'exemple d'une ethnie donc que tout ce qui lui arrive il y a quelqu'un qui fait une mise dessus. Donc c'est quelque chose qui est méchant qui a fait ça... a fait une pratique pour que tout cela t'arrive. Des gens ont toutes ces croyances, cela empêche qu'ils puissent s'ouvrir, donc le stigmaté est vraiment enlevé, il faut beaucoup de travail avec cela.

Arthur ajoute que sa conjointe et lui utilisent les ressources d'un centre communautaire proche de chez lui.

CHAPITRE 5. ANALYSE DES DONNÉES

Ce chapitre esquisse l'analyse des propos des parents interviewés. J'analyse d'abord les récits narrés en regard des objectifs de recherche pour y discerner les similarités et les différences de points de vue. J'examine leur regard sur le TDAH et sa médication psychostimulante, les facteurs influençant le processus d'identification, de diagnostic et de traitement, les stratégies déployées pour promouvoir la santé mentale et le bien-être de leur enfant et la leur, et enfin la nature du soutien reçu. Dans un second temps, en utilisant les mêmes axes d'analyse, les données recueillies auprès des intervenantes seront comparées.

5.1. Analyse inter-cas des récits des parents

5.1.1. TDAH et son traitement médicamenteux

À la différence d'Arthur, les points de vue des parents se ressemblent à plusieurs égards concernant le diagnostic de TDAH et son traitement.

Alice, Nina, Louise et Clara suspectaient d'autres problèmes. Elles associent la non-reconnaissance des symptômes manifestés à la présence d'autres problèmes que le TDAH chez leur enfant. Trois des participantes affirment que leur enfant fut diagnostiqué avec d'autres troubles que le TDAH. Mais, elles soutiennent l'importance du diagnostic médical de TDAH. Cette formalité ouvre l'accès à plusieurs services spécialisés et individualisés en milieu scolaire. Les parents expliquent une sensation d'être moins responsabilisés, par l'école, pour les comportements excessifs de leur enfant. Une fois diagnostiqué et sous l'effet du traitement, l'école semblait prendre davantage en charge l'enfant.

Alice, Louise, Nina et Clara s'interrogent aussi sur le lien entre les problèmes *in utero* et les complications (périnatales et postnatales) avec le développement des problèmes de

comportements chez leur enfant. Quatre parents sur cinq indiquent qu'ils soupçonnaient ou savaient des comportements liés au TDAH chez un ou plusieurs membres de la famille élargie (souvent celle du conjoint). Celles-ci expliquent souvent la cause par une prédisposition (génétique, biologique ou héréditaire). Par exemple, Nina croit que son conjoint, père d'Emma, aurait le TDAH ; elle évalue qu'il répondrait aux critères diagnostiques du DSM-5. Deux autres participantes, soit Clara et Louise, admettent « avoir le TDAH ». Clara recevra le diagnostic par suite de celui donné à son enfant. Elle associe les troubles de comportement à un dysfonctionnement du cerveau. Elle croit aussi qu'avoir débuté la maternelle à un plus jeune âge, son enfant n'était pas mature pour l'école :

À cause qu'il est né au mois d'octobre, il a commencé à trois ans et demi. C'est trop de bonne heure. Pour avoir toujours des notes pour dire qu'il était puni à trois heures trente, quand il écoutait pas ils savaient pas quoi... faire... et ici à la maison, il est correct.

Louise s'auto-identifie comme atteinte du TDAH ; elle dit qu'elle n'a pas l'intention de se faire évaluer, car elle est « fonctionnelle et productive ». Elle explique : « Il y a plein de monde qui s'en sort dans la vie sans ça et pour moi ça n'a pas atteint ma vie à moi ». Elle insiste sur le fait qu'elle traite Jules comme un enfant « normal », afin qu'il puisse vivre son quotidien pleinement et qu'il ne soit pas étiqueté. Les informations concernant l'état de santé de son fils, elle ne les partage pas. À un moment donné, elle aurait partagé ces informations à une amie, qui aurait jeté des commentaires déplaisants sur son enfant. Depuis, elle évite de le partager :

Moi je veux pas traîner ça à travers sa vie. On a fait ça qu'on a pu... qu'il allait avoir 99 % la paralysie cérébrale. Nous, en tant que parents, on a décidé d'en parler avec personne et il y a personne qui le savait « Zéro !!! » et tout le monde a traité Jules comme un enfant normal. La journée qu'on a dit à quelqu'un que Jules a eu un possible... un diagnostic de paralysie cérébrale à la naissance, il y a des gens... une personne a dit « ah ! en courant... quand il court, on le voit ». Il y a en pas eu de paralysie cérébrale, il n'en a eu jamais parce qu'il a eu cette étiquette à la naissance. Les gens... tout le monde aura vu ça et non Jules. Pour nous, Jules, c'est pas juste le TDAH... Pour faire aider votre enfant pour le

TDAH. Qu'est-ce qu'on traite différemment ? Non... Je ne pourrais pas dire qu'il est traité différemment à l'école. Je pense que dans les écoles tellement beaucoup d'enfants qui ont ce diagnostic. Ils essayent de le garder positif et que les enfants soient tous égaux. Non, je ne pense pas que l'école fait ça du tout. Ne pas se servir de ces résultats-là, pour faire sentir que les enfants sont différents parce que même s'ils vont réussir ou s'il y a plus... C'est plus apparent. Plus tard, ils vont traîner cette étiquette-là dans la vie de ne pas être capables comme les autres.

Au sujet du traitement psychopharmacologique pour le TDAH, Louise et Clara croient que les avantages outrepassent les effets secondaires de la médication psychostimulante. Elles observent des changements de comportements et une amélioration de la performance scolaire. Toutefois, elles associent la prise d'un psychostimulant à l'amplification des symptômes du trouble anxieux. De plus, la médication psychostimulante aurait déclenché et empiré les manifestations de tics nerveux. Trois mères s'accordent pour dire que d'autres troubles complexifient la situation, surtout pour l'ajustement et le type de médicaments efficaces à la gestion de l'ensemble des symptômes de TDAH.

Alice discute des difficultés liées aux caractéristiques de l'enfant (excès de crises, comportement d'agressivité et d'impulsivité, mots durs). Celles-ci étaient difficiles à vivre et engendraient du stress. Elle se préoccupait d'avoir la « bonne médication » pour le TDAH. Elle observa que le Concerta provoqua un changement drastique des comportements de son enfant:

When is not on his medication, like his symptoms are very very obvious without his medication. He is hyper, swearing, running around, not listening. Those are all the very tame versions because I think says he's on been on Concerta the effects since he's been on Concerta he has at baseline that he never ever ever had before so so since Concerta he has a baseline so without his medication he's all of those things but before Concerta when he didn't have a baseline ever it was, he was just completely out of control and verbally physically aggressive... so the kid has Concerta and the kid had never wanted to play with anybody ever I'm walking down the street this kid comes up and says hey you wanna play with me Gabriel. Gabriel had Concerta in his system for like a day and seems like sure OK it's even goes to his house like you know anyhow so...

Les symptômes cités dans cet extrait ne correspondent pas tous à ceux de TDAH. Mais, Alice trouve que Concerta a eu un impact positif et significatif. Cette médication a permis la prise de contrôle de leur vie familiale. Nina, quant à elle, veut attendre que sa fille ait une certaine maturité physique avant de commencer un traitement médicamenteux. Avant, elle aimerait expérimenter toutes les options alternatives, telles que la psychothérapie et le coaching. Néanmoins, elle accepterait la médication si cela s'avérait l'unique possibilité.

Une mère peut accepter un diagnostic de TDAH, sans toutefois adhérer totalement aux traitements pharmacologiques. Louise présente des sentiments négatifs et demeure mal à l'aise de donner une médication à son enfant. Elle raconte que lorsque son fils revient à la maison après l'école, l'effet apaisant de la médication est terminé. En consacrant toute son attention à lui seul, elle affirme être capable de gérer ses comportements sans un seul médicament. Voyant des effets nocifs et récurrents, elle prit l'initiative de réduire le dosage du médicament administré, sans l'avis du médecin. Elle ajoute que son médecin n'y a pas eu « des objections à cela ».

Toutes les mères nommaient les différentes manifestations associées au TDAH ainsi qu'un ensemble de facteurs de risques. Arthur, homme, immigrant récent, n'avait pas entendu parler de TDAH avant son arrivée au Canada. Il consulte ses amis et l'internet comme ses sources principales d'informations. Il demeure ambigu face à la problématique du TDAH et les possibles liens avec son enfant. Malgré tout, il semble faire preuve d'une possible acceptation du diagnostic médical ; il valorise l'expertise des professionnels de la santé et de l'éducation :

Écoutez les conseils de professionnels et acceptez ce que les professionnels vous disent. C'est vrai ce que les professionnels vous disent ne sont pas à 100 % même c'est un 1 % en prenant et écoutant et trouvant... Cherchons des voix pour pouvoir nous en sortir puisque ça va s'améliorer au fil de temps... qu'enfant diagnostiqué TDAH s'améliore par le traitement administré par le professionnel de la santé. Et si on suit le conseil, je pense que tout va s'améliorer.

Il insiste pour dire que certains parents vivent du déni et il propose les suggestions suivantes à ces parents :

Il faut que les parents sortent du déni et acceptent que ça existe. Les parents refusent parfois, car d'autres ont des préjugés... on cherche à mieux connaître quelque chose. Il faut comme éviter ce que les autres ont à nous dire si ça nous concerne... on cherche à sortir de cette situation.

5.1.2. Facteurs influençant le processus d'identification, de diagnostic et de traitement

Selon les témoignages des parents interviewés, l'entrée de l'école serait le principal élément déclencheur du processus d'identification, de diagnostic et de traitement. La majorité des participantes soupçonnaient avant que « quelque chose n'allait pas avec leur enfant ». Pour tous les participants, c'est l'école qui soulève l'existence du problème. Alice, Louise et Nina cherchèrent un expert pour infirmer ou confirmer leurs soupçons. Ces trois mères ont consulté un psychologue exerçant en clinique privée. Les résultats des évaluations étaient disponibles en peu de temps. Le cas de Clara est particulier comparé aux autres participants. L'enseignante et la direction de l'École auraient pressionné pour faire des démarches supplémentaires auprès des autorités du conseil scolaire. Une travailleuse sociale assignée a évalué le cas et suggéré à la mère de consulter le médecin de famille. Ce dernier l'a recommandée à un psychologue du CHEO. Après 3 ans, la mère aura un rendez-vous avec un psychologue pour obtenir un diagnostic. L'école recommanda aussi à Arthur de consulter le médecin de famille, qui lui le réfère à un psychologue. Il attend encore la consultation au CHEO après une année.

Plusieurs autres facteurs jouent un rôle sur le diagnostic et le traitement pharmacologique. C'est la sévérité des symptômes et l'absence d'information sur les antécédents familiaux qui poussèrent la mère adoptive à rechercher de l'aide médicale (manque d'inhibition, agressivité, déficit d'intégration, problème d'apprentissage, etc.). Elle compara les

comportements de l'enfant adopté avec ceux du fils biologique. Elle manquait de patience face aux comportements agressifs. Elle maintient également qu'elle avait elle-même des problèmes de santé mentale, avant même l'adoption de Gabriel, sans vouloir détaillé.

Une source de stress provient des contraintes financières, l'isolement social ainsi que la lourdeur des responsabilités et des tâches à la maison (cas de Clara et Arthur). Ces deux participants ont plusieurs enfants en très bas âge. Clara a eu Léon à l'âge de 21 ans. À ce moment-là, elle avait déjà un enfant de moins d'une année. Lorsque Léon a commencé à fréquenter l'école, elle était étudiante au collège et mère monoparentale. Arthur vivait l'adaptation à un nouveau pays. Sa conjointe et lui eurent quatre enfants en moins de cinq ans. Arthur participe activement aux tâches ménagères, en plus de travailler de nuit. Quand Hugo a commencé l'école, la famille venait juste d'avoir un nouveau bébé. Pour Nina, les antécédents familiaux des problèmes de santé jouèrent un rôle déterminant dans la quête d'un diagnostic. Elle voulait aider sa fille à améliorer sa performance d'apprentissage.

5.1.3. Stratégies déployées par les parents

Les parents déploient de multiples stratégies. Ils utilisent des services de professionnels en milieu scolaire (travailleuse sociale, enseignante, éducatrice spécialisée) et des professionnels de la santé (médecin, psychologue, pédiatre, pédopsychiatre). Ils implantent une routine quotidienne à la maison afin de favoriser la santé mentale et le bien-être de leur enfant ainsi que les leurs. Cependant, au moment des entrevues, les contraintes liées au COVID-19 modifièrent celles-ci. Le confinement occasionna la fermeture des écoles, des services de soins de santé, des services sociaux et les services publics clés, et l'enseignement à distance. Lors des entrevues, la majorité se sentait épuisée émotionnellement et psychologiquement. La pandémie a particulièrement fragilisé Alice.

Avant le diagnostic de TDAH, Alice recourrait à plusieurs stratégies pour encadrer et favoriser les habiletés sociales de son fils adoptif. Elle et son conjoint ont suivi un programme d'entraînement parental offert par le CHEO (de 16 semaines). Toutefois, ils considèrent que les stratégies recommandées s'avèrent inefficaces autant par ce programme et que d'autres, destinés aux parents, ayant un enfant TDAH. La prise de la médication, particulièrement Concerta, aurait eu des effets sur les comportements dérangeants de l'enfant, qui finalement aurait aussi instauré un climat de bien-être familial.

Louise se démarque. Elle recourt à son instinct de mère comme source d'inspiration de ses interventions. Elle ajuste ses approches aux affects et humeurs de son fils. Elle précise clairement qu'elle n'a pas changé son attitude ni sa manière d'interagir avec son fils après qu'il a eu obtenu son diagnostic. Cet extrait illustre ses dires :

Moi, je n'ai pas changé ma façon d'agir avec mon fils. Je suis toujours aussi demandante dans ma façon d'être parent, mais hein... au moins. Je comprends là les choses que j'ai dû changer pour rendre les choses plus faciles. Donc au lieu de dire euh... va ranger ta chambre, habille-toi, ferme les lumières et ramasse sur le bord du lit puis viens voir maman, je dis... lui dis... j'aimerais que tu descendes, que tu ailles t'habiller et ensuite on va dire ce qu'on fait... hein... fait que ç'a rendu les choses plus faciles.

Elle insiste aussi sur le fait qu'elle n'utilise aucune intervention basée sur des études ou des théories. Elle se décrit ainsi :

Moi je dirai que je suis plus organique dans ma façon d'interagir avec Léon. Je suis pas une personne qui va lui demander le silence, hein... ou se baser sur des études ou des théories ou comment... Moi, pour mon fils, je suis mon instinct. Alors la façon d'interagir ou d'intervenir dépend de chaque jour, il a des journées où il est très émotif, très sensitif. Ces jours-là... c'est sûr que mes interventions vont être plus douces, plus lentes, moins réactives. S'il a des journées où il est plus agressif, qu'il est fatigué, qu'il va snappé, moi aussi je vais réagir comme ça.

Pour une autre mère (Clara), les stratégies enseignées en psychothérapie furent très utiles pour la gestion des comportements. Elle croit à une communication efficace et paisible. Elle

évite les comportements violents, tant physiques que verbaux. Enfin, son fils pratique le taekwondo.

On utilise des techniques de respirations. Si je vois qu'il a de la difficulté, je vais le faire avec lui pour lui montre que c'est pas juste lui. C'est moi aussi. Jusqu'à tant que je voie que son énergie change comme son émotion change... hein... ou hein qu'est-ce que je fais aussi, je change d'environnement. S'il a eu une crise, on va dire à la roulotte de mon père. Il a fait une crise alors là il faut que je change d'environnement, alors je vais prendre une marche avec. Changer les gens qui sont autour ou l'environnement pour se sentir pour qu'il puisse avoir hein... la chance d'avoir un reset. Quand il est plus calme, c'est ça.

Par ailleurs, l'activité physique s'avère une stratégie gagnante pour l'ensemble des participants ; elle offrirait un effet significatif sur le bien-être de l'enfant et de la famille. Tous les parents soulignent que leur enfant fait des activités parascolaires.

Arthur relève que l'aspect spirituel contribue à son bien-être et sa santé mentale. Il est croyant et fréquente une église sur une base régulière (chaque semaine ou presque). Il mentionne qu'il est passionné du basketball.

Arthur décrit sa pratique de basketball avec ses enfants :

C'est vraiment phénoménal, surtout je connais des enjeux du sport, pour l'éducation des enfants que ce soit en santé mentale que ce soit... Pour régler ce cas-là, nous avons décidé d'inscrire les enfants dans les activités comme la natation. Ils le font depuis un an déjà. Nous allons constamment au centre communautaire. Le centre communautaire est fermé depuis longtemps, mais l'espace est libre. Donc on y va avec notre ballon de basketball. Ils s'habituent avec les choses un peu plus restreintes en activités.

5.1.4. Nature des soutiens reçus

L'entourage procure un soutien informel significatif, que ce soit le conjoint, des membres de la famille proche ou élargie (sœur, frère, belle-sœur, beau-frère et grands-parents, etc.). Les amis s'avèrent des sources de soutien particulièrement importantes pour Arthur, puisqu'il ne dispose pas d'une famille proche ou élargie au Canada. Arthur décrit ainsi « Nous, les Africains,

toute la communauté est une famille... mais on peut dire, ce sont les amis... qui m'aident [sourire] ».

Alice constate que l'appui de son conjoint change graduellement. Il se retire, petit à petit, du soin de leur enfant. Il la critique souvent ; il invalide ses décisions. Aussi, Gabriel adopterait un comportement moins agressif verbalement et physiquement avec son conjoint. Elle se sent abandonnée (mais ne lui en veut pas pour autant). Voici un extrait de ses propos :

Well, my husband, he just gave up and just he said ça c'est nos vies le accepte... accepte... so that was kinda how he cope. Et puis il y avait beaucoup des conflits parce que mon mari pensait que son comportement était un choix et puis moi... lui il arrêté aller à tous les rendez-vous du mois toute toute. I don't blame him why nothing was helping puis on était rendus au point que personne pouvait nous aider... puis comme base sur dix d'expérience (elle rit)... que personne ne pouvait nous aider.

Deux mères monoparentales (Louise et Clara) n'obtiennent aucun soutien du père de l'enfant. Avec le recul, Louise attribue la séparation de son couple aux nombreux conflits liés à la discipline de leur enfant. Clara octroie la rupture à l'arrivée de son deuxième bébé, qui semble avoir exacerbé les situations émotionnelles et les difficultés financières.

Les participantes mères affirment recevoir du soutien physique et psychologique de la part de la famille et des amis. Nina dit posséder un réseau familial soutenant. Elle associe ce soutien avec le fait que plusieurs personnes de la famille soient aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ils savent passer à travers les épreuves difficiles et tisser des liens forts entre eux.

En lien avec le soutien formel, tous les participants réfèrent aux services fournis par des professionnels du milieu scolaire et de la santé. En général, ils se sentent satisfaits du soutien reçu. Les circonstances financières et la connaissance des ressources communautaires jouent un rôle indéniable. Certains recourent aux services privés, d'autres n'ont de choix que le système public pour obtenir des services de professionnels de santé mentale. Les contraintes financières

occasionnent des délais d'attente pour une consultation et l'instauration de traitement (Clara et Arthur). Clara dit qu'elle a cherché longtemps pour obtenir l'aide d'une travailleuse sociale gratuite afin d'établir des stratégies d'intervention pour son enfant et qu'elle se sentait épuisée d'essayer les rejets : « J'étais tellement tannée aller tout partout qu'on me disait qu'on pouvait pas m'aider ou rien faire ». Le jour où on l'a informée qu'on pouvait l'aider, dit-elle, « des larmes ont coulé de mes yeux par soulagement ». Tous les participants soulèvent un manque de ressources et de services de santé mentale, particulièrement ceux offerts en français. Ils ajoutent que pour les ressources et les services de santé existants en communauté, l'accessibilité est limitée. Clara est la seule des participantes à déplorer l'inexistence d'un groupe de support pour les parents d'enfants atteints du TDAH dans la région. Selon les témoignages des parents, seuls les enfants détenant un diagnostic médical ont accès aux ressources et services scolaires. Alice, Louis, Clara rapportent avoir obtenu un programme d'enseignement adapté aux besoins de l'enfant à l'école, une fois que le diagnostic ait été posé. Nina et Arthur disent travailler conjointement avec l'enseignante de la classe de leurs enfants. Ils appliquent, à la maison, les recommandations fournies par celle-ci.

Les propos d'Alice dénotent de la colère, de la frustration et de la déception par rapport aux professionnels de la santé. Elle sent que les professionnels, censés l'aider et l'écouter, invalident sa contribution en tant que mère. Elle décrit une visite à l'urgence où le médecin lui promettait un changement à la médication. Après qu'il ait contacté son médecin traitant (CHEO), il refusa :

The doctor would tell me he's changing his prescription and then she always sent me home... and I would say to them is this like a woman going to a battered shelter and being told to go home like in when I understand they had their rules he was calm...they couldn't keep me there so to see... ils ont parlé avec mon médecin qui travaille pour CHEO. Moi je le voyais dans sa private practice so I understand but talk about a system that just is failing big time so anyhow...

Alice fait part d'un autre événement plus récent où elle a éprouvé une détresse émotionnelle et psychologique profonde. Elle cherchait des informations sur les services de répit au centre fréquenté par son enfant. En fin du compte, le professionnel du centre a signalé son cas à la Société de l'aide à l'enfance. Elle s'est sentie jugée et traitée de mauvaise mère. Après enquête, la situation fut clarifiée. L'extrait résume l'amertume que cette expérience lui a laissée :

Il y a an... au mois de mars, il y a un an, je suis allée voir quelqu'un qui donne le programme d'école à Gabriel au centre psychosocial... puis j'étais épuisée... puis j'ai dit que j'avais besoin d'aide puis ils ont appelé Child Aid. Child Aid give Gabriel protection worker and the only way I can get help rest care was if I... I Filed under failed adoptions so like that was something... So I did want to that... then I have children aid on my back... because he was giving a protection worker. So, I was being treated like I adopted him from children's aid because his parents couldn't take care of him, and children's aid tried to help his parents, but they couldn't...you know and then I get the kid.... Children's aid can't help me and children's aid treats me like the parents... their protocol is the same for parents who abuse their kid... you know anyhow I know que tout le monde faisait tout ce qu'il pouvait... in the box... In their toolbox everybody try hard... but anyhow. It's... it's so it... it does not help to live in chaos with no hope and after years and years... it's just being confirmed there's no hope after trying so hard with everything so yeah, it's brutal.

Alice affirme recevoir un soutien psychologique pour elle et son enfant :

Moi j'ai une psychologue personnelle et puis l'école m'a donné un service his occupational therapy, mais ça m'aide avec mon time management.

Différent des autres participants, Louise estime qu'elle n'a pas eu besoin d'autre soutien que ceux du domaine médical et scolaire. Elle explique dans ce passage :

J'ai utilisé... Zéro Zéro... comme je vous disais tantôt, je suis pas quelqu'un qui se base sur des théories des données, des livres. Et je dis pas que je suis pas la meilleure personne qui va aider à évoluer dans cette situation, mais en même temps je me dis... hein je n'ai pas lu des livres durant ma grossesse comme What to expect when you expecting. J'ai jamais lu ça. J'ai pas lu ce qu'il y avait à manger ou à ne pas manger parce que je me dis : ça fait des centaines d'années que les femmes donnent vie à des enfants et puis dans ce temps-là, il y avait pas des livres. C'étaient de mère en fille, les connaissances. Je crois beaucoup à savoir ce qui est bon pour moi et mon enfant. J'ai jamais senti le besoin d'aller chercher de l'aide ou des réponses que je pouvais pas trouver moi-même.

Arthur dit se procurer du soutien social de sa communauté religieuse.

Dans le paragraphe suivant, les récits narrés par les intervenantes concernant la perception des parents au sujet de TDAH seront présents.

5.2. Récits des intervenantes

Cette partie porte sur l'analyse croisée des trois intervenantes interviewées. À la suite des entrevues avec les parents, il est apparu soudainement intéressant et pertinent de mieux connaître la perspective des intervenantes. Ainsi, ce sont principalement les propos d'un des parents (Arthur, le seul homme noir et immigrant) qui ont suscité de nouveaux questionnements. Ces nouveaux questionnements m'encouragèrent à comprendre davantage certains éléments, tels que l'ignorance des parents immigrants au sujet du TDAH, l'influence de la différence de la culture et de la croyance sur les perceptions parentales, les particularités raciales et le rôle de la spiritualité. Dans ce qui suit, je présente un bref portrait des intervenantes interviewées et leurs perceptions par rapport aux sous-questions du projet de recherche: (a) les points de vue des parents sur le TDAH et sa médication psychostimulante, (b) les facteurs influençant le processus d'identification, de diagnostic et de traitement, (c) les stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et le bien-être de leur enfant ainsi que les leurs, et enfin (d) la nature des soutiens que les parents reçoivent.

5.2.1. Portrait des intervenantes

Fatiha est une femme noire, francophone, mère de cinq enfants et psychothérapeute. Elle vit en Ontario, depuis plus de 30 ans. Elle travaille dans le domaine de la santé mentale, depuis 26 ans et 4 mois. Au cours des cinq dernières années, elle a travaillé avec un organisme à but non lucratif desservant une clientèle francophone et ethnoculturelle. De plus, elle est impliquée dans

d'autres organismes de la région en tant que bénévole. Elle souligne que son expérience clinique est diversifiée, car elle a exercé sa profession dans plusieurs pays autres que le Canada. Elle rapporte qu'elle fait du counseling en clinique privée auprès des adultes.

Sandra est une femme noire, mère d'un enfant, travailleuse sociale et étudiante au doctorat en service social. Elle vit en Ontario depuis les cinq dernières années. Pendant les deux années précédentes, elle a travaillé pour un organisme à but non lucratif desservant une clientèle francophone et ethnoculturelle de cette région. Avant de travailler pour cet organisme, elle a œuvré en service correctionnel fédéral auprès des mères emprisonnées ayant un enfant.

Nadia est une femme noire, francophone, mère de quatre enfants et éducatrice spécialisée. Elle vit en Ontario depuis les huit dernières années. Elle a commencé sa profession à la garderie. Diplômée en 2019, elle travaille maintenant dans une école de langue française catholique où il y a une population francophone diversifiée. La clientèle auprès de laquelle elle intervient est les enfants âgés de 5 à 13 ans qui rencontrent des difficultés d'apprentissage et ceux qui présentent des troubles de comportement. À propos de leur origine culturelle, les trois intervenantes se définissent comme Africaines.

5.2.2. Perceptions des intervenantes

Interrogée sur leur perception des parents à l'égard du TDAH et le traitement médicamenteux, la majorité évalue que les parents possèdent des perspectives similaires. Elles précisent que les parents nouvellement arrivés, ethnoculturels divers, méconnaissent l'existence de ce trouble. Arthur avait soulevé cette situation. Elles ajoutent aussi que soit en raison des facteurs culturels ou juste par manque d'information sur le sujet, les parents ont de la difficulté à identifier le TDAH. Pour les parents, les comportements paraîtraient normaux. Selon les intervenantes, les parents estimerait que chaque individu puisse éprouver des difficultés de

concentration à un moment donné ou l'autre. Les parents ne considèreraient pas cela commé une pathologie ou un handicap :

Pour les communautés noires, eux, ils disaient quand on leur dit que leur enfant a le TDAH. Ils disent « non », en Afrique ce mot n'existe pas. C'est un enfant qui est crapu, puisqu'il est petit... à la... Il va laisser tomber... ils disent ça c'est un enfant tétu, crapu. Ils disent ça n'existe pas en Afrique. (Nadia)

Le TDAH, il ne comprend pas tout de suite... parce que c'est normal que l'enfant soit hyperactif... parce que nous on a la notion qu'un enfant peut jouer partout... donc là au Canada, il prend ça plus d'un point de vue médical. Donc pour la plupart de ces parents, la nécessité d'aller jusqu'au point de prendre des médicaments, c'est pas toujours compris parce qu'un enfant hyperactif c'est pas du tout un problème. Pour eux et lorsqu'il s'agit... en fait... il y a une mère qui a dit que c'est une façon de contrôler son fils... hein... les médicaments. C'est sûr les croyances jouent un rôle important dans la prise de décision. Pour moi, les parents que j'ai rencontrés eux là, ils étaient catégoriques, mais sachant qu'il y avait une maman de l'Argentine qui avait rencontré le même problème, elle a fini par le comprendre. Je ne sais si elle a bien compris ou elle n'a pas eu le choix. Elle n'était pas accompagnée et elle ne pouvait pas prendre une autre décision... c'était une monoparentale... hein... elle a fini par céder et médicaliser son enfant. Mais, c'est sûr que l'aspect culturel, les croyances vont venir influencer la prise de décision que les parents ont par rapport au TDAH et toute la problématique qui en découle. (Sandra)

Fatiha signale que les parents sont hésitants et se culpabilisent par rapport à la médication. Elle déclare « il y a d'abord le stigmaté qui prend la majorité de la connaissance du désordre... je vois des parents qui n'acceptent pas, même si leurs enfants sont diagnostiqués ». Fatiha mentionne qu'elle comprend la perspective des parents sur la médication, car souvent les parents se disent « Il est assis. Il n'est pas vivant. Il n'est pas ravi. Il ne peut pas se concentrer d'une façon... ». Elle ajoute :

Je trouve qu'ils ont besoin d'être éduqués, accompagnés et sensibilisés par des professionnels de la santé de la communauté noire, racialisée qui peut bien expliquer... bien accompagner peut-être... il y a toujours cette image, cette partie, cette pensée négative des médicaments. Puis le fait qu'on dispose pas de données réelles des personnes qui souffrent de certaines maladies. Ça aussi ça c'est aussi une part très, très importante, je dirais à 90 %. Je peux dire parce qu'il y a pas de bonne relève. On sait la réalité surtout avec la pandémie, ces deux dernières années... il y a pas la bonne collection des données. Cette

communauté ne reçoit pas de bons services de la santé... hein... il faut essayer différentes interventions à accompagner la communauté, la famille, les parents, les jeunes. Il faut pas penser c'est juste des familles, il y a même de jeunes immigrants... jeunes clients qui souffrent... ne pas avoir des activités et renseignements vastes sur cette communauté. Ça aussi amène des complications à ne pas comprendre...

Elle juge qu'un bon encadrement et un accompagnement psychologique par un professionnel aident l'enfant à adopter des comportements appropriés :

J'ai trouvé que si un enfant est bien encadré, bien accompagné par des professionnels, il peut s'en sortir de ce désordre sans médicaments. Alors je ne suis pas trop pour la médication, spécialement avec les désordres... hein c'est le stigmaté.

Nadia indique que les enfants de la communauté noire francophone subissent de la discrimination et des traitements injustes de la part du milieu scolaire. Leurs comportements seraient toujours perçus comme étant problématiques comparativement à ceux de leurs collègues de classe. D'après leurs expériences passées ou ce qu'elles ont entendu, les parents sont convaincus que leurs enfants soient victimes de préjugés. Ils se méfient de l'école. Sandra abonde en ce sens : « Et quand c'est un enfant noir. Vous imaginez... il y a le TDAH et puis la discrimination à l'école. C'est vécu deux fois plus fort au niveau des émotions et des parents... ».

Fatiha et Sandra, en tant qu'intervenantes de santé mentale, disent qu'elles se trouvent parmi les professionnelles de santé de première ligne pour la situation liée au TDAH. Les parents les consultent pour les facteurs qui contribuent à l'identification, au diagnostic et à la médication de l'enfant présentant les manifestations de TDAH. Ils arrivent à leur organisme en situation de crise et en détresse psychologique. Leur travail consiste à les aider à surmonter les difficultés d'ordre psychologique et à leur fournir un soutien culturel. La pression négative ressentie de la part de l'école, à l'égard des parents noirs francophones, influencerait leur conception du trouble de comportement et la recherche d'aide externe. Sandra ajoute que les conditions de vie précaires

des familles nouvellement arrivées ou des minorités noires exerceront une influence sur la décision de prise des médicaments :

C'est sûr que l'aspect économique vient jouer aussi parce qu'il y a certains suivis à faire si tu t'engages à la médication, il faut faire sûr que l'enfant aura tout ce qu'il a besoin et malheureusement les ressources... les familles ne sont pas toutes bien équipées et bien accompagnées à ce niveau-là et c'est une chose de proposer de prendre la médication, mais c'est une autre chose de faire sûr que ces enfants seront bien accompagnés jusqu'au bout de ce processus parce qu'on donne un diagnostic à un enfant... Quelles sont les autres options que vous donnez aux parents ? Parce que la plupart du temps c'est eux qui vont devoir s'arranger pour faire sûr que ces enfants-là aient la médication.

Les circonstances se compliquent pour la vie des parents et des familles noires nouvellement arrivées ou issues de l'immigration. Deux intervenantes en santé mentale soulignent des barrières à la recherche d'aide : a) situation économique précaire, b) problème de logement, c) isolement social, d) connaissance restreinte de la langue hôte. Bien que la majorité des parents aient des emplois rémunérés, ils n'auraient pas les moyens pour subvenir aux besoins de leur famille. Certains parents travaillent plus de 50 h par semaine pour joindre les deux bouts. Malgré la volonté de s'engager dans l'éducation et le soin de leurs enfants, l'horaire atypique de travail les contraint. Ils doivent prioriser le travail pour leur obligation financière. En leur absence, les enfants plus âgés supervisent les plus jeunes. Elles soulignent que ceux-ci affecteraient la compétence parentale. La surcharge de travail engendre un stress supplémentaire et une détresse psychologique :

Les parents travaillent trois emplois pour avoir... payer leur loyer... mais il y a l'allocation familiale qui n'est pas assez suffisant... tout est cher dans ce pays. Ce n'est pas facile, ce sont des parents qui souffrent qui sont déprimés, qui sont fatigués qui ont besoin de bons accompagnements, mais qui n'ont pas la chance d'avoir ça. (Fatiha)

Pour sa part, Nadia dénote qu'elle possède peu de connaissances sur le processus d'identification et de diagnostic du TDAH. Toutefois, elle perçoit de l'impartialité et complexité

dans cette identification. Les enseignantes et les éducatrices spécialisées observent les comportements en classe. Dès la maternelle, elles seront les premières à dépister les enfants ayant le problème de TDAH ou tout autre trouble affectant l'apprentissage :

En maternelle ou jardin, les éducatrices peuvent... si elles observent l'enfant tous les jours, tous les jours... elles peuvent savoir... mais arrivé en première année et deuxième année, elles vont constater le cas de TDAH. Elles vont constater que l'enfant, quand on lui donne une tâche à faire, l'enfant ne veut pas se concentrer, l'enfant est toujours dans les nuages, dont maintenant. Elles vont poser des questions, mais les tout-petits là... surtout comme on les appelle la dyslexie, dyscalculie... même à la maternelle le trouble spectre d'autisme-TSA, on commence à détecter ça même à la maternelle. Généralement, par exemple à la maternelle et jardin si un enfant a des difficultés, l'enseignant parle avec les parents pour amener les parents à faire le diagnostic.

Après ces observations, Nadia soutient que l'école recommanderait aux parents de faire évaluer leur enfant par un professionnel de la santé pour l'obtention d'un diagnostic officiel. Certains parents seraient en désaccord. Ils choisiraient de retirer leur enfant de l'institution, en optant pour donner l'enseignement à la maison. Généralement, dit-elle, aucune autre option ne leur est offerte. Nadia nomme un cas où la mère a retiré l'enfant de l'école : « La maman est restée à la maison pour enseigner... maman travaillait de la maison ». Et après quelque temps, les difficultés d'apprentissage de l'enfant avaient disparu. Nadia reconnaît que, par contraintes financières ou manques de connaissances, la majorité des parents n'auraient pas la chance de prendre en charge l'éducation de leur enfant. Les parents tendraient à vouloir que leur enfant soit perçu comme étant « normal ». Ils se soucient qu'il soit étiqueté. Toutefois, Nadia voit que l'obtention d'un diagnostic permet de mieux répondre aux besoins scolaires de l'élève :

Une fois que le diagnostic est tombé, donc l'école va mettre une structure pour aider l'enfant. Je vais prendre l'exemple comme l'année dernière en apprentissage virtuel, il y avait un enfant que moi j'ai travaillé. L'enfant avait des difficultés à lire même pour faire bien ses travaux. Je travaille avec cet enfant. Donc on a vu qu'il a un grand besoin. L'enfant est en 3e année. On est obligés de changer son programme au lieu que l'enfant suive la lecture de 3e année de son niveau, on l'emmène à la lecture de 1re année. À l'école, on

appelle le plan d'intervention individuel. Donc on emmène son niveau de français, son niveau de mathématiques tous en un niveau en première année et une fois qu'on voit que ça ne marche pas. Maintenant on peut décider d'emmener... donc l'enfant a toutes les choses qu'il faut. Au niveau de l'évaluation, il ne fait pas les mêmes évaluations comme les autres qui sont en 3e année. On réduit ses choses... tout est modifié. Donc, si l'enfant travaille bien, ça fonctionne... on peut changer son PEI. Si on voit que ça ne fonctionne pas... on peut l'emmener dans une classe distincte... DEL (Déficit Intellectuel Limité). Le plan d'intervention le suit jusqu'au secondaire.

Nadia précise que pour le cas des enfants atteints de TDAH :

Comme pour le TDAH, il y a pas de TDAH quand ils prennent leur médicament. Au début, l'enfant est trop agité maintenant que le diagnostic est tombé et les parents acceptent de donner les médicaments à leur enfant et l'enfant devient correct maintenant. L'enfant au lieu d'être agité, il reste tranquille, pas distrait et suit les cours normalement. C'est bon ! On enlève le PEI à ce moment-là, mais même il y a des parents qui exigent, ils veulent pas du PEI pour leur enfant. Ils refusent même.

Nadia associe le retard au niveau scolaire, particulièrement des élèves noirs ayant des comportements perturbateurs, au fait qu'ils soient souvent sortis de la salle de classe. Ils restent dans le corridor devant leur salle de classe. Pendant ce temps-là, dit-elle, les autres élèves apprennent. Leurs parents ne seraient pas mis au courant de cette pratique, ni même informés. L'intervenante dit ressentir des tensions profondes avec certaines approches des enseignantes. Mais, son rôle se limite à l'accompagnement des enfants et au suivi des directives du plan établi. Fatiha, quant à elle, observe les difficiles interactions entre la famille noire et l'école francophone de la province :

C'est plus difficile, parce qu'il n'y a pas une très bonne connexion entre les parents et les enseignants. Les messages ne passent pas. Il y a assez des négligences de l'école... Je trouve qu'ils (les enseignants) sont mieux que d'écouter, disant que... un courriel qui des fois peut être négatif, rude, brusque pour un parent.

À la question des stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et du bien-être de leurs enfants ainsi que les leurs, les deux intervenantes en santé

mentale relatent qu'il serait difficile d'identifier les stratégies déployées par les parents avant l'annonce de diagnostic. Comme mentionné plus haut, Fatiha et Sandra soutiennent que les parents demandent de l'aide seulement lorsqu'ils sont en situation de crise. Sandra le souligne dans l'extrait suivant :

Quand on intervient, ils sont déjà dans un état critique. Souvent, ils ont eu quelques informations du médecin.

Elle ajoute :

Il y a souvent les préjugés qui viennent surtout dans notre milieu si tu as un enfant pas normal... parce que c'est comme ça l'étiquette... se sentir isolé, se sentir abandonné... et ne pas savoir... qui parle ou qui pose des questions.

Fatiha et Sandra discutent de la manière dont se déroule les premières rencontres avec les parents. Leur objectif est axé sur la (a) construction d'une relation de confiance, (b) la proposition de stratégies de résolution des problèmes et (c) l'élaboration de solutions d'adaptation à leur situation en utilisant le coaching parental et l'acceptation. Ces méthodes thérapeutiques visent le renforcement positif de leurs attitudes et du rôle parental :

On utilise le coaching parental... il y a deux approches... on se base sur la culture, car moi je travaille avec la communauté noire francophone ethnoculturelle... base sur des services ethnoculturels... encadre et renforce positivement ces parents... bien, bien s'adapter, accepter, accompagner et soutenir leurs enfants. C'est pas facile. C'est pas des choses qu'on réussit tout de suite... il n'y a rien qui est magique... mais j'ai vu qu'il y a assez des lacunes... (Fatiha)

C'est une approche basée sur la solution qui fonctionne mieux pour répondre à leur besoin... d'abord écouter leur besoin, voir les enjeux qui sont impliqués... et si ce sont des choses qui nous dépassent... parce que nous ne sommes pas bien équipés qu'on essaye de les référer... à des professionnels beaucoup plus équipés que nous... nous pouvons travailler avec la santé mentale, mais les autres aspects non. (Sandra)

Lorsqu'elles ont été invitées à s'exprimer sur le comment les parents peuvent favoriser la réussite scolaire de leur enfant atteint du TDAH, une intervenante s'abstient. La question serait

sensible. Elle met l'accent sur l'amélioration des connaissances à l'égard du TDAH et des attitudes parentales par la participation à des formations. Elle soulève que les parents auraient « des soucis, de l'anxiété et vivent du stress ». Ils nécessiteraient eux-mêmes d'entreprendre un processus d'adaptation qui les aiderait à s'accepter, mais également à reconnaître leurs forces et leurs limites pour promouvoir leur bien-être et celui des enfants. Selon Fatiha, ceux-ci pourraient être atteints par le suivi des programmes de gestion de stress et d'anxiété ainsi que par l'accompagnement d'un professionnel, tel qu'un psychothérapeute ou un travailleur social. Fatiha et Sandra témoignent que les parents monoparentaux, particulièrement les mères, vivent plus de vulnérabilité économique, sociale et psychologique. Elles trouvent qu'elles sont souvent contraintes à accomplir plusieurs fonctions dans de nombreuses sphères de la vie familiale. Elles subviennent aux besoins de la famille, mais elles assument aussi toutes les tâches domestiques. Elles insistent sur le fait que l'éloignement de la « famille élargie » occasionne aussi une instabilité émotionnelle et psychologique pour les parents immigrants.

Toutes les intervenantes interviewées reconnaissent que la présence d'un réseau de soutien est importante pour les parents. Plus particulièrement chez les familles nouvellement arrivées au Canada, ce réseau de soutien favorisera un sentiment d'appartenance à leur nouvelle communauté. Malgré l'éloignement, la famille d'origine demeure une source de réconfort indéniable. Les parents immigrants reçoivent un soutien moral et affectif. Les intervenantes notent qu'en cas de problèmes de santé, les parents se tournent souvent vers la famille immédiate ou éloignée. Ils font appel aux connaissances et aux gens, qui proviennent du même pays, avant de chercher l'aide des ressources formelles existantes. Cependant, vis-à-vis des problèmes de santé mentale, en raison des tabous, certains parents ne divulgueront pas la situation dans leurs communautés respectives (personnes nouvellement arrivées, immigrantes ou de communauté

noire). Ils auraient tendance à s'éloigner des intervenantes provenant du même pays. Fatiha explique ce comportement par la gêne, la honte et l'autostigmatisation provoqués par la situation. D'un autre côté, dit-elle, les parents se questionnent sur la confidentialité des informations qu'ils partagent aux intervenantes. Ils craignent que ces informations se propagent à l'intérieur de leur communauté culturelle.

Fatiha et Sandra réclament davantage d'accompagnement psychologique et de soutien social pour la satisfaction des besoins des parents. Elles jugent que les services et ressources communautaires ne prennent pas en compte les difficultés ni la réalité des besoins des parents et de leurs enfants. Ou bien, ils sont tout simplement inexistantes, particulièrement pour la population francophone, qu'elle soit caucasienne ou ethnoculturelle :

Il y a énormément de limites linguistiques pour les francophones plus noirs très difficile... et c'est pour ça que nous sommes débordés... si le gouvernement nous donne plus de fonds, nous pouvons engager plus de personnes et atteindre plus de personnes. Nous sommes la seule agence qui traite ce problème-là... mais nous essayons de faire avec ce que nous avons. Dans notre département (psychothérapie et service social), nous sommes juste trois personnes pour le moment... c'est pas suffisant pour toute la ville... C'est une goutte dans l'océan.

Les délais pour obtenir un rendez-vous sont longs. Cet extrait illustre le propos de Fatiha :

C'est un choc... je viens d'accompagner au mois de novembre... hein, j'ai un enfant qui était en liste d'attente pour trois mois avant d'avoir une évaluation... j'avais un adolescent qui a attendu plus de neuf mois pour avoir un diagnostic et être accompagné par des professionnels. Il y a pas de bonnes explications pour avoir un rendez-vous rapide... ça aussi c'est une lacune... ça nous prend entre 9 mois et 1 an et 2 mois pour avoir un diagnostic... déjà on a cet obstacle... c'est trop difficile. Peu de psychologues, de psychiatres qui donnent des diagnostics à ces familles. Alors ça déjà, c'est un des problèmes auquel fait face cette communauté.

L'extrait précédent fait référence aussi au manque de disponibilité de différents professionnels de la santé. L'entretien a eu lieu au début du mois de février 2022 alors que les mesures de confinement et de distanciation sociale étaient en vigueur. En outre, Fatiha et Sandra soulèvent

que d'autres obstacles entravent le recours aux services sociaux et de la santé. Les deux intervenantes soutiennent que les parents des communautés noires, qu'ils soient nouvellement arrivés ou qu'ils vivent au Canada depuis des générations, ont une crainte plus élevée que la population générale : de se voir retirer leur enfant par la Société de l'aide à l'enfance (SAE). Ce facteur influence la relation parent-enfant ; pour conséquent, il perturbe l'accomplissement de leur rôle de parent. Fatiha croit que la crainte des parents est légitime. Ces derniers font l'objet de signalements de façon disproportionnée. La majorité de ces signalements seraient faux :

Ils sont exposés plus... dans la communauté noire, c'est 10 fois plus. L'enfant noir est 10 fois plus signalé que les autres. Ils sont signalés plus que les autres par les médecins de famille, par les écoles, par les voisins, les élèves qui sont dans la même classe ou bien même depuis le COVID qui devient de plus en plus pire, les collègues de travail... tu vois les parents qui travaillent et qui essaient de communiquer avec les enfants... les collègues signalent ces parents. Il y a de mauvais jugements, sous-estimation de culture et d'adoption. On a ça aussi depuis la pandémie, ça empire... Mais la majorité des cas, ce sont les écoles, les médecins de famille et les voisins. Je trouve que la majorité des cas sont des faux signalements. Les parents noirs sont jugés 5 fois plus que les autres. Alors, ça aussi c'est un autre impact et occasionne des obstacles très forts.

Sandra, quant à elle, mentionne :

Nous voyons une surreprésentation des enfants noirs et autochtones. Je te mentionne aussi c'est toujours les deux populations que moi... j'observe... parce que les statistiques parlent et ils crient... ils cachent... ils ne veulent pas divulguer, mais... c'est terrible. Ce sont des signalements qui sont mélangés avec du racisme... Imaginez-vous le nombre de signalements qu'ils recevraient s'ils prennent... Imaginez s'ils prennent tous les enfants rapportés, il n'y aurait plus aucun enfant dans les familles... aucun enfant dans la famille noire... donc ça dit assez... désolant... C'est vraiment... ça tire... c'est assez remarquable, mais c'est assez triste.

Compte tenu des mauvais traitements du passé et des injustices actuelles (situations fréquemment énoncées dans le Ottawa Citizen), Sandra constate que les personnes des communautés noires se méfient du système de la santé :

Il y a cette histoire... l'histoire de de déjà... un patient assez mourant... et ça continue de de... de... la maltraitance, du refus, de la discrimination qui vient...

les noirs... dans le système de soins... donc c'est ça. Donc, ne pas avoir accès aux mêmes soins que les autres, alors que nous avons de grands besoins. Ça, c'est la plupart de choses... c'est l'expérience que tout le monde entend sans t'en parler. Et ça crée un manque de confiance de la communauté noire envers le système médical. Le système de soins, parce que justement ils n'ont pas été mieux reçus... C'est vraiment une assez longue expérience qu'ils ne reçoivent pas les soins qu'ils méritent... ils sont exposés même parce que justement, il y a la discrimination et les portes se sont fermées.

Sandra évoque que les institutions gouvernementales se questionnent sur la manière de rejoindre le sous-groupe populationnel le plus difficile à joindre, soit les personnes nouvellement arrivées, les immigrants et issues des communautés noires :

Je pense que la santé publique s'est rendu compte de ce problème maintenant... parce que récemment, il y a... ils sont venus nous interroger, nous les organismes qui travaillent avec les communautés noires parce qu'ils voulaient comprendre pourquoi les noirs ne sont pas réceptifs comme les autres populations au vaccin de COVID. Nous leur avons expliqué « Regardez c'est pas quelque chose qui va se faire en un clin d'œil. Si vous voulez déjà réparer ça commence pour réparer la relation... a été... a été des mauvaises expériences parce que la communauté noire ne fait pas confiance au système de santé ». Là est le niveau de problème... une fois que vous avez résolu ça. Vous allez voir... la communauté noire va s'ouvrir petit à petit. Donc, déjà les gens ne font pas confiance... donc une maman qui vient d'accoucher qui ne reçoit pas les soins, qui risque de perdre son enfant et sa pauvre vie. Pensez-vous qu'ils vont venir aussi facilement ? Bien sûr que non, nous avons expliqué de façon réaliste. Là, ils ont pris note et j'espère qu'ils vont aller réfléchir justement pour faire quelques changements au sein de leur système. Et, c'est aussi valable pour les autres institutions, avec la police et la SAE.

Cependant, Sandra demeure sceptique sur le désir légitime de ce questionnement et d'une véritable transformation de la part des institutions.

En ce qui concerne les ressources scolaires pour soutenir les parents, Fatiha, Sandra et Nadia concordent sur leur manque. Nadia précise que les interventions scolaires auprès des parents se limitent à émettre des recommandations : « Il n'y a pas de soutien pour les parents... c'est juste aux enfants ». Nadia parle d'un cas où la mère parlait l'anglais seulement et l'enfant, placé en école francophone minoritaire, éprouvait des difficultés d'apprentissage. L'enseignante

aurait refusé de communiquer dans la langue de la mère. Elle n'aurait pas non plus cherché l'aide nécessaire pour que la mère soit informée et capable de prendre une décision éclairée.

L'enfant a un problème parce que la globalité fine... l'enfant n'arrive pas à tenir un crayon, donc il faut qu'on l'amène à voir un spécialiste... comme les parents ne parlent pas français. Comme les écoles francophones surtout à Ottawa, ils veulent pas l'anglais, eux. Ils disent que si tu veux que ton enfant vienne à une école francophone, il faut que toi tu connaisses le français. C'est pas à moi de parler en anglais, c'est à toi de faire un effort. Ils ont parlé à la maman, puisque la maman ne comprenait rien. L'enfant est là. Bon, l'enseignante dit, elle a droit de parler en français, mais c'est la maman qui doit faire un effort pour comprendre le français... c'est pour ça qu'on lui dit de mettre ton application à l'inscription... donc si elle (l'enseignante) veut pas... Généralement, c'est pas l'école qui a refusé, l'enseignante même... qui dit : « si maman ne parle pas et elle ne voit pas »... je ne sais pas si elle ne parle pas anglais... peut-être c'est ça...

Fatiha, quant à elle, raconte deux cas récents qui lui ont été référés : l'un par une école et l'autre par un hôpital. Elle dit que les institutions lui ont référé ces cas parce qu'elle parle leur langue maternelle, sans qu'elle puisse pour autant leurs offrir des ressources d'aide. Elle soutient que les plus grandes institutions, tel l'école et l'hôpital, possèdent plusieurs ressources et services. Les services communautaires devraient être mieux équipés pour soutenir les parents. Elle juge que les deux références se sont effectuées aveuglément. En guise d'exemple, voici les propos de Fatiha pour le cas de l'école :

Il y avait déjà un conflit. C'était pour gérer le conflit. C'était difficile d'avoir un rendez-vous... l'enfant pourrait avoir un rendez-vous là où il était et qu'il continue. Imagine, c'était un élève qui avait trois suspensions par mois... trois suspensions peut-être qu'on devrait se questionner au niveau de son intégration. Il venait juste d'arriver, peut-être qu'il connaissait pas les règlements. Ils peuvent chercher des accompagnements et ils peuvent chercher des transformations qui peuvent mieux l'outiller dans le milieu scolaire.

Toutes les intervenantes rencontrées insistent sur l'importance de la dimension de spiritualité. Elle occupe une place importante auprès de la clientèle qu'elles desservent. La spiritualité les aide à traverser les épreuves difficiles. La spiritualité, les croyances et les valeurs

culturelles influenceraient la perception de la maladie mentale des personnes des communautés noires. Cette perception agit sur la recherche et le type d'aide à recevoir ainsi que l'adhérence aux traitements médicaux. Les intervenantes considèrent l'importance du soutien adapté aux croyances et aux valeurs culturelles.

En outre, Sandra soulève qu'il existe des pratiques discriminatoires au niveau de l'emploi. Elle met en relief la contribution des intervenantes noires : « Les intervenantes noires vont apporter cet aspect multiculturel et faire changer les choses ». À plusieurs reprises lors de l'entretien, Fatiha insiste sur le fait de l'absence de représentativité dans le système social et de la santé. Elle dit que ceci est un obstacle majeur à la recherche d'aide. Fatiha soutient que la discrimination, le racisme structurel et la stigmatisation sociale ont un impact important sur la recherche de services pour les troubles de santé mentale. Elle ajoute que pour apporter des changements : « On a besoin de secouer et de travailler comme communauté. Ce que je conseille, que ce soit la SAE, la Santé publique, le ministère de l'Éducation, ils ont besoin de formation pour mieux comprendre et se baser mieux sur la culture et la race ». Elle croit que des campagnes publicitaires seront nécessaires pour amener sur la place publique, la question de santé mentale et de l'inclusion sociale des personnes des communautés noires.

CHAPITRE 6. DISCUSSION

Dans ce dernier chapitre, les résultats des données recueillies auprès des répondants seront mis en perspective en les reliant aux objectifs spécifiques de l'étude. Je discute en des informations collectées en les mettant en parallèle à d'autres études. Voici la procédure : (1) réinterpréter les résultats (entrevues des parents et des intervenants) en définissant les dimensions des différents cercles du modèle socioécologique en santé (individu, famille, communauté, société, politique) ; (2) réfléchir sur les éléments émergents qui sortent du cadre défini à l'avance ; et (3) synthétiser les retombées, recommandations, forces et limites de l'étude.

6.1. Réinterprétation des résultats à partir de la perspective socioécologique

Selon le modèle socioécologique, l'être humain se trouve au centre de toutes les interactions de l'environnement dans lequel il évolue constamment (Renaud et Lafontaine, 2011). La trajectoire de vie d'un enfant vivant avec TDAH traversera plusieurs contextes qui influenceront son développement (caractéristiques personnelles, famille, école, valeurs et normes sociétales, culture canadienne, politiques publiques scolaires et sanitaires, système de santé). Le fait d'avoir un enfant ayant un TDAH entraîne des impacts à différents niveaux pour les parents (plan personnel, professionnel, familial et conjugal). Le modèle socioécologique offre une grille de lectures des interrelations et interconnexions entre les parents, enfants, intervenantes qui agissent dans des contextes marqués par des changements constants. Enfin, il est important de prendre en considération qu'il s'agit d'une étude qualitative exploratoire. Il n'y a pas lieu d'établir des causes à effet. La pertinence d'une première exploration est d'ouvrir des pistes intéressantes pour approfondir les connaissances sur ce sujet.

6.1.1. Individu

Le niveau individuel comprend les caractéristiques personnelles qui influent sur le vécu des parents. Bien qu'il pourrait s'avérer intéressant d'approfondir les caractéristiques des parents et même des intervenantes, je focalise sur celles de l'enfant vivant avec TDAH. Les spécificités de l'enfant comprennent le sexe, l'âge d'entrée à l'école, le tempérament, la présence de comorbidités que les pairs du même âge n'ont pas, la gravité des symptômes compte tenu de l'âge ainsi que du stade développemental de l'enfant et l'appartenance à un groupe racial/ethnique et culturel de même que le statut socioéconomique et les conditions de vie.

Le sexe/genre de l'enfant semble jouer un rôle dans le processus d'identification du TDAH. Quatre enfants avec TDAH sur cinq sont des garçons. Les garçons manifesteraient plus de problèmes externalisés et seraient plus susceptibles d'être référés, diagnostiqués et médicamenteux que les filles (Visser, Danielson et *al.*, 2014 ; Vasiliadis et *al.*, 2017 ; Mowlem et *al.*, 2018 ; Owens et Jackson, 2017 ; Owens, Cardoos et *al.*, 2018). De plus, la majorité des parents interrogés soutiennent que l'école a joué un rôle important dans le processus d'identification et de diagnostic, bien qu'ils soupçonnent que quelque chose n'allait pas bien avec leurs enfants. Les écrits consultés confirment que le dépistage du TDAH est réalisé en milieu scolaire, car les symptômes du trouble deviennent plus apparents au cours de la petite enfance et le diagnostic devient plus formel dès que l'enfant commence à fréquenter l'école (Saffer et *al.*, 2021 ; Ewe, 2019 ; Doré et Cohen, 1997). D'autres études (Elder, 2010 ; Evans, Morrill et *al.*, 2010 ; Halldner et *al.*, 2014 ; Schwandt et Wuppermann, 2016 ; Krabbe et *al.*, 2014 ; Morrow et *al.*, 2012 ; Layton et *al.*, 2018 ; Holland et Sayal, 2018 ; Diefenbach et *al.*, 2022) démontrent que l'âge d'entrée à l'école est un déterminant significatif du diagnostic et du traitement du TDAH, car les moins âgés de la classe seraient deux fois plus susceptibles que

leurs camarades de classe de recevoir un diagnostic de TDAH et des médicaments. La participante Clara a soulevé cette tendance des enseignants à classer l'immaturation comme un TDAH. Les propos des intervenantes concordent avec la littérature que les caractéristiques de l'enfant, particulièrement son appartenance raciale/ethnique et culturelle ainsi que son statut socioéconomique faible, contribuent à l'identification et la médicalisation de l'enfant (Conrad, 1992 ; Simoni, 2018, Cénat, Blais-Rochette et *al.*, 2021 ; Rowland et *al.*, 2018 ; Russell, Ford, Williams et Russell, 2016 ; Russell, Ford et Russell, 2015 ; Russell, Ford, Rosenberg et Kelly, 2014 ; Spencer, Oblath et *al.*, 2022 ; Miller, Gustafsson et *al.*, 2018). Une étude récente menée par des chercheurs canadiens va dans le même sens (Cénat, Blais-Rochelle et *al.*, 2021). Les auteurs ont effectué une revue systématique et une méta-analyse des écrits scientifiques américains dans le but d'évaluer la prévalence et les facteurs de risque associés au TDAH chez les noirs aux États-Unis. Ils ont révélé que les Américains noirs sont surdiagnostiqués comparativement à la population générale (Cénat, Blais-Rochelle et *al.*, 2021). Ils ajoutent que les aspects reliés à l'intersection de multiples facteurs (race, statut économique faible, marginalisation raciale, discrimination raciale et micro-agression raciale) contribuent à l'identification et l'exacerbation des symptômes de TDAH. Les résultats de la présente étude révèlent aussi que les cooccurrences de troubles, ainsi que la sévérité des symptômes, impactent négativement les interactions parent-enfant. Ils affectent également l'accomplissement du rôle parental ainsi que le bien-être mental et psychologique. La majorité des parents interrogés soulignent aussi l'existence d'autres troubles en plus de TDAH, notamment le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) et le trouble des conduites (TC), le trouble d'anxiété (TA) et les troubles d'apprentissage. Ceci est confirmé par la littérature recensée, c'est-à-dire que très souvent le TDAH s'accompagne d'autres psychopathologies (Bélangier, Andrews et *al.*, 2018 ;

Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Faraone, 2018 ; Efron, Bryson et *al.*, 2016 ; Sciberras, Lycett et *al.*, 2014 ; Shea et *al.*, 2018 ; Xia et *al.*, 2015). La sévérité des symptômes d'hyperactivité et d'impulsivité est plus grande avec la présence de TOP et TOC (Pliszka, 2018). La littérature indique aussi que les parents d'enfants souffrant d'un TOC et TC ont signalé qu'ils vivaient plus de stress (Pliszka, 2018), car les enfants souffrant des troubles concomitants connaissent en général des situations d'échec et de l'incompréhension de la part de leurs pairs et des enseignants (DuPaul, Morgan et *al.*, 2016). La sévérité des symptômes est aussi associée à une grande recherche d'aide de la part des parents (Owens, 2020 ; Bussing, Zima, Mason et *al.*, 2011 ; Pliszka, 2018 ; Arnett et *al.*, 2015 ; Crouch et *al.*, 2021), ce qui peut occasionner chez ces derniers une accumulation de sentiments de frustration, de colère et de découragement (Ringer et *al.*, 2020 ; Peters et Jackson, 2009 ; Harborne et *al.*, 2004 ; Carpenter et Austin, 2007 ; Doré et Cohen, 1997 ; Hutchison et *al.*, 2016). Cela a été exprimé dans les témoignages des participantes de ma recherche.

6.1.2. Milieu de vie

Cette composante, le milieu de vie, correspond aux multiples endroits fréquentés par l'enfant, qui façonnent autant les comportements de l'enfant que ceux des parents. Il s'agit du milieu familial, du milieu scolaire, du milieu de travail, le service de proximité, le quartier/l'habitat, les réseaux sociaux et l'environnement physique. Dans cette partie, je me concentre sur le milieu familial et les réseaux sociaux.

6.1.2.1. Milieu familial

Sur le plan familial, cinq constats principaux ressortent de cette étude. Ce sont des éléments de l'environnement familial, vécus par leur enfant, et qui peuvent jouer un rôle

prépondérant dans les expériences des parents sur la problématique de TDAH. Il s'agit (1) des connaissances et attitudes des parents à l'égard du TDAH, (2) de la composition familiale, (3) de l'impact du parcours migratoire et (4) de la situation socioéconomique ainsi que (5) le niveau de scolarité.

Premièrement, les résultats indiquent que les connaissances et les attitudes des parents à l'égard du TDAH diffèrent entre les mères caucasiennes et les parents immigrants et/ou des communautés noires. Les mères caucasiennes ont démontré des connaissances et attitudes favorables à l'égard du TDAH comparativement à Arthur, le seul parent noir et immigrant. De plus, les propos recueillis auprès des intervenantes ont permis de mettre en lumière que les parents immigrants et/ou des communautés noires ont tendance à adopter la résistance, le déni et qu'ils méconnaissent les manifestations du trouble et son traitement. De plus, les résultats montrent des explications distinctives, voire culturelles et populaires, de ce qu'est la normalité et de l'anormalité à l'égard du TDAH. Ces constats ont été relevés dans plusieurs études (Paidipati, Deatrick et *al.*, 2022 ; Walls et *al.*, 2018 ; Bussing, Gary, Mills et Garvan, 2003 ; Bussing, Gary, Mills et Garvan, 2007 ; Pham et *al.*, 2010 ; Mah et Johnson, 2007 ; Livingston, 1999). Ces études, réalisées auprès des parents afro-américains et hispaniques aux États-Unis, mettent en relief que les parents caucasiens acceptent le diagnostic et adhèrent à la perspective biomédicale, comme quoi le TDAH est un débalancement neurochimique ou une défaillance d'un gène, alors que les parents de la diversité raciale/ethnique et culturelle ont des représentations différentes de la problématique de TDAH. Ils associent très souvent les problèmes de santé mentale à toutes sortes de tabous et phénomènes surnaturels (Lévesque et Rocque, 2015 ; Langevin et *al.*, 2018 ; Salami et *al.*, 2022). Les difficultés comportementales de l'enfant leur paraissent comme étant normales et ils ne les catégorisent pas comme étant pathologiques (Maniadaki et *al.*, 2007 ;

Paidipati, Deatrick et *al.*, 2022 ; Saulsberry et *al.*, 2020). Ils expriment souvent une hésitation et de la méfiance à l'égard du diagnostic et de la médication pour le TDAH, bien que l'enfant pourrait présenter des défis d'autorégulation (Alsalamah, 2018 ; Paidipati, Brawner et *al.*, 2017 ; Kappi et Martel, 2021 ; Haack et Gerdes, 2017 ; Slobodin et Masalha, 2020).

Dans la présente étude, les propos des intervenantes suggèrent que les parents immigrants et/ou des communautés noires ont le sentiment que leurs enfants sont suridentifiés et surdiagnostiqués. Bailey et Owens (2005) ont confirmé ce même constat. Ils ont signalé l'existence d'un problème de surdiagnostic et suridentification des enfants noirs. C'est une préoccupation constante des parents afro-américains. Cependant, la majorité des études, auprès des groupes raciaux/ethniques et culturels aux États-Unis et ailleurs, rapportent que ces enfants sont sous-diagnostiqués et sous-traités (Coker, Elliott et *al.*, 2016 ; Morgan, Staff et *al.*, 2013 ; Collins et Cleary, 2016 ; Glasofer et Dingley, 2021a ; Kang et Harvey, 2020). Ils sont représentés de façon disproportionnée dans les classes offrant des besoins éducatifs spéciaux, dans les services de famille d'accueil et dans les milieux carcéraux (Morgan, Woods et *al.*, 2022 ; Moody, 2016 ; Tefera et Fischman, 2020 ; Mohamud et *al.*, 2021 ; Hibel et *al.*, 2010 ; Children's Aid Society of Toronto, 2015).

En ce qui concerne la composition de la famille, l'étude souligne les facteurs comme la monoparentalité, la taille de la famille et l'adversité de la famille. Les parents monoparentaux de l'étude rapportent avoir vécu un niveau de stress et de détresse psychologique plus élevé que les parents en couple au début du processus de diagnostic. Cependant, la majorité des parents disent avoir adopté une série de stratégies d'adaptation à travers le temps pour la gestion des comportements difficiles de leur enfant ; ce qui leur a permis de surmonter le stress et d'améliorer la qualité des interactions avec leur enfant ainsi que la qualité de la vie familiale. Les

données collectées auprès des intervenantes soulèvent deux constats voulant que le statut d'immigrant récent et le contexte de monoparentalité amènent un lot de défis pour les parents. Les parents nouvellement arrivés, particulièrement les mères et les familles monoparentales de la diversité raciale/ethnique, sont ceux qui font face à l'épuisement, à plusieurs tensions et à du surmenage qui sont reliés à leurs circonstances de vie. Ceux-ci se trouvent aggravés par l'intensification et la complexification des conditions économiques précaires, l'isolement social, la connaissance restreinte de la langue officielle. Ces stress ressentis par les parents fragilisent la relation enfant-parent et le fonctionnement familial et, par conséquent, ont un impact direct sur le bien-être mental et psychologique de l'enfant ainsi que des parents (Martin *et al.*, 2019 ; Woods *et al.*, 2021 ; Shonkoff *et al.*, 2021 ; Berenguer *et al.*, 2021 ; Stevens *et al.*, 2019 ; Modesto-Lowe *et al.*, 2008 ; Theule, Wiener *et al.*, 2013 ; Smit, Mikami et Normand, 2021).

Pour l'enfant, ce stress entraîne souvent des comportements extériorisés comme le TDAH (Heath *et al.*, 2015 ; Comeau, 2018). Les intervenantes soulignent que les parents sont souvent stressés et se débattent pour maintenir un équilibre afin de subvenir aux besoins matériels (la nourriture, le loyer et les vêtements) et assurer le fonctionnement ainsi que le bien-être familial. Selon les données du recensement de 2016, près du quart de la population noire de l'Ontario fait partie de la catégorie des personnes à faible revenu (Statistique Canada, 2019b). Les personnes noires de l'Ontario et du Canada, qu'elles soient immigrantes ou autres, vivent en général une plus grande précarité et une instabilité financière (Abdillahi et Shaw, 2020 ; Maheux et Do, 2020 ; Liu et Dutton, 2021). Les recherches suggèrent également que le faible statut socioéconomique interagit de pair avec plusieurs autres facteurs, notamment le contexte migratoire, le statut de minorité raciale/ethnique et la monoparentalité ; produisant ainsi un climat de stress et de détresse psychologique continuel, de l'isolement social, des difficultés à se trouver un logement

et la pauvreté chez les parents (Archambault et *al.*, 2022 ; Assari et Caldwell, 2019 ; Havinga et *al.*, 2019 ; Bax et *al.* 2019 ; Xu et *al.* 2018 ; Liu et Dutton, 2021).

Tous les parents rencontrés travaillent à temps plein, sauf une participante (Alice) qui était en congé de maladie pour épuisement. Ils ont tous fait état que la conciliation travail-famille constitue une source de stress importante et que leur engagement envers leur famille est plus difficile à accomplir. Cependant, ils n'entretiennent pas un sentiment d'insécurité en ce qui concerne leur situation économique. Ce sentiment de sécurité s'explique par le fait que la plupart des parents interrogés ont un niveau d'instruction postsecondaire et appartiennent à une classe sociale élevée ou moyenne et sont des Caucasiens. Plusieurs auteurs relatent qu'un niveau de scolarité élevé expose le plus souvent les parents à une meilleure prise de décision en ce qui concerne le bien-être physique et mental de leur enfant (Russell, Ford, Williams et Russell, 2016 ; Johnston et Chronis-Tuscano, 2018). Toutefois, les données recueillies auprès des intervenantes corroborent qu'une éducation familiale élevée n'est pas un facteur de protection pour les parents immigrants et/ou des communautés noires. Ces résultats résonnent avec les études menées auprès des personnes noires au Canada. Malgré leur niveau d'éducation élevé par rapport à la population canadienne blanche (Maheux et Do, 2019 ; Fitzpatrick et *al.*, 2015), ils occupent souvent des emplois peu rémunérés (Abdillahi et Shaw, 2020 ; Maheux et Do, 2019 ; Randle et *al.*, 2021 ; Fung et Guzder, 2018). Le revenu et le type d'emploi occupé par les parents ainsi que le lieu d'habitation sont les facteurs sociaux ayant un impact important sur la qualité de vie familiale et le fonctionnement familial (Salami et *al.*, 2022 ; Johnston et Chronis-Tuscano, 2018). Les disparités socioéconomiques causées par les obstacles systémiques et les discriminations raciales affectent le mode de fonctionnement de ces familles et déclenchent souvent des problèmes de comportements extériorisés chez l'enfant (Fadus et *al.*, 2019 ; Cénat,

Kokou-Kpolou et *al.*, 2022 ; Johnson et Chronis-Tuscano, 2018 ; Salami et *al.*, 2022 ; Vatz Laaroussi, 2009 ; Kendall et Hatton, 2002).

La parentalité est complexe, même dans les circonstances dites normales. De ce fait, on note que les exigences de la prise en charge d'un enfant TDAH sont amplifiées à cause de l'expression de la symptomatique du TDAH et la présence d'autres troubles concomitants (Bélangier, Andrews et *al.*, 2018 ; Danielson, Bitsko et *al.*, 2018 ; Wolralth et *al.*, 2019). Dans la présente étude, la taille de la famille occasionne un autre fardeau de responsabilités pour les familles immigrantes et/ou les communautés noires. Les mères caucasiennes ont un ou deux enfants, alors qu'Arthur en a quatre. Les intervenantes communautaires témoignent que les familles immigrantes et/ou ethnoculturelles sont nombreuses. Ces parents, particulièrement les mères, doivent non seulement répondre aux activités quotidiennes liées aux soins, aux demandes et aux attentes exigeantes de l'école ainsi que se rendre aux rendez-vous de suivis médicaux ou psychologiques de l'enfant atteint de TDAH, mais elles doivent également prendre en charge les besoins des autres enfants. D'après les intervenantes, ces mères ressentent encore plus de pression interne comme de la culpabilité et du stress maternel. Elles se sentent moins disponibles pour accompagner leurs enfants dans les activités éducatives et parascolaires et lors des sorties en raison du manque de temps, d'argent et de la fatigue. À ces tensions supplémentaires vécues par les mères associées à la situation familiale s'ajoutent les fardeaux des préoccupations de subsistance financière (occupation de plusieurs emplois), de l'insécurité d'accès à un logement adéquat, et du manque de services de garde subventionnés (Salami et *al.*, 2022 ; Assari et Caldwell, 2019 ; Moreau et *al.*, 2018 ; Crouch et *al.*, 2021 ; Zhu et Batisse, 2016 ; Samaan, 2000).

Les témoignages des intervenantes confirment que le parcours migratoire a un effet considérable, sur la santé psychologique et physique des parents, mais ils expliquent également le contexte dans lequel émergent les symptômes de TDAH de l'enfant. L'étude suédoise, portant sur la prévalence du TDAH chez les enfants réfugiés, affirme qu'il existe un chevauchement important entre le TDAH et le trouble de stress post-traumatique (TSPT). Environ 90 % des enfants diagnostiqués avec le TDAH ont répondu aux critères du TSPT. Les auteurs constatent aussi une prévalence plus élevée de TDAH chez les enfants et adolescents réfugiés dont les parents avaient subi un traumatisme (Daud et Rydelius, 2009), alors qu'une autre étude finlandaise réalisée à l'échelle nationale a démontré que les enfants de parents immigrants ont reçu plus souvent un diagnostic de TDAH que ceux dont les parents sont nés en Finlande (Lehti et *al.*, 2016). Les auteurs associent ce taux élevé de diagnostics de TDAH chez les enfants des parents immigrants à une exposition plus grande aux facteurs de risques environnementaux et à des préjugés culturels, linguistiques et raciaux. Ces derniers points concordent avec ceux qui ont été soulevés par les intervenantes à maintes reprises lors de l'entretien. Plusieurs autres études établissent des liens entre la présence des psychopathologies parentales et le TDAH (Okano et *al.*, 2019 ; Smit, Mikami et Normand, 2021 ; Daud et Rydelius, 2009 ; Agha et *al.*, 2013). Ces études avancent que la présence de symptômes dépressifs chez les parents, particulièrement chez la mère, est associée à de plus grands problèmes intériorisés et extériorisés chez l'enfant. Certains auteurs mettent en relief que l'anxiété ou la dépression chez les parents sont les deux pathologies les plus souvent observées chez les enfants présentant le TDAH (Hunt et *al.*, 2017 ; Biondic et *al.*, 2019 ; Martin et *al.*, 2019). Ces deux maladies constituent également les conditions adverses les plus souvent étudiées chez l'enfant atteint de TDAH. Ces auteurs insistent sur le fait que ces deux psychopathologies sont les deux principaux prédicteurs

responsables de l'apparition de comportements du TDAH chez l'enfant (Hunt et *al.*, 2017 ; Biondic et *al.*, 2019 ; Martin et *al.*, 2019). Dans la présente étude, Alice est la seule participante à avoir souligné qu'elle avait vécu de l'épuisement psychologique. Toutefois, deux autres participantes (Clara et Louise) disent avoir le TDAH. Les deux intervenantes communautaires, quant à elles, ont fait valoir que les conditions de vie sociale difficiles dans lesquelles les mères immigrantes et/ou des communautés noires occasionnent souvent plusieurs symptomatologies dépressives et anxieuses. Une étude récente canadienne, se penchant sur la prévalence de la dépression chez un échantillon de Canadiens noirs, soutient des taux de symptômes dépressifs chez les noirs qui sont six fois supérieurs à la prévalence recueillie auprès de la population générale, au Canada (Cénat, Kogan et *al.*, 2021). Cette étude conclut que la grande présence des symptômes dépressifs chez la population noire, au Canada, découle de la discrimination raciale vécue au quotidien, en plus d'un faible statut socioéconomique. Les données de cette étude sont en cohérence avec les études antérieures menées au Canada et aux États-Unis auprès des populations noires (Veenstra, 2019 ; Veenstra et Patterson, 2016 ; Brooks et *al.*, 2020 ; Madubata et *al.*, 2018).

6.1.2.2. Réseaux sociaux

L'analyse des données issues des entrevues des parents démontre que la présence d'un réseau social a eu une incidence positive sur le plan de la santé physique, émotionnelle, sociale, économique et familiale, ce qui est en cohérence avec la littérature scientifique (Lu, Wu, Mao et Liang, 2020). Les ressources externes sont divisées en deux types de soutien social : formel et informel. Le soutien social formel est l'aide reçue par les professionnels de la santé, de l'éducation et de services sociaux, alors que le soutien social informel est toute aide donnée par toute personne non professionnelle de l'entourage des parents et de l'enfant (Krtkova et *al.*,

2022). La majorité des participants de cette étude ont bénéficié d'un bon soutien formel et informel qui provient principalement de la famille, des amis, des membres du personnel de l'école et des professionnels de la santé. Cependant, plusieurs rapportent qu'ils se sont heurtés à des contraintes d'accessibilité, particulièrement en ce qui concerne les soins de santé et services en français. Un seul participant, Arthur, vit l'effritement de son réseau social primaire en raison de l'immigration. Cependant, il dit recevoir du support moral de sa famille élargie se trouvant dans son pays d'origine et de son cercle d'amis et membres de son église. Cette étude s'aligne aussi avec les résultats des recherches antérieures réalisées auprès des parents afro-américains en ce qui concerne la source et la nature du soutien social (Krtkova et al., 2022 ; Theule, Wiener et al., 2013 ; Theule, Cheung et al., 2018 ; Paidipati, Brawner et al., 2017 ; Chronis-Tuscano, O'Brien et Danko, 2020 ; Bussing, Koro-Ljungberg, Gary et al., 2005 ; Harris-Lane et al., 2021 ; Kara et al., 2021 ; Neff, 2010). Ces écrits rapportent que le cercle de réseau social des Afro-Américains est restreint. Il est composé principalement des grands-parents, parents, frères et sœurs et de l'église, alors que les parents caucasiens ont un réseau social plus large. Les résultats des entrevues auprès des intervenantes démontrent que les parents immigrants et/ou des communautés noires bénéficient de peu de ressources disponibles en matière de soins, pour diverses raisons.

La stigmatisation sociale de la maladie mentale et la crainte que les gens de leur entourage et leur communauté apprennent qu'ils ont consulté pour des raisons reliées à des problèmes de santé mentale constituent un des plus grands obstacles à la recherche d'aide (Charbonnier et al., 2019 ; Lebowitz, 2016 ; Reyes, Baumgardner et al., 2013 ; Mikami, Chong et al., 2015a ; Hinshaw, 2005). Ceux-ci correspondent à ce que les études antérieures raciales/ethniques et culturelles ont identifié auprès des parents minoritaires (Bussing, Zima,

Mason, Meyer et *al.*, 2012 ; Muller et *al.*, 2012 ; dosReis, Barksdale et *al.*, 2010 ; Olaniyan et *al.*, 2007). En outre, les intervenantes communautaires ont soulevé le fait que certains clients de leur organisme refusent de recevoir des soins si l'intervenante provient de la même communauté d'appartenance. Les différentes barrières systémiques rencontrées par les parents et affectant la recherche de services de soins constituent un autre facteur qui amplifie la stigmatisation de la maladie mentale. Sandra, l'intervenante communautaire, a mis l'accent sur ce fait lors de son témoignage, en disant que les parents ont peu de confiance envers le personnel scolaire et sanitaire ainsi que le processus d'identification et de diagnostic. Elle a révélé que les problèmes rencontrés ou les histoires entendues par les parents à l'égard de l'école et de la Société de l'aide à l'enfance (SAE) sont souvent une source d'anxiété et de stress en comparaison à des familles caucasiennes vivant dans des circonstances socioéconomiques similaires. En effet, plusieurs écrits ont soulevé qu'il existe des biais culturels et des pratiques discriminatoires de la part des professionnels de l'éducation, de la santé et de services sociaux (Fadus et *al.*, 2019 ; Fitzgerald et Hurst, 2017 ; Lavergne et *al.*, 2021 ; Dufour et *al.*, 2015). Siegel et *al.* (2016) ont suggéré qu'il y avait une incompréhension de la différence culturelle de la part des professionnels de la santé. Ces auteurs ont ajouté que « Children from racial-ethnic minority groups who seek care from any provider would likely benefit from nuanced culturally based diagnostic » (p. 204). D'autres chercheurs déplorent le système de protection de l'enfance. Ils soutiennent que l'implication de la SAE dans les familles et les communautés noires est disproportionnée et l'école sert souvent de « pipeline » qui conduit les enfants et les jeunes vers l'implication du système judiciaire au lieu de répondre à leurs besoins déjà complexes (Baglivio et *al.*, 2017 ; Moody, 2016 ; Alaazi et *al.*, 2018 ; Adjei et Minka, 2018a ; Adjei, Mullings et *al.*, 2018b ; Dufour et *al.*, 2015 ; Lavergne

et *al.*, 2021). Les témoignages d'intervenants communautaires rejoignent les constats rapportés par ces écrits.

6.1.3. Environnement global

Au-delà des facteurs individuels et de l'environnement proximal présentés plus haut, l'environnement global dans lequel les parents et leur enfant vivent module les comportements et les attitudes des parents. Il regroupe les éléments macroscopiques présents dans l'ensemble de la société. Il comprend les modèles socioculturels, les valeurs et normes, l'économie, le marché du travail, le service de santé, la politique publique, les médias et enfin, les lois et les règlements. Ces facteurs exercent des pressions extérieures sur le vécu des parents.

6.1.3.1. Valeurs et normes

Les valeurs et les normes socioculturelles agissent sur la perception des comportements de l'enfant, les croyances à l'égard du TDAH ainsi que la décision parentale de rechercher de l'aide et de faire soigner son enfant (Reyes, Baumgardner et *al.*, 2013 ; Pham et *al.*, 2010 ; Kappi et Martel, 2021 ; Wong et Landes, 2022 ; Emerson et *al.*, 2021 ; Zuckerman et Pachter, 2019). Dans un contexte social, des comportements perçus comme étant problématiques et nécessitant des soins médicaux, peuvent être jugés comme normaux et typiques d'un enfant actif dans d'autres contextes socioculturels (Bussing, Gary, Mills et Garvan, 2007 ; Eiraldi et *al.*, 2006 ; Bussing, Gary, Mills et Garvan, 2003 ; Lawton et *al.*, 2016 ; Sayal, Mill et *al.*, 2015 ; Taylor et Antshel, 2021).

En effet, mon étude souligne que les conceptions, perceptions et connaissances à l'égard du TDAH sont différentes entre les parents caucasiens et les parents immigrants et des communautés noires. Les parents immigrants et/ou des communautés noires ont une

interprétation basée sur leurs repères culturels de la maladie mentale. Ce fait concorde avec plusieurs études qui soulignent les effets des variations culturelles, ethniques et raciales à la reconnaissance du TDAH et de son traitement (Bussing, Gary, Mills et Garvan, 2007 ; Bussing, Gary, Mills et Garvan, 2003). Ces études expliquent aussi que la conception et la perception parentale, les connaissances et croyances à l'égard du TDAH affecteront la recherche d'aide et d'utilisation des services professionnels pour leurs enfants (Alvarado et Modesto-Lowe, 2017 ; Bussing, Zima, Gary, Mason et *al.*, 2003 ; Smit, Mikami et Normand, 2021 ; Lawton et *al.*, 2016 ; Thurston et *al.*, 2018 ; Sayal, Prasad et *al.*, 2018 ; Sayal, Mills et *al.*, 2015 ; French et *al.*, 2019).

Certains auteurs rapportent aussi que les parents caucasiens entreprennent plus de démarches pour obtenir de l'aide comparativement aux parents afro-américains (Bussing, Zima, Gary, Mason et *al.*, 2003 ; Ghosh et *al.*, 2015 ; Lawton et *al.*, 2016). Dans la présente étude, la majorité des parents caucasiens ont recouru à des services en clinique privée pour accélérer le processus de diagnostic et de traitement de leur enfant. Ils ont une attitude plus positive à l'égard du diagnostic et de l'utilisation des services en santé mentale. Cette attitude positive chez les parents caucasiens s'explique par le fait qu'ils s'identifient au modèle socioculturel dominant (Du, 2013). Donc, plus les parents s'écartent des valeurs et normes socioculturelles dominantes, plus ils perçoivent une imposition des valeurs et normes culturelles autres que les leurs. Du (2013) souligne que l'acculturation n'est pas associée à une attitude positive des parents envers la recherche d'aide. Cependant, la perception parentale des comportements de TDAH de l'enfant devient plus précise avec le temps (Du, 2013 ; Lawton et *al.*, 2014). L'acculturation se décrit « comme étant un processus global d'adaptation psychologique et socioculturelle d'un individu

au contact d'une ou d'autres cultures que sa culture première de socialisation » (Kanouté, Vatz Laaroussi, Rachédi, Tchimou Doffouchi, 2008, p.272).

6.1.3.2. Politiques publiques scolaires

En matière de politiques publiques scolaires, les résultats de cette étude suggèrent que les parents et les intervenantes communautaires interrogés démontrent peu de connaissances. Cependant, les parents caucasiens ont su mieux naviguer dans le système éducatif pour contourner les obstacles, défendre les intérêts de leurs enfants et revendiquer les droits à l'éducation spécialisée. Quant aux parents immigrants et/ou des communautés noires, les propos des intervenantes suggèrent qu'ils recevaient moins de support des enseignants et de l'école que les parents caucasiens. L'étude américaine de DuPaul, Chronis-Tuscano et *al.* (2019) confirme qu'un enfant sur cinq ne reçoit pas les services scolaires, malgré des difficultés scolaires et sociales importantes. Les auteurs rapportent qu'il existe une différence significative pour les enfants et les adolescents atteints de TDAH de familles non anglophones et/ou à faible revenu.

Les propos des intervenantes indiquent que la relation parent-école est tendue. Elle suscite énormément de stress chez les parents et de l'incompréhension du besoin de leur enfant. Ces informations partagées par les intervenantes sont en cohérence avec les publications portant sur la relation des parents issus de l'immigration et l'école. Ces écrits signalent que cette relation est débordante de tensions sociales, politiques et culturelles (Audet, 2008 ; Benoit, Rousseau et *al.*, 2008 ; Kanouté et Vatz Larroussi, 2008 ; Farmer et Labrie, 2008 ; Labrie, 2007 ; Gérin-Lajoie, 2010). Labrie (2008) souligne que les conflits sont associés aux contradictions dans la perception du rôle parental. Il existe un écart entre les valeurs, les attitudes et les pratiques éducatives familiales et celles prônées par le milieu scolaire et, de façon plus large, de la société. Ces tensions influencent le comportement de l'enfant et la prise de décision des parents. En

outre, les intervenantes ont indiqué que les enfants immigrants et/ou membres de la communauté noire sont porteurs des caractéristiques individuelles (langue, raciales, ethnicité, religion, valeurs, normes sociales, culturelles, etc.) différentes de celles de la clientèle convoitée par le milieu scolaire francophone minoritaire. Les études consultées laissent supposer que le système éducatif franco-ontarien et son personnel, particulièrement les enseignants, ont de la difficulté à composer avec la nouvelle clientèle associée à l'immigration récente non européenne, qui est aussi de plus en plus diversifiée (Gérin-Lajoie, 2020, Gérin-Lajoie et Jacquet, 2008 ; Taleb, 2007 ; Madibbo et Labrie, 2005 ; Benoit, Rousseau et *al.*, 2008). L'école a une forte valeur symbolique de production, de reproduction de la culture et de transmission de la langue française (Gérin-Lajoie et Jacquet, 2008, p. 2). L'école accorde une grande importance à l'homogénéité des caractéristiques des élèves. De plus, compte tenu du contexte familial avec ses attributs culturels et son histoire, les élèves immigrants et/ou des communautés noires ont une socialisation primaire différente du groupe dominant francophone ; ils sont exposés à un environnement qui leur est souvent peu familier d'un point de vue linguistique et culturel (James, 2007). L'hétérogénéité culturelle et linguistique des élèves constitue un problème, ainsi la méconnaissance de la langue française, dès la maternelle, est considérée comme une difficulté d'apprentissage (Digiorgio, 2010). La prise en compte des singularités de chaque élève suppose qu'il faut prendre en considération tout l'héritage culturel et social (bagage) que l'élève apporte avec lui à l'école, qui est le fruit de sa socialisation primaire (enfance), autrement dit de son *habitus*⁴ culturel pour reprendre les termes de Bourdieu (1980).

⁴ « [...] l'habitus est le produit du travail d'inculcation et d'appropriation nécessaire pour que ces produits de l'histoire collective que sont les structures objectives (e.g. de la langue, de l'économie, etc.) parviennent à se reproduire, sous la forme de dispositions durables, dans tous les organismes (que l'on peut, si l'on veut, appeler individus) durablement soumis aux mêmes

Cependant, cela est discrédité, dévalorisé et plutôt perçu comme un désavantage qu'on qualifie comme étant un manque d'adaptation au système d'éducation et d'un manque d'encadrement parental (Taleb, 2007), d'où l'intérêt de se questionner sur la clientèle scolaire qui pourrait être typifiée comme ayant des problèmes de comportement. Fatiha, l'intervenante communautaire, a soulevé ceux-ci en donnant l'exemple de deux cas récents qui lui ont été référés par une école (voir la section 5.2.2.).

L'analyse des résultats de cette étude suggère que les enfants immigrants et/ou de communautés noires subissent plusieurs formes de discrimination systémique. De plus, leurs capacités sont qualifiées de manière injustifiée et souvent leurs comportements sont jugés problématiques et atypiques. Ces données sont en cohérence avec les écrits scientifiques (Larochelle-Audet et *al.*, 2016 ; Bauer et Borri-Anadon, 2021 ; Bauer, Borri-Anadon, et Laffranchini Ngoenha, 2019 ; Potvin et Bilodeau, 2014 ; Mc Andrew et *al.*, 2015 ; James, 2012 ; Hays, Prosek et McLeod, 2010). D'autres études soutiennent que les enfants de communautés noires sont surreprésentés en éducation spéciale (Blanchett, 2006 ; Reid et Knight, 2006 ; Parekh, 2017). Cela a été soulevé par Nadia, l'éducatrice spécialisée scolaire.

Nadia a aussi souligné qu'il existe un Programme d'appui aux nouveaux arrivants⁵ pour favoriser l'accueil des enfants nouvellement arrivés dans les écoles franco-ontariennes, communément appelé le (PANA) et spécifique aux écoles de langue française de l'Ontario. Ce programme a été mis en place par le ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO) en 2006 et révisé en 2010. Il a pour but de faciliter l'acquisition des connaissances linguistiques, académiques, sociales et de favoriser l'initiation à la culturelle franco-ontarienne pour les élèves

conditionnements, donc placés dans les mêmes conditions matérielles d'existences » (Bourdieu, 1980, p. 282).

⁵ Les nouveaux arrivants sont les immigrants arrivés au Canada depuis cinq ans ou moins.

nouveaux arrivants, qui proviennent des pays où le français est la langue d'enseignement ou d'administration publique, avant d'être intégrés au programme régulier (Bangou et *al.*, 2015). Toutefois, malgré les bonnes intentions de ce programme de vouloir répondre à ces besoins uniques des élèves nouveaux arrivants, il ressort des témoignages des participants de la thèse de Villella (2021) que 80 % des élèves dans ce programme sont des enfants noirs nés au Canada. De plus, selon les données du MÉO en 2017-2018, 51 % de ces enfants avaient le français comme langue apprise (Villella, 2021).

Dans la même veine, dans sa thèse de recherche intitulée *La construction sociale des élèves en difficulté : émergence et cristallisation des processus menant à l'identification des élèves en difficulté à l'école élémentaire de langue française en Ontario*, Taleb (2007) trace les trajectoires scolaires de sept élèves jugés en difficulté et suivis pendant trois années ainsi que le processus qui conduit à l'identification de ces élèves. Selon cette auteure, le processus d'identification s'instaure dans une construction, au jour le jour, entre les élèves et les enseignants. L'auteure ajoute que cela implique des facteurs aléatoires et cumulatifs dans un travail continu d'interprétation et de réinterprétation que les enseignants effectuent pour identifier les élèves jugés en difficulté. Taleb avance :

« L'histoire des développements de l'éducation de la langue française a montré que l'école de langue française, en se constituant, a été amenée à être sélectionnée dans son recrutement de son public. De plus, dans une logique nationaliste, elle écarte subtilement les publics ne correspondant pas à l'image du francophone souhaité (élèves nouvellement arrivés au Canada, élèves de statut "ayant droit", élèves issus de l'immigration) » (p. 315).

Taleb (2007) affirme également dans son étude :

« ... qu'un élève n'est pas à priori en difficulté à l'école, mais qu'il le devient à travers la mise en œuvre d'un ensemble de considérations subjectives et de pratiques instituant » (p.47).

Bien que la thèse de Taleb date de plusieurs années. Les défis d'inclusion des apprenants provenant de divers horizons francophones ainsi que leurs parents demeurent un sujet d'actualité (Gérin-Lajoie, 2020 ; Rousseau et *al.*, 2015 ; Bauer, Borri-Anadon et Laffranchini Ngoenha, 2019 ; Bauer et Borri-Anadon, 2021). Toutes les intervenantes ont indiqué que l'inclusion de l'élève noir est difficile dans les écoles françaises de la province. Bien que la littérature en éducation souligne que les obstacles rencontrés par les élèves noirs (nouveaux arrivants ou enfants nés au Canada) soient similaires à plusieurs égards au niveau de l'inclusion dans les écoles de la province, toutes langues confondues, et qu'elle est due à l'iniquité du système d'éducation de l'Ontario (James et Turner, 2017). Toutefois, il demeure que les écoles situées en milieu minoritaire veulent combler un rôle de soutien et de maintien de la langue et de la culture française qui les distingue de la majorité anglophone.

Gérin-Lajoie (2020) s'est penché sur la question d'inclusion des élèves issus de l'immigration dans les écoles de langue française en Ontario en examinant les politiques scolaires et documents provinciaux. Les politiques et documents examinés sont les suivants : la politique d'aménagement linguistique de l'Ontario pour l'éducation en langue française (2004), *l'équité et éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario* (2014), *l'admission, l'accueil et l'accompagnement des élèves dans les écoles de langue française de l'Ontario* (2009 a), *une approche culturelle de l'enseignement pour l'appropriation de la culture dans les écoles de langue française de l'Ontario* (2009b) et *Programme d'appui aux nouveaux arrivants* (2010). Bien que j'avais moi-même examiné ces documents, j'apprécie la manière dont Gérin-Lajoie (2020) ressort de son analyse qu'une vision intégrative des élèves immigrants et de la minorité noire est plus incorporée dans le discours officiel comparativement aux années 1990 où elle l'était moins. Cependant, selon elle, les approches sous-tendues préconisées par ces documents

officiels se restreignent à l'inclusion de la simple valorisation d'une identité unique francophone encore mal définie. La compréhension des enjeux vécue par ces élèves n'est pas abordée. Elle fait la remarque que la question d'équité et de justice sociale ne figure pas dans le discours officiel, depuis la révision du document d'équité et d'éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario en 2009. Elle évoque aussi que le travail d'élaboration et de mise en œuvre d'une politique d'inclusion revient à chaque conseil scolaire. Ce dernier délègue à son tour cette responsabilité à son école. L'auteure appuie que la mise en œuvre de toute politique publique scolaire soit réalisée par les enseignantes qui sont en contact direct avec les élèves. Elle accentue le fait que, hormis leur rôle assigné d'agents de production, reproduction linguistique et culturelle pour lequel les enseignants se disaient déjà peu outillés, s'ajoute à cela le travail de la gestion d'une nouvelle clientèle diversifiée ethniquement et racialement. L'auteure termine sa réflexion en se questionnant à savoir à qui appartient la responsabilité de mettre en place des initiatives d'inclusion et d'équité dans les écoles de la minorité francophone en Ontario.

6.1.3.3. Politiques sociales et sanitaires ontariennes en matière de santé mentale

Le contexte sociopolitique et économique influence les politiques en matière de santé, et également les interventions sociosanitaires ainsi que la disponibilité et l'accessibilité des services (Éthier et Carrier, 2022 ; Wong, MacDonald et *al.*, 2017). Au Canada, la question de santé mentale n'a pas toujours fait l'objet d'une attention particulière (Lurie et Golbloom, 2015 ; Liu et Dutton, 2021). Ce n'est que depuis 2011 que la santé mentale des enfants et des jeunes a été considérée comme une priorité politique par les différents paliers gouvernementaux fédéral, provinciaux et municipaux (CMSC, 2012 ; Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario [MSSLD], 2011 ; Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse [MSEJ], 2014).

Les récentes stratégies énoncées par ces instances gouvernementales appuient la nécessité d'avoir une vision globale et intégrée pour améliorer la santé mentale de la population et réduire les inégalités sociales (MSEJ, 2014). Cependant, malgré la reconnaissance des instances gouvernementales, les chercheurs et les praticiens de première ligne se confrontent aux limites de l'approche dite en silo (MSEJ, 2012). En réalité, l'action de collaboration entre les différents secteurs publics, particulièrement le secteur de l'éducation et de la santé, est presque inexistante, selon les discours des répondants de cette recherche. Ce cloisonnement occasionne plusieurs obstacles pour les parents qui veulent accéder aux services de soins, un délai d'évaluation et de traitement plus grand et l'exacerbation des problèmes de santé de leur enfant. Les propos recueillis auprès des parents et des intervenantes font état d'un manque voire d'une absence des soins de santé et des services en santé mentale. Ils ont souligné une fragmentation de services de soins de santé offerts en français, quand ils sont disponibles. Ces constats s'alignent avec les données issues des recherches antérieures traitant des enjeux d'accessibilité et de disponibilité (Éthier et Carrier, 2022 ; Bowen, 2001 ; Drolet, Dubouloz et *al.*, 2014 ; Drolet, Bouchard et *al.*, 2017 ; Hien et Lafontant, 2013).

Bien que la dimension préventive des problèmes de santé mentale soit privilégiée aux dimensions curatives, dans les récentes stratégies en matière de santé mentale pour les conseils scolaires et les écoles, il est possible de déduire des témoignages des répondants que la dimension curative est préférée par les enseignantes, les éducatrices spécialisées et les directions d'école. Les résultats suggèrent qu'on demande souvent aux parents de faire évaluer leur enfant. L'étude de Bernier et Molgat (2020), qui portait sur l'impact de la stratégie ontarienne sur la pratique des travailleurs sociaux, a soulevé que la stratégie semble reproduire les difficultés qu'elle cherchait à prévenir chez les élèves, soit l'étiquetage et l'individualisation de leurs

difficultés. Les auteurs proposent de préconiser des approches et des méthodes de prévention qui prennent en considération les dimensions sociales et sociétales des problèmes de santé mentale de l'élève. Ils insistent sur des approches d'interventions visant la remise en cause des facteurs structurels des institutions scolaires et de leurs normes.

6.1.4. Trajectoires de vie

En ce qui concerne la trajectoire de vie, cette étude révèle un panorama d'influences qui agissent de façon simultanée à travers la vie de l'enfant et des parents. La trajectoire de vie est décrite ici comme l'ensemble d'événements ayant lieu dans la vie de l'enfant et de ses parents au cours du développement de l'enfant (Renaud et Lafontaine, 2011). Selon les témoignages des parents, il existe des similarités dans leur récit. Les parents rapportent tous spontanément des événements marquants allant de la vie utérine jusqu'à maintenant. Ils révèlent comment les incidents ou les complications périnataux et postnataux de même que les circonstances familiales (divorce, séparation, retour à l'école, relation avec le conjoint, la famille et l'école) ont impacté le TDAH de leur enfant. La majorité des parents observent que les comportements de l'enfant se sont stabilisés une fois que le diagnostic a été posé et le traitement a été entrepris. Il était possible de remarquer l'amour et la compassion des mères envers leur enfant. Elles surpassent avec ténacité les difficultés du quotidien auxquelles elles se confrontent. Quant aux intervenantes, elles insistent sur plusieurs dimensions qui affectent la trajectoire (1) les circonstances familiales, (2) les conditions de vie sociales et économiques, (3) le parcours de migration des parents, (4) le statut d'immigrant, (5) le racisme systémique ainsi que (6) la discrimination et la stigmatisation sociale. Elles expliquent comment ces éléments ont une incidence sur la trajectoire de la vie de l'enfant ainsi que celle des parents, mais également sur leur bien-être et leur santé mentale.

À la lumière du cadre d'analyse socioécologique (voir Figure 4), il existe une multiplicité de déterminants qui influencent l'interprétation des comportements non seulement de l'enfant, mais aussi des parents. Il s'agit des déterminants biologiques, physiologiques, génétiques, familiaux, sociaux, culturels, économiques, raciaux, environnementaux et politiques ainsi que temporeux. Le cadre a mis aussi en évidence que ces facteurs sont interconnectés, s'influencent mutuellement et évoluent tout au long de la trajectoire de vie. Le cadre choisi me permet de tracer un portrait réaliste de la situation des parents et de leur enfant et de comprendre le processus évolutif du développement humain (Bronfendenner, 1986).

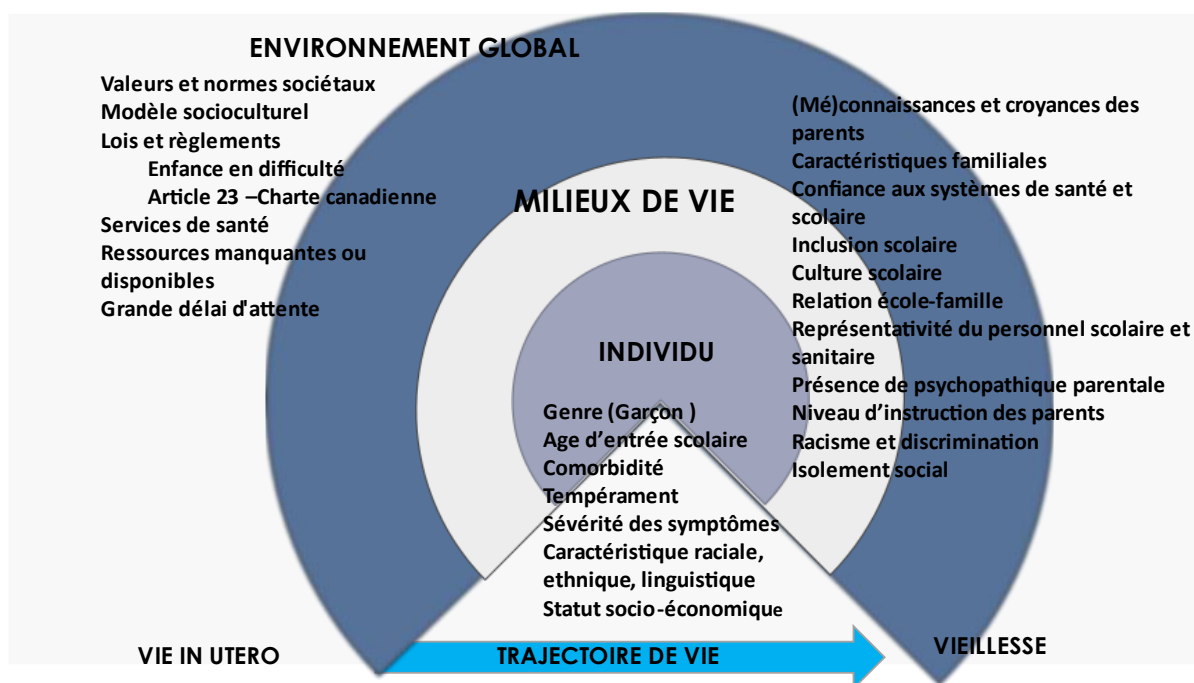


Figure 4. Illustration de quelques éléments influençant le vécu des parents

6.2. Analyse et réflexion

Cette section fait un bref survol des objectifs spécifiques de l'étude et expose les éléments émergents.

6.2.1. Bref retour sur les objectifs spécifiques de l'étude et éléments émergents

La question générale de cette recherche consistait à comprendre : *Comment les parents perçoivent-ils leur expérience d'être parent d'un enfant diagnostiqué d'un TDAH et fréquentant l'école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario ?*

De cette question ont découlé cinq objectifs spécifiques.

Le premier objectif avait pour but de cerner les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents. À l'aide du questionnaire sociodémographique, les répondants ont fourni ces informations (voir Annexe I – Caractéristiques sociodémographiques des participantes). Comme l'échantillon de cette recherche était de petite taille, il était difficile d'établir une comparaison approfondie entre les réponses des participants. Cependant, il ressort de cette étude que les caractéristiques sociodémographiques des parents ont permis une diversité de trajectoire de parentalité. Parmi les caractéristiques, qui ont eu un impact significatif sur l'expérience vécue dans cette étude, on retrouve le revenu et l'éducation, le nombre d'enfants dans la famille, l'âge et le sexe de l'enfant ainsi que l'appartenance ethnique et/ou raciale des parents. Ce même constat est relevé par la littérature scientifique américaine (Morgan, Woods et Wang, 2022 ; Cénat, Kokou-Kpolou et *al.* 2022; Spencer, Oblath et *al.*, 2022).

Le second objectif spécifique, quant à lui, visait à comprendre les points de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement médicamenteux. En restituant les récits des répondants, un portrait général des croyances, des connaissances et des attitudes des parents à l'égard du TDAH a été tracé. L'analyse des différents fragments de matériaux empiriques montre que les croyances, les connaissances et les attitudes à l'égard de TDAH diffèrent dépendamment des groupes sociaux, culturels ou raciaux auxquels ils appartiennent. Ces facteurs agissent sur l'interprétation du TDAH du comportement de l'enfant et du stress parental vécu. D'une part, les parents caucasiens adhèrent davantage aux modèles biomédicaux. En général, ils démontrent de

meilleures attitudes, des connaissances adéquates à l'égard du TDAH et acceptent la médication. D'autre part, les intervenantes noires et le seul parent homme et noir soulignent que pour les parents immigrants et/ou des communautés noires, les terminologies employées pour décrire les maladies mentales sont inexistantes dans leur langage maternel ainsi que dans leurs réalités sociohistoriques particulières. Les tabous et les préjugés associés aux maladies mentales les poussent à nier l'existence de toute difficulté d'ordre pathologique. Cependant, Nadia a relaté qu'il est difficile de blâmer les parents de ne pas rechercher de l'aide, car leurs enfants sont souvent disciplinés et « chassés » de la classe et passent leur temps dans le corridor. C'est à ce niveau que les intervenantes de la santé doivent investir des efforts pour fournir un meilleur accompagnement des parents concernant la prise en charge de l'enfant présentant des comportements « perturbateurs » en classe, car bien souvent les parents sont confrontés aux conséquences du cadrage racial blanc des soins de santé.

Le troisième objectif spécifique portait sur les facteurs pouvant influencer le processus de l'identification, du diagnostic et du traitement de l'enfant ayant un TDAH. Tous les répondants pointent l'école comme étant le déclencheur de ce processus. Cependant, les parents caucasiens de cette étude ont soutenu avoir eu une certaine suspicion avant même que l'école porte son attention sur les difficultés rencontrées par leur enfant en milieu scolaire. Dans cet échantillon de répondants, la présence d'autres troubles a accentué les symptômes du TDAH, ce qui rendait visiblement perceptibles les difficultés de leur enfant et occasionnait une plus grande détresse émotionnelle auprès des parents. À la lumière des résultats recueillis auprès des intervenantes, aucune ne niait les bienfaits de la prise en charge médicale et pharmacologique pour l'enfant atteint de TDAH. Cependant, elles affirment toutes que les actions des divers acteurs, gravitant autour de l'enfant en milieu scolaire, sont modulées par les caractéristiques sociales de l'enfant

(sexe, âge, appartenance culturelle, ethnique et raciale, situation socioéconomique de la famille). Selon elles, l'interprétation des comportements jugés comme étant « problématiques », voire « inacceptables » de l'élève noir, par les enseignants, s'inscrivent parmi les préjugés entretenus dans la société à l'égard des personnes noires. Elles reconnaissent également que les comportements des enfants dits « hyperactifs » s'éloignent souvent du caractère strictement médical – d'origine neurodéveloppementale. À cet effet, elles les associent, de façon globale, aux circonstances de vie des parents immigrants et/ou des communautés noires. Elles maintiennent, d'ailleurs, que le traitement médical est souvent ordonné pour faire adhérer aux normes sociales et culturelles de l'institution scolaire, plus largement aux normes sociétales. Les explications données dépassent le modèle explicatif biomédical d'un diagnostic individuel de l'enfant.

Le quatrième objectif avait pour but de décrire les stratégies déployées par les parents pour promouvoir la santé mentale et le bien-être de leur enfant ainsi que les leurs. Tous les cinq parents participants ont adopté des mesures de gestion des comportements bien avant la confirmation du diagnostic de TDAH. À titre d'exemple, la mise en place d'une routine, le soutien social, la recherche d'informations et la pratique d'activités physiques étaient les stratégies les plus citées. Les programmes d'entraînement aux habiletés parentales ont été suivis par deux parents, Alice et Clara. L'une des deux, Clara, rapporte que ce programme a eu des effets bénéfiques sur son rôle parental, en plus de favoriser un bien-être familial et des mécanismes de « coping » au stress. De plus, des propos de tous les parents se dégagent une vision optimiste quant au futur de l'enfant et un amour inconditionnel. Seulement une répondante, Alice, se sentait désemparée par les difficultés comportementales de son enfant. Elle percevait la prise de la médication comme la solution ultime, particulièrement le Concerta. Elle

vivait une profonde déchirure intérieure. Pour elle, les expériences négatives vécues et le signalement des intervenants sociaux et éducatifs du centre, que son fils fréquentait, ont remis en question sa confiance envers le système. Cependant, ses propos démontrent un amour maternel et une compréhension profonde du parcours difficile de Gabriel.

Et enfin, le cinquième objectif avait pour but d'identifier la nature du soutien. Les résultats de la présente étude nous renseignent sur le fait que la majorité des enfants des répondants ont reçu un soutien formel pour répondre aux besoins scolaires par le personnel de l'école, ainsi que des soins de professionnels de la santé et de services sociaux. Les soutiens informels proviennent principalement de la famille. Cependant, ils ont tous souligné les difficultés d'accessibilité et le manque ou l'absence des ressources fournies en français. Moen et *al.* (2016) suggèrent que les « parents need multidisciplinary support and supervision from the health service and personnel in school » (p. 8) et l'accent doit être mis sur l'ensemble de la famille, bien que les enfants atteints de TDAH aient des services spécialisés et des mesures d'adaptation pour les aider. Quand ils rentrent chez eux, leurs parents doivent les aider à faire leurs devoirs et gérer leurs comportements. Les intervenantes ont souligné également le manque de ressources. Elles maintiennent que les ressources culturellement adaptées aux besoins des parents immigrants et/ou des communautés noires sont inexistantes. En outre, elles ajoutent que les parents ont des idées fausses et minimisent les soutiens sociaux formels dont ils ont besoin pour leur propre bien-être émotionnel. Les expériences de stigmatisation vécues ont amené certaines familles à s'isoler, ce qui contribue à leur manque de soutien formel.

Les éléments émergents des entretiens soulèvent des questionnements nouveaux. Je vais en souligner quelques-uns. Tout d'abord, il est intéressant de constater que les préoccupations des parents caucasiens et des parents immigrants et/ou des communautés noires sont différentes.

Celles des parents caucasiens se rapportent, en général, aux aspects de la maladie, tandis que celles des parents immigrants et/ou des communautés noires, selon le portrait dépeint par les intervenantes, sont plus complexes. Plusieurs facteurs, notamment l'ignorance du trouble, les raisons d'ordre culturel, les barrières linguistiques et socioéconomiques, le manque de temps, la composition familiale, la trajectoire migratoire, la précarité des logements, la méconnaissance du fonctionnement du système scolaire et sanitaire, la crainte de la stigmatisation, l'autostigmatisation, le racisme et la discrimination, sont des enjeux qui brouillent la vision des parents afin de percevoir la présence (ou l'absence) des difficultés de leur enfant ainsi que la recherche de solutions viables. Leurs préoccupations vont au-delà de la simple conception traditionnelle entourant la problématique de TDAH telle que perçue par les parents caucasiens de mon étude. Ce point mériterait d'être plus compris et examiné dans des recherches futures pour mieux concevoir des interventions répondant à leurs besoins.

En ce qui concerne la question de la langue, tous les répondants de ma recherche ont appuyé la valeur sociale que revêt la connaissance de la langue française, soit d'être bilingue et d'avoir plus d'opportunités d'emplois futurs pour l'enfant. La majorité des parents n'établissent pas de lien entre le TDAH et les difficultés d'apprentissage. Ils l'associent plutôt aux autres troubles, notamment le TOP et le TC. Une seule participante, Louise, a identifié l'importance de l'éducation en français. Elle a soutenu que la langue française fait partie de son héritage historique et culturel ainsi que de son identité. De plus, elle admettait que les combats collectifs de la communauté ont assuré, aujourd'hui, l'accessibilité de l'école française en milieu minoritaire. Quant aux intervenantes communautaires, elles ont souligné que les élèves noires subissent du racisme et de la discrimination raciale dans les écoles de l'Ontario. Elles ont dit qu'il est souvent difficile de prendre parti pour les parents en confrontant leur partenaire

institutionnel (l'école). Néanmoins, elles admettent que la connaissance limitée de la langue française pour certains parents, dont l'enfant fréquente l'école, désavantage l'enfant au niveau de son apprentissage et constitue une barrière à l'implication des parents. De plus, pour certains parents immigrants francophones de la communauté noire, la méconnaissance de la langue anglaise est un frein dans l'obtention des soins. Bien que les intervenantes m'éclairèrent sur plusieurs réalités et qu'elles se préoccupent de la question de santé mentale, elles se souciaient de ce qu'elles pouvaient partager ouvertement. De plus, lors de mon enquête sur le terrain, j'ai observé que les quelques organismes communautaires, qui offrent des services ou des ressources aux parents, semblaient rivaliser entre eux pour les subventions, même sous une apparente harmonie, ce qui pourrait expliquer la réticence de certains parents à rechercher de l'aide.

Les intervenantes ont également soutenu qu'il y a une sous-représentation du personnel enseignant des communautés noires dans le milieu de la santé et de l'éducation. Elles relatent que le personnel enseignant ne reflète pas les changements démographiques du milieu scolaire franco-ontarien minoritaire. Elles soutiennent qu'il est possible de voir les francophones de souches nettement minoritaires, dans certains quartiers. Ces constats ont déjà été soulevés par Gérin-Lajoie et Jacquet en 2008. Ces auteures soutiennent aussi « Tant que l'on ne reconnaîtra pas l'intersection des marqueurs de la différence ("race", langue, culture, etc.) et leur influence sur la vie des élèves, de même que la présence de racisme – explicite ou non – à l'école, il sera difficile de changer la façon dont le personnel des écoles compose avec la population scolaire » (Gérin-Lajoie et Jacquet, 2008 ; p.31). En ce qui concerne la représentativité dans le domaine de la santé, les intervenantes ont mis l'accent sur la nécessité d'avoir des cliniciennes de la diversité culturelle et ethnique, car les traitements traditionnels biomédicaux du TDAH, qui attirent les parents caucasiens (par exemple, les médicaments, le soutien médical), n'apporteront pas les

mêmes avantages pour un enfant noir, qui a été mal diagnostiqué dès le départ. Les intervenantes ont appuyé le fait que l'identité raciale et ethnique de la professionnelle de la santé influence la façon dont l'enfant est traité et comment les parents perçoivent les soins reçus. Elles ont soutenu que la différence culturelle et ethnique et le racisme systémique doivent être tenus en compte lors de l'évaluation de l'enfant par les cliniciennes. Ces dernières, disent-elles, ont tendance à omettre ces réalités, ce qui occasionne souvent une interprétation erronée du diagnostic à poser ou la fréquence des symptômes, la sévérité des manifestations du trouble ou encore le niveau fonctionnel de l'enfant.

Toutes les intervenantes ont insisté sur la question de la spiritualité. Elles disent qu'elle joue un rôle important auprès de la clientèle qu'elles desservent. En ce sens, la spiritualité, ainsi que leurs croyances et valeurs culturelles influencent la perception de la maladie mentale et aident à traverser les épreuves.

6.2.2. Défis et difficultés

Le premier défi repose sur les défis du recrutement, qui fut difficile et long. Pour rejoindre les parents potentiels, sensibles aux institutions officielles, cela exigeait des stratégies diverses et la création d'une relation de confiance. J'ai recueilli les témoignages dans les périodes les plus intenses de la pandémie, où le Gouvernement de l'Ontario imposait des restrictions de confinement liées à la COVID-19. Les parents vivaient des perturbations, notamment la fermeture des écoles et le passage à l'apprentissage en ligne ainsi que la fermeture des services de la santé et services sociaux, de même que des services publics clés. Cela affecta leur bien-être et leur santé mentale. Peu de parents étaient disposés à discuter. Les parents, ayant répondu à mon invitation, sont ceux qui voulaient être entendus et les plus affectés par le trouble

de TDAH. Il est important de tenir compte du fait que les parents assumaient l'enseignement individualisé de leur enfant tout en s'ajustant à ces circonstances spéciales et aux changements de modalités de travail. Lors de mes entretiens, plusieurs parents travaillaient à partir de leur résidence. L'obtention d'un diagnostic ou d'une intervention appropriée, pour répondre aux besoins spéciaux de leur enfant, était quasi impossible. Les parents devaient attendre un appel sans connaître une date déterminée. Ils vivaient dans l'incertitude.

À la demande de certains organismes communautaires, qui ont exprimé de l'intérêt sur le sujet du TDAH, j'ai préparé des sessions éducatives à distance pour les parents. Cela représentait une occasion de prendre directement contact avec les parents et de parler de mon projet de recherche. Bien que le nombre de parents participants aux séances éducatives et informatives dépassa plus de 70 personnes, seulement quelques personnes m'ont contactée par courriel ou au téléphone pour la recherche. Une fois la date de rencontre fixée, je n'ai reçu hélas, aucune réponse ou bien des excuses de la part des gens pour se décommander. Seulement deux parents participant à mon étude ont été recrutés à travers un organisme communautaire et les trois autres ont été recrutés à travers mon propre réseautage. Il a fallu que je dépose une autre demande auprès du bureau de l'éthique pour avoir l'approbation d'ajouter les intervenantes communautaires et scolaires, afin de compléter les informations recueillies auprès des parents. Une troisième approbation a été obtenue pour prolonger la date limite d'achèvement de la collecte de données de mon projet d'étude.

Le deuxième défi est la difficulté d'ordre affectif lié à la colonisation. En écoutant, lisant, relisant et transcrivant les récits des parents et des intervenantes lors de l'analyse, je me sentais submergée, voire paralysée par des émotions. À bien des égards, je me sentais inquiète. Certaines de ces émotions ralentissaient la rédaction ; il fallait interrompre mon travail certaines

jours. J'ignore comment divulguer la lourdeur des informations recueillies, connaissant les limites de ce que je peux me permettre de dire et d'écrire, non seulement au sein de la société, mais également au sein de mon université. Je tentais constamment de cadrer mes pensées et de mettre en silence mon « moi authentique » (Patel, 2022). Selon Martinez (2014), le racisme systémique fait partie de la réalité vécue par les personnes noires. Cette réalité est indissociable de la recherche. En entreprenant ce projet, mon but initial était de donner la voix aux parents immigrants et noirs. Cependant, il était difficile de me défaire de mes traumatismes passés engendrés par mon projet de maîtrise où on a brutalement remis mes identités multiples en cause. On m'a imposé d'adopter une neutralité absolue sur un sujet que je connaissais fort bien à cause de mon engagement personnel (Anadòn et *al.*, 2001). Bien que le contexte actuel semble plus propice à engager une discussion sur la discrimination raciale, l'équité et l'inclusion, comparativement à 2013, moment où je déposais un projet de recherche à la maîtrise sur la question de TDAH auprès des mères immigrantes noires. Le public prend conscience des difficultés et du racisme auxquels les personnes noires sont confrontées. Ceci émerge depuis le meurtre de Georges Floyd et le mouvement « Black Lives Matter ». Toutefois, il n'en demeure pas moins que les histoires du passé, les conséquences de la colonisation et du racisme sont toujours présentes (Williams, Lawrence et Davis, 2019). Pour moi, les remarques et les critiques négatives ainsi que le rejet de mon travail ont eu une incidence inhibitrice (Mendel, 1998 ; Zúñiga, 2017) sur mon esprit créatif et une charge mentale et émotionnelle indéniable. Dans le cadre de ce projet, j'avais choisi de ne pas faire de distinctions et d'inclure tous les parents, dont l'enfant fréquente l'école élémentaire franco-ontarienne. Non seulement pour les raisons mentionnées, mais aussi parce que je devais consacrer énormément de temps et d'énergie à

valider ma recherche auprès de mes collègues. Je devais constamment légitimer le choix de mon sujet de recherche au sein du milieu académique.

Un troisième défi vécu sur le plan affectif était lors de l'entrevue avec Alice. Je ressentais de ses propos un profond désespoir et une remise en question de son amour maternel – voire l'adoption de son fils, Gabriel. En même temps, elle démontrait beaucoup de courage à dire ce qu'elle ressentait et vivait chaque jour. Comme on peut le percevoir dans son récit (section 4.1 p.113), il y a eu un moment où Alice exprime qu'elle avait pensé à se suicider, car elle n'était plus capable de vivre dans le chaos. Bien que je croie être bien outillée pour intervenir dans une telle situation, grâce à ma formation d'infirmière en santé mentale/psychiatrie, il m'était difficile d'entendre ce qu'elle avait partagé avec moi. Je me sentais émue. Je suis moi aussi une mère. Comme attendu, en premier lieu, j'ai vérifié ses intentions immédiates pour pouvoir m'assurer de sa sécurité.

6.3. Forces et limites de la recherche

Cette section a pour but de discuter des forces et des limites observées dans le cadre de cette étude. D'abord, ce projet de recherche est l'un des rares à avoir étudié conjointement la question du TDAH et les effets conjugués de différents déterminants sociaux de la santé auprès des parents. De plus, l'originalité, la richesse et la vivacité de cette étude résident dans l'utilisation d'une approche qualitative descriptive et exploratoire, laissant place aux répondants de parler ouvertement et en toute confiance de leurs vécus comme parent d'un enfant présentant le TDAH et leurs expériences professionnelles, tout en abordant un sujet à caractère tabou et sensible en profondeur. Cette thèse participe aussi à combler le manque de littérature sur la population en situation minoritaire dans son ensemble, portant particulièrement sur la compréhension du vécu des parents ayant un enfant présentant un TDAH. En utilisant le cadre

d'analyse socioécologique (Renaud et Lafontaine, 2011), j'ai illustré les différents facteurs pouvant affecter le vécu de ces parents. Ce cadre a également permis de mettre en lumière l'influence du contexte social, politique, économique, culturel, ethnique et racial dans lequel évoluent l'enfant et ses parents. Cette recherche fournit les arguments nécessaires pour convaincre les décideurs en santé et en éducation qu'il est essentiel de porter une plus grande attention aux politiques scolaires, sociales et sanitaires pour mieux refléter la diversité de la population ontarienne et qu'il est impératif d'avoir des dispositifs clairs concernant le racisme systémique. Parallèlement, cette étude exploratoire apporte des informations inédites et offre une contribution au développement et à l'élargissement des savoirs savants sur des questions socialement vives et complexes, telles que l'équité, l'inclusion, le racisme, la justice sociale, la discrimination et la médicalisation des problèmes sociaux. Puis, de façon plus générale, ce projet de recherche contribue à faciliter le dialogue et la discussion sur les enjeux des disparités sociales de la population noire, particulièrement en matière de santé mentale chez les enfants d'âge scolaire.

Une autre force de cette étude est d'ordre personnel. Mon implication de façon active depuis plusieurs années à de nombreux groupes communautaires locaux, tel le Conseil d'école de mes enfants, des associations de groupes de parents, des organismes à but non lucratif de santé, à des espaces collectifs ethniques permettant les conversations avec des personnes clés de la communauté et l'accompagnement des étudiants en sciences infirmières dans divers milieux communautaires et scolaires, constituent un avantage. De plus, j'ai fait mes études secondaires dans le système scolaire franco-ontarien. Ma connaissance de ce contexte social a été utilisée pour la compréhension des différentes dimensions de la problématique. Au cours de mes études supérieures, j'ai suivi un cours au département de l'éducation, nommé l'enseignement en milieu

minoritaire, pour parfaire mes connaissances sur le fonctionnement et les politiques de l'école en milieu minoritaire ainsi que les programmes liés à l'enfance en difficulté. En outre, le fait que je possède une vaste expérience dans le domaine de la santé mentale (travail en milieu communautaire, scolaire et hospitalier) m'a permis de mener avec aisance les entretiens et d'établir facilement une relation d'écoute empathique.

Il convient de souligner que cette étude comporte plusieurs éléments limitant la portée des résultats scientifiques générée par celle-ci. D'abord, bien que le caractère qualitatif descriptif et exploratoire de cette étude soit une force pour la compréhension approfondie des vécus des parents avec un enfant présentant un TDAH, il constitue aussi une limite, puisqu'il réduit la possibilité de la généralisation des résultats. De plus, les récits narratifs se basent sur la mémoire rétrospective des parents, il est possible que ce rappel laisse place à des oublis de la part des participants de cette étude ou des reconstructions mnémoniques. Cependant, il est à préciser qu'une participante a partagé un document de plus de 30 pages. Ce document fournit des informations détaillées sur les dates de consultations de différents professionnels de la santé notamment les médecins et les psychologues, les diagnostics, les observations, les médicaments et les effets indésirables observés chez son enfant.

Comme indiqué plus haut, les données issues de cette recherche ont été recueillies dans la période la plus intense de la pandémie. Le recrutement des parents était difficile, car tous les organismes publics et privés étaient fermés. Même ceux qui étaient ouverts n'étaient pas accessibles au public. Ces circonstances particulières sans précédent ont affecté le bien-être psychologique et émotionnel des parents d'une manière ou d'une autre et ont eu un impact sur les interactions parent-enfant (moi, inclusivement). Conformément aux directives du bureau éthique et d'intégrité de la recherche de l'université d'Ottawa, les entrevues ont été réalisées à

distance, en utilisant la plateforme Zoom. Il est donc important de garder à l'esprit que les parents n'avaient pas tous des ordinateurs à leur portée, l'accès à l'Internet ou aux technologies leur permettant de participer à l'étude, ce qui a restreint mon bassin de recrutement. De plus, la sensibilité et le tabou liés au sujet ont également affecté négativement le recrutement des participantes. Les parents craignent de subir les jugements d'autrui. Une autre limite était le biais de désirabilité sociale qui peut teinter les informations recueillies, car certains parents auraient pu consciemment ou non formuler des expériences qui leur paraissaient « socialement acceptables » (Gaudet et Robert, 2018). Seuls les parents, qui pouvaient et voulaient, ont participé à cette étude. La validité des résultats pourrait être affectée par le biais de la désirabilité sociale selon la sélection d'échantillons non aléatoires des participantes. Chez tous les répondants volontaires et motivés à participer à cette étude, les besoins de ventiler leurs émotions, de partager leurs histoires et de donner un sens à leurs vécus ou leurs expériences professionnelles étaient très présents. Certains parents cherchaient aussi à communiquer des besoins non comblés en matière de services de soins de la santé et services sociaux.

L'échantillonnage est restreint à cinq parents ($n=5$) et trois intervenantes ($n=3$). La taille de l'échantillon s'est avérée relativement petite et ne reflète pas toute la diversité des parents dont l'enfant souffre de TDAH. De plus, cet échantillon ne permettait pas de faire des comparaisons approfondies au niveau sociodémographique. En outre, il est à noter que la saturation du matériel empirique n'est pas atteinte étant donné la nature du devis qualitatif exploratoire et la faible taille de l'échantillon. La saturation est atteinte quand la chercheuse n'entend plus de nouvelles informations (Creswell et Poth, 2018). En effet, les parents étaient composés de quatre femmes caucasiennes et un homme, nouvel arrivant et noir, malgré mes efforts d'inclusion. Ceci constitue aussi une autre limite. Cependant, la grande présence des

mères dans mon étude concorde avec ce qui est observé dans les recherches antérieures. Les mères sont souvent les principales informatrices dans les enquêtes qui recueillent des données sur les enfants. La littérature indique qu'il existe des opinions différentes entre les mères et les pères en ce qui concerne la perception de la gravité des symptômes et la nécessité de traitement (Singh, 2003 ; Neff, 2010 ; Mills, 2011 ; Ghosh *et al.*, 2015 ; van der Veen-Mulders *et al.*, 2017). Pour contrer le faible échantillonnage et compléter la perspective des parents, j'ai déposé une deuxième demande au bureau de l'éthique pour inclure les intervenantes de la santé et du milieu scolaire. Seulement trois intervenantes, qui sont toutes des femmes noires, s'identifiant comme étant originaires d'Afrique, ont répondu à mon invitation de participer à cette étude. En outre, il est important de mentionner que dans l'échantillon des parents, les répondants ayant un garçon étaient surreprésentés, ce qui peut influencer les comportements et les attitudes des parents envers le diagnostic et la perception de la gravité des symptômes. Le niveau de stress parental était moindre pour la plupart des parents participant, puisque le diagnostic a été posé depuis un certain temps et le traitement a été entrepris. Plusieurs disaient avoir adopté des stratégies de « coping » et de gestion des comportements adéquates.

En plus de ces limites liées aux recrutements des participants, les limites sur le plan méthodologique liées aux stratégies de collecte des matériaux empiriques sont non négligeables. Les matériaux empiriques recueillis sont basés sur les expériences subjectives de parents et le regard externe des intervenantes sur les expériences des parents immigrants et/ou des communautés noires. De plus, pour assurer une constance et minimiser les risques de biais d'interprétation des matériaux empiriques, les entrevues de cette étude ont été menées par moi-même ainsi que chaque étape du processus d'analyse et d'interprétations des données.

Cependant, j'ai eu de nombreux dialogues avec ma directrice de thèse (Dre Laperrière) et un membre du comité de thèse sur la méthodologie (Dr Ibrahim).

Comme mentionné précédemment, les résultats de cette étude ne peuvent pas être généralisés à d'autres communautés francophones en milieu minoritaire. Il faudrait un échantillon plus large, du temps et des stratégies de collecte des matériaux empiriques plus propices pour rejoindre les populations vulnérables et immigrantes afin de pouvoir effectuer une recherche précise permettant de comprendre le vécu des parents. Néanmoins, ces résultats peuvent être transférables à un contexte minoritaire similaire (Fortin et Gagnon, 2016), car l'étude fournit une série d'éléments clés qui pourront être susceptibles d'aider les chercheurs et les lecteurs.

Enfin, en résumé, le choix de la perspective qualitative descriptive et exploratoire s'avère la meilleure option pour l'interprétation des résultats, mais également l'organisation et la sélection des extraits des entrevues. Toutefois, il est à noter que dans l'utilisation d'un devis de recherche qualitatif, la chercheuse est l'instrument d'analyse des données. L'organisation et la sélection des extraits du récit narratif des répondants constituent mon propre choix. Ce choix a été éclairé par mes expériences cliniques en santé mentale/psychiatrique et communautaire, ma connaissance du milieu, les données probantes ainsi que le fondement épistémologique de cette étude. Il offre, selon moi, la meilleure réponse cohérente et pertinente aux objectifs spécifiques de l'étude.

CONCLUSION

« Le savoir de l'homme sur l'homme est inséparable du cheminement de l'être individuel qui le découvre » (Jamin, 1985, p.21).

La présente étude permet d'explorer les points de vue des parents sur leurs vécus d'être parent d'un enfant (de 4 à 12 ans) présentant le TDAH et fréquentant une école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario. Ils me parlent dans leurs mots de leurs compréhensions du (1) TDAH et de son traitement, (2) des facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux agissant sur la prestation des soins, (3) du processus d'identification et de diagnostic à partir de l'école, (4) des stratégies déployées pour promouvoir la santé mentale et le bien-être, et enfin (5) du type de soutien qu'ils ont reçu des ressources (formelles/informelles) pour répondre aux besoins de l'enfant et aux leurs. La persistance de la chercheuse permit le déploiement d'une étude sensible en dépit des contraintes circonstanciels de la pandémie. Sans avoir les prétentions de recherche participative radicale, la posture éthique donne la parole à cinq parents d'enfants présentant le TDAH et trois intervenantes du milieu communautaire et scolaire. La nature qualitative et exploratoire apporta une saine flexibilité de telle sorte qu'elle m'entraîne dans les trajectoires multiples de parents qui voulaient vraiment « dire ce qu'ils en pensent ».

Les parents possèdent des connaissances et des stratégies réalistes. Ils savent « comment s'en sortir » bien au-delà de ce que les institutions (sanitaires, sociales, académiques) puissent leur offrir. Ils font appel aux dimensions biomédicales, mais ils comprennent leur situation dans des interprétations beaucoup plus larges qui ont du sens avec leur trajectoire de vie. Ils décrivent le TDAH à partir des connaissances populaires et culturelles sur la santé. Bien que ce soit difficile de chiffrer, il reste que ce sont toutes des stratégies potentielles dans une boîte à outils. Cette étude explore les points de vue des parents et d'autres seraient nécessaires pour approfondir à partir de ces résultats.

Les parents participant sont en mesure de retracer leur trajectoire de vie en lien avec le TDAH de leur enfant, sous forme d'un récit avec un large spectre de leur réalité variée. Ils soulèvent les différents stressés vécus au quotidien en lien avec les comportements de TDAH chez leur enfant. Tous évoquent la reconnaissance des symptômes avant que l'enfant soit identifié par l'école. Ils développent des stratégies de gestion de comportements qu'ils ont eux-mêmes développées à travers le temps. Ils expriment la relation difficile avec l'école. Ils avouent que les comportements indésirables diminuent après le diagnostic médical, entre autres, en raison de la médication, du soutien des professionnels de la santé et du milieu scolaire.

De plus, les résultats de cette étude soulignent qu'il existe une différence entre les points de vue des parents caucasiens et des parents immigrants/ des communautés noires en ce qui concerne les connaissances, les croyances et la conception du TDAH. Ce constat est préoccupant puisque les interventions sociales et de santé sont présumées « universelles et neutres » (Bélanger, Paré et Gagné, 2017, p. 50). Elles ignorent l'aspect social, culturel, ethnique et racial lors de la prestation des services. Étant donné l'accroissement de la population diversifiée au sein des écoles de la francophonie ontarienne, il est essentiel que les services sociaux et de la santé répondent mieux aux besoins spécifiques des élèves et de leurs parents. Du côté de soutien reçu, les répondants ont expliqué que le soutien du milieu scolaire se limite aux accommodements fournis à l'élève en salle de classe et les parents se heurtent à manque des ressources communautaires.

Ayant fait le tour des faits saillants des résultats, j'émet certaines recommandations en lien avec la formation et la pratique infirmière et la recherche. Ces recommandations se veulent des pistes des réflexions susceptibles d'apporter des améliorations à l'accompagnement des parents et à la prise en charge de l'enfant atteint du TDAH.

Formation

Bien que les étudiantes en sciences infirmières suivent obligatoirement un cours en santé communautaire, il serait important de les familiariser davantage à un rôle élargi de l'infirmière en milieu scolaire. De plus, il serait également essentiel de les conscientiser aux enjeux particuliers de l'élève francophone ainsi qu'aux défis liés à l'accès aux soins et aux services sociaux et communautaires de la population francophone minoritaire du Canada. Les infirmières et les professionnels de la santé méconnaissent la réalité sociale bien distincte de l'élève noir ayant le TDAH, ou non, en milieu scolaire qu'il soit à l'école de la minorité francophone ou la majorité anglophone de l'Ontario. Il serait alors judicieux d'enseigner des approches qui promeuvent l'inclusion, l'équité ainsi que la valorisation de la différence et qui s'éloignent des approches avec des idéologies normatives. Une attention particulière doit être accordée aussi à la sensibilisation des futurs professionnels sur la question de l'implication des parents aux soins de leur enfant. Si les parents sont victimes de préjugés, de discrimination, de racisme ou de stigmatisation sociale, ils accepteront difficilement les soins suggérés. La compréhension, de ces notions et l'examen conscient de nos propres valeurs, est cruciale pour fournir des soins et services appropriés (Park et Choi, 2020).

Pratique infirmière

Le profil changeant des personnes ayant recours aux services sociaux et de la santé forcent à s'adapter aux nouvelles réalités. Le manque de volonté politique – au-delà du discours bienveillant – se ressent. Les chercheurs scientifiques et les décideurs saisissent peu ces mouvances constantes de la réalité du terrain. Ils consultent rarement les acteurs du milieu au fur et à mesure pour mettre en place des initiatives qui ne mettront pas les intervenants (incluant les infirmières) en situation d'échec. Combien de temps il a fallu pour reconnaître le racisme systémique dans le milieu académique? Il y a des liens à faire entre la manière dont

l'enseignement se déploie sur les pratiques d'intervention et celles de recherches en sciences infirmières. La rigidité des procédures peut nuire à la capacité de répondre aux besoins émergents, à la manière dont les personnes directement concernées y répondent, avant même l'arrivée des infirmières et des chercheuses.

Par exemple, nous voyons par l'étude que les parents parviennent à se motiver, à s'organiser, à mener des projets à terme et même à rêver. Ils vivent l'imbrication de diverses oppressions et stigmatisations, mais tentent activement de s'en sortir. Leurs trajectoires, principalement les parents issus de minorités noires et immigrantes, confrontent un parcours semé d'embûches : leurs enfants auront des relations difficiles avec les autres élèves, les enseignants, voire les institutions d'autorité. Il y a à la fois un besoin d'encadrement et aussi de laisser-faire les comportements pouvant être naturels chez les enfants dont leurs communautés culturellement considèrent « normaux ». Les enfants et leurs parents vivent des événements qui constituent des cassures au filet social et familial.

En questionnant directement les parents sur les services et les soins reçus par les professionnels de la santé, aucun ne mentionne les infirmières scolaires en santé publique ou en santé communautaire, voire les infirmières, tout court. Les infirmières scolaires occupent une place de choix au sein de l'équipe multidisciplinaire scolaire et qu'elles sont souvent appelées à coordonner les services de soins en milieu scolaire et à agir en tant que conseillères auprès des intervenantes scolaires (Buduhan et Woodgate, 2021). Elles demeurent invisibles.

La première recommandation que je propose aux institutions (académiques, administratives, sociosanitaires et politiques) vise les infirmières scolaires. Dans leurs pratiques reconnues, elles créeraient des occasions de rendre plus visible leur rôle au sein des établissements scolaires. Par exemple, leurs pratiques s'inscriraient dans le contexte de relation

d'aide pour les élèves, mais aussi de soutien formel pour leurs parents, leur famille, leur communauté. Pour rejoindre les parents, le moyen gagnant est de passer par leurs enfants. Elles encourageraient une éducation parentale, adaptée et personnalisée, avec une prise de décisions éclairées aux parents concernant le choix de traitement approprié à leur enfant. Elle réduirait la stigmatisation sociale, les stéréotypes, la peur et la désinformation, souvent facteurs retardant le traitement de l'enfant atteint du TDAH.

En vue de répondre à la multiplicité et à la diversité croissante de la population scolaire ontarienne, l'infirmière clinicienne en santé publique/communautaire adapterait ses interventions à des approches réalistes de soins culturellement sécuritaires. Nous voyons l'influence de la culture et de la spiritualité sur les attitudes et croyances des personnes immigrantes et/ou des communautés noires à l'égard de la maladie mentale. Une approche de psychiatrie transculturelle (déjà valorisée internationalement, voire les travaux de l'Université McGill) offrirait une prestation des soins et des interventions éducatives, qui mettent en lumière les dimensions sociopolitiques des traumatismes colonisateurs. Les interprétations de la santé et la maladie mentale sont influencées par la culture et les visions coloniales de cette culture (Fernando, 2010). La culture n'est pas un processus statique ; c'est une dynamique qui change constamment. Fernando considère la culture au-delà d'un simple élément du contexte, mais davantage comme un point central à l'évaluation et au diagnostic des maladies mentales.

Ma deuxième recommandation aux institutions infirmières, les ordres professionnels, les associations, pointe à une visibilité politique plus grande des infirmières scolaires et de faire la plaidoirie pour les intérêts des populations désavantagées historiquement. L'exercice de la dimension politique fait partie de la pratique professionnelle de leur mandat social (Chinn et Kramer, 2014 ; Côté et Cloutier, 2010). La santé est souvent perçue comme une préoccupation

individuelle pour ceux qui sont privilégiés et qui proviennent de la classe aisée, mais pour la plupart des individus, c'est une question sociale (Laperrière, 2006).

Les institutions sociales dominantes inculquent des valeurs et normes, des formes de discours rationnels, des pratiques de socialisation et de régulation des conduites individuelles (Barel, 1973 ; Bourdieu et Passeron, 1970). Les facteurs sociaux et structurels ainsi que l'idéologie culturelle augmentent les distances entre les pratiques théoriques académiques et les réalités concrètes. Par conséquent, elles maintiennent le statu quo des inégalités sociales et perpétuent les injustices sociales et les oppressions, pire encore sous un discours bienveillant de décolonisation.

Le TDAH des enfants constitue un sujet délicat ; les infirmières de santé publique/communautaire ressentent un malaise à l'aborder en lien avec des dimensions de racismes. La perspective biomédicale leur facilite la situation en leur proposant de l'aborder uniquement par une dimension pathologique, sans trop avoir à tâtonner pour créer une autre manière de faire. Il serait judicieux alors de déconstruire les idées préconçues biomédicales, puisqu'une approche pathologique entrave la compréhension des difficultés au niveau des interactions avec l'environnement immédiat de l'enfant, particulièrement l'école (Miller, Nigg et Miller, 2009). Le biomédical néglige aussi le contexte familial dans lequel évolue l'enfant, ainsi que la présence de l'environnement (culturel et physique) affectant la vie des parents. Les données de cette étude font valoir, entre autres, l'importance des facteurs comme le stress parental combiné aux conditions de vie défavorables, aux statuts financiers précaires, au racisme systémique et à la pression du système de soins de santé. Tout cela impacte le bien-être et la santé mentale. Les institutions concernées (éducation, sociosanitaire) peuvent promouvoir une

infirmière qui agit en tant que leader en amorçant une réflexion collective et multidisciplinaire en milieu scolaire, en réponse aux enjeux systémiques exposés lors de cette recherche.

Recherche

L'effet de la couleur de la peau agit sur le parcours d'une chercheuse infirmière. Les milieux académiques croient à « la neutralité » scientifique et au fait « incolore » des étudiantes chercheuses, qui, théoriquement, seraient traitées de manière équitable. Mais, qui sont ces chercheuses infirmières noires et quel est leur parcours dans la réalité? Reçoivent-elles les mêmes attentions et les possibilités de bourses malgré les charges familiales et migratoires? Même si les critères raciaux et ethniques n'apparaissent pas explicitement dans les procédures d'octroi des bourses, ceux-ci s'infiltrant dans les responsabilités familiales et communautaires. Par exemple, pour l'étudiante noire et immigrante, il y aurait lieu d'examiner combien d'emplois celle-ci cumule pour « rencontrer les deux bouts » et faire vivre sa famille élargie au pays d'origine. Écoutons ce qu'ils ont à révéler tout comme les parents et les intervenantes de terrains interrogées dans cette étude.

D'abord, il est primordial de considérer les personnes concernées et les intervenantes afin d'approfondir les connaissances sur la situation. Par ailleurs, il importe de comprendre davantage les multiples déterminants (sociaux, culturels, ethniques, raciaux et politiques) répertoriés dans la présente étude. Ils exercent une influence sur l'interprétation des comportements de l'enfant ayant le TDAH et ceux des parents.

Bien qu'il existe une certaine similitude entre le vécu des parents de la présente étude et ceux des données des recherches antérieures recensées, il en ressort que le contexte francophone minoritaire ajoute des défis supplémentaires. Il serait donc judicieux de mener une recherche auprès des enfants et des jeunes dans l'optique de mieux comprendre leurs expériences en

utilisant des techniques de collecte de données innovatrices telles que l'art, le dessin, la poésie, etc. Ensuite, il pourrait être pertinent d'établir une comparaison avec les élèves des écoles de la majorité anglophone. Par conséquent, les recherches futures pourront explorer les stratégies et les services utilisés par ces deux groupes. Ces études devraient également analyser plus en profondeur les expériences de discrimination raciale et les politiques des diverses institutions éducatives ainsi que l'impact sur le bien-être et la santé mentale des enfants et des jeunes.

Il y a peu d'études épidémiologiques sur les taux de prévalence et d'incidence des personnes atteintes de TDAH au Canada (Espinete et *al.*, 2022) ; aucune étude pour les populations francophones en situation minoritaire. Il serait nécessaire de mener des recherches qui porteraient sur les personnes atteintes de TDAH, en incluant tous les groupes d'âge de ces communautés et en adoptant une approche de trajectoire de vie. Ces études devraient accorder une attention particulière aux variables démographiques et socioéconomiques, qui aideront à identifier les divers besoins spécifiques des personnes atteintes de TDAH et elles permettront d'éclairer la prestation des soins de services.

Ce sont quelques pistes à envisager, mais étant donné que peu de recherches, ont examiné le sujet du TDAH avec la population francophone minoritaire canadienne dans son ensemble, les possibilités de recherches futures sont multiples. Cependant, selon mes observations, les plus grands besoins seraient des devis d'interventions adaptées aux particularités contextuelles et linguistiques des parents. En effet, il serait bénéfique de concevoir des interventions correspondant aux besoins réels de cette communauté, tout en considérant les défis des ressources limitées.

Problématisations futures

En discussion avec ma directrice de thèse (Laperrière), des problématiques émergent.

Elles méritent des études plus poussées :

Problématisation 1. Dans le processus d'évaluation et de diagnostic, les forces sociales et politiques, influencées par l'idéologie culturelle occidentale et ses propres repères (inconscient culturel), généralisent et typifient les symptômes de maladie mentale à des personnes ayant une culture autre que la sienne (Fernando, 2010). Nous constatons que les parents francophones minoritaires (surtout issues d'immigration ou sous-groupes ethniques/culturels ou socio-économiques) se préoccupent que leurs enfants puissent être bilingues. Ils les inscrivent dans les écoles francophones à cette fin. Ils répondent aux besoins de notre société inégalitaire linguistique du Canada et de l'Ontario. Se pourrait-il que le fait francophone minoritaire exacerbe les comportements perturbateurs ou de concentration ? Une étude comparative avec des enfants en situation majoritaire serait nécessaire pour poursuivre la construction de cette problématique.

Problématisation 2. Les intervenantes semblent suivre les règles des institutions et ne pas se questionner sur les règles en tant que telles. Pourrions-nous nous questionner à savoir si les parents auraient des raisons pour ne pas se conformer à des restrictions de la socialisation et de la culture scolaire franco-ontarienne minoritaire, qui apparaissent très coloniales : « Chacun dans son rang, soit sage, ne bouge pas, suit les règles de l'école ». Il y aurait une recherche à poursuivre, soit réaliser une étude comparative avec les effets des règles des écoles résidences autochtones au Canada avec ce sous-groupe.

Problématisation 3. Tel qu'indiqué antérieurement, je soupçonne des dimensions de discrimination, qu'elle soit ethnique, linguistique ou raciste, qui empêchent la pleine réalisation

de recherche pour les étudiantes de double/triple minorité en sciences infirmières. D'abord, il y a les défis d'obtenir des fonds. Est-ce une évaluation influencée par des classifications raciste, possiblement que non? Mais indirectement, il s'agit plutôt de la longue trajectoire des étudiantes qui n'obtiennent pas les privilèges des bourses, des fonds de recherche et des mentions d'honneur parce qu'elles ont à soigner leur famille proche et élargie dans leur pays d'origine. Ces montants d'argent, qui pourraient faciliter leur disponibilité à se concentrer sur leur thèse de doctorat, elles les enverront pour que des membres de leur communauté mangent, se logent, se déplacent rapidement dues aux guerres civiles. Ces préoccupations ne concernent pas directement la majorité privilégiée des étudiantes infirmières nées au Canada. En donnant à nos familles, nous retirons les montants d'argent pour alléger notre situation d'étudiante au doctorat (aucune vacance, peu de loisirs, pas de vie sociale et de réseautage). Une étude pourrait permettre de mieux comprendre ces parcours de vie de ces étudiantes, les comparer à leurs collègues nées au Canada.

Problématisation 4. Cette étude découle de mes questionnements. Je suis entièrement responsable de tout le processus de recherche. Ma directrice (Laperrière) me guidait pour me rendre une chercheuse autonome. Je n'obtiens pas de fonds de recherche, ni de la part du superviseur. Je finance mon projet par moi-même (rédaction, révision linguistique, dons pour les participants, colloques, présentations, nombreux déplacements sur le terrain à la rencontre des institutions et communautés ethniques). J'agis comme conceptrice de la problématique, responsable des prises de contact, coordinatrice du déploiement du protocole, créatrice de l'entièreté du projet de recherche, présentatrice dans des lieux formels et informels de publication. Dans un monde idéal, le milieu académique en sciences infirmières se questionnerait

sur ces thématiques ci-haut en ce qui concerne leurs étudiantes chercheuses (qui ressemblent aux défis rencontrés par les parents et les intervenantes des communautés noires).

RÉFÉRENCES

- Abdillahi, I. et Shaw, A. (2020). *Déterminants sociaux et iniquités en santé des Canadiens Noirs : un aperçu*. Agence de la santé publique du Canada/Division des déterminants sociaux de la santé. <https://www-canada-ca.proxy.bib.uottawa.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
- Adjei, P. B. et Minka, E. (2018a). Black parents ask for a second look: Parenting under ‘White’ child protection rules in Canada. *Children and Youth Services Review*, 94, 511-524. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2018.08.030>
- Adjei, P. B., Mullings, D., Baffoe, M., Quaiocoe, L., Abdul-Rahman, L., Shears, V., et Fitzgerald, S. (2018b). The “fragility of goodness”: Black parents’ perspective about raising children in Toronto, Winnipeg, and St. John’s of Canada. *Journal of Public Child Welfare*, 12(4), 461-491. <https://doi.org/10.1080/15548732.2017.1401575>
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2011). *Qu’est-ce qui détermine la santé?* Récupéré le 15 octobre 2019 de http://www.phacaspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php#key_determinants
- Agence de la santé publique du Canada. (ASPC). (2015). *Pourquoi les canadiens sont-ils en santé ou pas ?* Récupéré le 15 octobre 2019 de <http://www.phacaspc.gc.ca/ph-sp/determinants/determinants-fra.php#education>
- Agha, S. S., Zammit, S., Thapar, A. et Langley, K. (2013). Are parental ADHD problems associated with a more severe clinical presentation and greater family adversity in children with ADHD? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(6), 369-377. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0378-x>

Alaazi, D. A., Salami, B., Yohani, S., Vallianatos, H., Okeke-Ihejirika, P. et Nsaliwa, C. (2018).

Transnationalism, parenting, and child disciplinary practices of African immigrants in Alberta, Canada. *Child Abuse & Neglect*, 86, 147-157.

<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.09.013>

Alain, M. et Dessureault, D. (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention*

psychosociale. Presses de l'université du Québec.

Allard, M., Deveaux, A., Finnsen, L., Gibbons, C., Heppenstall, H., HillCarroll, C., Pickerl, C.,

Popoff, K., Mackereth, C., Perchuk, C., Ross, C., Sheldon, J. et Yee, S. (2016). *Practice guideline for public health nurses working with the healthy children and youth population*.

Récupéré le 5 août 2020 de

<https://professionals.wrha.mb.ca/old/extranet/publichealth/files/HealthyChildrenYouthGuideJly2016.pdf>

Alsalamah, A. (2018). Attention Deficit Hyperactivity Disorder Among Minority Children:

Diagnoses and Treatment Challenges. *Journal of Education and Practice*, 9(2), 10-19.

Alvarado, C. et Modesto-Lowe, V. (2017). Improving Treatment in Minority Children With

Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. *Clinical Pediatrics*, 56(2), 171-176.

<https://doi.org/10.1177/0009922816645517>

AlZaben, F. N., Sehlo, M. G., Alghamdi, W. A., Tayeb, H. O., Khalifa, D. A., Mira, A. T., ...

Alshuaibi, A.M., Alguthmi, M.A., Derham, A.A. et Koenig, H. G. (2018). Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and comorbid psychiatric and behavioral problems among primary school students in western Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 39(1), 52-

58. <https://doi.org/10.15537/smj.2018.1.21288>

- Amado, L., Jarque, S. et Ceccato, R. (2016). Differential impact of a multimodal versus pharmacological therapy on the core symptoms of attention deficit / hyperactivity disorder in childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 93-104.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.08.004>
- Ambuabunos, E. A., Ofewwe, E. G. et Ibadin, M. O. (2011). Community survey of attention-deficit/hyperactivity disorder among primary school pupils in Benin City, Nigeria. *Annals of African Medicine*, 10(2), 91-96. <https://www.ajol.info/index.php/aam/article/view/67221>
- American Psychiatric Association (APA). (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-II)*, (2^e éd.). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-III)*, (3^e éd.). (3rd ed.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-III)*, (3^e éd., Révisé). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*, (4^e éd., Révisé). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*, (4^e éd., Révisé). American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*, (5^e éd.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5®)*, (5^e éd.). Elsevier Masson.

- Anadòn, M., Bouchard, Y. Gohier, C. et Chevrier, J. (2001). Interactions personnelles et sociales et identité professionnelle. *Revue canadienne de l'éducation*, 26 (1), 1-17.
- Anastopoulos, A. D., Guevremont, D. C., Shelton, T. L., et DuPaul, G. J. (1992). Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20(5), 503-520.
- Angelides, P. et Ainscow, M. (2000). Making sense of the role of culture in school improvement. *School Effectiveness and School Improvement*, 11(2), 145-163.
- Angold, A., Erkanli, A., Silberg, J., Eaves, L. et Costello, E. J. (2002). Depression scale scores in 8–17-year-olds: effects of age and gender. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1052-1063.
- Appleton, J. V. et King, L. (1997). Constructivism: A naturalistic methodology for nursing inquiry. *Advances in nursing science*, 20(2), 13-22. <https://doi.org/10.1097/00012272-199712000-00003>
- Appleton, J. V. et King, L. (2002). Journeying from the philosophical contemplation of constructivism to the methodological pragmatics of health services research. *Journal of advanced nursing*, 40(6), 641-648. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02424.x>
- Archambault, H., de Moissac, D., Lévesque, A., Kinkumba, B., Gueye, N., Tempier, R. et Alimezelli, H. (2021). Expérience d'immigration de Francophones en contexte linguistique minoritaire au Canada: défis et répercussions sur la santé mentale. *Reflets: revue d'intervention sociale et communautaire*, 27(2), 113-148. <https://doi.org/10.7202/1093101ar>

- Arnett, A. B., Pennington, B. F., Willcutt, E. G., DeFries, J. C. et Olson, R. K. (2015). Sex differences in ADHD symptom severity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(6), 632-639. <https://doi.org/10.1111%2Fjcpp.12337>
- Arora, N., Knowles, S., Gomes, T., Mamdani, M., Juurlink, D., Carlisle, C. et Tadrous, M. (2016). Interprovincial Variation in Antipsychotic and Antidepressant Prescriptions Dispensed in the Canadian Pediatric Population. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 61(12), 758-765. <https://doi.org/10.1177/0706743716649190>
- Assari, S. et Caldwell, C. H. (2019). Family income at birth and risk of attention deficit hyperactivity disorder at age 15: Racial differences. *Children*, 6(1), 10. <https://doi.org/10.3390/children6010010>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). (2010). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers. La justice sociale... un moyen de parvenir à une fin, une fin en soi*. Récupéré le 29 septembre 2019 de https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/social_justice_2010_f.pdf
- Audet, G. (2008). La relation enseignant-parent d'un enfant d'une autre culture sous l'angle du rapport à l'altérité. *Revue des sciences de l'Éducation*, 34(2), 333-350. <https://doi.org/10.7202/019684ar>
- Audet, M.-P. et Drolet, M. (2014). Les services en santé mentale pour les jeunes francophones de la région d'Ottawa. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 20(2), 190-200. <https://doi.org/10.7202/1027592ar>

- Azazy, S., Nour-Eldein, H., Salama, H. et Ismail, M. (2018). Quality of life and family function of parents of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 24(6), 579-587. <http://doi.org/10.26719/2018.24.6.579>
- Babinski, D. E., Mazzant, J. R., Merrill, B. M., Waschbusch, D. A., Sibley, M. H., Gnagy, E. M., Molina, B. S. G. et Pelham, W. E. (2020). Lifetime caregiver strain among mothers of adolescents and young adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of family psychology*, 34(3), 342-352. <https://doi.org/10.1037/fam0000609>
- Bachmann, C. J., Philipsen, A. et Hoffmann, F. (2017). ADHD in Germany: trends in diagnosis and pharmacotherapy: a country-wide analysis of health insurance data on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in children, adolescents, and adults from 2009-2014. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(9), 141-148. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0141>
- Bader, A. et Adesman, A. (2018). Complementary and Alternative Medicine for ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^eéd., p. 728-740). The Guilford Press.
- Bailey, R. K. et Owens, D. L. (2005). Overcoming challenges in the diagnosis and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in African Americans. *Journal of the National Medical Association*, 97(10 Suppl), 5S-10S. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2640622/>

- Baglivio, M. T., Wolff, K. T., Piquero, A. R., Greenwald, M. A. et Epps, N. (2017). Racial/Ethnic Disproportionality in Psychiatric Diagnoses and Treatment in a Sample of Serious Juvenile Offenders. *Journal of Youth and Adolescence*, 46(7), 1424-1451. <http://doi.org/10.1007/s10964-016-0573-4>
- Bagwell, C. L., Molina, B. S. G., Pelham, W. E. et Hoza, B. (2001). Attention-deficit hyperactivity disorder and problems in peer relations: Predictions from childhood to adolescence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1285-1292. <https://doi.org/10.1097/00004583-200111000-00008>
- Bangou, F., Ibrahim, A. et Fleuret, C. (2015). “C’est la clé du succès”: Thinking Through the Parental Experience of a New Support Program for Newcomer Students in Minority French-Speaking Schools in Canada. *International Journal of Society, Culture & Language*, 3(2), 35-46.
- Barel, Y. (1973). La reproduction sociale et Systèmes vivants invariance et changement. *Anthropos*.
- Barfield, P. A. (2018). Life satisfaction in children with attention deficit hyperactivity disorder: Looking beyond proxy reports. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 31(4), 102-108. <https://doi.org/10.1111/jcap.12218>
- Baribeau, C. (2005). L’instrumentation dans la collecte de données: Le journal de bord du chercheur. *Recherches Qualitatives, Hors-Série 2*, 98-114.
- Barkley, R.A. (1997). *ADHD and the nature of self-control*. Guilford Press.
- Barkley, R. A. (2018a). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd.). The Guilford Press.

- Barkley, R. A. (2018b). History of ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 3-50). The Guilford Press.
- Barkley, R.A. et Fischer, M. (2005). Suicidality in children with ADHD grown up. *The ADHD Report*, 13(6), 1-6. <https://doi.org/10.1521/adhd.2005.13.6.1>
- Barkley, R. A. et Fischer, M. (2019). Time reproduction deficits at young adult follow-up in childhood ADHD: The role of persistence of disorder and executive functioning. *Developmental Neuropsychology*, 44(1), 50-70.
<https://doi.org.proxy1.ncu.edu/10.1080/87565641.2018.1541992>
- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Kok, G. et Gottlieb, N. H. (2001). *Intervention mapping: designing theory-and evidence-based health promotion programs*. Mountain View.
- Bauer, S., Borri-Anadon, C. et Laffranchini Ngoenha, M. (2019). Les élèves issus de l'immigration sont-ils des élèves à besoins éducatifs particuliers? *Revue hybride de l'éducation*, 3(1), 17-38. <https://doi.org/10.1522/rhe.v3i1.855>
- Bauer, S. et Borri-Anadon, C. (2021). De la reconnaissance à l'invisibilisation: une modélisation des enjeux conceptuels de la diversité en éducation inclusive. *Alterstice*, 10(2), 45-55.
<https://doi.org/10.7202/1084912ar>
- Baweja, R., Mattison, R. E. et Waxmonsky, J. G. (2015). Impact of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder on School Performance : What are the Effects of Medication? *Pediatric Drugs*, 17(6), 459-477. <https://doi.org/10.1007/s40272-015-0144-2>

- Bax, A. C., Bard, D. E., Cuffe, S. P., McKeown, R. E. et Wolraich, M. L. (2019). The association between race/ethnicity and socioeconomic factors and the diagnosis and treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 40*(2), 81-91.
<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000626>
- Beaton, A., Benoit, M., Mulatris, P. et Dupuis, J. (2018). Santé mentale des jeunes des communautés de langue officielle en situation minoritaire (CLOSM) au Canada: l'état des lieux/Youth Mental Health in Official Language Minority Communities (OLMCs) in Canada: Situation Analysis. *Minorités linguistiques et société/Linguistic Minorities and Society, 9*(9), 4-15. <https://doi.org/10.7202/1043493ar>
- Bélanger, S. A., Andrews, D., Gray, C. et Korczak, D. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 1: l'étiologie, le diagnostic et la comorbidité. *Paediatrics & Child Health, 23*(7), 454-461.
- Bélanger, N., Paré, M. et Gagné, M. E. (2017). École, handicap et francophonie: comment pallier les inégalités au sein d'un groupe minoritaire? *Canadian Journal of Disability Studies, 6*(2), 45-77. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.350>
- Bélanger, N. et Dulude, É. (2020). La francophonie : un objet à redéfinir. *Éducation et francophonie, 48*(1), 1-16. <https://doi.org/10.7202/1070097ar>
- Bélanger, N. et Taleb, K. (2006). Une mise en scène du rôle des comités d'identification de l'enfance en difficulté en Ontario français: *Éducation et sociétés, 18*(2), 219-236.
<https://doi.org/10.3917/es.018.0219>

- Benoit, M., Bouchard, L., Leis, A. et Garceau, M.-L. (2012). Les inégalités sociales de santé affectant les communautés francophones en situation minoritaire au Canada. *Reflets*, 18(2), 10-18. <https://doi.org/10.7202/1013171ar>
- Benoit, M., Rousseau, C., Ngirumpatse, P. et Lacroix, L. (2008). Relations parents immigrants-écoles dans l'espace montréalaise : au-delà des tensions, la rencontre des rêves. *Revue des sciences de l'Éducation*, 34(2), 313-332. <https://doi.org/10.7202/019683ar>
- Ben-Naim, S., Gill, N., Laslo-Roth, R. et Einav, M. (2019). Parental stress and parental self efficacy as mediators of the association between children's ADHD and marital satisfaction. *Journal of Attention Disorders*, 23(5), 506-516. <https://doi.org/10.1177/1087054718784659>
- Berenguer, C., Rosello, B., & Miranda, A. (2021). Mothers' stress and behavioral and emotional problems in children with ADHD. Mediation of coping strategies. *Scandinavian Journal of Psychology*, 62(2), 14-49. <https://doi.org/10.1111/sjop.12680>
- Bériault, M., Turgeon, L., Labrosse, M., Berthiaume, C., Verreault, M., Berthiaume, C., et Godbout, R. (2018). Comorbidity of ADHD and Anxiety Disorders in School-Age Children: Impact on Sleep and Response to a Cognitive-Behavioral Treatment. *Journal of Attention Disorders*, 22(5), 414-424. <https://doi.org/10.1177/1087054715605914>
- Bergey, M. R. et Filipe, A. M. (2018). ADHD in Global Context : An introduction. Dans M. R. Bergey, A. M. Filipe, P. Conrad et I. Singh, (dir.). *Global perspectives on ADHD: social dimensions of diagnosis and treatment in sixteen countries* (p. 1-9). Johns Hopkins University Press.

- Berghmans, L. (2009). Inégalités sociales de santé, une histoire ancienne d'actualité.
Contexte. *Éducation santé (Bruxelles)*, 245, 3-4.
<http://www.educationsante.be/es/article.php?id=1110>
- Bernier, P. (2016). *Compréhensions budgétaires et réformes pédagogiques : l'étiologie sociale du trouble de déficit de l'attention avec et sans hyperactivité*. [Thèse doctorale inédit].
Université d'Ottawa, Ontario, Canada
- Bernier, D. et Molgat, M. (2020). La mise en œuvre de la stratégie ontarienne de santé mentale au secondaire. Quels effets sur la pratique du travail social en milieu scolaire ? *Reflets*, 25(2), 118–135. <https://doi.org/10.7202/1067046ar>
- Biederman, J., Mick, E. et Faraone, S.V. (2000). Age-Dependant Decline of Symptoms of attention Deficit Hyperactivity Disorder : Impact of remission definition and symptom type. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 816-818.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1176/appi.ajp.157.5.816>
- Biederman, J. (2005). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Selective Overview.
Biological Psychiatry, 57(11), 1215-1220. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2004.10.020>
- Biondic, D., Wiener, J. et Martinussen, R. (2019). Parental psychopathology and parenting stress in parents of adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Family Studies*, 28(8), 2107-2119. <https://doiorg.proxy1.ncu.edu/10.1007/s10826-019-01430-8>
- Blachman, D. R. et Hinshaw, S. P. (2002). Patterns of friendship among girls with and without attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(6), 625-640. <https://doi.org/10.1023/a:1020815814973>

- Blanchett, W. J. (2006). Disproportionate representation of African American students in special education: Acknowledging the role of white privilege and racism. *Educational researcher*, 35(6), 24-28. <https://doi.org/10.3102/0013189X035006024>
- Bohnenkamp, J. H., Stephan, S. H. et Bobo, N. (2015). Support student mental health: the role of the school nurse in coordinated school mental health care. *Psychology in the Schools*, 52(7), 714-727. <https://doi.org/10.1002/pits.21851>
- Bordeleau, L-G., Bernard, R et Cazabon, B. (1999). L'éducation en Ontario français. Dans Y. Thériault (dir.), *Francophonies minoritaires au Canada : l'état des lieux de Moncton* (p.435-473). Éditions d'Acadie et Regroupement des universités de la francophonie hors Québec.
- Bouchard, L., Colman, I. et Batista, R. (2018). Santé mentale chez les francophones en situation linguistique minoritaire. *Reflets*, 24(2), 74-96. <https://doi.org/10.7202/1053864ar>
- Bouchard, L. et Desmeules, M. (2013). Les minorités linguistiques du Canada et la santé. *Politiques de santé*, 9(spécial), 38-47. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2013.23589>
- Bouchard, L. et Desmeules, M. (2011). *Minorités de langue officielle du Canada. Égales devant la santé?* Presses de l'Université du Québec.
- Bouchard, G. et Saint-Aubin, J. (2014). Attention deficits and divorce. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59, 480-486. <https://doi.org/10.1177/070674371405900904>
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1984). *Questions de sociologie*. Éditions de minuit.
- Bourdieu, P. et Passeron, J.-C. (1970). *La reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Éditions de Minuit.

- Bourneville, D. (1990). Le traitement médico-pédagogique des différentes formes de l'idiotie. Dans D.-J. Duché, *Histoire de la psychiatrie de l'enfant*. (p.200-203). Presses universitaires de France. p.216
- Bourneville, D. (2004). Le traitement médico-pédagogique des différentes formes de l'idiotie. Dans P. Fournier, C. Boutière, , O. Revol, *Bref aperçu historique sur la notion d'hyperactivité infantile*. (p.59-90). A.N.A.E (p.79).
- Bowen, S. (2001, novembre). Barrières linguistiques dans l'accès aux soins de santé. Site du gouvernement du Canada. Récupéré le 10 février 2019 de https://www-canada-ca.proxy.bib.uottawa.ca/content/dam/hc-sc/migration/hc-sc/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2001-lang-acces/2001-lang-acces-fra.pdf
- Bowen, S. (2015). *Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins*. Site du gouvernement du Canada. Récupéré le 19 juillet 2018 de <http://santefrancais.ca/wp-content/uploads/SSF-Bowen-S.etude-Barri-res-linguistiques.pdf>
- Bradley, C. (1937) The behaviour of children receiving Bazedrine. *American Journal of Psychiatry*, 94(3), 577-585. <https://doi.org/10.1176/ajp.94.3.577>
- Bradshaw, C., Atkinson, S. et Doody, O. (2017). Employing a Qualitative Description Approach in Health Care Research. *Global Qualitative Nursing Research*, 4, 2333393617742282. <https://doi.org/10.1177/2333393617742282>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1191/1478088706qp063oa>

- Brault, M.-C. et Lacourse E. (2012). Prevalence of prescribed attention-deficit hyperactivity disorder medications and diagnosis among Canadian preschoolers and school-age children: 1994-2007. *Can J Psychiatry*, 57(2), 93-101. <https://doi.org/10.1177/070674371205700206>
- Brault, M.-C. (2018). Diagnostic de Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH): pistes de réflexion au sujet des inégalités de prévalence entre établissements scolaires. *La nouvelle revue-Éducation et société inclusives*, (3), 99-111. <http://doi.org/doi:10.3917/nresi.083.0099>
- Brault, M.-C. et Beaulieu, G. (2021). « Outil thérapeutique », « Advil[®] scolaire » ou « doping » ? : Ambivalence des professionnels de la santé face aux usages et à la prescription des médicaments spécifiques au TDAH. *Socio-anthropologie*, 43, 39–52. <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.8150>
- Breaux, R. P. et Harvey, E. A. (2019). A longitudinal study of the relation between family functioning and preschool ADHD symptoms. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(5), 749-764. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1437737>
- Brice, D. (2009). *De la stigmatisation à la biomédicalisations? Analyse critique d'une quête de sens pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H*. [mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal, Canada]. Papyrus. https://papyrus-bib-umontreal-ca.proxy.bib.uottawa.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/7553/Brice_Dolores_2009_memoire.pdf

- Brooks, J. R., Hong, J. H., Madubata, I. J., Odafe, M. O., Cheref, S. et Walker, R. L. (2020). The moderating effect of dispositional forgiveness on perceived racial discrimination and depression for African American adults. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/cdp0000385>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U (2005). *Making Humaun Being Human: Biological Perscpectives on Human Development*. SAGE.
- Bronfenbrenner, U. et Ceci, S. J. (1994). Nature-nuture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological review*, 101(4), 568-586. <https://doi.org/10.1037/0033-295x.101.4.568>
- Bruchmüller, K., Margraf, J. et Schneider, S. (2012). Is ADHD diagnosed in accord with diagnostic criteria? Overdiagnosis and influence of client gender on diagnosis. *Journal of consulting and clinical psychology*, 80(1), 128-138. <https://doi.org/10.1037/a0026582>
- Buduhan, V. H. et Woodgate, R. L. (2021). Public health nurses in Canadian schools: An opportunity to build capacity and nursing scholarship. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 38(4), 637-644. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1111/phn.12891>
- Bussing, R., Gary, F. A., Mills, T. L. et Garvan, C.W. (2003). Parental explanatory models of ADHD: Gender and cultural variations. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 563-575. <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0674-8>

Bussing, R., Gary, F. A., Mills, T. L., et Garvan, C. W. (2007). Cultural variations in parental health beliefs, knowledge, and information sources related to Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Family Issues*, 28(3), 291-318.

<https://doi.org/10.1177/0192513X06296117>

Bussing, R., Koro-Ljungberg, M. E., Gary, F., Mason, D. M. et Garvan, C. W. (2005). Exploring help-seeking for ADHD symptoms: A mixed-methods approach. *Harvard Review of Psychiatry*, 13(2), 85-101. <https://doi.org/10.1080/10673220590956465>

Bussing, R., Zima, B. T., Gary, F. A., Mason, D. M., Leon, C. E., Sinha, K. et Garvan, C. W. (2003). Social networks, caregiver strain, and utilization of mental health services among elementary school students at high risk for ADHD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(7), 842-850. <https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000046876.27264.bf>

Bussing, R., Zima, B. T., Mason, D. M., Porter, P. C., et Garvan, C. W. (2011). Receiving treatment for attention deficit hyperactivity disorder: Do the perspectives of adolescents matter? *Journal of Adolescent Health*, 49(1), 7-14.

<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.08.014>

Bussing, R., Zima, B. T., Mason, D. M., Meyer, J. M., White, K. et Garvan, C. W. (2012). ADHD knowledge, perceptions, and information sources: Perspectives from a community sample of adolescents and their parents. *Journal of Adolescent Health*, 51(6), 593-600.

<https://doi.org/10.1007/bf02289806>

Canadian ADHD Resource Alliance [CADDRA]. (2020). Canadian ADHD Practice Guidelines.

4.1 Edition. Récupéré le 20 novembre 2022 du <https://www.caddra.ca/wp-content/uploads/CADDRA-GuidelinesFrench-4.1.pdf>

Canadian Public Health Association (CPHA). (2010). *Public health-Community health nursing practice in Canada*. Récupéré le 23 janvier 2018 de

<https://www.chnc.ca/documents/PublicHealthCommunityHealthNursinginCanadaRolesandActivities2010.pdf>

Canales, M. K. et Drevdahl, D. J. (2014). Community/public health nursing: Is there a future for the specialty ? *Nursing Outlook*, 62(6), 448-458.

Canals, J., Morales-Hidalgo, P., Jané, M. C. et Domènech, E. (2018). ADHD prevalence in Spanish preschoolers: comorbidity, socio-demographic factors, and functional consequences. *Journal of Attention Disorders*, 22(2), 143-153.

<https://doi.org/10.1177/1087054716638511>

Cardinal, L., Normand, M., Gauthier, A. P., Laforest, R., Huot, S., Prud'homme, D., Castonguay, M., Eddie, M.-H., Savard, J. et Yaya, S. (2018). L'offre active de services de santé mentale en français en Ontario: Données et enjeux. *Minorités linguistiques et société*, 9, 74-99.

<https://doi.org/10.7202/1043497ar>

Carrington, S. et Elkins, J. (2002). Comparison of traditional and inclusive secondary school culture. *International Journal of Inclusion Education*, 6(1), 1-16.

<https://doi.org/10.1080/13603110110061754>

Carpenter, L. et Austin, H. (2007). Silenced, Silence, Silent : Motherhood in the Margins.

Qualitative Inquiry, 13(5), 660-674. <https://doi.org/10.1177/1077800407301179>

Cénat, J. M., Kokou-Kpolou, C. K., Blais-Rochette, C., Morse, C., Vandette, M.-P., Dalexis, R. D., Darius, W. P., Noorishad, P.-G., Labelle, P. R. et Kogan, C. S. (2022). Prevalence of ADHD among Black Youth Compared to White, Latino and Asian Youth: A Meta-Analysis. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 1-16.

<https://doi.org/10.1080/15374416.2022.2051524>

Cénat, J. M., Blais-Rochette, C., Morse, C., Vandette, M.-P., Noorishad, P.-G., Kogan, C., Ndengeyingoma, A. et Labelle, P. R. (2021). Prevalence and Risk Factors Associated With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among US Black Individuals: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*, 78(1), 21-28.

<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.2788>

Cénat, J. M., Kogan, C., Noorishad, P.-G., Hajizadeh, S., Dalexis, R. D., Ndengeyingoma, A. et Guerrier, M. (2021). Prevalence and correlates of depression among Black individuals in Canada: The major role of everyday racial discrimination. *Depression and Anxiety*, 38(9), 886-895. <https://doi.org/10.1002/da.23158>

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2018). *National Center for Health Statistics : With chart book on long-term trends in health. Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)*. Table 12. Health conditions among children under age 18, by selected characteristics: United States, average annual, selected years 1997–1999 through 2015–2017. Récupéré le 20 novembre 2022 de <https://www.cdc.gov/nchs/data/abus/2018/012.pdf>

Children's Aid Society of Toronto (CAS). (2015). Addressing Disproportionality, Disparity and Discrimination in Child Welfare. Récupéré le 11 avril 2021 de

<http://www.torontocas.ca/article-series-publishedshare-news>

- Children's Mental Health Ontario (CMHO). (2020). Kids can't wait: 2020 report on wait lists and wait times for child and youth mental health care. Children's Mental Health Ontario. Récupéré le 20 août 2021 de <https://cmho.org/28000-ontario-children-and-youth-are-waiting-for-community-mental-health-services/>
- Chinn, P. L. et Kramer, M. K. (2014). *Knowledge development in nursing: Theory and process*. Elsevier.
- Chircop, A. (2020). Ecological Determinant of health and Environmental Health Inequities. Dans L. L., Stamler, L., Yiu, A. Dosani, J. Etowa et C. Van Daalen-Smith (dir.), *Community health nursing: A Canadian perspective* (5^e éd., p.489-502). Pearson Canada Inc.
- Chang, J. P. C. et Gau, S. S. F. (2017). Mother-Child relationship in youths with hyperactivity disorder and their siblings. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(5), 871–882. <https://doi-org.proxy1.ncu.edu/10.1007/s10802-016-0218-9>
- Chang, Z., Lichtenstein, P., Halldner, L., D'Onofrio, B., Serlachius, E., Fazel, S., Langstrom, N. et Larsson, H. (2014). Stimulant ADHD medication and risk for substance abuse. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(8), 878-885. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12164>
- Charbonnier, E., Caparos, S. et Trémolière, B. (2019). The role of mothers' affiliate stigma and child's symptoms on the distress of mothers with ADHD children. *Journal of Mental Health*, 28(3), 282-288. <https://doi.org/10.1080/09638237.2018.1521944>
- Charach, A., Yeung, E., Climans, T. et Lillie, E. (2011). Childhood attention deficit/hyperactivity disorder and future substance use disorders: comparative meta-analyses. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 50(1), 9-21. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.09.019>

- Chorniy, A. et Kitashima, L. (2016). Sex, drugs, and ADHD: The effects of ADHD pharmacological treatment on teens' risky behaviors. *Labour Economics*, 43, 87-105. <https://doi.org/10.1016/j.labeco.2016.06.014>
- Chronis-Tuscano, A., O'Brien, K. et Danko, C. M. (2020). *Supporting Caregivers of Children with ADHD: An Integrated Parenting Program, Therapist Guide*. Oxford University Press.
- Clark, B. et Bélanger, S. A. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 3: l'évaluation et le traitement en cas d'association au trouble du spectre de l'autisme, au handicap intellectuel ou à la prématurité. *Paediatrics & Child Health*, 23(7), 491-497.
- Coghill, D. R., Banaschewski, T., Soutullo, C., Cottingham, M. G., et Zuddas, A. (2017). Systematic review of quality of life and functional outcomes in randomized placebo-controlled studies of medications for attention-deficit/hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(11), 1283–1307. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0986-y>
- Cohen, D. A., Scribner, R. A. et Farley, T. A. (2000). A structural model of health behaviour: a pragmatic approach to explain and influence health behaviors at the population level. *Preventive medicine*, 30(2), 146-154. <https://doi.org/10.1006/pmed.1999.0609>
- Coker, T. R., Elliott, M. N., Toomey, S. L., Schwebel, D. C., Cuccaro, P., Tortolero Emery, S., Davies, S. L., Visser, S. N. et Schuster, M. A. (2016). Racial and Ethnic Disparities in ADHD Diagnosis and Treatment. *Pediatrics*, 138(3), e20160407. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0407>

- Collins, K. P. et Cleary, S. D. (2016). Racial and ethnic disparities in parent-reported diagnosis of ADHD: National Survey of Children's Health (2003, 2007, and 2011). *The Journal of clinical psychiatry*, 77(1), 52–59. <https://doi.org/10.4088/JCP.14m09364>
- Colorafi, K. J. et Evans, B. (2016). Qualitative Descriptive Methods in Health Science Research. *Health Environments Research & Design Journal*, 9(4), 16-25. <https://doi.org/10.1177/1937586715614171>
- Comeau, J. et Boyle, M. H. (2018). Patterns of poverty exposure and children's trajectories of externalizing and internalizing behaviors. *SSM - Population Health*, 4, 86–94. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2017.11.012>
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). (2012). *Changer les orientations, changer des vies – Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta.
- Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). (2018). *Mesurer les progrès : ressources pour créer un cadre de mesure du rendement sur la santé mentale et les dépendances au Canada*. Récupéré le 20 février 2020 de https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2018-07/MHPMF_final_report_fr.pdf
- Commission sur les déterminants sociaux de la santé (CDSS). (2008). *Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*. Organisation mondiale de la santé (OMS).
- Community Health Nurses of Canada (CHNC). (2019). *Canadian Community Health Nursing Standards of Practice*. Récupéré le 13 novembre 2019 de <http://www.chnc.ca/documents/canadiancommunityhealthnursingstandardspractice.doc>

- Commissions de la santé mentale du Canada (CMSC). (2017). *Faire valoir les arguments en faveur des investissements dans le système de santé mentale du Canada à l'aide de considérations économiques*. Récupéré le 23 octobre 2019 de https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2017-03/case_for_investment_fr.pdf
- Commissariat aux langues officielles. (2018). *Modernisation de La Loi sur les langues officielles : La vision du commissaire aux langues officielles*. Ministre des Services publics et de l'Approvisionnement. Récupéré le 19 juillet 2018 de <https://www.clo-ocol.gc.ca/sites/default/files/modernisation-llo-vision.pdf>
- Commissariat aux services en français. (2019). *Centres d'accès aux soins communautaires*. Récupéré le 19 juillet 2018 de <https://csfontario.ca/fr/enquetes/sante/centres-dacces-aux-soins-communautaires>
- Connor, D. (2018). Stimulant and non stimulant Medication for childhood ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 666-685). The Guilford Press.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18, 209-232. <https://www.jstor.org/stable/2083452>
- Conrad P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore (MD), Johns Hopkins University Press.

- Cortese, S., Adamo, N., Del Giovane, C., Mohr-Jensen, C., Hayes, A. J., Carucci, S., ... et Cipriani, A. (2018a). Comparative efficacy and tolerability of medications for attention-deficit hyperactivity disorder in children, adolescents, and adults: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 5(9), 727-738.
[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30269-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30269-4)
- Cortese, S. et Coghill, D. (2018b). Twenty years of research on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): looking back, looking forward. *Evidence-Based Mental Health*, 21(4), 173-176. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1136/ebmental-2018-300050>
- Côté, G. (2022). *Le vécu de parents ayant un enfant adulte atteint d'un trouble de la personnalité limite*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi, Canada]. Constellation. [https://constellation-ugac-ca.proxy.bib.uottawa.ca/id/eprint/8456/1/CxF4txE9_uqac_0862N_10942.pdf](https://constellation-ugac.ca.proxy.bib.uottawa.ca/id/eprint/8456/1/CxF4txE9_uqac_0862N_10942.pdf).
- Côté, M. et Cloutier, F. (2010). Difficile mission vous dites ? Comment susciter l'intérêt des infirmières aux dimensions sociales et culturelles des problèmes de santé. Dans N. Vonarx, L. Bujold et L. Hamelin-Brabant, *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers. À la rencontre des expériences de santé du prendre-soin et des savoirs savants* (tome 1, p. 223-246). Les Presses de l'Université de Laval.
- Coughlin, M., Goldie, C. L., Tranmer, J., Khalid-Khan, S. et Tregunno, D. (2018). Patient, Treatment, and Health Care Utilization Variables Associated with Adherence to Metabolic Monitoring Practices in Children and Adolescents Taking Second-Generation Antipsychotics. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 63(4), 240-249. <https://doi.org/10.1177/0706743717751693>

- Craig, P. J. et Schofield, R. (2020). Nursing Roles, Fonctions and Practice settings. Dans L. L., Stamler, L., Yiu, A. Dosani, J. Etowa et C. Van Daalen-Smith (dir.), *Community health nursing: A Canadian perspective*, (5e éd., p.35-57). Pearson Canada Inc.
- Creswell, J.W. et Poth, C.N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4^e éd.). SAGE.
- Crichton, A. (1798). *An Inquiry Into the Nature and Origin of Mental Derangement: Comprehending a Concise System of the Physiology and Pathology of the Human Mind. And a History of the Passions and Their Effects*. T. Cadell junior and W. Davies. Récupéré le 20 juin 2023 de https://books.google.ca/books?id=TqxaAAAACAAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gb_s_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Crouch, E., Radcliff, E., Bennett, K. J., Brown, M. J. et Hung, P. (2021). Examining the Relationship Between Adverse Childhood Experiences and ADHD Diagnosis and Severity. *Academic Pediatrics*, S1876285921001492. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.03.009>
- Dahlgren, G. et Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO-Strategy paper for Europe* (No. 2007: 14). Institute for Futures Studies.
- Dalley, P. (2014). Assimilation, intégration, inclusion. Quelle vision pour l'éducation de langue française en contexte minoritaire ? Dans L. Carlson Berg (dir.), *La francophonie canadienne dans toutes ses couleurs et le défi de l'inclusion scolaire* (p. 13-34). Presses de l'Université Laval.

- Dalley, P. (2020). From Africa to teacher education in Ontario. Dans A. Phelan, N. Ng-A-Fook et R. Kane (dir.), *Reconceptualizing teacher education worldwide: A Canadian contribution to a global challenge* (p. 141-168). Presses de l'Université d'Ottawa.
- Dalsgaard, S., Nielsen, H. S. et Simonsen, M. (2014). Consequences of ADHD medication use for children's outcomes. *Journal of Health Economics*, 37, 137-151.
<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2014.05.005>
- Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Ghandour, R. M., Holbrook, J. R., Kogan, M. D. et Blumberg, S. J. (2018). Prevalence of parent-reported ADHD diagnosis and associated treatment among U.S. children and adolescents, 2016. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 47(2), 199-212. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1417860>
- Danielson, M. L., Visser, S. N., Chronis-Tuscano, A. et DuPaul, G. J. (2018). A national description of treatment among United States children and adolescents with attention deficit/hyperactivity disorder. *The Journal of Pediatrics*, 192, 240-246.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.08.040>
- Daud, A. et Rydelius, P.-A. (2009). Comorbidity/overlapping between ADHD and PTSD in relation to IQ among children of traumatized/non traumatized parents. *Journal of Attention Disorders*, 13(2), 188-196. <https://doi.org/10.1177/1087054708326271>
- Deault, L.C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry and Human Development*, 41(2), 168-192.
<https://doi.org/10.1007/s10578-009-0159-4>

- Decter, L. et Taunton, C. (2022). Embodying Decolonial Methodology: Building and Sustaining Critical Relationality in the Cultural Sector. Dans E. Morton (dir.), *Unsettling Canadian Art History* (p. 87-111). McGill-Queen's University Press.
<https://doi.org/10.1515/9780228013280-006>
- Degroote, E., Brault, M.-C. et Houtte, M. V. (2021). Teachers as disorder-spotters: (In)decisiveness in assigning a child's hyperactivity, impulsivity and/or inattention to ADHD as the underlying cause. *European Journal of Special Needs Education*, 37(4), 617-631. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1934151>
- de Moissac, D. et Bowen, S. (2019). Impact of Language Barriers on Quality of Care and Patient Safety for Official Language Minority Francophones in Canada. *Journal of Patient Experience*, 6(1), 24-32. <https://doi.org/10.1177/2374373518769008>
- Delisle, J. et Richard, C. (2006). Évaluation et traitement du TDAH chez l'adulte. Dans N. Chevalier, M.C. Guay, A. Achim, P. Lageix et H. Poissant (dir), *Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Soigner, éduquer, surtout valoriser* (p. 283-301). Presses de l'Université du Québec.
- Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P. et Murphy, K. (2016). Sensitive Interviewing in Qualitative Research. *Research in Nursing & Health*, 39(6), 480-490.
<https://doi.org/10.1002/nur.21743>
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications.

- Deslauriers, J. P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. P. Poupart, J. P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires, *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (p. 85-111). Gaétan Morin.
- Diallo, F. B., Pelletier, É., Vasiliadis, H. M., Rochette, L., Vincent, A., Palardy, S., ... et Lesage, A. (2022). Morbidities and mortality of diagnosed attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) over the youth lifespan: A population-based retrospective cohort study. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 31(1), e1903.
<https://doi.org/10.1002/mpr.190>
- Diallo, F. B., Rochette, L., Pelletier, É., Lesage, A., Vincent, A., Vasiliadis, H. M. et Palardy, S. (2019). *Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec*. Institut national de santé publique du Québec.
- Diefenbach, C., Schmidt, M. F., Huss, M., König, J., Urschitz, M. S., & ikidS Study Group (2022). Age at school entry and reported symptoms of attention-deficit/hyperactivity in first graders: results of the prospective cohort study ikidS. *European child & adolescent psychiatry*, 31(11), 1753-1764. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01813-7>
- DiGiorgio, C. (2010). A case study of the interaction between identity, power and inclusive practice in a minority-language school. *Zeitschrift für Inklusion*, 4(2). Abgerufen von <https://inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/143>
- Dion-Viens, D. (2019, 31 janvier). 45 pédiatres sonnent l'alarme contre le Ritalin : Ils dénoncent la surmédication des enfants québécois ayant reçu un diagnostic de TDAH. *Le Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2019/01/31/cri-du-cur-des-medecins>

- Dommm, E., & Urban, A. M. (2020). Public health nurse perceptions of evolving work and how work is managed: A qualitative study. *Journal of nursing management*, 28(8), 2017-2024. <https://doi.org/10.1111/jonm13058>
- 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), 216-238. <https://doi.org/10.7202/502104ar>
- dosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K. et Charach, A. (2010). Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services*, 61(8), 811-816. <https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.8.811>
- Doyle, L., McCabe, C., Keogh, B., Brady, A. et McCann, M. (2020). An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *Journal of Research in Nursing*, 25(5), 443-455. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., et Laforge, M. J. (2017). Enjeux de l'accessibilité et de l'offre active de services sociaux et de santé au sein de la francophonie canadienne en situation minoritaire. Dans M. Drolet, P. Bouchard et J. Savard (dir.), *Accessibilité et offre active. Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 13-32). Presses de l'Université d'Ottawa. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5vdcp0.6>
- Drolet, M., Dubouloz, C. J. et Benoît, J. (2014). L'accès aux services sociaux et de santé en français et la formation des professionnelles et des professionnels en situation francophone minoritaire canadienne. *Reflets: revue d'intervention sociale et communautaire*, 20(2), 10-19. <https://doi.org/10.7202/1027584ar>

Drolet, M., Savard, J., Savard, S., Lagacé, J., Arcand, I., Kubina, L. et Benoît, J. (2017).

L'expérience des francophones dans l'est ontarien : Importance des personnes pivots (usagers et intervenants) et influence des structures encadrant le système de santé et des services sociaux Dans S. Van Kemenade, M. Drolet, J. Savard, et P. Bouchard (dir.), *Accessibilité et offre active: Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 143-166). Presses de l'Université d'Ottawa. www.jstor.org/stable/j.ctv5vdcp0.12

Du, A. T.-Y. (2013.). *Effects of Acculturation and Parental Attribution of ADHD on Help-Seeking Behavior in Chinese American Families* [Thèse doctorale, Alliant International University, États-Unis].

<https://www.proquest.com/docview/1372009051/abstract/53371AD1A4434099PQ/1>

Duchesne, C., Gravelle, F. et Gagnon, N. (2019). Des nouveaux·elles enseignant·e·s issus·e·s de l'immigration négocient leur place dans la culture enseignante de leur école. *Revue des sciences de l'éducation*, 45(1), 187-214. <https://doi.org/10.7202/1064611ar>

Dufour, S., Lavergne, C. et Ramos, Y. (2015). Relations spatiales entre les caractéristiques des territoires et les taux d'enfants de groupes ethnoculturels signalés à la protection de la jeunesse. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, 106(7), eS21-eS30. <https://www.jstor.org/stable/90006059>

DuPaul, G. J., Chronis-Tuscano, A., Danielson, M. L. et Visser, S. N. (2019). Predictors of receipt of school services in a national sample of youth with ADHD. *Journal of attention disorders*, 23(11), 1303-1319. <https://doi.org/10.1177/1087054718816169>

- DuPaul, G. J., Gormley, M. J. et Daffner-Deming, M. (2022). School-Based Interventions for Elementary School Students with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 31(1), 149-166. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2021.08.003>
- DuPaul, G. J. et Langberg, J. M. (2018). Educational impairments in Children with ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 169-190). The Guilford Press.
- DuPaul, G. J., Morgan, P. L., Farkas, G., Hillemeier, M. M., & Maczuga, S. (2016). Academic and Social Functioning Associated with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Latent Class Analyses of Trajectories from Kindergarten to Fifth Grade. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44(7), 1425-1438. <https://doi.org/10.1007/s10802-016-0126-z>
- Efron, D., Bryson, H., Lycett, K. et Sciberras, E. (2016). Children referred for evaluation for ADHD: comorbidity profiles and characteristics associated with a positive diagnosis. *Child: Care, Health and Development*, 42(5), 718-214. <https://doi.org/10.1111/cch.12364>
- Efron, D. (2006). Attention-deficit/hyperactivity disorder: Are we medicating for social disadvantage? (Against). *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42(9), 548-551. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2006.00919.x>
- Isaacs, D. (2006). Attention-deficit/hyperactivity disorder: Are we medicating for social disadvantage? (For). *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42(9), 544-547. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2006.00919.x>
- Eiraldi, R. B., Mazzuca, L. B., Clarke, A. T. et Power, T. J. (2006). Service utilization among ethnic minority children with ADHD: A model of help-seeking behaviour. *Administration*

and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 33, 607-622.

<https://doi.org/10.1007/s10488-006-0063-1>

Elder, T. E. (2010). The importance of relative standards in ADHD diagnoses: Evidence based on exact birth dates. *Journal of Health Economics*, 29(5), 64-656.

<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2010.06.003>

Ellis, C. et Bochner, A.P. (2003). Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (2^e éd., p. 199-258). Thousand Oaks, CA : Sage publications.

Emerson, S. D., Ritland, L. et Guhn, M. (2021). A Scoping Review of Associations Between Ethno-Cultural Context and Mental Health in Canada. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 40(2), 23-48. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2021-010>

Espinet, S. D., Graziosi, G., Toplak, M. E., Hesson, J. et Minhas, P. (2022). A Review of Canadian Diagnosed ADHD Prevalence and Incidence Estimates Published in the Past Decade. *Brain Sciences*, 12(8), 1051. <https://doi.org/10.3390/brainsci12081051>

Éthier, A. et Carrier, A. (2022). L'accessibilité des services sociaux et de santé chez les minorités de langue officielle du Canada et les facteurs influant sur leur accès: Une étude de portée. *Minorités linguistiques et société*, (18), 197-234. <https://doi.org/10.7202/1089185ar>

Evans, W. N., Morrill, M. S. et Parente, S. T. (2010). Measuring inappropriate medical diagnosis and treatment in survey data: The case of ADHD among school-age children. *Journal of Health Economics*, 29(5), 657-673. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2010.07.005>

Evans, S. W., Owens, J. S., Wymbs, B. T. et Ray, A. R. (2018). Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with attention deficit/hyperactivity disorder.

Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 47(2), 157-198.

<https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1390757.6>

Ewe, L. P. (2019). ADHD symptoms and the teacher–student relationship : A systematic literature review. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 24(2), 136-155.

<https://doi.org/10.1080/13632752.2019.1597562>

Fabiano, G.A. et Schatz, N. K. (2018). Driving Risk Interventions for Teens with ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 686-704). The Guilford Press.

Fadus, M. C., Ginsburg, K. R., Sobowale, K., Halliday-Boykins, C. A., Bryant, B. E., Gray, K. M. et Squeglia, L. M. (2019). Unconscious Bias and the Diagnosis of Disruptive Behavior Disorders and ADHD in African American and Hispanic Youth. *Academic Psychiatry*, 44(1), 95-102. <https://doi.org/10.1007/s40596-019-01127-6>

Faraone, S. V., Banaschewski, T., Coghill, D., Zheng, Y., Biederman, J., Bellgrove, M. A., Newcorn, J. H., Gignac, M., Al Saud, N. M., Manor, I., Rohde, L. A., Yang, L., Cortese, S., Almagor, D., Stein, M. A., Albatti, T. H., Aljoudi, H. F., Alqahtani, M. M. J., Asherson, P., ... Wang, Y. (2021). The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 128, 789-818. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.01.022>

- Faraone, S. V. (2018). The pharmacology of amphetamine and methylphenidate: Relevance to the neurobiology of attention-deficit/hyperactivity disorder and other psychiatric comorbidities. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 8, 255-270.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.02.001>
- Faraone, S. V., Asherson, P., Banaschewski, T., Biederman, J., Buitelaar, J. K., Ramos-Quiroga, J. A., Rohde, L. A., Sonuga-Barke, E. J., Tannock, R. et Franke, B. (2015). Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(1), 1-23.
<https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.20>
- Faraone, S.V., Perlis, R.H., Doyle, A.E., Smoller, J.W., Goralnick, J.J., Holmgren, M.A., ... et Sklar, P. (2005). *Molecular genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder*. *Biological Psychiatry*, 57(11), 1313-1323. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2004.11.024>
- Farmer, D. (2008) L'immigration francophone en contexte minoritaire : Entre la démographie et l'identité. Dans Y. J., Thériault et A., Gilbert, et L.Cardinal, (dir.). *L'espace francophone en milieu minoritaire au Canada: Nouveaux enjeux, nouvelles mobilisations*, (p. 121-159). Fides.
- Farmer, D. et Labrie, N. (2008). Immigration et francophonie dans les écoles ontariennes: Comment se structurent les rapports entre les institutions, les parents et le monde communautaire ? *Revue des sciences de l'éducation*, 34(2), 377-398.
<https://doi.org/10.7202/019686ar>
- Faucher, R. (2001). L'école française en milieu minoritaire : revue documentaire. La fédération canadienne des enseignants. *Centre interdisciplinaire de recherche sur la citoyenneté et les études minoritaires*.

Fédération nationale des conseils scolaires francophones. (2005). *Rapport annuel 2004-2005*.

Récupéré le 25 mai 2018 de <http://www.fncsf.ca/files/File/organisme/rapports/FNCSF-rapport-annuel-2004-2005.pdf>

Feldman, M. E., Charach, A. et Bélanger, S. A. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 2: Le traitement. *Paediatrics & Child Health*, 23(7), 473-484.

<https://doi.org/10.1093/pch/pxy114>

Fernando, S. (2010). *Mental Health, Race and Culture* (3^e éd., p.29-47). Palgrave/Macmillan.

Fitzpatrick, T., Rosella, L., Calzavara, A., Petch, J., Pinto, A., Manson, H.,... Wodchis, W.

(2015). Looking beyond income and education: socioeconomic status gradients among future high-cost users of health care. *American Journal of Preventative Medicine*, 49(2), 161-171. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.02.018>

Fitzgerald, C. et Hurst, S. (2017). Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review.

BMC Medical Ethics, 18(19). <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0179-8>

Flores, G., Hua Lin, Walker, C., Lee, M., Portillo, A., Henry, M., Fierro, M. et Massey, K.

(2016). A cross-sectional study of parental awareness of and reasons for lack of health insurance among minority children, and the impact on health, access to care, and unmet needs. *International Journal for Equity in Health*, 15, 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0331-y>

Forgues, É., Landry, R. et Long, D. (2014). *L'accès aux services de santé en français et leur utilisation en contexte francophone minoritaire*. Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques. Université de Moncton.

Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière éducation.

Franke, B., Michelini, G., Asherson, P., Banaschewski, T., Bilbow, A., Buitelaar, J. K., Cormand, B., Faraone, S. V., Ginsberg, Y., Haavik, J., Kuntsi, J., Larsson, H., Lesch, K.-P., Ramos-Quiroga, J. A., Réthelyi, J. M., Ribases, M. et Reif, A. (2018). Live fast, die young? A review on the developmental trajectories of ADHD across the lifespan. *European Neuropsychopharmacology*, 28(10), 1059-1088.

<https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2018.08.001>

French, B., Sayal, K. et Daley, D. (2019). Barriers and facilitators to understanding of ADHD in primary care: A mixed-method systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(8), 1037-1064. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1256-3>

Fung, K. et Guzder, J. (2018). Canadian immigrant mental health. *Mental health & Illness in Migration*, 1-21. https://www.theworldsbright.ca/wp-content/uploads/2020/12/2018_Fung_Canadian-Immigrant-Mental-Health.pdf

Gadermann, A. M., Petteni, M. G., Janus, M., Puyat, J. H., Guhn, M. et Georgiades, K. (2022). Prevalence of Mental Health Disorders Among Immigrant, Refugee, and Nonimmigrant Children and Youth in British Columbia, Canada. *JAMA network open*, 5(2), e2144934-e2144934. <https://doi.org/10.1001%2Fjamanetworkopen.2021.44934>

Gagnon, Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Presses de l'Université du Québec.

- Gagnon-Arpin, I. et Bouchard, L. (2011). Les services de santé en Français en Ontario: offre, demande, utilisation. *Réseau de recherche appliquée sur la santé des francophones de l'Ontario (RRASFO)*.
- Gagnon-Arpin, I., Makvandi, E., Imbeault, P., Batal, M. et Bouchard, L. (2013). Le surplus de poids chez les francophones et les anglophones. *Revue canadienne santé publique*, 104(6), S21-S25.
- Galéra, C. et Bouvard, M.-P. (2014). Facteurs de risque précoces et trajectoires développementales du trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(4), 293-297.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.03.003>
- Galéra, C., Pingault, J. B., Michel, G., Bouvard, M. P., Melchior, M., Falissard, B., Boivin, M., Tremblay, R. E., & Côté, S. M. (2014). Clinical and social factors associated with attention-deficit hyperactivity disorder medication use: population-based longitudinal study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 205(4), 291-297.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.141952>
- Gaudet, S. et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique*. Presses de l'Université d'Ottawa.
- Gauthier, Y. (2007). Enfance en Difficulté: Représentations des Enseignants Franco-Ontariens à l'Égard des Plans d'Enseignement Individualisés. *Brock Education Journal*, 16(1).
<https://doi.org/10.26522/brocked.v16i1.80>

- Gauthier, A. P., Timony, P. E., Serresse, S., Goodale, N. et Prpic, J. (2015). Strategies for improved French-language health services: Perspectives of family physicians in northeastern Ontario. *Canadian Family Physician*, 61(8), e382-e390.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4541448/>
- Georgiades, K., Duncan, L., Wang, L., Comeau, J., Boyle, M. H. et 2014 Ontario Child Health Study Team. (2019). Six-Month Prevalence of Mental Disorders and Service Contacts among Children and Youth in Ontario: Evidence from the 2014 Ontario Child Health Study. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 64(4), 246-255.
<https://doi.org/10.1177/0706743719830024>
- Gérin-Lajoie, D. (2002). Le rôle du personnel enseignant dans le processus de reproduction linguistique et culturelle en milieu scolaire francophone en Ontario. *Revue des sciences de l'éducation*, 28(1), 125-146. <https://doi.org/10.7202/007152ar>
- Gérin-Lajoie, D. (2006). La contribution de l'école au processus de construction identitaire des élèves dans une société pluraliste. *Éducation et francophonie*, 34(1), 1-7.
<https://doi.org/10.7202/1079030ar>
- Gérin-Lajoie, D. (2008a). Le travail enseignant en milieu minoritaire. Dans P. Dalley, et S. Roy (dir.), *Francophonie, minorités et pédagogie*, (p. 65-92). Presses de l'Université d'Ottawa.
- Gérin-Lajoie, D. (2008b). Le rôle contradictoire de l'école dans la construction des identités plurilingues. *Éducation et sociétés plurilingues*, 24, 27-40.
- Gérin-Lajoie, D. (2010). Le discours du personnel enseignant sur leur travail en milieu scolaire francophone minoritaire. *Revue canadienne de l'éducation*, 33(2), 356-378.

- Gérin-Lajoie, D. (2020). Les politiques scolaires et l'inclusion des élèves issus de l'immigration dans les écoles de langue française en Ontario. *Éducation et francophonie*, 48(1), 164-183.
- Gérin-Lajoie, D. et Demers, S. (2003). La diversité ethnique et raciale au sein du personnel enseignant des écoles minoritaires de langue française en Ontario. Dans H. Duchesne (dir.), *Recherches en éducation francophone en milieu minoritaire: regards croisés sur une réalité mouvante*, (p. 205-223). Presses universitaires de Saint-Boniface.
- Gérin-Lajoie, D. et Jacquet, M. (2008). Regards croisés sur l'inclusion des minorités en contexte scolaire francophone minoritaire au Canada. *Éducation et francophonie*, 36(1), 25-43.
- Gilbert, A., Le Touzé, S., Thériault, J.-Y. et Landry, R. (2004). *Le personnel enseignant face aux défis de l'enseignement en milieu francophone minoritaire*. Fédération canadienne des enseignantes et des enseignants.
- Gingras, M.-A. et C. Lacharité (2009). Trois perspectives sur la personne, la famille et le changement, dans C. Lacharité et J.-P. Gagnier, *Comprendre les familles pour mieux intervenir: Repères conceptuels et stratégies d'action* (p. 130-154). Gaëtan Morin.
- Ghandour, R. M., Sherman, L. J., Vladutiu, C. J., Ali, M. M., Lynch, S. E., Bitsko, R. H. et Blumberg, S. J. (2019). Prevalence and treatment of depression, anxiety, and conduct problems in US children. *The Journal of pediatrics*, 206, 256-267.e3.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.09.021>
- Ghosh, M., Holman, C. D. A. J. et Preen, D. B. (2015). Use of prescription stimulant for attention deficit hyperactivity disorder in aboriginal children and adolescents: a linked data cohort study. *BMC Pharmacology and Toxicology*, 16, 35.
<https://doi.org/10.1186/s40360-015-0035-8>

- Glasofer, A. et Dingley, C. (2021a). Diagnostic and medication treatment disparities in African American children with ADHD: A literature review. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 9, 2027-2048. <https://doi.org/10.1007/s40615-021-01142-0>
- Glasofer, A., Dingley, C. et Reyes, A. T. (2021b). Medication decision making among African American caregivers of children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 25(12), 1687-1698. <https://doi.org/10.1177/1087054720930783>
- Glanz, K., Rimer, B. K. et Viswanath, K. (Eds.). (2008). *Health behaviour and health education: theory, research, and practice*. John Wiley & Sons.
- Gonon, F. (2022). Le discours scientifique concernant le TDAH: évolution, analyse critique et interrogations. Dans S. Ponnou (dir.), *À l'écoute des enfants hyperactifs*, (p.19-39). Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.ponno.2022.01.0019>
- Gonon, F., Guilé, J. M., et Cohen, D. (2010). Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : données récentes des neurosciences et de l'expérience nordaméricaine. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58(5), p. 273-281.
- Golden, S. D., McLeroy, K. R., Green, L. W., Earp, J. A. L. et Lieberman, L. D. (2015). Upending the social ecological model to guide health promotion efforts toward policy and environmental change. *Health Education & Behavior*, 42(1_suppl), 8S-14S.
- Gouvernement de l'Ontario. (2022). Faits saillants du recensement 2016. Récupéré le 30 mars 2021 de <https://www.ontario.ca/fr/document/faits-saillants-du-recensement-2016/feuille-de-renseignements-9-origines-ethniques-et>

- Grant, K. E., McMahon, S. D., Carter, J. S., Carleton, R. A., Adam, E. K. et Chen E. (2014). *The influence of stressors on the development of psychopathology*. Dans M. Lewis et K. Rudolph (dir.), *Handbook of Developmental Psychopathology* (p. 205-223). Springer.
- Gray, S. A., Dueck, K., Rogers, M. et Tannock, R. (2017). Qualitative review synthesis : The relationship between inattention and academic achievement. *Educational Research*, 59(1), 17-35. <https://doi.org/10.1080/00131881.2016.1274235>
- Green, L. et Kreuter M. (2000). *Health Promotion Planning: an educational and environmental approach*. Edition Mayfield.
- Green, L. W., Richard, L. et Potvin, L. (1996). Ecological foundations of health promotion. *American journal of health promotion*, 10(4), 270-281.
- Green, C. D. et Langberg, J. M. (2022). A Review of Predictors of Psychosocial Service Utilization in Youth with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Clinical child and family psychology review*, 25(2), 356-375. <https://doi.org/10.1007/s10567-021-00368-y>
- Grenier, S. (2005). Paradoxes et opportunités de la recherche qualitative en santé mentale communautaire. *Recherches Qualitatives - Hors-Série*, 1, 100-113.
- Groenman, A. P., Janssen, T. W. P. et Oosterlaan, J. (2017). Childhood psychiatric disorders as a risk for subsequent substance abuse: A meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(7), 556-569. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.05.004>
- Guba, E. G. (1990). The paradigm dialog. In *Alternative Paradigms Conference, Mar, 1989, Indiana U, School of Education, San Francisco, CA, US*. Sage Publications.

- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research*, (2^e éd., p. 105-117). Sage publications.
- Guba, E. G., et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (p. 195-196). Sage publications
- Gwernan-Jones, R., Moore, D. A., Garside, R., Richardson, M., Thompson-Coon, J., Rogers, M., Cooper, P., Stein, K. et Ford, T. (2015). ADHD, parent perspectives and parent-teacher relationships: Grounds for conflict: ADHD, Parent Perspectives and Parent-Teacher Relationships: Grounds for Conflict. *British Journal of Special Education*, 42(3), 279-300.
<https://doi.org/10.1111/1467-8578.12087>
- Haack, L. M. et Gerdes, A. C. (2017). Culturally Appropriate Assessment of Functional Impairment in Diverse Children: Validation of the ADHD-FX Scale With an At-Risk Community Sample. *Journal of Attention Disorders*, 21(11), 913-920.
<https://doi.org/10.1177/1087054714553021>
- Halldner, L., Tillander, A., Lundholm, C., Boman, M., Långström, N., Larsson, H. et Lichtenstein, P. (2014). Relative immaturity and ADHD: Findings from nationwide registers, parent- and self-reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(8), 897-904. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12229>
- Harborne, A., Wolpert, M. et Clare, L. (2004). Making sense of ADHD: a battle for understanding? Parents' views of their children being diagnosed with ADHD. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(3), 327-339. <https://doi:10.1177/1359104504043915>

- Harpin, V. A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 90 (Suppl 1), i2-i7. <https://doi:10.1136/adc.2004.059006>
- Harris-Lane, L., Hesson, J., Fowler, K. et Harris, N. (2021). Positive Mental Health in Youth with ADHD: Exploring the Role of Social Support. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 40(1), 35-51. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2021-002>
- Hauck, T. S., Lau, C., Wing, L. L. F., Kurdyak, P. et Tu, K. (2017). ADHD treatment in primary care: demographic factors, medication trends, and treatment predictors. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(6), 393-402. <https://doi.org/10.1177/0706743716689055>
- Havinga, P. J., Hartman, C. A., Visser, J. C. et Rommelse, N. (2019). Revisiting parent-child interactions in early childhood as relevant factor in the development of ADHD. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28(9), 1155-1157. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01403-8>
- Hays, D. G., Prosek, E. A., et McLeod, A. L. (2010). A mixed methodological analysis of the role of culture in the clinical decision-making process. *Journal of Counseling & Development*, 88(1), 114-121.
- Heath, C. L., Curtis, D. F., Fan, W. et McPherson, R. (2015). The association between parenting stress, parenting self-efficacy, and the clinical significance of child ADHD symptom change following behaviour therapy. *Child Psychiatry and Human Development*, 46(1), 118-129. <https://doi.org/10.1007/s10578-014-0458-2>
- Heller, M. (1994). La sociolinguistique et l'éducation franco-ontarienne. *Sociologie et sociétés*, 26(1), 155-166. <https://doi.org/10.7202/001343ar>

- Hetchman, L. (1996). Families of children with attention deficit hyperactivity disorder: A review. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 41(6), 350-360.
<https://doi.org/10.1177/070674379604100605>
- Hibel, J., Farkas, G. et Morgan, P. L. (2010). Who is placed into special education ? *Sociology of Education*, 83(4), 312-332. <https://doi.org/10.1177/0038040710383518>
- Hickling, F. W. (2021). *Decolonization of Psychiatry in Jamaica: Madnificent Irations*. Springer Nature.
- Hien, A. et Lafontant, J. (2013). Iniquités de santé en milieu minoritaire: Diagnostic de la situation chez les immigrants francophones de Sudbury. *Canadian Journal of Public Health*, 104(S6), S75-S78. <https://doi.org/10.17269/cjph.104.3472>
- Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(7), 714-734. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1111/j.1469-7610.2005.01456.x>
- Hinshaw, S. P., Arnold, L. E. et For the MTA Cooperative Group. (2015). *Attention deficit hyperactivity disorder, multimodal treatment, and longitudinal outcome: Evidence, paradox, and challenge*. *WIREs Cognitive Science*, 6, 39-52.
- Hinshaw, S. P. (2018). Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): Controversy, Developmental Mechanisms, and Multiple Levels of Analysis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 14(1), 291-316. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050817-084917>
- Hoffmann, H. (1995). *Struwwelpeter*. Courier Corporation.

- Hoffmann H (1985) *Lebenserinnerungen*. Dans C. H. Herzog et H. Siefert (dir.), *Gesammelte Werke*. Main, Frankfurt
- Holland, J. et Sayal, K. (2019). Relative age and ADHD symptoms, diagnosis and medication: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(11), 1417-1429.
<https://doi.org/10.1007/s00787-018-1229-6>
- Home, A. et Pearce, S. (2003). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets: Revue Ontaroise d'intervention Sociale et Communautaire*, 9(2), 163-185. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.7202/011095ar>
- Honkasilta, J., Vehkakoski, T. et Vehmas, S. (2016). 'The teacher almost made me cry' Narrative analysis of teachers' reactive classroom management strategies as reported by students diagnosed with ADHD. *Teaching and Teacher Education*, 55, 100-109.
<https://doi.org/10.1016/j.tate.2015.12.009>
- Hoza, B. (2007). Peer functioning in children with ADHD. *Ambulatory Pediatrics*, 7, 101-106.
- Hoza, B., Mrug, S., Gerdes, A. C., Hinshaw, S. P., Bukowski, W. M., Gold, J. A., ... Arnold, L. E. (2005). What aspects of peer relationships are impaired in children with attention-deficit/ hyperactivity disorder? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(3), 411-423.
- Hulsbosch, A. K., Boyer, B. E. et Van der Oord, S. (2020). Parent–Adolescent Conflict in Adolescents with ADHD: Rater Agreement and Associated Factors. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 3447-3458.

- Hunt, T. K. A., Slack, K. S. et Berger, L. M. (2017). Adverse childhood experiences and behavioral problems in middle childhood. *Child Abuse & Neglect*, 67, 391-402.
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2016.11.005>
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. et Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644-3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Ibrahim, A. (2008). Takin Hip Hop to a Whole Nother Level. Métissage, Affect, and Pedagogy in a Global Hip Hop Nation. Dans S. Alim, A. Ibrahim, A. Pennycook (dir.), *Global Linguistic Flows Hip Hop Cultures, Youth Identities, and the Politics of Language* (p. 231-248). Routledge.
- Ibrahim, A. (2014). *The rhizome of blackness. A critical ethnography of hip-hop culture, language, identity and the politics of becoming*. Peter Lang Publishing.
- Ibrahim, A. (2016). Who owns my language? African Canadian youth, postcoloniality, and the symbolic violence of language in a French language high school in Ontario. Dans A.A. Abdi et A. Ibrahim (dir.), *The education of African-Canadian children* (p.145-163). McGill-Queens University Press.
- Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux (INESSS). (2018). Trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées. Récupéré le 14 octobre 2019 de <https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/>

- IsaBelle, C. (2018). Avant-propos. Dans C. IsaBelle (dir.), *Système scolaire franco-ontarien, d'hier à aujourd'hui pour le plein potentiel des élèves* (pp. XI-XV). Presses de l'Université du Québec.
- Irani, E. (2019). The Use of Videoconferencing for Qualitative Interviewing: Opportunities, Challenges, and Considerations. *Clinical Nursing Research*, 28(1), 3-8.
<https://doi.org/10.1177/1054773818803170>
- Jabouin, S. (2018). Trajectoires d'insertion professionnelle des nouveaux enseignants originaires des Caraïbes et d'Afrique subsaharienne (NEOCAS) dans les écoles francophones de l'est de l'Ontario [thèse doctorale, Université d'Ottawa, Canada]. Recherche uO.
<https://ruor.uottawa.ca/handle/10393/11105>
- Jakes, S. S. et Brookins, C. (2004). *Understanding ecological programming: Merging theory, research, and practice*. CRC Press.
- James, C. E. (2007). Negotiating school: marginalized students' participation in their educational process. Dans R. Enomoto et G. Johnson (dir.), *Racialization and antiracism in Canada and beyond* (p. 17-36). University of Toronto Press.
- James, C. E. (2012). Students "at Risk": Stereotypes and the schooling of Black boys. *Urban Education*, 47(2), 464-494. <https://doi.org/10.1177/0042085911429084303>
- James, C. E. (2017). *Towards race equity in education. The schooling of Black students in the greater Toronto area*. The Jean Augustine Chair in Education, Community and Diaspora. York University. <https://edu.yorku.ca/files/2017/04/Towards-Race-Equity-in-EducationApril-2017.pdf>
- Jamin, J. (1985). Le texte ethnographique. *Argument. Études rurales*, (97-98), 13-24.

- Jackson, D. et Peters, K. (2008). Use of drug therapy in children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): maternal views and experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2725-2732. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1111/j.1365-2702.2008.02444.x>
- Jackson, G. et Cosca, C. (1974). The inequality of educational opportunity in the Southwest: An observational study of ethnically mixed classrooms. *American Educational Research Journal*, 11(3), 219-229. <https://doi.org/10.2307/1162195>
- Jacquet, M., Moore, D. et Sabatier, C. (2008). Médiateurs culturels et insertion de nouveaux arrivants francophones africains : Parcours de migration et perception des rôles. *Glottopol*, 11, 81-94.
- Jedwab, J. (2002). *L'immigration et l'épanouissement des communautés langue officielle au Canada : politiques, démographie et identité*. Ontario-Commissariat aux langues officielles.
- Jensen, C. M. et Steinhausen, H. C. (2015). Comorbid mental disorders in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder in a large nationwide study. *Attention deficit and hyperactivity disorders*, 7(1), 27-38. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1007/s12402-014-0142-1>

- Jensen, P. S., Hinshaw, S. P., Swanson, J. M., Greenhill, L. L., Conners, C. K., Arnold, L. E., Abikoff, H. B., Elliott, G., Hechtman, L., Hoza, B., March, J. S., Newcorn, J. H., Severe, J. B., Vitiello, B., Wells, K., & Wigal, T. (2001). Findings from the NIMH Multimodal Treatment Study of ADHD (MTA): Implications and Applications for Primary Care Providers: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 22(1), 60-73.
<https://doi.org/10.1097/00004703-200102000-00008>
- Jia, R. M., Mikami, A. Y. et Normand, S. (2021). Social Resilience in Children with ADHD : Parent and Teacher Factors. *Journal of Child & Family Studies*, 30(4), 839-854.
<https://doi.org/10.1007/s10826-021-01907-5>
- Joelsson, P., Chudal, R., Gyllenberg, D., Kesti, A.-K., Hinkka-Yli-Salomäki, S., Virtanen, J.-P., Huttunen, J., Ristkari, T., Parkkola, K., Gissler, M. et Sourander, A. (2016). Demographic Characteristics and Psychiatric Comorbidity of Children and Adolescents Diagnosed with ADHD in Specialized Healthcare. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(4), 574-582. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0591-6>
- Johnston, C. et Chronis-Tuscano, A. (2018). Families and ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 191-209). The Guilford Press.
- Johnston, C. et Mash, E. J. (2001). Families of Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: Review and Recommendations for Future Research. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4(3), 183-207. <https://doi.org/10.1023/A:1017592030434>
- Kanouté, F. et Vatz Laaroussi, M. (2008). La relation écoles-familles immigrantes : une préoccupation récurrente et pertinente. *Revue des sciences de l'éducation*, 34(2), 259-264.

- Kanouté, F., Vatz Laaroussi, M., Rachédi, L. et Tchimou Doffouchi, M. (2008). Familles et réussite scolaire d'élèves immigrants du secondaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 34(2), 265-289. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.7202/019681ar>
- Kalay, A. L., Chomienne, M. H. et Farmanova, E. (2013). Les priorités de recherche sur la santé des francophones en Ontario. *Canadian Journal of Public Health*, 104(6), S83-S87.
- Kang, S. et Harvey, E.A. (2020). Racial differences between Black parents' and White teachers' perceptions of attention-deficit/hyperactivity disorder behaviour. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 48, 661-672. <https://doi.org/10.1007/s10802-019-00600-y>
- Kappi, A. et Martel, M. (2021). Parental barriers in seeking mental health services for attention deficit hyperactivity disorder in children: systematic review. *Journal of Attention Disorders*, 26(3), 408-425. <https://doi.org/10.1177/1087054720986909>
- Kara, O. K., Tonak, H. A., Kara, K., Ulu, H. S., Kose, B., Sahin, S. et Kara, M. Z. (2021). Home participation, support and barriers among children with attention-deficit/hyperactivity disorder before and during the COVID-19 pandemic. *Public Health*, 196, 101-106. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.04.015>
- Kaufmann, J-C. (2011). *L'entretien compréhensif*, (3^e éd.). Armand Colin.
- Kazda, L., Bell, K., Thomas, R., McGeechan, K., Sims, R. et Barratt, A. (2021). Overdiagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents : A Systematic Scoping Review. *JAMA Network Open*, 4(4), e215335. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.5335>

Kellison, I., Bussing, R., Bell, L. et Garvan, C. (2010). Assessment of stigma associated with attention-deficit hyperactivity disorder: Psychometric evaluation of the ADHD Stigma Questionnaire. *Psychiatry research*, 178(2), 363-369.

<https://doi.org/10.1016%2Fj.psychres.2009.04.022>

Kendall, J. et Hatton, D. (2002). Racism as a source of health disparity in families with children with attention deficit hyperactivity disorder. *Advances in Nursing Science*, 25(2), 22-39.

<https://doi.org/10.1097/00012272-200212000-00003>

Kingry-Westergaard C, Kelly JG. 1990. Kingry-Westergaard, C. et Kelly, J. G. (1990). A contextualist epistemology for ecological research. Dans P. Tolan, C. Keys, F. Chertok et L. Jason (dir.), *Researching Community Psychology*, (p. 23-41). Am. Psychol. Assoc.

Krabbe, E. E., Thoutenhoofd, E. D., Conradi, M., Pijl, S. J. et Batstra, L. (2014). Birth month as predictor of ADHD medication use in Dutch school classes. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 571-578. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.943564>

Kok, G., Gottlieb, N. H., Commers, M. et Smerecnik, C. (2008). The ecological approach in health promotion programs: a decade later. *American Journal of Health Promotion*, 22(6), 437-442.

Kousgaard, S. J., Boldsen, S. K., Mohr-Jensen, C., & Lauritsen, M. B. (2018). The effect of having a child with ADHD or ASD on family separation. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 53, 1391-1399.

Krtkova, R., Krtek, A., Pesoutova, M., Meier, Z., Tavel, P., Malinakova, K. et Trnka, R. (2022).

What influences do parents perceive as supportive of school well-being and the inclusion of children with ADHD?: A qualitative study. *European Journal of Special Needs Education*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2050972>

Kugelmass, J.W.(2001). Collaboration and compromise in creating and sustaining an inclusive school International. *Journal of inclusion Éducation*, 5(1), 47-65.

Labrie, N. (2007). La recherche sur l'éducation de langue française en milieu minoritaire: pourquoi? Dans Y. Herry et C. Mougeot (dir.), *Recherches en éducation en milieu minoritaire francophone* (p. 3-14). Presses de l'Université d'Ottawa.

Labov, W. (1976). Sociolinguistique. Minuit.

Lange, K. W., Reichl, S., Lange, K. M., Tucha, L. et Tucha, O. (2010). The history of attention deficit hyperactivity disorder. *Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 2(4), 241-255. <https://doi:10.1007/s12402-010-0045-8>

Langevin, R., Lavoie, É. et Laurent, A. (2018). Les croyances culturelles sur la santé mentale: points de vue de parents francophones migrants de l'Afrique subsaharienne. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 66(2), 81-89. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.12.001>

Langlois, K. A., Samokhvalov, A. V., Rehm, J., Spence, S. T. et Gorber, S. C. (2012). *Health state descriptions for Canadians: Mental illnesses*. Statistics Canada.

Laperrière, H et Zuniga, R. (2007). Le regard qualitatif et le dépassement des frontières sectorielles et des filtres idéologiques. *Recherches qualitatives. Hors-Série*, 5, 46-69.

- Laperrière, H. (2006). Réflexion sur la pratique infirmière avancée en soins communautaires dans le contexte de vulnérabilité. *L'Infirmière clinicienne*, 3(1), 1-10.
- Larochelle-Audet, J., Borri-Anadon, C. et Potvin, M. (2016). La formation interculturelle et inclusive du personnel enseignant: conceptualisation et opérationnalisation de compétences professionnelles. *Éducation et francophonie*, 44(2), 172-195.
- Larson, K. et Halfon, N. (2010). Family income gradients in the health and health care access of US children. *Maternal and child health journal*, 14(3), 332-342.
- Larson, K., Russ, S. A., Kahn, R. S. et Halfon, N. (2011). Patterns of Comorbidity, Functioning, and Service Use for US Children With ADHD, 2007. *Pediatrics*, 127(3), 462-470.
<https://doi.org/10.1542/peds.2010-0165>
- Larsson, H., Chang, Z., D'Onofrio, B. M. et Lichtenstein, P. (2014). The heritability of clinically diagnosed attention deficit hyperactivity disorder across the lifespan. *Psychological Medicine*, 44(10), 2223-2229. <https://dx.doi.org/10.1017%2FS0033291713002493>
- Larsson, H., Dilshad, R., Lichtenstein, P. et Barker, E. D. (2011). Developmental trajectories of DSM-IV symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder: Genetic effects, family risk and associated psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(9), 954-963. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02379.x>
- Larsson, H., Anckarsater, H., Råstam, M., Chang, Z. et Lichtenstein, P. (2012). Childhood attention-deficit hyperactivity disorder as an extreme of a continuous trait: A quantitative genetic study of 8,500 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(1), 73-80. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02467.x>

- Lavergne, C., Dufour, S. et Couture, D. (2021). Point de vue des intervenants sur la disproportion des enfants issus de groupes racialisés dans le système de protection de la jeunesse: Causes et pistes de solution. *Alterstice*, 4(1), 17-30.
<https://doi.org/10.7202/1077479ar>
- Lawton, K. E., Kapke, T. L. et Gerdes, A. C. (2016). Understanding parental locus of control in Latino parents : Examination of cultural influences and help-seeking intentions for childhood ADHD. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 22(2), 288-298.
<http://doi.org/10.1037/cdp0000022>
- Layton, T. J., Barnett, M. L., Hicks, T. R. et Jena, A. B. (2018). Attention deficit–hyperactivity disorder and month of school enrollment. *New England Journal of Medicine*, 379(22), 2122-2130. <https://doi.org/10.1056/NEJMoal806828>
- Lebowitz, M. S. (2016). Stigmatization of ADHD : A Developmental Review. *Journal of Attention Disorders*, 20(3), 199-205. <https://doi.org/10.1177/1087054712475211>
- Lehti, V., Chudal, R., Suominen, A., Gissler, M. et Sourander, A. (2016). Association between immigrant background and ADHD: a nationwide population-based case–control study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(8), 967-975.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12570>
- Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J. M. et Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1),1-12.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>

Lévesque, A. et Rocque, R. (2015). Représentations culturelles des troubles de santé mentale chez les immigrants et réfugiés de l'Afrique francophone subsaharienne au Canada.

Alterstice: revue internationale de la recherche interculturelle, 5(1), 69-82.

Lincoln, Y. et Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage publications.

Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. et Guba, E. G. (2018). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences revisited. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (5^e éd., p. 108-150). Sage publications.

Link, B. G. and Phelan, J. C. (2017). Labeling and Stigma. Dans T. L. Scheid and E. W. (dir), *A Handbook for the Study of Mental Health* (p. 393-408). Cambridge University Press.

Liu, A., Xu, Y., Yan, Q. et Tong, L. (2018). The prevalence of attention deficit/hyperactivity disorder among Chinese children and adolescents. *Scientific reports*, 8(1), 1-15.

<https://doi.org/10.1038/s41598-018-29488-2>

Liu, T. et Dutton, D. J. (2021). With great inequality comes great responsibility : The role of government spending on population health in the presence of changing income distributions. *Canadian Journal of Public Health*, 112(2), 199-209.

<https://doi.org/10.17269/s41997-020-00407-1>

Livingston, R. (1999). Cultural Issues in Diagnosis and Treatment of ADHD. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(12), 1591-1594.

<https://doi.org/10.1097/00004583-199912000-00021>

Lurie, S. et Goldbloom, D. S. (2015). More for the mind and its legacy. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 34(4), 7-30. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2015-007>

- Lusardi, R. (2019). Current trends in medicalization : Universalising ADHD diagnosis and treatments. *Sociology Compass*, 13(6), e12697. <https://doi.org/10.1111/soc4.12697>
- Lola, H. M., Belete, H., Gebeyehu, A., Zerihun, A., Yimer, S. et Leta, K. (2019). Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) among Children Aged 6 to 17 Years Old Living in Girja District, Rural Ethiopia. *Behavioural Neurology*, 1-8.
<https://doi.org/10.1155/2019/1753580>
- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H. et Furber, G. (2017). The quality of family relationships for siblings of children with mental health problems: A 20-year systematic review. *Journal of Family Studies*, 23(3), 309-332. <https://doi.org/10.1080/13229400.2015.1108994>
- MacDonald, J-A. et Van Daalen-Smith, C. (2020). School Health. Dans L. L., Stamler, L., Yiu, A. Dosani, J. Etowa et C.Van Daalen-Smith (dir.), *Community health nursing: A Canadian perspective*, (5^e éd., p.331-349). Pearson Canada Inc.
- Madibbo, A. et Labrie, N. (2005). La transformation des institutions et des communautés francophones face à l'immigration et à la mondialisation: Une étude de cas. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 11(1), 49-80. <https://doi.org/10.7202/013059ar>
- Madubata, I. J., Odafe, M. O., Talavera, D. C., Hong, J. H. et Walker, R. L. (2018). Helplessness mediates racial discrimination and depression for African American young adults. *Journal of Black Psychology*, 44(7), 626–643. <https://doi.org/10.1177/0095798418811476>
- Mah, J. W. et Johnston, C. (2007). Cultural variations in mothers' attributions: Influence of child attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child Psychiatry and Human Development*, 38, 135-153.

- Maheux, H. et Do, D. (2019). Diversity of the Black Population in Canada: An Overview. Statistics Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-657-x/89-657-x2019002-eng.htm>
- Mahone, E. M. et Denckla, M. B. (2017). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Historical Neuropsychological Perspective. *J Int Neuropsychol Soc*, 23(9-10), 916-929. <https://doi.org/10.1017/s1355617717000807>
- Mahmoud, H. M., Sers M. E. et Tuite, J. E. (2016). Acadian Mental Health: A Review of Published Literature. *The Canadian Journal of Psychiatry /La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 61(2) 125-126. <https://doi.org/10.1177/0706743715619437>
- Magnan, I. (2011). *Être parent d'un fils adulte détenu: conséquences et soutien social*. [Thèse de Maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi, Canada]. Constellation. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/2404/>
- Malacrida, C. (2004). Medicalization, Ambivalence and Social Control: Mothers' Descriptions of Educators and ADD/ADHD. *Health (London, England : 1997)*, 8, 61-80. <https://doi.org/10.1177/1363459304038795>
- Malacrida, C. et Semach, T. (2018). In the Elephant's Shadow: The Canadian ADHD Context. Dans M. R. Bergey, A. M. Filipe, P. Conrad et Singh, I. (dir.). *Global perspectives on ADHD: social dimensions of diagnosis and treatment in sixteen countries* (p. 34-53). Johns Hopkins University Press.

- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., Kakouros, E. et Karaba, R. (2007). Parental beliefs about the nature of ADHD behaviours and their relationship to referral intentions in preschool children. *Child: care, health and development*, 33(2), 188-195.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00642.x>
- Marton, I., Wiener, J., Rogers, M. et Moore, C. (2015). Friendship Characteristics of Children With ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 19(10), 872-881.
<https://doi.org/10.1177/1087054712458971>
- Martin, C. A., Papadopoulos, N., Chellew, T., Rinehart, N. J. et Sciberras, E. (2019). Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 93, 103463. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103463>
- Martinez, A. (2014). Critical Race Theory: Its Origins, History, and Importance to the Discourses and Rhetorics of Race. *Frame-Journal of Literacy Studies*, 27(2), 9-27.
- Martinez-Badía, J. et Martinez-Raga, J. (2015). Who says this is a modern disorder? The early history of attention deficit hyperactivity disorder. *World Journal of Psychiatry*, 5(4), 379-386. <https://doi.org/10.5498/wjp.v5.i4.379>
- Massé, L., Nadeau, M.-F., Couture, C., Verret, C. et Lanaris, C. (2014). Soutenir les enseignants dans l'inclusion scolaire des enfants et des adolescents avec un TDA/H. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 68(4), 85. <https://doi.org/10.3917/nras.068.0085>
- McLaren, L. et Hawe, P. (2005). Ecological perspectives in health research. *Journal of Epidemiology & community health*, 59(1), 6-14.
<http://dx.doi.org/10.1136/jech.2003.018044>

- McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A. et Glanz, K. (1988). An ecological perspective on health promotion programs. *Health education quarterly*, 15(4), 351-377.
<https://doi.org/10.1177/109019818801500401>
- McQuade, J. D. et Hoza, B. (2018). Peer Relationships of children with ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 210-222). The Guilford Press
- McQuade, J. D., Breaux, R., Mordy, A. E. et Taubin, D. (2021). Childhood ADHD symptoms, parent emotion socialization, and adolescent peer problems: Indirect effects through emotion dysregulation. *Journal of Youth and Adolescence*, 50(12), 2519-2532.
<https://doi.org/10.1007/s10964-021-01510-3>
- Mcintyre, L. (2022). Silence as Resistance: When Silence Is the Only Weapon You Have Left. Dans E. Morton (dir.), *Unsettling Canadian Art History* (p. 112-138). McGill-Queen's University Press. <https://doi.org/10.1515/9780228013280-007>
- Mendel, G. (1998). *L'acte est une aventure. Du sujet métaphysique au sujet de l'acte pouvoir*. La découverte.
- Mercure, D., Côté, I. et Garceau, M.-L. (2018). Santé et accès aux soins de santé des communautés francophones en situation minoritaire au Canada (CFSM). *Reflets*, 24 (2), 10-4. <https://doi.org/10.7202/1053861ar>
- Merten, E. C., Cwik, J. C., Margraf, J. et Schneider, S. (2017). Overdiagnosis of mental disorders in children and adolescents (in developed countries). *Child and Adolescent Psychiatry and Mental health*, 11(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s13034-016-0140-5>

- Metzger, A. N. et Hamilton, L. T. (2021). The Stigma of ADHD: Teacher Ratings of Labeled Students. *Sociological Perspectives*, 64(2), 258-279.
<https://doi.org/10.1177/0731121420937739>
- Mikami, A.Y. (2018). Social Skills Training With ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 569-595). The Guilford Press
- Mikami, A. Y., Chong, G. K., Saporito, J. M. et Na, J. J. (2015a). Implications of parental affiliate stigma in families of children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 44(4), 595-603. <https://doi.org/10.1080/15374416.2014.888665>
- Mikami, A. Y. et Normand, S. (2015b). The importance of social contextual factors in peer relationships of children with ADHD. *Current developmental disorders reports*, 2(1), 30-37. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0036-0>
- Mikami, A. Y., Qi, H. et Miller, C. E. (2022). Psychosocial Interventions for Peer Relationship Problems in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Dans J. J. W. Andrews, S. R. Shaw, J. F. Domene et C. McMorris (dir.), *Mental Health Assessment, Prevention, and Intervention: Promoting Child and Youth Well-Being* (p. 183-212). Springer International Publishing.
- Mikkonen, J. et Raphael, D. (2011). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes*. École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.
https://thecanadianfacts.org/Les_realites_canadiennes.pdf
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd). De Boeck Supérieur.

- Mill, J. et Petronis, A. (2008). Pre-and peri-natal environmental risks for attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): The potential role of epigenetic processes in mediating susceptibility. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(10), 1020-1030.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.01909.x>
- Miller, L. L., Gustafsson, H. C., Tipsord, J., Song, M., Nousen, E., Dieckmann, N. et Nigg, J. T. (2018). Is the Association of ADHD with Socio-Economic Disadvantage Explained by Child Comorbid Externalizing Problems or Parent ADHD? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(5), 951-963. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0356-8>
- Miller, T.W., Nigg, J.T. et Miller, R.L. (2009). Attention deficit hyperactivity disorder in African American children: What can be concluded from the past ten years? *Clinical Psychology Review*, (29), 77-86.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2005). Éducation de l'enfance en difficulté, lois et règlements. Récupéré le 26 juin 2018 de
<http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/ontariof.html>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2004). *Éducation en français en Ontario. L'admission aux écoles de langue française*. Récupéré le 19 juillet 2018 de
<http://www.edu.gov.on.ca/fre/amenagement/admission.html>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2009a). *L'admission, l'accueil et l'accompagnement des élèves dans les écoles de langue française de l'Ontario*. Énoncé de politique et directives. Récupéré le 19 juillet 2018 de
<http://www.edu.gov.on.ca/fre/document/policy/admissions.pdf>

- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2009b). *Une approche culturelle de l'enseignement pour l'appropriation de la culture dans les écoles de langue française de l'Ontario*. Récupéré le 19 juillet 2018 de <http://www.edu.gov.on.ca/fre/amenagement/PourLaFrancophonie2009>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2010). *Programme d'appui aux nouveaux arrivants. Le curriculum de l'Ontario de la 1re à la 8e année*. Récupéré le 19 juillet 2018 de <http://www.edu.gov.on.ca/fre/curriculum/elementary/appui18curr>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2014). *Équité et éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario. Lignes directrices pour l'élaboration et la mise en œuvre de politiques*. Récupéré le 19 juillet 2018 de <http://www.edu.gov.on.ca/fre/policyfunding/inclusiveguide>
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (MÉO). (2022). *Qui nous sommes*. Récupéré le 19 juillet 2018 de <https://www.ontario.ca/fr/page/ministere-de-leducation>
- Ministère de l'Éducation et de la Formation de l'Ontario. (1993). *L'antiracisme et l'équité ethnoculturelle dans les conseils scolaires. Lignes directrices pour l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique*. Récupéré le 19 juillet 2018 de <http://www.edu.gov.on.ca/fre/document/curricul/antiraci/antirf>
- Ministère de l'Éducation et de la Formation de l'Ontario. (2004). *Politique d'aménagement linguistique de l'Ontario pour l'éducation en langue française*. récupéré le 19 juillet 2018 de <http://www.edu.gov.on.ca/fre/document/policy/linguistique/linguistique.pdf>.
- Ministère de la Justice du Canada. (1982). *Charte canadienne des droits et libertés*. Récupéré le 12 décembre 2020 de http://laws.justice.gc.ca/fra/Charte/page-2.html#l_Is_23

Ministère de la Justice du Canada. (1995 ; dernière modification en 2005; mise à jour juin 2012).

Loi sur l'équité en matière d'emploi. L.C. 1995 ch.44. Récupéré le 19 juillet 2018 de

<http://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/E-5.401.pdf>

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLD). (2020). *La loi*

canadienne de 1986 sur les services en français (LSF). Récupéré le 19 juillet 2018 de

<http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/flhs/flsa.aspx>

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (MSSLD). (2011). *Esprit ouvert,*

esprit sain - Stratégie ontarienne globale de santé mentale et de lutte contre les

dépendances. Récupéré le 12 décembre 2019 de

https://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/mental_health2011/mentalhealth_rep2011.pdf

Ministère des services à l'enfance et à la jeunesse (MSEJ). (2014). Intensifions nos efforts :

Cadre stratégiques en faveur de la réussite des jeunes de l'Ontario. Récupéré le 12

décembre 2019 de [https://files.ontario.ca/mccss-stepping-up-a-strategic-framework-to-](https://files.ontario.ca/mccss-stepping-up-a-strategic-framework-to-help-ontarios-youth-succeed-fr-2022-03-07.pdf)

[help-ontarios-youth-succeed-fr-2022-03-07.pdf](https://files.ontario.ca/mccss-stepping-up-a-strategic-framework-to-help-ontarios-youth-succeed-fr-2022-03-07.pdf)

Ministère des Affaires francophones de l'Ontario (MAFO). (2022). Profil de la population

francophone de l'Ontario 2016. Récupéré le 19 juillet 2018 de

<http://www.ontario.ca/fr/page/ministere-des-affaires-francophones>

Moen, Ø. L., Hall-Lord, M. L. et Hedelin, B. (2011). Contending and Adapting Every Day :

Norwegian Parents' Lived Experience of Having a Child With ADHD. *Journal of Family*

Nursing, 17(4), 441-462. <https://doi.org/10.1177/1074840711423924>

- Moen, Ø. L., Hall-Lord, M. L. et Hedelin, B. (2014). Living in a family with a child with attention deficit hyperactivity disorder: A phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3166-3176. <https://doi.org/10.1111/jocn.12559>
- Moen, Ø. L., Hedelin, B. et Hall-Lord, M. L. (2015). Parental perception of family functioning in everyday life with a child with ADHD. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(1), 10-17. <https://doi.org/10.1177/1403494814559803>
- Moen, Ø. L., Hedelin, B. et Hall-Lord, M. L. (2016). Family functioning, psychological distress, and well-being in parents with a child having ADHD. *SAGE Open*, 6(1). <https://doi.org/10.1177/2158244015626767>
- Modesto-Lowe, V., Danforth, J.S. et Brooks, D. (2008). ADHD: Does parenting style matter? *Clinical Pediatrics*, 47(9), 865-872. <https://doi.org/10.1177/0009922808319963>
- Mofokeng, M. et van der Wath, A. E. (2017). Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 29(2), 137-145. <https://doi.org/10.2989/17280583.2017.1364253>
- Mohamud, F., Edwards, T., Antwi-Boasiako, K., William, K., King, J., Igor, E. et King, B. (2021). Racial disparity in the Ontario child welfare system : Conceptualizing policies and practices that drive involvement for Black families. *Children and Youth Services Review*, 120, 105711. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105711>
- Moody, M. (2016). From under-diagnoses to over-representation: Black children, ADHD, and the school-to-prison pipeline. *Journal of African American Studies*, 20(2), 152-163. <https://doi.org/10.1007/s12111-016-9325-5>

- Moore, D. A., Russell, A. E., Arnell, S. et Ford, T. J. (2017). Educators' experiences of managing students with ADHD: A qualitative study: Educators' management of ADHD. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 489-498. <https://doi.org/10.1111/cch.12448>
- Moreau, D., Polomeno, V. et Ranger, M.-C. (2018). Expérience de conciliation travail-famille de parents francophones de la région d'Ottawa : Étude pilote. *Reflets: revue d'intervention sociale et communautaire*, 24(2), 97-123. <https://doi.org/10.7202/1053865ar>
- Morin E. (1997). Réforme de pensée, transdisciplinarité, réforme de l'Université. *Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études transdisciplinaires*, 12, 1-8.
- Morgan, P. L., Staff, J., Hillemeier, M. M., Farkas, G. et Maczuga, S. (2013). Racial and ethnic disparities in ADHD diagnosis from kindergarten to eighth grade. *Pediatrics*, 132(1), 85-93. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2390>
- Morgan, P. L., Woods, A. D., & Wang, Y. (2022). Sociodemographic Disparities in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Overdiagnosis and Overtreatment During Elementary School. *Journal of Learning Disabilities*, 00222194221099675. <https://doi.org/10.1177/00222194221099675>
- Morkem, R., Patten, S., Queenan, J. et Barber, D. (2020). Recent Trends in the Prescribing of ADHD Medications in Canadian Primary Care. *Journal of Attention Disorders*, 24(2), 301-308. <https://doi.org/10.1177/1087054717720719>
- Morse, J. M. et Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods health professionals*. (2e éd.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

- Morrow, R. L., Garland, E. J., Wright, J. M., Maclure, M., Taylor, S. et Dormuth, C. R. (2012). Influence of relative age on diagnosis and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal*, 184(7), 755-762.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.111619>
- MTA Cooperative Group. (1999). A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Archives of General Psychiatry*, 56(12), 1073-1086. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.56.12.1073>
- Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. *Recherches qualitatives. Hors-série (1)*, 7-40.
- Mueller, A., Hong, D. S., Shepard, S. et Moore, T. (2017). Linking ADHD to the neural circuitry of attention. *Trends in cognitive sciences*, 21(6), 474-488.
<https://doi.org/10.1016/j.tics.2017.03.009>
- Mueller, A. K., Fuermaier, A. B. M., Koerts, J. et Tucha, L. (2012). Stigma in attention deficit hyperactivity disorder. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 4(3), 101-114. <https://doi.org/10.1007/s12402-012-0085-3>
- Mowlem, F. D., Rosenqvist, M. A., Martin, J., Lichtenstein, P., Asherson, P. et Larsson, H. (2019). Sex differences in predicting ADHD clinical diagnosis and pharmacological treatment. *European child & adolescent psychiatry*, 28(4), 48-489.
<https://doi.org/10.1007/s00787-018-1211-3>

- Nadder, T. S., Rutter, M., Silberg, J. L., Maes, H. H. et Eaves, L. J. (2002). Genetic effects on the variation and covariation of attention deficit-hyperactivity disorder (ADHD) and oppositional-defiant disorder/conduct disorder (ODD/CD) symptomatologies across informant and occasion of measurement. *Psychological medicine*, 32(1), 39-53.
<https://doi.org/10.1017/s0033291701004792>
- Ndiaye, L. D. et Sombié, G. N. (2018). La santé mentale des jeunes en contexte linguistique minoritaire : une étude pilote sur la configuration de l'offre de services en français dans la région sociosanitaire de Winnipeg. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, (9), 100-117. <https://doi.org/10.7202/1043498ar>
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Andersen, R. S. et Sondergaard, J. (2009). Qualitative description - the poor cousin of health research? *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 52.
<https://doi.org/10.1186/1471-2288-9-52>
- Neff, P. E. (2010). Fathering an ADHD Child: An Examination of Paternal Well-being and Social Support. *Sociological inquiry*, 80(4), 531-553. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2010.00348.x>
- Nicolescu, B. (1996). *La Transdisciplinarité - Manifeste*. Monaco: Rocher.
- Nigg, J. T. (2012). Future directions in ADHD etiology research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 41, 524-533. <https://doi:10.1080/15374416.2012.686870>
- Nigg, J., Nikolas, M. et Burt, S. A. (2010). Measured gene-by-environment interaction in relation to attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(9), 863-873. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.01.025>

- Nuri, C., Akçamete, G. et Direktör, C. (2019). The quality of life and stress levels in parents of children with attention deficit hyperactivity disorder. *European Journal of Special Education Research*, 4(3), 1-14. <https://dx.doi.org/10.46827/ejse.v0i0.245>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Association canadienne de santé publique.
- Organisation Mondial de la Santé (OMS). (1994). Classification internationale des maladies. *Dixième révision. Chapitre V(F): Troubles mentaux et troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche (CIM-10)*. Masson.
- O'Connor, C. et McNicholas, F. (2020). What differentiates children with ADHD symptoms who do and do not receive a formal diagnosis? results from a prospective longitudinal cohort study. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(1), 138-150. <https://doi.org/10.1007/s10578-019-00917-1>
- O'Connor, C., Kadianaki, I., Maunder, K. et McNicholas, F. (2018). How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Social Science & Medicine*, 212, 94-119. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.011>
- Ohan, J. L., Cormier, N., Hepp, S. L., Visser, T. A. W. et Strain, M. C. (2008). Does knowledge about attention-deficit/hyperactivity disorder impact teachers' reported behaviors and perceptions? *School Psychology Quarterly*, 23(3), 436-449. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2010.10.001>

- Okano, L., Ji, Y., Riley, A. W. et Wang, X. (2019). Maternal psychosocial stress and children's ADHD diagnosis: A prospective birth cohort study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 40(3), 217-225. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2018.1468434>
- Olaniyan, O., Garriett, V., Mychailyszyn, M. P., Anixt, J., Rowe, P. C. et Cheng, T. L. (2007). Community perspectives of childhood behavioral problems and ADHD among African American parents. *Ambulatory Pediatrics*, 7(3), 226-231. <https://doi.org/10.1016/j.ambp.2007.02.002>
- Osland, S. T., Steeves, T. D. et Pringsheim, T. (2018). Pharmacological treatment for attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children with comorbid tic disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007990.pub3>
- O'Sullivan, A. et Monk, C. (2020). Maternal and environmental influences on perinatal and infant development. *The Future of Children*, 30(2), 11-34. <http://www.proquest.com/docview/2485600368/abstract/B7CF75640952482EPQ/1>
- Owens, J. (2020). Social Class, Diagnoses of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, and Child Well-Being. *Journal of Health and Social Behavior*, 61(2), 134-152. <https://doi.org/10.1177/0022146520924810>
- Owens, E. B., Cardoos, S. L. et Hinshaw, S. P. (2018). Developmental progression and gender differences among individuals with ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 223-255). The Guilford Press.

- Owens, J. et Jackson, H. (2017). Attention-deficit/hyperactivity disorder severity, diagnosis, & later academic achievement in a national sample. *Social Science Research*, 61, 251-265. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2016.06.018>
- Özaslan, A. et Yıldırım, M. (2021). Internalized stigma and self esteem of mothers of children diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder. *Children's Health Care*, 50(3), 312-324. <https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1891071>
- Paidipati, C. P., Brawner, B., Eiraldi, R. et Deatrick, J. A. (2017). Parent and Family Processes Related to ADHD Management in Ethnically Diverse Youth. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 23(2), 90–112. <https://doi.org/10.1177/1078390316687023>
- Paidipati, C. P., Deatrick, J. A., Eiraldi, R. B., Ulrich, C. M., Lane, J. M. et Brawner, B. M. (2022). Caregivers' perspectives on the contextual influences within family management for ethnically diverse children with ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 27(2), e12365. <https://doi.org/10.1111/jspn.12365>
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, (4^e éd.). Armand Colin.
- Paré, M. et Bélanger, N. (2014). La recherche de l'inclusion scolaire à travers les recours offerts aux familles: Perspective comparative canadienne dans un contexte francophone minoritaire. *Canadian Journal of Law and Society / Revue Canadienne Droit et Société*, 29(03), 327–344. <https://doi.org/10.1017/cls.2014.2>
- Parkin, R., Nicholas, F. M. et Hayden, J. C. (2022). A systematic review of interventions to enhance adherence and persistence with ADHD pharmacotherapy. *Journal of Psychiatric Research*, 152, 201-218. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2022.05.044>

Park, E. et Choi, J. (2020). Attributes associated with person-centered care competency in undergraduate nursing students. *Research in Nursing and Health*, 43(5), 511-519.

<https://doi.org/10.1002/nur.22062>

Patel, S. (2022.). *Walking into a sea of whiteness : on the (im)possibilities of being a teacher candidate of color* [Thèse de Maitrise, Université d'Ottawa, Canada].

https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/43864/1/Patel_Shyam_2022_thesis.pdf

Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J. E., Coghill, D., Cooper, C. L., Daley, D., De Silva, C., Harpin, V., Hodgkins, P., Nadkarni, A., Setyawan, J. et Sonuga-Barke, E. J. S. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(11), 1217-1231.

<https://doi.org/10.1007/s00787-016-0841-6>

Pearce, S. (2003). *Vivre avec le déficit d'attention et d'hyperactivité (DAH). La perception des mères franco-ontariennes sur le soutien et la qualité maternel.* (Mémoire de maîtrise). Université d'Ottawa, Ontario, Canada.

Pépin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière.* Chenelière éducation.

Perez Algorta, G., Kragh, C. A., Arnold, L. E., Molina, B. S. G., Hinshaw, S. P., Swanson, J. M., Hechtman, L., Copley, L. M., Lowe, M. et Jensen, P. S. (2018). Maternal ADHD Symptoms, Personality, and Parenting Stress: Differences Between Mothers of Children With ADHD and Mothers of Comparison Children. *Journal of Attention Disorders*, 22(13), 1266-1277. <https://doi.org/10.1177/1087054714561290>

Peters, K. et Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of advanced nursing*, 65(1), 62-71.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04853.x>

Pfiffner, L. J. et DuPaul, G. J. (2018). Treatment of ADHD in School Settings. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 596-629). The Guilford Press.

Pham, A. V., Carlson, J. S. et Kosciulek, J. F. (2010). Ethnic Differences in Parental Beliefs of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Treatment. *Journal of Attention Disorders*, 13(6), 584-591. <https://doi.org/10.1177/1087054709332391>

Picard, L. et Allaire, G. (2005). Deuxième rapport sur la santé des francophones de l'Ontario, Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique (REDSP). Université Laurentienne.

Pilote, A. (1999). L'analyse politique des centres scolaires et communautaires en milieu francophone minoritaire. *Éducation et francophonie*, 27(1), 31-45.

Pilote, A. et Mangan, M-O. (2008). L'école de la minorité francophone : une institution à l'épreuve des acteurs. Dans J.-Y. Thériault, A. Gilbert et L. Cardinal (dir.), *L'espace francophone en milieu minoritaire au Canada : nouveaux enjeux, nouvelles mobilisations* (p. 275-310). Fides.

Pliszka, S. R. (2018). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 140-168). The Guilford Press.

- Pliszka, S. et AACAP Work Group on Quality Issues (2007). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(7), 894-921. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1097/chi.0b013e318054e724>
- Polanczyk, G. V., Willcutt, E. G., Salum, G. A., Kieling, C. et Rohde, L. A. (2014). ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis. *International journal of epidemiology*, 43(2), 434-442. <https://doi.org/10.1093/ije/dyt261>
- Polanczyk, G., Silva de Lima, M., Lessa Horta, B., Biederman, J. et Augusto Rohde, L. (2007a). The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and meta-regression analysis. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), 942-948. <https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.6.942>
- Polanczyk, G. et Rohde, L. A. (2007b). Epidemiology of attention-deficit/hyperactivity disorder across the lifespan. *Current opinion in psychiatry*, 20(4), 386-392. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3281568d7a>
- Polit D. F. et Beck C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10^e éd.). Wolters Kluwer Health.
- Porr, C. J., Kearney, A. J. et Dosani, J. (2020). Public Health Nursing. Dans L. L., Stamler, L., Yiu, A. Dosani, J. Etowa et C. Van Daalen-Smith (dir.), *Community health nursing: A Canadian perspective*, (5^e éd., p.58-73). Pearson Canada Inc.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70.

- Prosser, B. (2015). Attention deficit hyperactivity disorder in Australia: Perspectives from the sociology of deviance. *Journal of Sociology*, 51(3), 596-612.
<https://doi.org/10.1177/1440783313514643>
- Prud'homme, L., Vienneau, R., Ramel, S. et Rousseau, N. (2012). La légitimité de la diversité en éducation: Réflexion sur l'inclusion. *Éducation et francophonie*, 39(2), 6-22.
<https://doi.org/10.7202/1007725ar>
- Rafalovich, A. (2013). Attention Deficit-Hyperactivity Disorder as the Medicalization of Childhood: Challenges from and for Sociology. *Sociology Compass*, 7(5), 343-354.
<https://doi.org/10.1111/soc4.12034>
- Raman, S. R., Man, K. K. C., Bahmanyar, S., Berard, A., Bilder, S., Boukhris, T., . . . Wong, I. C. K. (2018). Trends in attention-deficit hyperactivity disorder medication use: a retrospective observational study using population-based databases. *Lancet Psychiatry*, 5(10), 824-835
- Ray, D. C., Angus, E., Robinson, H., Kram, K., Tucker, S., Haas, S. et McClintock, D. (2020). Relationship between Adverse Childhood Experiences, Social-Emotional Competencies, and Problem Behaviors among Elementary-Aged Children. *Journal of Child and Adolescent Counseling*, 6(1), 70-82. <https://doi.org/10.1080/23727810.2020.1719354>
- Reale, L. et Bonati, M. (2018). ADHD prevalence estimates in Italian children and adolescents: a methodological issue. *Italian Journal of Pediatrics*, 44(1), 108.
- Reeler, D. (2016). Faciliter le changement social. Sept questions qui nous tiennent éveillés.
Récupéré le 2 mai 2019 de <https://www.betterevaluation.org/sites/default/files/2022-05/02-etudes-afd.pdf>

- Reid, D. K. et Knight, M. G. (2006). Disability Justifies Exclusion of Minority Students: A Critical History Grounded in Disability Studies. *Educational Researcher*, 35(6), 18-23. <https://doi.org/10.3102/0013189X035006018>
- Rajeh, A., Amanullah, S., Shivakumar, K. et Cole, J. (2017). Interventions in ADHD: A comparative review of stimulant medications and behavioral therapies. *Asian Journal of Psychiatry*, 25, 131-135. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.09.005>
- Renaud, L., Caron-Bouchard, M., Gaudreault-Perron, J. et Gayraud, H. (2017). Communauté de pratique dans le domaine de la promotion de la santé: analyse du sentiment d'appartenance et des pratiques de leadership. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (19), 29-45.
- Renaud, L. et Lafontaine, G. (2011). *Guide pratique-Intervenir en promotion de la santé à l'aide de l'approche écologique*. Réseau francophone international en promotion de la santé (Réfips).
- Reyes, N., Baumgardner, D. J., Simmons, D. H. et Buckingham, W. (2013). The potential for sociocultural factors in the diagnosis of ADHD in children. *WMJ*, 112(1), 13-17.
- Reyes, P., Cottet, P., Jimenez, A. et Jauregui, G. (2019). Rethinking medicalization : Discursive positions of children and their caregivers on the diagnosis and treatment of ADHD in Chile. *Saúde e Sociedade*, 28(1), 40-54. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019181141>
- Richard, L., Gauvin, L. et Raine, K. (2011). Ecological models revisited: their uses and evolution in health promotion over two decades. *Annual review of public health*, 32(1), 307-326.

- Richard, M. et Kasparian, S. (2022). Comment des membres du personnel éducatif d'une école francophone minoritaire se représentent-ils leur rôle passeur culturel ? *Éducation francophone en milieu minoritaire*, 17(2).
- Richard, L., Potvin, L., Kishchuk, N., Prlic, H., & Green, L. W. (1996). Assessment of the integration of the ecological approach in health promotion programs. *American journal of health promotion*, 10(4), 318-328.
- Riglar, T., Manor, I., Kalansky, A., Shorer, Z., Noyman, I. et Sadaka, Y. (2016). New DSM-5 criteria for ADHD-Does it matter? *Comprehensive Psychiatry*, 68, 56-59.
- Ringer, N., Wilder, J., Scheja, M. et Gustavsson, A. (2020). Managing children with challenging behaviours. Parents' meaning-making processes in relation to their children's ADHD diagnosis. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(4), 376-392. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1596228>
- Rizzo, R., Gulisano, M., Calì, P. V. et Curatolo, P. (2013). Tourette Syndrome and comorbid ADHD: current pharmacological treatment options. *European journal of paediatric neurology*, 17(5), 421-428. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.01.005>
- Roberts, W., Milich, R. et Barkley, R. A. (2018). Primary Symptoms, Diagnostic Criteria, Subtyping, and Prevalence of ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment* (p. 51-80). The Guilford Press.
- Ros, R. et Graziano, P. A. (2018). Social Functioning in Children with or At Risk for Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(2), 213-235. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1266644>

Rosenqvist, M. A., Sjölander, A., Ystrom, E., Larsson, H. et Reichborn-Kjennerud, T. (2019).

Adverse family life events during pregnancy and ADHD symptoms in five-year-old offspring. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(6), 665-675.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.12990>

Rousseau, N., Prud'homme, L., et Vienneau, R. (2015). C'est mon école à moi aussi... Les

caractéristiques essentielles de l'école inclusive. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire: un défi ambitieux et stimulant* (3^e éd., p. 5-46). Presses de l'Université du Québec.

Rowland, A. S., Skipper, B. J., Rabiner, D. L., Qeadan, F., Campbell, R. A., Naftel, A. J. et

Umbach, D. M. (2018). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): Interaction between socioeconomic status and parental history of ADHD determines prevalence.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59(3), 213-222.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.12775>

Russell, A. E., Ford, T., Williams, R. et Russell, G. (2016). The Association Between

Socioeconomic Disadvantage and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) : A Systematic Review. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(3), 440-458.

<https://doi.org/10.1007/s10578-015-0578-3>

Russell, A. E., Ford, T. et Russell, G. (2015). Socioeconomic Associations with ADHD :

Findings from a Mediation Analysis. *PLOS ONE*, 10(6), e0128248.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0128248>

- Russell, G., Ford, T., Rosenberg, R. et Kelly, S. (2014). The association of attention deficit hyperactivity disorder with socioeconomic disadvantage: alternative explanations and evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(5), 436-445.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12170>.
- Rydell, M., Taylor, M. J. et Larsson, H. (2017). Genetic and environmental contributions to the association between ADHD and affective problems in early childhood - A Swedish population-based twin study. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 174(5), 538-546. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.32536>
- Saffer, B. Y., Mikami, A. Y., Qi, H., Owens, J. S. et Normand, S. (2021). Factors Related to Agreement between Parent and Teacher Ratings of Children's ADHD Symptoms: an Exploratory Study Using Polynomial Regression Analyses. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 43(4), 793-807. <https://doi.org/10.1007/s10862-021-09892-1>
- Salami, B., Alaazi, D. A., Ibrahim, S., Yohani, S., Scott, S. D., Vallianatos, H., Urichuk, L. et Islam, B. (2022). African Immigrant Parents' Perspectives on the Factors Influencing Their Children's Mental Health. *Journal of Child and Family Studies*, 31(1), 142-154.
<https://doi.org/10.1007/s10826-021-02130-y>
- Sall, L., Piquemal, N., Zellama, F., Veronis, L. et Huot, S. (2022a). L'immigration et les communautés francophones en situation minoritaire (CFSM): L'ultime défi pour la cohésion sociale? *Minorités Linguistiques et Société/Linguistic Minorities and Society*, 18, 74-102. <https://doi.org/10.7202/1089180ar>

Sall, L., Zellama, F., Piquemal, N. et Huot, S. (2022b). La Théorie Critique De La Race, Un Outil De Lecture Des Relations Ambiguës Entre Les Communautés Francophones En Situation Minoritaire Et Leurs Immigrants Noirs Francophones. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie*, 59(4), 525-543.

<https://doi.org/10.1111/cars.12408>

Sallis, J. F., Owen, N. et Fisher, E. (2015). Ecological models of health behaviour. *Health behaviour: Theory, research, and practice*, 5(43-64).

Samaan, R. A. (2000). The influences of race, ethnicity, and poverty on the mental health of children. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 11(1), 100-110.

<https://muse.jhu.edu/article/268332/summary>

Sandelowski, M. (1991). Telling Stories: Narrative Approaches in Qualitative Research. *The Journal of Nursing Scholarship*, 23(3), 161–166. [https://doi.org/10.1111/j.1547-](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1991.tb00662.x)

[5069.1991.tb00662.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1991.tb00662.x)

Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18(2), 179-183. <https://doi.org/10.1002/nur.4770180211>

Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)

[NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)

Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>

- Santé Publique Ottawa (SPO). (2020). Rapport de la santé mentale de la communauté noire d'Ottawa. Récupéré de : https://www.santepubliqueottawa.ca/fr/reports-research-and-statistics/resources/Documents/MHOBC_Technical-Report_French-.pdf
- Saulsberry, A., Bansa, M., DeFrino, D. et Dallas, C. M. (2020). Skills and Strategies of African American Parents in the Management of ADHD: A Qualitative Study. *Journal of Attention Disorders*, 24(13), 1867-1875. <https://doi.org/10.1177/1087054717727351>
- Sayal, K., Mills, J., White, K., Merrell, C. et Tymms, P. (2015). Predictors of and barriers to service use for children at risk of ADHD: Longitudinal study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 24(5), 545-552. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0606-z>
- Sayal, K., Prasad, V., Daley, D., Ford, T. et Coghill, D. (2018). ADHD in children and young people: Prevalence, care pathways, and service provision. *The Lancet Psychiatry*, 5(2), 175-186. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30167-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30167-0)
- Schön, D. A. (1994). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans un agir professionnel*. Les Éditions Logiques.
- Schwandt, H. et Wuppermann, A. (2016). The youngest get the pill: ADHD misdiagnosis in Germany, its regional correlates and international comparison. *Labour Economics*, 43, 72-86. <https://doi.org/10.1016/j.labeco.2016.05.018>
- Sciberras, E., Lycett, K., Efron, D., Mensah, F., Gerner, B. et Hiscock, H. (2014). Anxiety in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 133(5), 801-808.
- Sciberras, E., Mueller, K. L., Efron, D., Bisset, M., Anderson, V., Schilpzand, E. J., . . . Nicholson, J. M. (2014). Language Problems in Children With ADHD: A Community-Based Study. *Pediatrics*, 133(5), 793-800. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3355>

- Sciutto, M. J., Terjesen, M. D., Kučerová, A., Michalová, Z., Schmiedeler, S., Antonopoulou, K., . . . Rossouw, J. (2016). Cross-National Comparisons of Teachers' Knowledge and Misconceptions of ADHD. *International Perspectives in Psychology : Research, Practice, Consultation*, 5(1), 34-50. <https://doi.org/10.1037/ipp0000045>
- Sharkey, S., Lefebvre, N., Ray, K. L., Scott, T. et the Saint Elizabeth First Nations, Inuit, and Metis Team. (2020). Home Health Nursing in Canada. Dans L. L., Stamler, L., Yiu, A. Dosani, J. Etowa et C. Van Daalen-Smith (dir.), *Community health nursing: A Canadian perspective*, (5^e éd., p.74-87). Pearson Canada Inc.
- Shea, C. K., Lee, M. M., Lai, K. Y., Luk, E. S. et Leung, P. W. (2018). Prevalence of anxiety disorders in Hong Kong Chinese children with ADHD. *Journal of attention disorders*, 22(5), 403-413. <https://doi.org/10.1177/1087054714562830>
- Sherman, J., Rasmussen, C., et Baydala, L. (2008). The impact of teacher factors on achievement and behavioural outcomes of children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): A review of the literature. *Educational research*, 50(4), 347-360.
- Shonkoff, J. P., Slopen, N. et Williams, D. R. (2021). Early childhood adversity, toxic stress, and the impacts of racism on the foundations of health. *Annual Review Public Health*, 42, 115-134.
- Siegel, C. E., Laska, E. M., Wanderling, J. A., Hernandez, J. C., Levenson, R. B., Ph, D., Laska, E. M., Ph, D., Wanderling, J. A. et Hernandez, J. C. (2016). Prevalence and diagnosis rates of childhood ADHD among racial-ethnic groups in a public mental health system. *Psychiatric Services*, 67(2), 199-205. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201400364>

- Simon-Pezeshknia, E. (2011). *Le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH): agitation des psychiatres autour d'un diagnostic. Comment comprendre les résistances et les réticences* [Thèse de doctorat, Université Henri Poincaré, France].
- Simoni, Z. R. (2018). Medicalization, Normalization, and Performance Edge : Teachers' Attitudes about ADHD Medication Use and the Influence of Race and Social Class. *Sociological Perspectives*, 61(4), 642-660. <https://doi.org/10.1177/0731121417691050>
- Simoni, Z. R. et Drentea, P. (2016). ADHD, Socioeconomic Status, Medication Use, and Academic Ethic. *Sociological Focus*, 49(2), 119-132. <https://doi.org/10.1080/00380237.2016.1107713>
- Singh, I. (2003). Boys Will Be Boys: Fathers' Perspectives on ADHD Symptoms, Diagnosis, and Drug Treatment. *Harvard Review of Psychiatry*, 11(6), 308-316. <https://doi.org/10.1080/10673220390264221>
- Singh, I. (2008a). ADHD, culture and education. *Early Child Development and Care*, 178(4), 347-361. <https://doi.org/10.1080/03004430701321555>
- Singh, I. (2008b). Beyond polemics: Science and ethics of ADHD. *Nature Reviews Neuroscience*, 9(12), 957-964. <https://doi.org/10.1038/nrn2514>
- 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 guidelines. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(4). <https://doi:10.1111/j.1475-3588.2010.00565.x>

- Slobodin, O. et Masalha, R. (2020). Challenges in ADHD care for ethnic minority children : A review of the current literature. *Transcultural Psychiatry*, 57(3), 468-483.
<https://doi.org/10.1177/1363461520902885>
- Smit, S., Mikami, A. Y. et Normand, S. (2021). Parenting Children with ADHD: Associations with Parental Depression, Parental ADHD, and Child Behavior Problems. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1156-1170. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01944-0>
- Smith, M. (2017). Hyperactive Around the World? The History of ADHD in Global Perspective. *Social History of Medicine*, hkw127. <https://doi.org/10.1093/shm/hkw127>
- Smith, B. H. et Shapiro, C.J. (2018). Combined treatments for ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 686-704). The Guilford Press.
- Spencer, A. E., Oblath, R., Sheldrick, R. C., Ng, L. C., Silverstein, M. et Garg, A. (2022). Social determinants of health and ADHD symptoms in preschool-age children. *Journal of attention disorders*, 26(3), 447-455. <https://doi.org/10.1177/1087054721996458>
- Spencer, T. J., Biederman, J. et Mick, E. (2007). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Diagnosis, Lifespan, Comorbidities, and Neurobiology. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(6), 631-642. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm005>
- Statistique Canada. (2016). Le français, l'anglais et les minorités de langue officielle au Canada. *Recensement de la population. 2016 (31 août 2018)*. Récupéré le 15 octobre 2019 de <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/2016011/98-200-x2016011-fra.cfm>.

Statistique Canada. (2019a). *Diversity of the black population in Canada: An overview*.

Récupéré le 15 octobre 2019 de

http://publications.gc.ca/collections/collection_2019/statcan/89-657-x/89-657-x2019002-eng.pdf

Statistique Canada. (2019b). La population noire au Canada : éducation, travail et résilience.

Série thématique sur l'ethnicité, la langue et l'immigration.

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-657-x/89-657-x2020002-fra.htm>

Stevens, A. E., Canu, W. H., Lefler, E. K. et Hartung, C. M. (2019). Maternal parenting style and internalizing and ADHD symptoms in college students. *Journal of Child and Family Studies*, 28(1), 260-272.

Still, G. F. (1902). The Goulstonian Lectures. Some abnormal psychological conditions in children. *Lancet*.

Stokols, D. (1992). Establishing and maintaining healthy environments: Toward a social ecology of health promotion. *American psychologist*, 47(1), 6.

Stokols, D. (1996). Translating social ecological theory into guidelines for community health promotion. *American journal of health promotion*, 10(4), 282-298.

Stokols, D., Grzywacz, J. G., McMahan, S. et Phillips, K. (2003). Increasing the health promotive capacity of human environments. *American Journal of Health Promotion*, 18(1), 4-13.

Streubert, H. J. et Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (5^e ed.). Lippincott Williams & Wilkins.

Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières.

L'infirmière clinicienne, 5(1),1-11.

Sylvestre, P.-F. et Lévesque, S. (2018). Historique des écoles de langue française en Ontario.

Dans C. IsaBelle (dir.), *Système scolaire franco-ontarien : D'hier à aujourd'hui pour le plein potentiel des élèves* (p. 14-39). Presses de l'Université du Québec.

Taleb, K. (2007). La construction sociale de l'élève en difficulté : Émergence et cristallisation des processus menant à l'identification des élèves en difficultés à l'école élémentaire de langue française en Ontario [Thèse doctorale, Université de Toronto, Canada].

<https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/122222>

Taylor, E. (2017). Attention deficit hyperactivity disorder: Overdiagnosed or diagnoses missed?

Archives of Disease in Childhood, 102(4), 376–379. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310487>

Taylor, S. G., Sicheloff, E. R., Roberts, A. M., Bradley, W. J., Bridges, R. M., Lorch, E. P., ... et Flory, K. (2020). Emotion dysregulation and sluggish cognitive tempo as moderators of cortisol responsivity in children with ADHD. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 4(3), 227-240.

Taylor, L. E. et Antshel, K. M. (2021). Factors associated with parental treatment attitudes and information-seeking behaviors for childhood ADHD. *Journal of attention disorders*, 25(4), 607-617.

- Tefera, A. A. et Fischman, G. E. (2020). How and why context matters in the study of racial disproportionality in special education: Toward a critical disability education policy approach. *Equity & Excellence in Education*, 53(4), 433-448.
<https://doi.org/10.1080/10665684.2020.1791284>
- Thapar, A. (2018). Discoveries on the Genetics of ADHD in the 21st Century : New Findings and Their Implications. *Am J Psychiatry*, 175(10), 943-950.
- Thapar, A. et Cooper, M. (2016). Attention deficit hyperactivity disorder. *Lancet*, 387(10024), 1240-1250.
- Thapar, A., Cooper, M. et Rutter, M. (2017). Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*, 4(4), 339-346.
- Thériault, M. (2018). *Les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services pour les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme* [mémoire doctoral, Université de Moncton, Canada].
- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., et Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>
- Theule, J., Cheung, K., et Aberdeen, K. (2018). Children's ADHD interventions and parenting stress: A meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 27442756.
<https://doi.org/10.1007/s10826-018-1137-x>

- Thijs, J. et Eilbracht, L. (2012). Teachers' perceptions of parent-teacher alliance and student-teacher relational conflict: Examining the role of ethnic differences and "disruptive" behaviour: Parent-Teacher Alliance and Student-Teacher Conflict. *Psychology in the Schools*, 49(8), 794-808. <https://doi.org/10.1002/pits.21635>
- Thirioux, B. (2018). Comprendre l'empathie. *French Journal of Psychiatry*, 1, S37-S38. [https://doi.org/10.1016/S2590-2415\(19\)30089-3](https://doi.org/10.1016/S2590-2415(19)30089-3)
- Thomas, R., Sanders, S., Doust, J., Beller, E. et Glasziou, P. (2015). Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: A systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 135(4), e994-e1001. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3482>
- Thurston, I. B., Hardin, R., Decker, K., Arnold, T., Howell, K. H. et Phares, V. (2018). Black and White Parents' Willingness to Seek Help for Children's Internalizing and Externalizing Symptoms. *Journal of Clinical Psychology*, 74(1), 161-177. <https://doi.org/10.1002/jclp.22495>
- Timmermans, A. C., van der Werf, M. P. C. G. et Rubie-Davies, C. M. (2019). The interpersonal character of teacher expectations : The perceived teacher-student relationship as an antecedent of teachers' track recommendations. *Journal of School Psychology*, 73, 114-130. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2019.02.004>
- Tistarelli, N., Fagnani, C., Troianiello, M., Stazi, M. A. et Adriani, W. (2020). The nature and nurture of ADHD and its comorbidities: A narrative review on twin studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 109, 63-77. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.12.017>

- 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.
- Uchida, M., Driscoll, H., DiSalvo, M., Rajalakshimim, A., Maiello, M., Spera, V. et Biederman, J. (2020). Assessing the Magnitude of Risk for ADHD in Offspring of Parents with ADHD: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Journal of Attention Disorders*, 108705472095081. <https://doi.org/10.1177/1087054720950815>
- Uguz, F. (2018). Maternal Antidepressant Use During Pregnancy and the Risk of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children: A Systematic Review of the Current Literature. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 38(3), 254-259. <https://doi.org/10.1097/JCP.0000000000000868>
- Underwood, J. M., Mowat, D. L., Meagher-Stewart, D. M., Deber, R. B., Baumann, A. O., MacDonald, M. B., Akhtar-Danesh, N., Schoenfeld, B. M., Ciliska, D. K., Blythe, J. M., Lavoie-Tremblay, M., Ehrlich, A. S., Knibbs, K. M. et Munroe, V. J. (2009). Building community and public health nursing capacity: A synthesis report of the National Community Health Nursing Study. *Canadian Journal of Public Health*, 100(5), 11-11. <https://doi.org/10.1007/BF03405282>
- van der Veen-Mulders, L., Nauta, M. H., Timmerman, M. E., van den Hoofdakker, B. J. et Hoekstra, P. J. (2017). Predictors of discrepancies between fathers and mothers in rating behaviors of preschool children with and without ADHD. *European child & adolescent psychiatry*, 26(3), 365–376. <https://doi-org/10.1007/s00787-016-0897-3>

- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu de parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi, Canada].
- Vande Voort, J., He, J. P., Jameson, N. D. et Merikangas, K. R. (2014). Impact of the DSM-5 attention-deficit/hyperactivity disorder age-of-onset criterion in the US adolescent population. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(7), 736-744.
- Vasiliadis, H.-M., Diallo, F. B., Rochette, L., Smith, M., Langille, D., Lin, E., Kisely, S., Fombonne, E., Thompson, A. H., Renaud, J. et Lesage, A. (2017). Temporal Trends in the Prevalence and Incidence of Diagnosed ADHD in Children and Young Adults between 1999 and 2012 in Canada: A Data Linkage Study. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(12), 818-826. <https://doi.org/10.1177/0706743717714468>
- Vatz Laaroussi, M. (2009). *Mobilité, réseaux et résilience. Le cas des familles immigrantes et réfugiées au Québec* (Vol. 41). Presses de l'université du Québec.
- Veenstra, G. (2019). Black, White, Black and White: Mixed race and health in Canada. *Ethnicity & Health*, 24(2), 113-124. <https://doi.org/10.1080/13557858.2017>
- Veenstra, G. et Patterson, A. C. (2016). Black-White health inequalities in Canada. *Journal of Immigrant Minority Health*, 18(1), 51-57. <https://doi.org/10.1007/s10903-014-0140-6>

Villella, M. (2021). *Piti, piti, zwazo fè niche li (Petit à petit, l'oiseau fait son nid): Le développement d'une compétence interculturelle et antiraciste de neuf leaders éducatifs et systémiques d'expression française de l'Ontario, formateurs bénévoles en Ayiti* [Thèse doctorale, Université d'Ottawa, Canada]. Recherche uO.

<https://doi.org/10.20381/ruor-26945>

Virk, J., Liew, Z., Olsen, J., Nohr, E. A., Catov, J. M. et Ritz, B. (2018). Pre-conceptual and prenatal supplementary folic acid and multivitamin intake, behavioral problems, and hyperkinetic disorders: A study based on the Danish National Birth Cohort (DNBC). *Nutritional Neuroscience*, 21(5), 352-360.

<https://doi.org/10.1080/1028415X.2017.1290932>

Visser, S. N., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Holbrook, J. R., Kogan, M. D., Ghandour, R. M., Perou, R. et Blumberg, S. J. (2014). Trends in the Parent-Report of Health Care Provider-Diagnosed and Medicated Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: United States, 2003–2011. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(1), 34-46.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.09.001>

Visser, S. N., Zablotsky, B., Holbrook, J. R., Danielson, M. L. et Bitsko, R. H. (2015). Diagnostic experiences of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *National Health Statistics Reports*, 81,1-7.

von Gontard, A. et Equit, M. (2015). Comorbidity of ADHD and incontinence in children. *European child & adolescent psychiatry*, 24, 127-140. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0577-0>

- Walls, M., Allen, C. G., Cabral, H., Kazis, L. E. et Bair-Merritt, M. (2018). Receipt of Medication and Behavioral Therapy Among a National Sample of School-Age Children Diagnosed With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Academic Pediatrics, 18*(3), 256-265. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.10.003>
- Walker, C. S., Walker, B. H., Brown, D. C., Buttross, S. et Sarver, D. E. (2021). Defining the role of exposure to ACEs in ADHD: Examination in a national sample of US children. *Child Abuse & Neglect, 112*, 104884. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104884>
- Warren, M. A. (2003). *Parent-child interactions with ADHD children: Parental empathy as a predictor of child adjustment*. [Thèse doctorale, University of North Texas, États-Unis]. <https://www-proquest-com.proxy.bib.uottawa.ca/docview/305314142/fulltextPDF/BAF2F0400F2A490DPQ/1?acountid=14701>
- Warnke, J. et Bouchard, L. (2013). Validation de l'équité d'accès des CLOSM aux professionnels de la santé dans les régions sociosanitaires du Canada. *Canadian Journal of Public Health, 104*(6), S49-S54. <https://doi.org/10.17269/cjph.104.3490>
- Webb, E. (2013). Poverty, maltreatment and attention deficit hyperactivity disorder. *Archives of Disease in Childhood, 98*(6), 397-400. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303578>
- Weissenberger, S., Ptacek, R., Klicperova-Baker, M., Erman, A., Schonova, K., Raboch, J. et Goetz, M. (2017). ADHD, lifestyles and comorbidities: A call for an holistic perspective—from medical to societal intervening factors. *Frontiers in psychology, 8*, 454. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00454>

- Wiener, J., D. Biondic, T. Grimbos and M. Herbert. (2016). Parenting stress of parents of adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology* 44(3), 561-574. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-0050-7>
- Wilkinson, R. G. et Marmot, M. (2004). *Les déterminants sociaux de la santé: les faits*. WHO Regional Office Europe.
- Willcutt, E. G. (2012). The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. *Neurotherapeutics*, 9(3), 490-499. <https://doi.org/10.1007/s13311-012-0135-8>
- Willcutt, E.G. (2018). Theories of ADHD. Dans R. A. Barkley (dir.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis & Treatment* (4^e éd., p. 391-404). The Guilford Press.
- Williamson, D., Murray, D. W., Damaraju, C. V., Ascher, S. et Starr, H. L. (2014). Methylphenidate in children with ADHD with or without learning disability. *Journal of attention disorders*, 18(2), 95-104.
- Williamson, D. et Johnston, C. (2016). Marital and coparenting relationships: associations with parent and child symptoms of ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 20(8) 684-694. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1177/1087054712471717>
- Williams, D. R., Lawrence, J. A. et Davis, B. A. (2019). Racism and health: evidence and needed research. *Annual review of public health*, 40, 105-125. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-043750>
- Whitehead, D. (2006). The health-promoting school: what for nursing? *clinical Nursing*, 15(3), 264-271.

- Wolraich, M. L., Hagan, J. F., Allan, C., Chan, E., Davison, D., Earls, M., Evans, S. W., Flinn, S. K., Froehlich, T., Frost, J., Holbrook, J. R., Lehmann, C. U., Lessin, H. R., Okechukwu, K., Pierce, K. L., Winner, J. D. et Zurhellen, W. (2019). Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *Pediatrics*, *144*(4), e20192528
<https://doi.org/10.1542/peds.2019-2528>
- Wong, A. W. W. A. et Landes, S. D. (2022). Expanding Understanding of Racial-Ethnic Differences in ADHD Prevalence Rates among Children to Include Asians and Alaskan Natives/American Indians. *Journal of Attention Disorders*, *26*(5), 747-754.
<https://doi.org/10.1177/10870547211027932>
- Wong, S. T., MacDonald, M., Martin-Misener, R., Meagher-Stewart, D., O'Mara, L. et Valaitis, R. K. (2017). What systemic factors contribute to collaboration between primary care and public health sectors? An interpretive descriptive study. *BMC Health Services Research*, *17*(1), 796. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2730-1>
- Wong, W. C. et Wong, I. Y. F. (2021). Burden and coping strategies of parents of children with attention deficit/ hyperactivity disorder in Hong Kong: A qualitative study. *Nursing Open*, *8*(6), 3452-3460. <https://doi.org/10.1002/nop2.893>
- Woods, K. E., Mazursky-Horowitz, H., Thomas, S. R., Dougherty, L. R. et Chronis-Tuscano, A. (2021). The Unique Effects of Maternal ADHD Symptoms and Emotion Dysregulation on Parenting Behavior. *Journal of Attention Disorders*, *25*(5), 672-684.
<https://doi.org/10.1177/1087054719829820>

- Wymbs, B. T., Dawson, A. E., Egan, T. E., Sacchetti, G. M., Tams, S. T. et Wymbs, F. A. (2017). ADHD and Depression Symptoms in Parent Couples Predict Response to Child ADHD and ODD Behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(3), 471-484.
<https://doi.org/10.1007/s10802-016-0220-2>
- Xia, W., Shen, L., et Zhang, J. (2015). Comorbid anxiety and depression in school-aged children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and self reported symptoms of ADHD, anxiety, and depression among parents of school-aged children with and without ADHD. *Shanghai archives of psychiatry*, 27(6), 356-367.
<https://doi.org/10.11919/j.issn.1002-0829.215115>
- Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., Yang, B. et Bao, W. (2018). Twenty-Year Trends in Diagnosed Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among US Children and Adolescents, 1997-2016. *JAMA Network Open*, 1(4), e181471.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1471>
- Young, I.M. (2013). Five Faces of Oppression. Dans M. Adams, W.J. Blumenfeld, C. Castaneda, H. W. Hackman, M.L. Peters et X. Zuniga (dir.) *Readings for diversity and social justice* (p.35-45). Routledge.
- Zhao, X., Page, T. F., Altszuler, A. R., Pelham, W. E., Kipp, H., Gnagy, E. M., Coxe, S., Schatz, N. K., Merrill, B. M., Macphee, F. L. et Pelham, W. E. (2019). Family Burden of Raising a Child with ADHD. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47(8), 1327-1338.
<https://doi.org/10.1007/s10802-019-00518-5>
- Zhu, N. et Batisse, C. (2016). L'évolution des inégalités de revenu entre Canadiens de naissance et immigrants. *Région et Développement*, 44, 121-140.

Zhou, T. et Yi, C. (2014). Parenting styles and parents' perspectives on how their own emotions affect the functioning of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 53(1), 67-79. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1111/famp.12058>

Zuckerman, K. E. et Pachter, L. M. (2019). Race, Ethnicity, Socioeconomic Factors, and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 40(2), 150-151. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000645>

Zúñiga, R. (2017). *L'évaluation dans l'action sociale. Autonomies et solidarités*. (Version inédite de l'auteur). Université de Montréal.

Annexe A. Critères de diagnostics du trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité

Les critères diagnostiques du TDAH selon le DSM-5 [APA, 2015, p.54]

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

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

Note : Les symptômes ne sont pas seulement la manifestation d'un comportement opposant, provocateur ou hostile, ou de l'incapacité de comprendre les tâches ou les instructions. Chez les grands adolescents et les adultes (17 ans ou plus), au moins cinq symptômes sont requis.

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

2. Hyperactivité et impulsivité : six (ou plus) des symptômes suivants ont persisté pendant au moins six mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a un retentissement négatif direct sur les activités sociales, scolaires/professionnelles.

Note : Les symptômes ne sont pas seulement la manifestation d'un comportement opposant, provocateur ou hostile, ou de l'incapacité de comprendre les tâches ou les

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

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

- B.** Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité étaient présents avant 12 ans.
- C.** Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité étaient présents dans au moins deux situations [école, maison ou travail ; avec des amis, des proches, dans d'autres activités].
- D.** On doit mettre clairement en évidence que les symptômes interfèrent avec ou réduisent la qualité du fonctionnement social académique ou occupationnel.
- E.** Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental [ex. : trouble de dépression, bipolaire et apparenté, trouble anxieux, trouble dissociatif ou trouble de la personnalité, intoxication par, ou sevrage d'une substance].

Spécifier le type :

- **314.01 [F90.2] Présentation combinée** : Si à la fois le critère **A1** [inattention] et **A2** [hyperactivité-impulsivité] sont remplis pour les 6 derniers mois.
- **314.00 [F90.0] Présentation avec inattention prédominante** : Si, pour les 6 derniers mois, le critère **A1** [inattention] est rempli, mais pas le critère **A2** [hyperactivité-impulsivité].
- **314.01 [F90.1] Présentation hyperactivité/impulsivité prédominante** : Si les 6 derniers mois, le critère **A2** [hyperactivité-impulsivité] est rempli pour, mais pas le critère **A1** [inattention].

Spécifier si :

En rémission partielle : Lorsqu'au cours des 6 derniers mois l'ensemble des critères pour poser le diagnostic ne sont plus réunis alors qu'ils l'étaient auparavant, et que les symptômes continuent à entraîner une altération du fonctionnement social, scolaire/professionnel.

Spécifier la sévérité actuelle :

Léger : Peu de symptômes ou aucun, sont présents au-delà de ceux requis au minimum pour poser le diagnostic, et les symptômes n'entraînent que des altérations mineures du fonctionnement social et professionnel.

Moyen : Les symptômes ou l'altération fonctionnelle sont présents sous forme intermédiaire entre « léger » et « grave ».

Grave : Plusieurs symptômes sont présents au-delà de ceux requis pour poser le diagnostic, ou plusieurs symptômes particulièrement graves sont présents ou les symptômes entraînent une altération marquée du fonctionnement social et professionnel.

Annexe B. Article 23 de la Charte canadienne des droits et libertés

Droits à l'instruction dans la langue de la minorité

Langue d'instruction

23. (1) Les citoyens canadiens :

- a)* Dont la première langue apprise et encore comprise est celle de la minorité francophone ou anglophone de la province où ils résident,
- b)* qui ont reçu leur instruction, au niveau primaire, en français ou en anglais au Canada et qui résident dans une province où la langue dans laquelle ils ont reçu cette instruction est celle de la minorité francophone ou anglophone de la province, ont, dans l'un ou l'autre cas, le droit d'y faire instruire leurs enfants, aux niveaux primaire et secondaire, dans cette langue.

Continuité d'emploi de la langue d'instruction

- (2) Les citoyens canadiens dont un enfant a reçu ou reçoit son instruction, au niveau primaire ou secondaire, en français ou en anglais au Canada ont le droit de faire instruire tous leurs enfants, aux niveaux primaire et secondaire, dans la langue de cette instruction.

Justification par le nombre

- (3) Le droit reconnu aux citoyens canadiens par les paragraphes (1) et (2) de faire instruire leurs enfants, aux niveaux primaire et secondaire, dans la langue de la minorité francophone ou anglophone d'une province :
 - a)* s'exerce partout dans la province où le nombre des enfants des citoyens qui ont ce droit est suffisant pour justifier à leur endroit la prestation, sur les fonds publics, de l'instruction dans la langue de la minorité ;
 - b)* comprend, lorsque le nombre de ces enfants le justifie, le droit de les faire instruire dans des établissements d'enseignement de la minorité linguistique financés sur les fonds publics.

Annexe C. Opérationnalisation du cadre théorique

Objectif 1 Cerner les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents.

Niveau ♦ Individu ♦ Milieu de vie ♦ Environnement global

Voir questionnaire sociodémographique (Annexe F).

Objectif 2 Explorer les points de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement médicamenteux.

Niveau ♦ Individu ♦ Milieu de vie ♦ Trajectoire de vie

1. Selon vous, qu'est-ce que signifie le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et comment pouvez-vous le définir ?
2. Selon vous, quels sont les effets bénéfiques ou les inconvénients de la médication pour le TDAH ?
3. Pouvez-vous me décrire les comportements et les émotions de votre enfant, avant, pendant et après le diagnostic ?
4. Comment avez-vous pris connaissance que votre enfant a le TDAH ?
5. Souvenez-vous comment vous vous êtes senti à la suite de cette nouvelle ? Comment décrivez-vous votre attitude envers votre enfant, depuis son diagnostic ?

Objectif 3 Identifier l'influence induite par les facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux sur le processus de l'identification, du diagnostic et du traitement médicamenteux de l'enfant.

Niveau ♦ Individu ♦ Milieu de vie ♦ Environnement global

6. Quand vous avez eu le diagnostic de votre enfant, quel était son âge ? Qui a établi le diagnostic ?
7. Avez-vous observé des changements positifs ou négatifs depuis que votre enfant a eu le TDAH ? Si oui, lesquels ? Dans quels domaines (école, maison, etc.) ? Et de quelles façons ?
8. Quel est l'impact du TDAH de votre enfant sur vous ? Votre famille ? Votre travail ?
9. Qu'est-ce qui vous a encouragé à inscrire votre enfant à l'école de langue française ontarienne ?
10. Selon vous, est-ce que le fait d'être francophone a eu une influence positive ou négative sur votre expérience d'être parent d'un TDAH ? Si oui, comment ?
11. En général, comment jugez-vous votre relation avec le personnel de l'école de votre enfant (directeur, enseignant et éducateur) avant, pendant et après le diagnostic ?
12. Quels facteurs, selon vous, ont contribué à ce que vous recouriez ou non à la médication ? Pouvez-vous m'expliquer plus en détail ?

Objectif 4 Décrire les stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et le bien-être de leurs enfants ainsi que les leurs.

Niveau ♦ Milieu de vie ♦ Environnement global

13. Comment intervenez-vous auprès de votre enfant ?
14. Quelles approches de gestion de comportement utilisez-vous pour votre enfant ?
15. De quelle façon répondez-vous aux besoins de votre enfant ? Comment favorisez-vous la réussite scolaire de votre enfant ? Quelles sont les activités que votre enfant fait en dehors de l'école ?
16. Comment favorisez-vous le bien-être et la santé mentale de votre enfant ainsi que les vôtres ?
17. Qu'est-ce que vous avez trouvé pour aider ton enfant à vivre avec le TDAH ? Pouvez-vous m'en parler plus ?
18. Décrivez-moi vos forces et limites en tant que parent et celles de votre enfant.

Objectif 5 Examiner la nature de soutien dont les parents ont bénéficié des ressources formelles et informelles pour répondre aux besoins de leurs enfants et les leurs.

Niveau ♦ Milieu de vie ♦ Environnement global

19. Selon vous, quels sont les professionnels de la santé qui vous ont aidé à prendre soin de votre enfant ainsi que vous-même ? Comment avez-vous établi les premiers contacts avec eux ?
 20. Quels sont le soutien et les services que vous recevez ou avez reçus de l'école à la suite du diagnostic ? Ont-ils été utiles ?
 21. Pouvez-vous me parler de votre famille, vos amis, vos proches et vos voisins, vous soutiennent-ils dans votre quotidien ?
 22. Quels sont vos attentes, vos besoins et vos inquiétudes à propos de la scolarisation de votre enfant ?
 23. Selon vous, quels sont les besoins et les attentes des parents d'élèves présentant un TDAH à l'égard du système d'éducation et de santé de l'Ontario ?
 24. Selon vous, quels sont vos besoins, aujourd'hui ?
 25. Avez-vous un message, une pensée ou un conseil que vous aimeriez donner à d'autres parents d'enfants ayant un TDAH ?
-

Annexe D. Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire sera rempli lors de la première rencontre virtuelle

Participant # ____ **Prénom fictif** _____

Veillez répondre aux questions suivantes en choisissant la case appropriée :

1. Quel est votre genre ?
Sexe : Homme Femme Autres, précisez, SVP : _____
2. À quel groupe d'âge appartenez-vous ?
 18-20 ans
 21-25 ans
 26-30 ans
 31-35 ans
 36-40 ans
 41-45 ans
 46-50 ans
 51-55 ans
 Plus de 55 ans
3. Quel est votre statut matrimonial ?
 Marié(e)
 Célibataire
 Divorcé(e)
 Veuf/veuve
 Union de fait
 Séparé(e)
 Autre : _____
4. L'enfant est sous la garde de (cochez la case qui s'applique le plus à votre enfant) :
 Ses deux parents dans la même résidence
 Avec ses deux parents dans une situation de garde partagée
 Un de ses parents seulement
 Un autre membre de sa famille
 Famille d'accueil
 Autres _____
5. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété ?
 Études élémentaires
 Études secondaires
 Études collégiales
 Baccalauréat universitaire
 Maîtrise universitaire
 Doctorat

6. Quelle est ta principale occupation ?
- Travail à temps plein
 - Travail à temps partiel
 - À la recherche d'emploi
 - Sans emploi
 - Autres, précisez SVP _____
7. Quel a été ton revenu annuel au cours des 12 derniers mois ?
- Moins de 14 999 \$
 - 15 000 \$ à 24 999 \$
 - 25 000 \$ à 34 999 \$
 - 35 000 \$ à 44 999 \$
 - 45 000 \$ à 54 999 \$
 - 55 000 \$ à 55 999 \$
 - Aucun revenu
 - Ne sait pas
8. Quelle école primaire de langue française fréquente ton enfant actuellement ?
- Publique
 - Catholique
9. Avez-vous d'autres enfants qui fréquentent actuellement une école de langue française ?
- Oui
 - Non

Si oui, pour chacun de vos enfants, indiquez le sexe, s'il vit avec vous, s'il fréquente l'école publique ou catholique et son âge respectif.

Enfant	Sexe	Vit à la maison	a le TDAH	École	Âge
1.	G ou F	Oui ou Non	Oui ou Non	Publique ou Catholique	
2.	G ou F	Oui ou Non	Oui ou Non	Publique ou Catholique	
3.	G ou F	Oui ou Non	Oui ou Non	Publique ou Catholique	
4.	G ou F	Oui ou Non	Oui ou Non	Publique ou Catholique	
5.	G ou F	Oui ou Non	Oui ou Non	Publique ou Catholique	

10. Comment décrivez-vous en général votre santé ?
- Excellente
 - Bonne
 - Moyenne
 - Ne sait pas
11. Comment décrivez-vous la santé de votre enfant ?
- Excellente
 - Bonne
 - Moyenne
 - Ne sait pas

Merci beaucoup pour votre participation !

Annexe E. Guide d'entretien individuel pour des parents

Cette liste de questions me sert de guide. Je ne m'y conformerai pas systématiquement ou complètement. Toutefois, les réponses de la participante au questionnaire sociodémographique guideront celles de ces questions à poser. L'entretien dure 60 à 90 minutes.

1. Ouverture de l'entretien individuel virtuel

- Remerciements et présentation des objectifs de la recherche.
- Présentation du déroulement de l'entretien semi-structuré.
- Rappel des paramètres de confidentialité et vérification que le formulaire de consentement éclairé a été reçu.
- Vérification de l'acceptation de la demande de permission d'enregistrer l'entretien.
- Rappel aux participants de prendre des pauses, si besoin ressenti.

2. Questions d'ordre général

- Pour débiter, pourriez-vous vous présenter brièvement ?
- Parlez-moi de votre enfant et de votre famille.

3. Points de vue des parents par rapport au TDAH et le traitement médicamenteux psychostimulant

Description : cette partie va me permettre de faire un portrait général des connaissances, des attitudes et des croyances des parents à l'égard du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et son traitement médicamenteux.

- Selon vous, qu'est-ce que signifie le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et comment pouvez-vous le définir ?
- Avez-vous recouru à une médication en lien avec Le TDAH pour votre enfant ?
- Selon vous, quels sont les effets bénéfiques ou les inconvénients de la médication pour le TDAH ?
- Pouvez-vous me décrire les comportements et les émotions de votre enfant, avant, pendant et après le diagnostic ?
- Comment avez-vous pris connaissance que votre enfant a le TDAH ?
- Souvenez-vous comment vous vous êtes senti à la suite de cette nouvelle ? Comment décrivez-vous votre attitude envers votre enfant, depuis son diagnostic ?

4. Facteurs pouvant influencer l'identification, le diagnostic et le traitement médicamenteux de l'enfant TDAH

Description : dans cette partie, je veux recueillir les informations portant sur l'identification, le diagnostic et le traitement et les éléments qui exercent une influence sur ces derniers, soit l'âge de l'enfant, la relation école-parent, l'impact du contexte scolaire minoritaire.

- Quand vous avez eu le diagnostic de votre enfant, quel était son âge ? Qui a établi le diagnostic ?
- Avez-vous observé des changements positifs ou négatifs depuis que votre enfant a eu le TDAH ? Si oui, lesquels ? Dans quels domaines (école, maison, etc.) ? Et de quelles façons ?
- Quel est l'impact du TDAH de votre enfant sur vous ? Votre famille ? Votre travail ?
- Qu'est-ce qui vous a encouragé à inscrire votre enfant à l'école de langue française ontarienne ?
- Selon vous, est-ce que le fait d'être francophone a exercé une influence positive ou négative sur votre expérience d'être parent ? Si oui, comment ?
- En général, comment jugez-vous votre relation avec le personnel de l'école de votre enfant (directeur, enseignant et éducateur) avant, pendant et après le diagnostic ?
- Quels facteurs, selon vous, ont contribué à ce que vous recouriez ou non à la médication ? Pouvez-vous m'expliquer plus en détail ?

5. Stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et du bien-être de leurs enfants ainsi que les leurs

Description : dans cette partie, je tente d'avoir les informations relatives aux stratégies d'adaptation, les compétences parentales et la résilience des parents.

- Comment intervenez-vous auprès de votre enfant ?
- Quelles approches de gestion de comportement utilisez-vous pour votre enfant ?
- De quelle façon répondez-vous aux besoins de votre enfant ? Comment favorisez-vous la réussite scolaire de votre enfant ? Quelles sont les activités que votre enfant fait en dehors de l'école ?
- Comment favorisez-vous le bien-être et la santé mentale de votre enfant ainsi que les vôtres ?
- Qu'est-ce que vous avez trouvé pour aider votre enfant à vivre avec le TDAH ? Pouvez-vous m'en parler plus ?
- Décrivez-moi vos forces et limites en tant que parent et celles de votre enfant.

6. Soutiens reçus – ressources formelles et informelles

Description : dans cette partie, je veux connaître les caractéristiques du réseau social, la capacité d'utiliser les services de santé et évaluer le niveau de satisfaction ainsi que les besoins non comblés.

- Selon vous, quels sont les professionnels de la santé qui vous ont aidé à prendre soin de votre enfant ainsi que vous-même ? Comment avez-vous établi les premiers contacts avec eux ?
- Quels sont les soutiens et les services que vous recevez ou avez reçus de l'école à la suite du diagnostic ? comment vous ont-ils été utiles ?
- Pouvez-vous me parler de votre famille, vos amis, vos proches et vos voisins, vous soutiennent-ils dans votre quotidien ?

- Quels sont vos attentes, vos besoins et vos inquiétudes à l'égard de la scolarisation de votre enfant ?
- Selon vous, quels sont les besoins et les attentes des parents d'élèves présentant un TDAH à l'égard du système d'éducation et de santé de l'Ontario ?
- Selon vous, quels sont vos besoins, aujourd'hui ?
- Avez-vous un message, une pensée ou un conseil que vous aimeriez donner à d'autres parents d'enfants ayant un TDAH ?

7. Conclusion

1. Aimeriez-vous ajouter un commentaire ou toute autre information qui vous semblerait important à partager ?
2. Fournir mes coordonnées (si des questions émergent concernant cette recherche)
3. Remerciement au participant ou à la participante pour sa collaboration.

▶ Questions guidant un schéma de dialogue réfléchissant

- Quand ...?
- Pourquoi penses-tu que cela s'est passé ...?
- Alors, qu'est-ce que cela dit à propos de ...?
- Maintenant quoi... ?

▶ Questions de relance

- Dis-moi un peu plus sur...
- Peux-tu préciser ce que tu veux dire... ?
- Qu'est-ce que tu entends par là... ?
- Qu'est-ce que cela signifie pour toi... ?
- Qu'est-ce que cela te fait ressentir... ?

Annexe F. Affiche de recrutement

Envie de participer à une recherche ?

Nous sommes à la recherche de participants(es) pour une étude qui s'intéresse à l'expérience des parents d'enfants diagnostiqués d'un trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et dont l'enfant fréquente une école élémentaire francophone.

Qui peut y participer :

- Âgé de 18 ans et plus ;
- Parent ou tuteur légal d'enfant diagnostiqué du TDAH ;
- Parent d'enfant de 4 à 12 ans fréquentant une école élémentaire franco-ontarienne ;
- Résider dans la région d'Ottawa ;
- Parler le français ou l'anglais.



Ce projet vous intéresse !!

Votre participation consistera en un entretien d'environ 60 à 90 minutes, selon votre convenance. Afin de respecter les règles de distanciation physique, l'entrevue individuelle se déroulera à distance (en vidéoconférence) ou au téléphone et sera enregistrée en mode audionumérique, selon vos préférences. Lors de cet entretien, nous vous poserons des questions concernant votre expérience en tant que parent d'un enfant ayant le TDAH.

La sélection des participants(es) s'effectuera par le principe premier arrivé, premier servi.

Une carte-cadeau électronique de 20 \$ sera offerte en guise de remerciement de votre participation.




Toutes les informations fournies dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentielles. Ce projet a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'université d'Ottawa (H-11-20-6264).

Si vous désirez des informations additionnelles à propos de cette étude, ou si vous aimeriez participer, veuillez me contacter par téléphone au [redacted] ou par courriel au ssong032@uottawa.ca

Merci de transmettre cette invitation à d'autres personnes susceptibles d'être intéressées !

Seynab Sougal, IA, BScInf, Msc, CSPSM(C), PhD (Candidate)

Annexe G. Formulaire de consentement des parents

 uOttawa	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	
Université d'Ottawa Faculté des sciences de la santé École des sciences infirmières University of Ottawa Faculty of Health Sciences School of Nursing	Titre du projet : Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants à l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble de déficitaire d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants.	Directrice de recherche Hélène Laperrière, Inf., PhD, ICSC(C). Professeure agrégée Faculté des sciences de la santé Université d'Ottawa
	Chercheure Seynab Sougal, IA, BScInf, Msc, PhD (C), CSPSM(C). Candidate au doctorat École des sciences infirmières Faculté des sciences de la santé Université d'Ottawa	
		
	Objectifs de l'étude : Cette recherche fait partie des exigences du programme de doctorat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa et est menée par moi (Seynab Sougal - candidate au doctorat), sous la direction de la Dre Hélène Laperrière. Ce projet d'étude a pour objectif de comprendre l'expérience des parents d'enfants (de 4 à 12 ans) diagnostiqués du TDAH et fréquentant une l'école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario. Plus spécifiquement, les questions dont je cherche à répondre sont les suivantes : <ol style="list-style-type: none"> 1) cerner les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents ; 2) explorer les points de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement ; 3) identifier l'influence induite par les facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux sur le processus de l'identification, du diagnostic et du traitement de l'enfant ; 4) décrire les stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et le bien-être des leurs enfants ainsi que des leurs ; 5) examiner la nature du soutien que les parents ont reçu des ressources formelles et informelles pour répondre aux besoins de leurs enfants et les leurs. 	
	Nature de la participation : Votre participation à cette recherche consistera en une rencontre individuelle d'environ 60 à 90 minutes via un support technologique sécurisée ou par téléphone, selon votre convenance. Lors de cette rencontre, vous aurez à remplir	
☎ 613 562-5473 📠 613 562-5443 451 Smyth Ottawa ON K1H 8M5 Canada www.uOttawa.ca		



Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé
École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences
School of Nursing

un court questionnaire sociodémographique (d'environ 15 minutes) après que vous avez donné votre consentement verbal à participer à l'étude ainsi qu'une entrevue semi-dirigée. Lors de cet entretien, nous discuterons de vos expériences. Les questions seront autour de vos connaissances, attitudes et croyances sur le trouble déficit de l'attention avec ou sans d'hyperactivité (TDAH) et la médication prescrite pour soulager les symptômes. S'en suivrait une description des facteurs qui ont contribué à l'identification, au diagnostic et au traitement du trouble, en plus d'aborder les stratégies déployées pour la promotion de la santé et le bien-être de votre enfant ainsi que la vôtre. Enfin, nous discuterons des ressources formelles et informelles dont vous avez bénéficiés pour vous et vos enfants. Vous pouvez ignorer toutes les questions que vous ne voulez pas aborder. Avec votre permission, j'aimerais enregistrer le contenu de l'entrevue individuelle semi-dirigée sur une bande audionumérique externe. Si cela ne vous convient pas, des notes seront alors prises par écrit.

Bienfaits :

Il n'y a aucun avantage direct à participer à ce projet. Toutefois, votre participation à cette recherche vous permettra de partager vos expériences et d'exprimer vos opinions. De plus, votre participation contribuera à l'avancement de connaissances grâce à votre expertise parentale.

Risques et inconvénients :

Les risques encourus lors de votre participation à cette étude sont minimes. Les seuls inconvénients qui pourraient survenir, lors de votre participation à cette étude, sont le temps alloué pour le bon déroulement de l'entretien et les émotions (inconforts ou malaises) si des questions posées lors de l'entretien font ressortir des souvenirs émouvants ou désagréables. Dans le cas, vous pourriez prendre une pause, reprendre l'entrevue un autre moment et vous retirer de la recherche. Je suis à votre disposition pour vous soutenir et vous guider vers les ressources nécessaires. Une liste des ressources communautaires vous sera également envoyée, après l'entrevue. Toutes les mesures nécessaires seront prises pour faciliter votre participation et pour respecter la durée de temps prévue.

Confidentialité et anonymat :

Les informations qui seront partagées lors des entretiens resteront strictement confidentiels. Les données recueillies seront utilisées uniquement aux fins de cette recherche. Les seules personnes qui auront accès aux données de cette projet d'étude sont moi (la chercheuse principale) et ma superviseuse, Dre Laperrière.

Toutes les informations collectées dans le cadre de cette étude seront anonymes. L'anonymat des participants est garanti en utilisant un code alphanumérique. De plus, l'adresse courriel ainsi que toutes informations pouvant vous identifier seront supprimés. Par ailleurs, la région géographique où la collecte de données sera effectuée ne serait pas divulguée. Compte tenu de critères établis pour la sélection des participants et de l'approche de recrutement privilège (les entretiens se feront par vidéoconférence ou par téléphone et le participant potentiel sera

☎ 613 562-5473
📠 613 562-5443
451 Smyth
Ottawa ON K1H 8M5 Canada
www.uOttawa.ca



uOttawa

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

communiqué avec la chercheuse directement par le courriel étudiant de l'université d'Ottawa ou par téléphone), le bassin de participants potentiels pourrait être limité. Ce qui, par conséquent, restreint la possibilité d'identifier les participants. La plateforme choisie (Zoom – offert aux membres de l'université d'Ottawa) pour les entretiens à distance offre de moyens de protection et de contrôle permettant l'accès uniquement aux participants autorisées (Par exemple : numéro d'identification de réunion unique, mots de passe, salle d'attente, fonctions permettant le verrouillage de la réunion, donner accès seulement aux utilisateurs inscrits en vérifiant leurs profils d'authentification).

En participant à une entrevue en ligne ou au téléphone, il est possible que quelqu'un de votre entourage entende vos propos. Vous êtes donc invité à prendre toutes les dispositions nécessaires pour la tenue de l'entrevue dans un endroit qui est propice à la protection de votre confidentialité.

Dans la période d'étude, les données recueillies par le courriel sécurisé de l'université d'Ottawa et les enregistrements audio numériques seront gardés sur un disque dur externe protégé par un mot de passe. De plus, les transcriptions des entrevues et les notes manuscrites de recherche seront gardées dans une armoire sous clé.

À la fin de l'étude, les données recueillies seront conservées dans une armoire verrouillée dans le bureau de la superviseuse de recherche Dr Laperrière, et ce, pendant une durée de 5 ans après la collecte des données. Après cette date, les données électroniques seront détruites par une suppression sûre en utilisant un outil tel que DBAN accessible en ligne et gratuit qui permet d'effacer définitivement tous les fichiers ciblés de l'espace du disque dur et du clé USB. Ce logiciel protège, par conséquent, la confidentialité des données supprimées. En outre, toutes les données sur papier seront déchiquetées. Il sera impossible de les récupérer par la suite.

Compensation :

Une carte cadeau électronique de \$20 sera offerte en guise de remerciement de votre participation après l'entrevue, même si vous vous retirez de l'étude.

Participation volontaire :

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous n'êtes aucunement obligé(e) de participer. Vous avez le droit de vous désister de l'étude à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Vous pouvez refuser de répondre à toute question, selon votre volonté. Si vous choisissez de quitter l'étude, toutes les données recueillies jusqu'au moment de votre retrait seront détruites de façon sécuritaire. Si vous désirez connaître les résultats de la recherche, après la complétion et l'approbation de la thèse, un résumé synthèse vous sera envoyé par courriel.

Autres questions :

☎ 613 562-5473
📠 613 562-5443

451 Smyth
Ottawa ON K1H 8M5 Canada

www.uOttawa.ca

Annexe H. Liste de ressources communautaires en santé mentale

- **Ligne de crise** (Est de l'Ontario)
1 (613) 722-6914 / 1 (866) 996-0991 (24 h/7j) | <https://crisisline.ca/?lang=fr>
- **Centre de détresse d'Ottawa et de sa région** : soutien et ressources en santé mentale
1 (613) 238-3311 (24 h/7j) | <https://www.dcottawa.on.ca/>
- **ConnexOntario** : soutien et ressources en santé mentale, dépendance et jeu problématique
1 (866) 531-2600 (24 h/7j) | <https://www.connexontario.ca/fr>
- **Services de crise du Canada** : prévention du suicide et soutien en santé mentale
1 (833) 456-4566 / 1 (416) 915-4566 (24 h/7j) | Textez START au 45645 (16 h-minuit)
<https://www.crisisservicescanada.ca/fr>
- **Services de crise du Canada** : prévention du suicide et soutien en santé mentale
1 (833) 456-4566 / 1 (416) 915-4566 (24 h/7j) | Textez START au 45645 (16 h-minuit)
<https://www.crisisservicescanada.ca/fr>

Annexe I. Caractéristiques sociodémographiques des parents

	1. Alice	2. Nina	3. Louise	4. Clara	5. Arthur
Données à propos des parents					
Genre	Femme	Femme	Femme	Femme	Homme
Groupe racial	Caucasienne	Caucasienne	Caucasienne	Caucasienne	Noir
Groupe d'âge	46-50	31-35	46-50	26-30	31-35
Statut matrimonial	Marié	Marié	Séparée	Séparée	Marié
Niveau d'éducation	Maîtrise	Baccalauréat	Études professionnelles	Études collégiales	Maîtrise
Occupation	Temps plein	Temps plein	Temps plein	Temps plein	Temps partiel
Revenu annuel	95 000 et plus	95 000 et plus	55 000 à 74 999	55 000 à 74 999	55 000 à 74 999
Soutiens reçus (dans l'ordre reçu des parents)	<ul style="list-style-type: none"> • Famille et amis • École • Centre de traitement de jour • Hôpital • Centre communautaire • Médecin de famille • Pédiatre 	<ul style="list-style-type: none"> • Famille • École • Psychologue pratique privée 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun – ne veut pas recevoir de l'aide • Médecin de famille • École • Psychologue en pratique privée 	<ul style="list-style-type: none"> • Famille • École • Centre communautaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Centre communautaire • Communauté de son église • Famille • Amis
Perception de sa santé	Pauvre	Excellente	Excellente	Moyenne	Moyenne
Perception de la santé de l'enfant	Physiquement excellente Émotionnellement faible	Excellente	Excellente	Moyenne	Excellente
Données à propos des enfants					
Âge	Gabriel 11 ans	Emma 6 ans	Jules 10 ans	Léon 6 ans	Hugo 5 ans
Garde de l'enfant	1 résidence, 2 parents	1 résidence, 2 parents	2 résidences, 2 parents	1 résidence, 1 parent (mère)	1 résidence, 2 parents
École primaire	Publique (langue française)	Publique (langue française)	Catholique (langue française)	Catholique (langue française)	Catholique (langue française)
Autre enfant avec TDAH	Non	Non	Non	Non	Non
Enfants âgés de 6 à 12 ans	1 garçon plus vieux	1 fille plus jeune	0	1 garçon plus âgé de quelques mois	3 autres enfants plus jeunes

Annexe J. Texte de sollicitation des intervenant (e)s

Date

Bonjour,

Mon nom est Seynab Sougal, je suis une candidate au doctorat dans le programme de sciences infirmières à l'Université d'Ottawa. Je m'intéresse à l'expérience des parents d'enfants (de 4 à 12 ans) diagnostiqués du TDAH et fréquentant une école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario. Je cherche à recueillir les perspectives des intervenant (e)s du milieu scolaire et de la santé. Votre participation est volontaire et consiste à une rencontre individuelle d'environ 60 à 90 minutes via un support technologique sécurisé ou par téléphone.

Qui peut y participer :

- Âgé de 18 ans et plus ;
- Intervenant (e) travaillant dans un organisme ou institution scolaire qui fournit des soins ou services sociaux ou éducatifs à la communauté franco-ontarienne minoritaire ;
- Intervenant (e) travaillant dans un organisme ou institution dans la région de l'est de l'Ontario ;
- Intervenant (e) doit parler le français ou l'anglais ;

La sélection s'effectuera par le principe premier arrivé, premier servi.

Toutes les informations fournies dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentielles.

Si vous désirez des informations additionnelles à propos de cette étude, ou si vous aimeriez participer, veuillez me contacter par courriel au [REDACTED]

Mes sincères salutations et je vous remercie d'avance de votre soutien.

Seynab Sougal, IA, BScInf, Msc, CSPSM(C), PhD (Candidate)

Annexe K. Guide d'entretien individuel pour des intervenantes

Cette liste de questions me sert de guide. Je ne m'y conformerai pas systématiquement ou complètement. L'entretien durera 60 à 90 minutes.

1. Ouverture d l'entretien individuel virtuel

- Remerciements et présentation des objectifs de la recherche
- Présentation du déroulement de l'entretien semi-structuré
- Rappel des paramètres de confidentialité et vérification que le formulaire de consentement éclairé a été reçu.
- Vérification de l'acceptation de la demande de permission d'enregistrer l'entretien
- Rappel aux participants de prendre de pauses, si besoins ressentis

2. Profil sociodémographique

- Âge, genre, statut professionnel, nombre d'ans d'expérience professionnel et origine ethnique

3. Questions d'ordre général

- Pour débiter, pourriez-vous vous présenter brièvement?
- Parlez-moi de votre cheminement professionnel (formation et travail).

4. TDAH et le traitement médicamenteux psychostimulants

- Selon vous, qu'est-ce que signifie le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et comment pouvez-vous le définir?
- Selon vous, quels sont les effets bénéfiques ou les inconvénients de la médication pour le TDAH?

4. Facteurs pouvant influencer l'identification, le diagnostic et le traitement médicamenteux de l'enfant TDAH

- Quelles réactions observez-vous à la suite de l'identification, le diagnostic et le traitement médicamenteux de l'enfant TDAH ?
- Pouvez-vous me décrire les comportements observés chez les enfants ayant le TDAH, avant, pendant et après le diagnostic?
- Quelles sont les impacts observés chez les parents ayant un enfant TDAH?
- Prenez -vous en compte les influences de la culture, l'éducation et la situation socio-économique sur la perception des parents ayant un enfant TDAH ?
- En général, comment jugez-vous la relation entre les parents et l'enfant avant, pendant et après le diagnostic?
- Quels facteurs, selon vous, contribuent ou motivent les parents à recourir ou non à la médication? Pouvez-vous m'expliquer plus en détail?

5. Stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et bien-être de leurs enfants et les leurs

- Quelles sont les approches de gestion comportement utilisées par les parents?
- Selon vous, de quelle façon, les parents répondent aux besoins? Comment favorisent-ils la réussite scolaire de leur enfant ?
- Selon vous, comment les parents favorisent-ils le bien-être et la santé mentale de leur enfant ainsi que le leur ?
- Quels sont les défis et obstacles que vous rencontrez dans votre travail auprès des parents ayant un enfant TDAH ? Quelles sont les stratégies pour y faire face ?
- Quelle approche utilisez-vous pour travailler avec les parents ayant un enfant TDAH ? Identifiez-vous des enjeux particuliers dans votre travail auprès de ces parents? Si oui, de quelles natures sont-ils?

6. Soutiens reçus - ressources formelles et informelles

- Comment les parents établissent les premiers contacts avec les professionnels de la santé (médecin, infirmier, travailleur social) ?
- Quels sont le soutien et les services que les parents reçoivent de l'école à la suite du diagnostic? Sont-ils utiles ?
- Rencontrez-vous des limites explicites ou implicites la prestation des services ou des soins auprès des parents? Si oui, quelles sont-elles?
- Selon vous, quelles sont les besoins et les attentes des parents d'élèves présentant un TDAH à l'égard du système d'éducation et de santé de l'Ontario ?
- Avez-vous un message, une pensée ou un conseil que vous aimeriez donner à d'autres intervenants qui travaillent auprès de cette clientèle.

7. Conclusion

- Aimeriez-vous ajouter un commentaire ou toute autre information qui vous semblerait importante de partager?
- Fournir mes coordonnées (si des questions émergentes concernant cette recherche)
- Remerciement du participant (e) pour sa collaboration.


► Questions guidant un schéma de dialogue réfléchissant

- Quand...?
- Pourquoi penses-tu que cela s'est passé...?
- Alors, qu'est-ce que cela dit à propos de ...?
- Maintenant quoi...?

► Sondes générales

- Dis-moi un peu plus sur...
- Peux-tu développer...?
- Qu'est-ce que tu entends par là...?
- Qu'est-ce que cela signifie pour toi...?
- Qu'est-ce que cela te fait ressentir...?

Annexe L. Formulaire de consentement des intervenants



uOttawa

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé
École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences
School of Nursing

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet : Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants à l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble de déficitaire d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants.

<p>Chercheure Seynab Sougal, IA, BScInf, Msc, PhD (C), CSPSM(C). Candidate au doctorat École des sciences infirmières Faculté des sciences de la santé Université d'Ottawa</p>	<p>Directrice de recherche Hélène Laperrière, Inf., PhD, ICSC(C). Professeure agrégée Faculté des sciences de la santé Université d'Ottawa</p>
--	--

Objectifs de l'étude :

Cette recherche fait partie des exigences du programme de doctorat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa et est menée par moi (Seynab Sougal - candidate au doctorat), sous la direction de la Dre Hélène Laperrière. Ce projet d'étude a pour objectif de comprendre l'expérience des parents d'enfants (de 4 à 12 ans) diagnostiqués du TDAH et fréquentant une l'école élémentaire franco-ontarienne de la région de l'est de l'Ontario.

Plus spécifiquement, les questions dont je cherche à répondre sont les suivantes :

- 1) cerner les caractéristiques et les variables sociodémographiques des parents ;
- 2) explorer les points de vue des parents par rapport au TDAH et son traitement ;
- 3) identifier l'influence induite par les facteurs individuels, familiaux et socio-environnementaux sur le processus de l'identification, du diagnostic et du traitement de l'enfant ;
- 4) décrire les stratégies déployées par les parents pour la promotion de la santé mentale et le bien-être des leurs enfants ainsi que des leurs ;
- 5) examiner la nature du soutien que les parents ont reçu des ressources formelles et informelles pour répondre aux besoins de leurs enfants et les leurs.

Nature de la participation :

Votre participation à cette recherche consistera en une rencontre individuelle d'environ 60 à 90 minutes, selon votre convenance. Lors de la rencontre, nous discuterons de vos expériences. Les questions seront autour des connaissances, attitudes et croyances sur le trouble de déficit de l'attention avec ou sans

☎ 613 562-5473
 📠 613 562-5443
 451 Smyth
 Ottawa ON K1H 8M5 Canada
www.uOttawa.ca

Page 1 of 2



Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

d'hyperactivité (TDAH) et la médication prescrite pour soulager les symptômes des parents. S'en suivrait une description des facteurs qui ont contribué à l'identification, au diagnostic et au traitement du trouble, en plus d'aborder les stratégies déployées pour la promotion de la santé et le bien-être des parents pour leur enfant ainsi que la leur. Enfin, nous discuterons des ressources formelles et informelles dont ils ont bénéficié pour eux et leurs enfants. Vous pouvez ignorer toutes les questions que vous ne voulez pas aborder. Avec votre permission, j'aimerais enregistrer le contenu de l'entrevue virtuelle sur une bande audionumérique. Si cela ne vous convient pas, des notes seront alors prises par écrit.

Bienfaits :

Il n'y a aucun avantage direct à participer à ce projet. Toutefois, votre participation à cette recherche vous permettra de partager vos expériences et d'exprimer vos opinions. De plus, votre participation contribuera à l'avancement de connaissances grâce à votre expertise professionnelle.

Risques et inconvénients :

Les risques encourus lors de votre participation à cette étude sont minimes. Les seuls inconvénients qui pourraient survenir, lors de votre participation à cette étude, sont le temps alloué pour le bon déroulement de l'entretien. Toutes les mesures nécessaires seront prises pour faciliter votre participation et pour respecter la durée de temps prévue.

Confidentialité et anonymat :

Les informations qui seront partagées par les participants lors des entretiens resteront strictement confidentielles. Les données recueillies seront utilisées uniquement aux fins de cette recherche. Les seules personnes qui auront accès aux données de ce projet d'étude sont moi (la chercheuse principale) et ma superviseuse, Dre Laperrrière.

Toutes les informations collectées dans le cadre de cette étude seront anonymes. L'anonymat des participants est garanti en utilisant un code alphanumérique. De plus, l'adresse courriel ainsi que toutes informations pouvant vous identifier seront supprimés. Par ailleurs, la région géographique où la collecte de données sera effectuée ne serait pas divulguée. Compte tenu de critères établis pour la sélection des participants et de l'approche de recrutement privilégié (les entretiens se feront par vidéoconférence ou par téléphone et le participant potentiel sera communiqué avec la chercheuse directement par le courriel étudiant de l'université d'Ottawa ou par téléphone), le bassin de participants potentiels pourrait être limité. Ce qui, par conséquent, restreint la possibilité d'identifier les participants. La plateforme choisie (Zoom – offert aux membres de l'université d'Ottawa) pour les entretiens à distance offre de moyens de protection et de contrôle permettant l'accès uniquement aux participants autorisées (Par exemple : numéro d'identification de réunion unique, mots de passe, salle d'attente, fonctions permettant le verrouillage de la réunion, donner accès seulement aux utilisateurs inscrits en vérifiant leurs profils d'authentification).

En participant à une entrevue en ligne ou au téléphone, il est possible que quelqu'un de votre entourage entende vos propos. Vous êtes donc invité à prendre toutes les dispositions nécessaires pour la tenue de l'entrevue dans un endroit qui est propice à la protection de votre confidentialité.

613 562-5473
613 562-5443
451 Smyth
Ottawa ON K1H 8M5 Canada



Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé
École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences
School of Nursing

Dans la période d'étude, les données recueillies par le courriel sécurisé de l'université d'Ottawa et les enregistrements audionumériques seront gardés sur un disque dur externe protégé par un mot de passe. De plus, les transcriptions des entrevues et les notes manuscrites de recherche seront gardées dans une armoire sous clé.

À la fin de l'étude, les données recueillies seront conservées dans une armoire verrouillée dans le bureau de la superviseure de recherche Dr Laperrière, et ce, pendant une durée de 5 ans après la collecte des données. Après cette date, les données électroniques seront détruites par une suppression sûre en utilisant un outil tel que DBAN accessible en ligne et gratuit qui permet d'effacer définitivement tous les fichiers ciblés de l'espace du disque dur et du clé USB. Ce logiciel protège, par conséquent, la confidentialité des données supprimées. En outre, toutes les données sur papier seront déchiquetées. Il sera impossible de les récupérer par la suite.

Compensation :

Aucune indemnisation ne sera octroyée.

Participation volontaire :

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous n'êtes aucunement obligé(e) de participer. Vous avez le droit de vous désister de l'étude à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Vous pouvez refuser de répondre à toute question, selon votre volonté. Si vous choisissez de quitter l'étude, toutes les données recueillies jusqu'au moment de votre retrait seront détruites de façon sécuritaire. Si vous désirez connaître les résultats de la recherche, après la complétion et l'approbation de la thèse, un résumé synthèse vous sera envoyé par courriel.

Autres questions :

Vous pouvez me poser des questions en tout de temps durant l'entretien. Si des questions additionnelles surviennent après l'entrevue, vous pouvez me contacter par téléphone au [REDACTED] ou par courriel au [REDACTED]

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez aussi vous adresser au responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, téléphone : 613-562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Consentement :

Veillez choisir la formule appropriée :

Oui, je donne ma permission d'enregistrer le contenu de l'entrevue virtuelle sur bande audio.

Non, je ne donne pas ma permission d'enregistrer le contenu de l'entrevue virtuelle sur bande audio.

Ayant lu ce formulaire de consentement, je, _____
(*nom en lettres moulées*), accepte de participer à cette recherche menée par Seynab Sougal, candidate au doctorat à l'École des sciences infirmières de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa, sous la direction de la Dre Hélène Laperrière. J'ai lu et compris le contenu du formulaire de consentement dans son entièreté.



uOttawa

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

Veillez apposer votre signature :

Signature du participant

Date

Engagement de la chercheuse :

Je certifie avoir expliqué au participant les objectifs, les implications du projet de recherche et les mesures prises pour protéger la confidentialité et l'anonymat. Je déclare également avoir répondu de façon claire à ses questions et lui avoir divulgué qu'à tout moment de sa participation au projet, il (elle) peut se désister sans avoir à se justifier de quelque manière que ce soit.

Signature de la chercheuse

Date

Au début de la prochaine rencontre (l'entrevue), je vous demanderai votre consentement verbal à participer à cette recherche.

☎ 613 562-5473
☎ 613 562-5443

451 Smyth
Ottawa ON K1H 8M5 Canada

www.uOttawa.ca

Annexe M. Certificat d'approbation éthique – Parents

<p>Université d'Ottawa Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche</p>	<p>University of Ottawa Office of Research Ethics and Integrity</p>
---	--

H-11-20-6264 - REG-6264 - Certificat d'approbation éthique / Certificate of Ethics Approval

(English message follows)

Cher/Chère Seynab Sougal,

Veillez trouver ci-joint le certificat d'approbation éthique pour le projet intitulé «Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants. ».

Le certificat est valide jusqu'au : 22-02-2022

Je vous souhaite d'agréables et fructueuses activités de recherche.

Recherche financée : veuillez faire suivre une copie du certificat au [Service de gestion de la recherche](#).

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec le Bureau d'éthique à ethique@uottawa.ca ou en composant le 613-562-5387.

Vous pouvez voir votre demande en vous connectant à votre compte [eReviews](#).

Cordialement,

Germain Zongo
Responsable d'éthique en recherche

Ceci est une réponse automatisée, merci de ne pas répondre à ce courriel.

Dear Seynab Sougal,

Please find attached the certificate of ethics approval for your research project titled "Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants. ".

This certificate is valid until: 22-02-2022

Je vous souhaite d'agréables et fructueuses activités de recherche.

Funded research: A reminder that you must provide a copy of this certificate to [Research Management Services](#).

If you have any questions, please contact the Ethics Office at ethics@uottawa.ca or by telephone at 613-562-5387.

You can view your project at any time by logging into [eReviews](#).

Best regards,

Germain Zongo
Protocol Officer

This is an automated message. Please do not reply directly to this email.

Attachement(s) / Attachment(s)
[approvalLetter1614108215106.pdf](#)

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

Annexe N. Certificat d'approbation éthique – Intervenantes

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

H-11-20-6264 - MOD1-6264 - Modification approuvée / Modification Approved

(English message follows)

Cher/Chère Seynab Sougal,

Merci d'avoir soumis une demande de modification pour votre projet de recherche intitulé « Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants. ».

Ces modifications ont été approuvées et sont assujetties au certificat d'approbation éthique, valide jusqu'au 22-02-2023.

Participants: Des intervenants du milieu scolaire et de la santé sont recrutés pour la recherche.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec le Bureau d'éthique au ethique@uottawa.ca ou au 613-562-5387.

Vous pouvez voir votre demande en vous connectant à votre compte [eReviews](#).

Cordialement,

Germain Zongo

Responsable d'éthique en recherche

Président(e) : Daniel Lagarec

CÉR : Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et sciences / Health Sciences and Sciences Research Ethics Board

Ceci est une réponse automatisée, merci de ne pas répondre à ce courriel.

Dear Seynab Sougal,

Thank you for submitting a modification request for your research project titled "Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants."

These modifications are now covered under the certificate of ethics approval, valid until 22-02-2023.

Participants: Des intervenants du milieu scolaire et de la santé sont recrutés pour la recherche.

If you have any questions, please contact the Ethics Office at ethics@uottawa.ca or 613-562-5387.

You can view your project at any time by logging into [eReviews](#).

Best regards,

Germain Zongo

Protocol Officer

Chair: Daniel Lagarec

REB: Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et sciences / Health Sciences and Sciences Research Ethics Board

This is an automated message. Please do not reply directly to this email.

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

Annexe O. Certificat d'approbation éthique renouvelé

<p>Université d'Ottawa Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche</p>	<p>University of Ottawa Office of Research Ethics and Integrity</p>
<p>H-11-20-6264 - ANN1-6264 - Certificat d'approbation éthique renouvelé / Certificate of Ethics Approval Renewed</p> <p><i>(English message follows)</i></p> <p>Cher/Chère Seynab Sougal,</p> <p>Merci d'avoir soumis une demande de renouvellement pour le projet de recherche intitulé « Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants. ».</p> <p>Vous trouverez ci-joint le certificat d'approbation éthique renouvelé, valide jusqu'au 22-02-2023.</p> <p>Recherche financée : Veuillez faire suivre une copie du certificat renouvelé au Service de gestion de la recherche.</p> <p>Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec le Bureau d'éthique à ethique@uottawa.ca ou en composant le 613-562-5387.</p> <p>Vous pouvez voir votre demande en vous connectant à votre compte eReviews.</p> <p>Cordialement,</p> <p>Germain Zongo Responsable d'éthique en recherche</p> <p><i>Ceci est une réponse automatisée, merci de ne pas répondre à ce courriel.</i></p> <hr/> <p>Dear Seynab Sougal,</p> <p>Thank you for submitting a renewal request for your research project titled "Étude exploratoire de l'expérience des parents d'enfants de l'école élémentaire franco-ontarienne : trouble déficitaire d'attention avec et sans hyperactivité (TDAH) et psychostimulants. ".</p> <p>Please find attached the renewed certificate of ethics approval, valid until 22-02-2023.</p> <p>Funded research: A reminder that you must provide a copy of this certificate to Research Management Services.</p> <p>If you have any questions, please contact the Ethics Office at ethics@uottawa.ca or by telephone at 613-562-5387.</p> <p>You can view your project at any time by logging into eReviews.</p> <p>Best regards,</p> <p>Germain Zongo Protocol Officer</p> <p><i>This is an automated message. Please do not reply directly to this email.</i></p> <p>Attachement(s) / Attachment(s) approvalLetter1644530037470.pdf</p>	
<p>550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154 Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada</p> <p>613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca www.recherche.uottawa.ca/deontologie www.recherche.uottawa.ca/ethics</p>	