



Le TDAH, un enjeu de médicalisation

Mémoire du Mouvement Jeunes et santé mentale
présenté à la Commission de la santé et
des services sociaux portant sur le

Mandat d'initiative - Augmentation préoccupante
de la consommation de psychostimulants chez
les enfants et les jeunes en lien avec le trouble
déficient de l'attention avec hyperactivité (TDAH)

7 novembre 2019

MOUVEMENT
JEUNES ET SANTÉ
MENTALE

Pour joindre le Mouvement Jeunes et santé mentale

Stéphanie Benoit-Huneault, coordonnatrice
coordo@mouvementjeunessm.com

Adresse postale:
2349, rue de Rouen, 4e étage
Montréal, (Québec), H2K 1L8
(514) 523-7919 poste 2

Table des matières

Le TDAH, un enjeu de médicalisation	1
Le Mouvement Jeunes et santé mentale	4
Une initiative citoyenne par et pour les jeunes, avec des personnes et organisations alliées	4
Une importante collecte de données qualitatives.....	6
Diagnostics apposés rapidement	7
Médicament normalisant.....	8
Longue attente pour accéder aux services	9
La médicalisation des problèmes sociaux	10
Le vécu des jeunes en lien avec le diagnostic de TDAH	11
Le contexte du diagnostic	11
Les conditions de vie	11
Le contexte et le milieu scolaire	13
La réception du diagnostic	14
Les effets de la médication sur la qualité de vie	15
Recommandations du Mouvement Jeunes et santé mentale.....	18
Que tous les jeunes et leurs proches aient accès gratuitement à des services d'aide et de soutien psychosociaux et alternatifs à la médication psychiatrique et que l'accès à ces services ne soit pas conditionnel à un diagnostic en santé mentale.....	19
Que l'expertise des jeunes soit reconnue par leur participation égalitaire sur toutes questions qui les concernent, notamment dans l'élaboration, la mise en œuvre, et l'évaluation des politiques et plans d'action.....	20
Que l'exercice du droit à l'information, du droit à la participation au traitement, du droit à l'accompagnement et du droit au consentement aux soins libres et éclairés soit respecté et garanti pour tous les traitements liés à la santé mentale.....	21
Que le gouvernement mette immédiatement en place une commission sur la médicalisation des problèmes sociaux des jeunes.	22
Conclusion	25



Le Mouvement Jeunes et santé mentale

Une initiative citoyenne par et pour les jeunes, avec des personnes et organisations alliées

Nous remercions la Commission de la santé et des services sociaux d'accueillir le Mouvement Jeunes et santé mentale aux travaux portant sur l'«augmentation préoccupante de la consommation de psychostimulants chez les enfants et les jeunes en lien avec le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH).»

Le Mouvement Jeunes et santé mentale est né à l'initiative du Regroupement des Auberges du cœur du Québec (RACQ), du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) et de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), suite au **Forum Jeunes et santé mentale : Pour un regard différent**, organisé par ces regroupements, le 15 avril 2016.

Lors de cet événement, regroupant 160 jeunes et personnes issues des groupes et regroupements d'action communautaire autonome du secteur jeune, santé mentale, itinérance, promotion et défense des droits en santé mentale ainsi que des chercheurs et des membres du réseau public, des positions communes ont été prises visant à **politiser les enjeux que soulève la médicalisation des problèmes vécus par les jeunes. Ils ont proposé une vision et des solutions alternatives.** Ces positions communes ont été confortées lors d'une rencontre de convergence, le 27 octobre 2016, et ont donné lieu à une [Déclaration commune](#) comprenant 4 revendications :

- Que tous les jeunes et leurs proches aient accès gratuitement à des services d'aide et de soutien psychosociaux et alternatifs à la médication psychiatrique et que l'accès à ces services ne soit pas conditionnel à un diagnostic en santé mentale.
- Que l'expertise des jeunes soit reconnue par leur participation égalitaire sur toutes questions qui les concernent, notamment dans l'élaboration, la mise en œuvre, et l'évaluation des politiques et plans d'action.
- Que l'exercice du droit à l'information, du droit à la participation au traitement, du droit à l'accompagnement et du droit au consentement aux soins libres et éclairés soit respecté et garanti pour tous les traitements liés à la santé mentale.
- Que le gouvernement mette immédiatement en place une commission sur la médicalisation des problèmes sociaux des jeunes.

Ainsi, le Mouvement Jeunes et santé mentale est soutenu par plus de 1478 personnes et [115 organisations, toutes signataires de la Déclaration](#), pour un total de 1788 appuis.

La mission du Mouvement est de lutter contre la médicalisation des difficultés des jeunes et ses effets d'où le slogan : «C'est fou la vie, faut pas en faire une maladie» !

Il est actuellement coordonné par des jeunes, par des groupes d'action communautaire autonome des secteurs cités plus haut, ainsi que par des organismes impliqués de différentes façons auprès des jeunes.

La parole collective des jeunes de 12 à 30 ans forme le cœur du Mouvement Jeunes et santé mentale, et c'est cette parole, ainsi que les revendications qui y sont associées, que nous apportons aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux dans le présent mémoire.

Le Mouvement n'en est pas un spécialisé sur la question du TDAH puisqu'il ne travaille pas avec la notion de diagnostic ou de «maladie» à proprement dit, mais bien avec les concepts plus larges de santé mentale et des déterminants sociaux de cette dernière. Néanmoins, en raison du présent exercice, nous avons effectué un appel à tous, via un sondage en ligne, concernant l'unique question du TDAH. Une section de notre mémoire y est consacrée.

Une importante collecte de données qualitatives

En 2009, la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) s'interroge sur la hausse continue des diagnostics et des ordonnances concernant des problèmes de santé mentale, dont la dépression et les troubles d'attention, alors que « les connaissances sur le fonctionnement du cerveau sont encore limitées, et les conséquences à moyen et long terme de l'utilisation de neuromédicaments demeurent, à quelques exceptions près, inconnues¹ ». Elle s'alarme également de l'usage dit *de performance* de certains psychotropes.

Ces travaux de la CEST seront le point de départ d'une série d'actions qui mènera à une importante collecte de données qualitatives tenue par les organisations qui créeront le Mouvement Jeunes et santé mentale. Un total de 160 jeunes et 150 personnes intervenantes, issus de 50 organismes répartis dans 12 régions, sont rejoints, la plupart par l'entremise d'un questionnaire portant sur les diagnostics en santé mentale, la médication psychotrope, l'accès aux services ainsi que sur les différentes visions et approches en santé mentale.

Considérant que la construction d'une parole collective et la mobilisation des jeunes sont un défi, d'autres modes de consultation ont été greffés au questionnaire. Des ateliers d'éducation populaire sur la santé mentale des jeunes, ainsi qu'un sondage sur les besoins en formation des personnes intervenantes dans le milieu communautaire des Auberges du cœur et de ses alliés, ont été tenus un peu partout au Québec. S'est ajoutée une courte tournée de consultation orchestrée par la troupe de théâtre Mise au jeu qui, à travers des interventions artistiques participatives, a révélé de manière probante les expériences des jeunes. La parole de ces derniers a aussi été recueillie à l'occasion d'un atelier planifié par la Coalition Interjeunes sur le thème de la santé mentale.

La parole des jeunes et des personnes qui interviennent auprès d'eux dans les ressources communautaires, recueillie en divers temps et via quatre méthodes complémentaires, a donné lieu à des constats déconcertants² que nous vous partageons ici.

¹ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE, *Médicaments psychotropes et usages élargis : un regard éthique*, 2009, p. xlv.

² MOUVEMENT JEUNES ET SANTÉ MENTALE, *Résultats de la consultation Forum Jeunes et santé mentale, pour un regard différent*, 2017, 21 pages.

Nous le répétons, ces constats ne sont pas tous liés au TDAH, mais bien à la santé mentale des jeunes que nous abordons de manière globale, d'autant plus qu'il n'est pas rare que les jeunes diagnostiqués d'un TDAH aient été ou seront aussi étiquetés d'autres diagnostics psychiatriques. De la même façon, au diagnostic de TDAH peut facilement venir s'ajouter d'autres diagnostics psychiatriques (parfois jusqu'à 6 diagnostics!!!).

Diagnosics apposés rapidement

Stigmatisation, stress, peur de l'inconnu ; le diagnostic en santé mentale n'est pas sans conséquence plaident les jeunes consultés. Pour la majorité d'entre eux, les diagnostics sont apposés trop rapidement sans qu'ils se sentent écoutés et respectés dans le processus. Certains parlent même d'un manque d'humanité. L'insuffisance d'information à l'égard des diagnostics est généralisée.

« Tu reçois le signal que t'es pas normal. Tu ne rentres pas dans les normes de la société. C'est la société qui définit la normalité. »³

En pleine construction identitaire, les jeunes ont aussi souvent tendance à se définir via le prisme de leur diagnostic : « Je suis un TDAH ». Souvent, ils constatent un changement dans le regard de l'autre et se sentent perçus comment étant malades, fragiles, abîmés. Le diagnostic peut également mener à une autostigmatisation : le jeune révisé ses aspirations à la baisse, et les ajuste au diagnostic.

Presque tous arrivent au constat qu'un peu tout le monde, tels les professeurs et des membres de l'entourage, a tendance à diagnostiquer des problèmes de santé mentale à partir des comportements des jeunes.

« T'sais, ce n'est pas parce que ton chum ou ta blonde t'as quitté que t'es dépressif. Comme si on n'avait pas le droit d'être triste. »⁴

Plus rares sont ceux pour qui le processus ayant mené à un diagnostic fut une expérience positive. Ces jeunes disent souvent qu'ils se sont sentis écoutés, respectés et accompagnés lors du processus. Certains ont soulevé des avantages au diagnostic tels qu'une meilleure compréhension des difficultés vécues ou l'accès aux services souhaités.

³ Témoignage d'un jeune tiré de la consultation menée en 2016 et adapté au théâtre-forum *Pour un regard différent en santé mentale*, un événement citoyen qui met en scène des jeunes comédiens et comédiennes qui rapporte, sous forme théâtrale et interactive, les paroles et les témoignages de centaines d'autres jeunes soucieux et soucieuses de développer une approche plus humaine de la santé mentale. Il s'agit d'une activité de sensibilisation relativement à la médicalisation des problèmes sociaux, ces principaux enjeux et pistes de solutions. Elle soulève, entre autres, les questions relatives au diagnostic en santé mentale, à la place de la médicalisation ainsi que l'accès aux services psychosociaux et aux alternatives.

⁴ Témoignage d'un jeune tiré de la consultation menée en 2016 et adapté au théâtre-forum.

Du côté des personnes intervenantes, il a été constaté qu'on appose parfois un diagnostic sur les étapes dites normales de la vie des jeunes, que le nombre de diagnostics augmente et qu'ils font l'objet de « mode ». Souvent, les personnes intervenantes ressentent de l'impuissance devant le manque de services. Suivre des formations et se tenir à jour sur la médication, les recherches et les alternatives en santé mentale restent difficile pour eux, en raison de l'ampleur de leurs tâches. Il est ardu pour elles de démêler ce qui est lié à la santé mentale, à la médication ou encore à la consommation d'alcool ou de drogues.

Médicament normalisant

Si quelques jeunes témoignent positivement des effets de la médication qu'ils estiment efficace et essentielle, les propos d'autres jeunes remettent en question l'hégémonie des médicaments et ses prétendus bienfaits.

Dans certains cas, les effets négatifs de la médication (prise de poids, constipation, trouble urinaire, apparition de seins et problème érectile chez les hommes, perte d'appétit, fatigue, etc.) peuvent dépasser les retombées positives et les effets secondaires peuvent être plus inconfortables que les symptômes initiaux. Des jeunes disent devoir prendre plusieurs médicaments, les uns pour contrôler les effets secondaires des autres. À l'occasion, il aura fallu entre plusieurs mois, voire des années pour trouver la médication et le dosage convenables. Beaucoup de jeunes disent avoir l'impression d'être des « rats de laboratoire », d'autres ont mentionné que la médication a créé chez eux une accoutumance.



« Le ¾ du monde ne savent pas ce qu'ils prennent et à quoi ça sert. C'est quoi les effets secondaires ? On ne nous informe pas. »⁵

Quelques-uns soulèvent le fait que les médicaments agissent sur les symptômes reliés à un état, mais pas sur les conditions ayant mené à cet état.

« Des fois aussi, c'est pas juste les neurones qui fonctionnent pas comme il faut. Il y a une raison pourquoi les neurones ne fonctionnent pas comme il faut. Des fois, c'est que nos parents y ont leurs problèmes eux-mêmes aussi. Pis des fois, nos problèmes, ça vient de là. »⁶

⁵ *Id.*

⁶ Témoignage d'un jeune tiré de la consultation menée en 2016 et adapté au théâtre-forum

Au-delà des effets secondaires, la médication est source d'autres problématiques. Des jeunes ont l'impression que leur médication sert principalement à normaliser des comportements considérés comme différents, qu'il s'agit finalement d'un outil de contrôle. Aussi, l'usage de la médication peut occasionner stigmatisation et intimidation. Par ailleurs, des jeunes affirment qu'elle s'inscrit dans une logique capitaliste et que certaines personnes (et compagnies) profitent directement de la consommation de médicaments par les jeunes.

Les personnes intervenantes dans les organismes consultés font valoir le manque d'information reçue par les jeunes sur ce qui leur est prescrit, sur les effets secondaires et les interactions à éviter, alors que la polyconsommation augmente (alcool, drogues, médicaments psychiatriques).

Longue attente pour accéder aux services

Les constats soulevés par les jeunes sont majoritairement négatifs à l'égard de l'accès aux services psychosociaux. Beaucoup estiment que le temps d'attente pour avoir accès à des services est beaucoup trop long, voire d'une à deux années.

« Moi ç'a pris un an. J'ai réussi à voir un psy. C'est de ça dont j'avais besoin. Mais lui voulait que j'aille en thérapie de groupe. Moi, ça ne me convenait pas. J'ai de la misère à m'exprimer en groupe. Ça m'a ralenti, j'aurais eu besoin d'un suivi qui va à mon rythme particulier. Mais on m'a fait comprendre que j'étais ben chanceux d'avoir ce suivi tout court. Ça fait que j'ai essayé un bout, pis après un certain temps, j'ai lâché. »⁷

Il est aussi question de la qualité des services offerts. Des jeunes se sentent traités comme des numéros ou ont l'impression de déranger. Dans ce contexte, ils et elles ont l'impression que leurs expériences et vécus sont banalisés. Les rencontres avec le médecin sont beaucoup trop courtes et la médication prend beaucoup de place dans l'intervention.

Quelques-uns des jeunes affirment qu'il n'y avait pas de cohérence entre les professionnels, que le processus est à recommencer à zéro chaque fois que leur dossier change de mains, et ce, surtout lors du passage de la pédopsychiatrie à la psychiatrie pour adulte.

Les personnes intervenantes font quant à elles valoir que l'absence de médecin de famille est un facteur important, laissant les jeunes sans suivi pour de longues périodes et en les dirigeant vers la clinique sans rendez-vous. Par ailleurs, de plus en plus de jeunes abandonnent leur demande d'aide, car les délais sont trop longs et le personnel hospitalier change trop souvent.

⁷ *Id.*

La médicalisation des problèmes sociaux

Nous associons, souvent à tort, le terme **médicalisation** au fait de donner de la médication (ce qu'on appelle médication). Or, la médicalisation est le fait d'apposer un diagnostic sur un comportement ou un événement qui ne relève pas du médical : la souffrance, les étapes normales de la vie (révolte de l'adolescence, deuil, peine d'amour), mais aussi certaines caractéristiques personnelles (timidité, besoin de contrôle de notre environnement, etc.).

En d'autres termes, c'est «un processus par lequel des problèmes non médicaux se qualifient et se traitent comme des problèmes médicaux, en décontextualisant les situations et en détournant l'attention de l'environnement social vers les individus.⁸»

De plus en plus de difficultés (scolaires, familiales, relationnelles, économiques, existentielles, etc.) sont ainsi considérées comme des pathologies à traiter avec des moyens pharmacologiques alors que leurs causes profondes devraient être recherchées ailleurs que dans des dysfonctionnements individuels d'ordre biologiques ou neurologiques.

D'autre part, le rôle du diagnostic dans notre système de soutien et d'accompagnement des jeunes prend des dimensions alarmantes. Le diagnostic psychiatrique constitue souvent le passage obligé pour avoir accès à des services de soutien (ou pour recevoir un financement pour du personnel de soutien), alors qu'il ne serait pas essentiel à la compréhension des difficultés exprimées par le jeune. Or, ce diagnostic a un effet d'étiquette, de stigmatisation, et parfois même un effet identitaire, par lequel le jeune en vient à s'identifier à son diagnostic, comme l'a confirmé la consultation du Mouvement Jeunes et santé mentale.

Il n'est pas question ici de nier les difficultés vécues par les jeunes et leur entourage, ni l'apport de la médication pour certains, mais plutôt d'en appeler à une réponse plus large et généreuse, qui tiendrait compte des difficultés sociales et économiques vécues par les jeunes. Ainsi, de s'attaquer aux conditions de vie de ces personnes souffrantes nous apparaît être une posture plus raisonnable que de proposer la médication comme solution unique, voire magique.

⁸ Ichiro KAWACHI et Peter CONRAD (1996), cités dans MINTZES, Barbara (2002), dans *COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. Avis – Médicaments psychotropes et usages élargis : un regard critique*, Québec, CEST, 2009, p. 24.

Le vécu des jeunes en lien avec le diagnostic de TDAH

En juin 2019, le Mouvement Jeunes et santé mentale invitaient les jeunes âgés entre 12 et 35 ans, ayant reçu un diagnostic de TDA/H avant l'âge de 30 ans, à remplir notre questionnaire afin de mieux connaître leur réalité. Nous souhaitons ainsi mieux préciser les constats de notre consultation de 2016. À l'issu de notre analyse, nous avons été en mesure de tirer trois grands thèmes de la parole des jeunes : le contexte entourant le diagnostic de TDA/H, la réception du diagnostic et les effets de la médication sur la qualité de vie.

Le contexte du diagnostic

Dans un premier temps, nous avons tenté de comprendre le contexte dans lequel évoluaient les personnes ainsi que les difficultés qu'elles vivaient à cette époque. Trois éléments se sont révélés importants : le milieu et le contexte scolaire ainsi que les conditions de vie.

Les conditions de vie

Les conditions de vie sont de loin les éléments les plus abordés par les jeunes. Le rythme de vie et la charge mentale qu'impliquent de jongler avec les différentes sphères de la vie (études, travail, vie personnelle, vie familiale, etc.) génèrent ainsi beaucoup de détresse de tout type.

De l'anxiété face à l'avenir et les études :

« J'étais aux études à l'université et je vivais beaucoup d'anxiété en lien avec mes études et mon avenir. » (R4).⁹

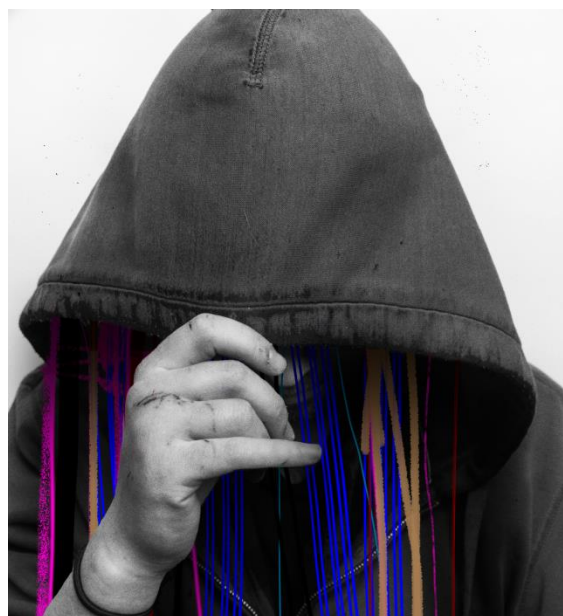
À la difficulté à supporter le rythme de la vie :

« Je me sentais dépassée, épuisée par la charge mentale constante de tout ce qu'il y avait à faire, ce que je ne parvenais pas à accomplir en comparaison avec les autres élèves (bac). Je doutais de mon intelligence, de mes capacités. Je me sentais honteuse de ne pas arriver à accomplir les tâches de la vie quotidienne, les travaux scolaires, les impôts, voir mes amiEs, etc. » (R1)

⁹ Le recrutement des répondants au sondage s'est fait par le biais de la page Facebook du Mouvement Jeunes et santé mentale lors de l'été 2019, et le sondage a été mené via une plateforme de sondage en ligne. Les répondantEs étaient anonymes. 32 personnes ont répondu au sondage qui était composé de 8 questions (voir annexe). Les répondantEs sont identifiéEs ici par la lettre R et un numéro.

« C'est un retour à l'école (à 28 ans) qui m'a amené à aller chercher le diagnostic. Avec le boulot à temps plein et les cours de soir, j'étais incapable de porter attention pendant les heures de classes. Aussi, le seul temps que j'avais pour faire mes lectures et travaux était pendant les weekends. Il m'était littéralement impossible de rester concentré sur la tâche que je devais faire. » (R6)

On est à même de se demander dans ces situations si le diagnostic de TDAH était bien nécessaire. Bien qu'il existe des ressources d'aide psychologique dans les établissements d'études postsecondaires, de nombreux témoignages nous indiquent que ces ressources sont souvent insuffisantes, et que les listes d'attente sont longues. Et, bien que ce support soit aidant, on ne peut sous-estimer l'impact plus global de la pression sur les étudiants et étudiantes : frais de scolarité qui ne cessent d'augmenter, endettement, compétition accrue dans le système scolaire, nécessité pour plusieurs de conjuguer études à temps plein et travail...



D'autres nous font état de situations complexes et anxiogènes dans lesquelles s'est inscrit le diagnostic de TDAH. Nous ne pouvons que nous questionner, à l'instar du Dr Falardeau, combien de ces personnes ont pu recevoir un diagnostic qui a masqué les causes véritables de la détresse ou la souffrance¹⁰.

«Dépression sévère, à risque d'échec scolaire, anxiété élevée, suicidaire, relations familiales chaotiques, difficulté à tisser des liens. » (R10)

«L'année avant d'avoir mon diagnostic, j'avais essayé.e de retourner à l'école pour finir mon secondaire. J'ai encore lâché.e l'école peu de temps après l'inscription. Pas parce que je n'étais pas motivé.e, mais parce que j'étais encore une fois incapable de focaliser comme faut. J'avais une bonne vie sociale, à vrai dire, j'étais sur le gros party chaque jour, j'avais les meilleur.es ami.es du monde, libre comme l'air, mais... » (R13)

«Échecs scolaires, amitiés difficiles, conflits familiaux, difficultés d'organisation et de mise en action. » (R21)

« Relations difficiles, grosse dépression, sautes d'humeur, consommation abusive drogues alcool, pas d'énergie, pas de concentration... L'enfer. » (R14)

¹⁰ *Tout ce qui bouge n'est pas TDAH*, Dr Guy Falardeau, Les Éditions de l'homme, 2018.

Le contexte et le milieu scolaire

Le contexte scolaire semble être un lieu où plusieurs jeunes vivent un sentiment d'échec ayant une incidence sur leurs comportements. Ainsi, le diagnostic de TDAH semble être une réponse face aux difficultés vécues dans les apprentissages. Une jeune affirme :

« Je me sentais une grosse nulle. J'étais déchaînée, tout m'irritait, je me faisais constamment sortir de classe. » (R27).

Alors qu'un autre jeune dit :

« C'était très difficile. Ça me prenait beaucoup d'heures de travail pour arriver à des notes satisfaisantes. Rejet quotidien des autres élèves, sentiment d'incompréhension de mes parents. J'étais donc poche selon moi. » (R30).

Cependant, ce sentiment d'échec scolaire ne se semble pas se répercuter sur l'ensemble des sphères de la vie de ce jeune :

« Mes relations étaient très bonnes avec mes amis. Je faisais du sport et cela se passait bien. Mon coach savait comme me motiver et me canaliser. Ma difficulté était à l'école. J'avais des échecs dans plusieurs matières et des problèmes de comportement. À la maison, cela se passait bien hormis en ce qui concernait les devoirs. » (R28)

Deux jeunes ont témoigné avoir vécu de l'intimidation à l'école. On constate que, malgré les politiques de lutte à l'intimidation, les écoles demeurent des lieux où des formes de violences plus ou moins insidieuses nuisent au développement et à la réussite de nombreux enfants et adolescents.

« J'avais de la difficulté avec les relations sociales et à l'école je vivais beaucoup d'intimidation. » (R19)

« Je me sentais différente. Étant plus jeune, je vivais beaucoup d'intimidation à l'école » (R20).

Dans certains cas, l'école a même joué un rôle central dans la médicalisation des difficultés scolaire.

« L'école a forcé mes parents et leur a dit que si je n'étais pas diagnostiqué, elle refusait de me reprendre. » (R20).

« Psychologue, des tests, etc... Je devais le faire pour avoir des accommodements scolaires. » (R10)

Cette réalité de la médicalisation a d'ailleurs été documentée par le Conseil Supérieur de l'éducation (2017) qui affirme que « les critères sur lesquels s'appuient le dépistage des élèves en difficulté, les processus d'attribution des ressources de soutien et les critères d'admissibilité

à celles-ci [...] ne sont que quelques-uns des mécanismes en vigueur dans les milieux scolaires [qui] contribuent à l'alimenter¹¹ »

La réception du diagnostic

Au moment de recevoir le diagnostic de TDA/H, les jeunes ont vécu plusieurs situations d'inégalités de santé. On peut souligner les difficultés d'accès aux services psychosociaux, surtout pour les personnes avec des revenus modestes, l'accès à l'information, le soutien et l'écoute. Dans ce contexte, la médication est trop souvent la seule solution offerte à court ou moyen terme. Plusieurs jeunes nous ont indiqué qu'au moment de leur demande d'aide, le diagnostic est tombé rapidement, trop rapidement pour certains, alors que le professionnel consulté n'a pas pris le temps de faire une évaluation globale de leur situation.

« J'ai consulté un psychologue qui, après quelques rencontres m'a référé à un psychiatre spécialisé en TDAH. Celui-ci m'a fait remplir un questionnaire d'une page, m'a rencontré 5 minutes, puis j'ai eu le diagnostic et une prescription de Concerta. » (R4).

Il est important de se rappeler que cette personne vivait beaucoup d'anxiété en lien avec ses études et sur son avenir. Outre le manque d'écoute de la part du psychiatre, son expérience avec sa médication n'a pas été positive et n'a pas répondu à ses problèmes et ses besoins :

« Je ne prends plus de Concerta depuis des années. Ça ne m'a aucunement aidé. On ne m'a donné que très peu d'informations. [...] J'ai l'impression que ça a augmenté mon anxiété. » (R4)

Nous l'avons vu, le seul accès à des professionnels de la santé au moment opportun n'est pas un gage d'une intervention adéquate et satisfaisante du point de vue des jeunes. L'évaluation et l'accompagnement de ces professionnels doivent aussi se faire dans une approche globale (biopsychosociale) afin d'éviter la médicalisation des problèmes vécus par les jeunes :

« Je suis allé à la clinique des jeunes de la rue pis j'ai parlé à un infirmier qui m'a référé à une travailleuse sociale qui m'a fait passer un très long questionnaire sur toutes sortes d'aspects de mes comportements globaux dans toutes sortes de situations. » (R13)

De plus, il est primordial que les professionnels soient à l'écoute des jeunes, de leurs besoins, de leurs difficultés et que leur parole soit considérée comme crédible. Plusieurs jeunes ont raconté leurs expériences positives lorsque les professionnels de la santé ont pris le temps adéquat de les accompagner, de les renseigner et de les écouter.

« J'en ai donc parlé avec mon médecin de famille, elle m'a référé vers un neuropsychologue, car elle n'était pas spécialisée dans ce diagnostic. J'ai rencontré le neuropsychologue une première fois, mon père m'accompagnait afin d'aider à faire l'anamnèse, voir les manifestations dans

¹¹ Conseil supérieur de l'éducation. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2017). *Pour une école riche de tous ses élèves. S'adapter à la diversité des élèves, de la maternelle à la 5^e année du secondaire. Sommaire*. Québec : Catherine Lebossé, p. 3.

l'enfance, je me suis également exprimée. Ensuite, le neuropsychologue m'a proposé une 2e rencontre d'évaluation, car il avait de bonnes raisons de croire j'avais un TDAH. L'évaluation comprenait une série de tests, environ 2h si je me souviens bien. » (R1)

Les effets de la médication sur la qualité de vie

Il est également incontournable que les jeunes soient respectés dans leurs droits, dont le droit à l'information, à la participation au traitement et au consentement libre et éclairé. Cela inclut, en outre, l'accès à l'information sur la médication et sur ses effets secondaires. Une jeune qui a eu son diagnostic de TDAH en bas âge racontait comment elle n'avait jamais davantage d'information sur son médicament, même à l'âge adulte (R26). Une autre indique qu'elle avait reçu les informations en lien avec les bénéfices attendus de sa médication, mais pas à propos des effets secondaires qui se sont avérés handicapants pour elle :

« Je mange moins qu'avant, mon anxiété a augmenté, j'ai des tremblements, des maux de cœur et des vomissements dus à l'anxiété. » (R18)

La majorité des répondants ont indiqué qu'ils avaient reçu de l'information quant à leur médication et leurs effets, et plusieurs répondants ont affirmé avoir eu une expérience positive lors de leur épisode de soins. Une répondante indique :

« J'ai eu une prescription une fois, du Ritalin. Le médecin m'avait bien tout expliqué. Ensuite, j'étais censée en avoir une autre, mais ça n'a pas fonctionné finalement (longue histoire) et, je ne me rappelle plus du nom, mais je me rappelle que c'était un médicament d'exception et elle m'avait bien expliqué aussi. » (R13)



La médication qui, on le souligne, est souvent la seule réponse proposée s'avère à certains égards nuisible pour quelques personnes consultées. Notons la situation de ce jeune qui s'est mis à vivre de la dépersonnalisation à la suite de sa prise de médicament (R22) ou encore ces quatre autres jeunes qui ont constaté une augmentation de leur anxiété (R4, 10, 16 et 18), ces 6 jeunes ayant fait mention de leur perte d'appétit (R2, 3, 5, 6, 20, 27) ou encore de ce jeune qui affirme que :

« J'ai mal au cœur à tous les matins ou presque. Je ne me sens pas bien avec et le fait d'avoir passé par plusieurs molécules pour trouver la moins pire m'a nui considérablement au point de vue de la santé au quotidien. » (R30)

Une autre jeune raconte comment elle ne se sent plus elle-même lorsqu'elle prend sa médication :

« Je me trouve moins moi; moins cool. Je n'aime pas ça. J'en prends juste pour l'école maintenant. Je n'en prends plus et cela se passe bien à mon travail » (R28)

Les effets peuvent même être catastrophiques pour certains d'entre eux, ce qui nous questionne sur le type de suivi médical qui a été réalisé lors de la prise de la médication :

« Ça a augmenté mon anxiété, mes pensées suicidaires, ça affectait mon humeur, mon insomnie, ça me coupait totalement l'appétit parfois, ça augmentait mon impulsivité. Durant l'université, mes notes étaient moins bonnes quand je les prenais que sans les utiliser... Mais ça m'aidait à faire mes lectures... Pour les examens, c'était une autre chose. Les avantages étaient vraiment minimes et pour certaines composantes spécifiques. » (R10)

Évidemment, d'autres, malgré une période de transition et d'adaptation plus ardue, ont trouvé des éléments bénéfiques à leur médication, soulignant comment, malgré certains effets secondaires, ils associent cette médication à une amélioration de leur qualité de vie :

« Amélioration dans mes relations et à l'école, je me sens beaucoup plus "groundé", en contrôle. Les premiers jours de médication ont été émotionnellement difficiles, j'étais soit à fleur de peau, un rien me faisait réagir démesurément, ou bien, totalement à l'inverse, complètement insensible. Après quelque mois, la situation s'est grandement améliorée, quoi qu'il m'arrive d'avoir encore ces effets. Mais dans l'ensemble, les effets sont positifs, et mes proches le remarquent aussi. » (R6)

« Les premiers mois, je ressentais plusieurs effets secondaires qui m'ont fait douter de ses bénéfices, je dormais moins bien, j'oubliais parfois de manger, cela dit, cela s'est estompé. Je ne pourrais pas dire si mon sommeil était affecté directement par le médicament, ou si ça venait de mes questionnements, doutes ou anxiété liés à la nouveauté et l'acceptation du diagnostic. Je suis de plus en plus à l'aise à en parler ouvertement et je me suis fait à l'idée de prendre un médicament. J'ai vu une grande amélioration dans l'organisation de ma vie quotidienne, de ma confiance vis-à-vis mes capacités, je pose plus de questions dans mes cours, je donne mon avis, je m'affirme plus, j'ose prendre des responsabilités (ex : me présenter comme membre d'un C.A.). Avant, je n'osais pas, car je craignais toujours de devoir abandonner ou de décevoir, car je serais trop dépassée par la charge de travail. Cette confiance et satisfaction améliore mes relations » (R1)

Le coup de sonde que nous avons mené, à l'été 2019, nous a permis de constater à quel point les situations qui mènent à un diagnostic de TDAH sont très variées et différentes entre elles, mais que certains points convergent : les personnes ont des difficultés à s'ajuster, à se sentir bien, à se concentrer, à subir la pression. Plutôt que de mener à une remise en question des structures et des organisations, le diagnostic vient concentrer notre regard sur l'individu qui exprime des difficultés et de la souffrance et nous économise une remise en question plus large.

L'octroi du diagnostic est, lui aussi, extrêmement variable, allant d'un examen rapide en moins de 5 minutes à plusieurs séances d'évaluation. Nous constatons que, pour un diagnostic qui va suivre la personne toute sa vie, certains professionnels sont prompts à diagnostiquer et prescrire. Bien que les pressions de l'industrie pharmaceutique et le financement catégoriel du système scolaire font partie de l'équation pour expliquer ces diagnostics parfois hâtifs, il nous semble préoccupant que les meilleurs outils diagnostiques, évitant par exemple d'amalgamer anxiété, traumatismes et troubles de l'attention, ne soient pas systématisés à l'ensemble du territoire québécois.

Finalement, à l'instar de la Commission d'éthique sur les sciences et la technologie, nous nous inquiétons du recours de plus en plus fréquent à la médication auprès des enfants et adolescents, alors qu'il n'existe pas de données indépendantes sur l'impact de cette médication sur leurs métabolismes et cerveaux. Un principe de précaution ne devrait-il pas s'appliquer de manière plus exhaustive? En dernier lieu, il nous faut souligner les alternatives qui se développent au sein de plusieurs classes et écoles du Québec pour aider les élèves étant plus actifs et turbulents. Il est impératif que le ministère de l'Éducation offre les moyens, pour les enseignants et enseignantes du Québec, d'adapter leurs milieux pour que tous et toutes y évoluent positivement, quels que soient leurs besoins.

Recommandations du Mouvement Jeunes et santé mentale

En septembre 2018, des représentants et alliés du Mouvement Jeunes et santé mentale sortaient publiquement pour mettre en lumière le phénomène de la médicalisation des difficultés vécues par les jeunes et demander aux partis politiques de s'engager à mettre en place une commission sur cet enjeu.

Une commission doit favoriser la participation des jeunes, dans leur milieu, ce pour quoi elle doit être itinérante, avec audition publique, tout en allouant des ressources dédiées à la mobilisation des personnes principales concernées. La santé mentale des jeunes et la médicalisation dont elle fait l'objet touchent notamment les domaines de la santé, de l'éducation, de la famille, de la justice, de la solidarité sociale et du travail. Il est donc crucial que cette commission soit un exercice multisectoriel, interministériel, interdisciplinaire et interprofessionnel.

Cette sortie publique visait avant tout une prise de conscience du recul majeur qu'accusent les pratiques alternatives en santé mentale, au profit de réponses misant presque exclusivement sur des interventions médicales qui mènent à des diagnostics précoces et la prise de médication, trop souvent sans suivi suffisant ou approprié.

Nous croyons que cette voie, qui devient de plus en plus banalisée et la principale façon d'appréhender la santé mentale, est glissante et s'éloigne de la définition de la Politique de santé mentale de 1989, qui proposait une vision biopsychosociale, autour de laquelle un consensus fort existe.

En février 2019, une majorité de membres de la Commission de la santé et des services sociaux a rejeté la proposition de la tenue d'une commission parlementaire itinérante non partisane sur la santé mentale. En prévision du prochain Plan d'action en santé mentale 2020-2025, un Forum Jeunes et santé mentale avait alors été annoncé ainsi qu'en parallèle la tenue imminente de la présente commission «sur le TDAH».

Le Mouvement Jeunes et santé mentale ne peut nier que des efforts sont consentis. Tout pas en avant est bénéfique et constitue une forme de reconnaissance des problématiques vécues. Mais la question de la santé mentale est complexe, et se doit d'être abordée comme un tout, non pas morcelée. Il faut cesser l'approche par petites bouchées, et y aller de gestes politiques courageux.

À titre de recommandations, le Mouvement Jeunes et santé mentale demande au gouvernement :

Que tous les jeunes et leurs proches aient accès gratuitement à des services d'aide et de soutien psychosociaux et alternatifs à la médication psychiatrique et que l'accès à ces services ne soit pas conditionnel à un diagnostic en santé mentale.

Il est clair que les difficultés d'obtenir des services gratuits de psychothérapie entraînent un système à deux vitesses. Il est grand temps que tous les jeunes, et l'ensemble de la population aient accès gratuitement à des services d'aide et de soutien psychosociaux et alternatifs à la médication psychiatrique (environ 80% à 90% des patients reçoivent uniquement ce type de traitement¹²).

Cette demande s'inscrit dans la lignée des travaux du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) qui, dans son rapport de 2012, recommandait de «diversifier le panier de services assurés en santé mentale en garantissant un accès équitable à des services de psychothérapie», tout en précisant que la psychothérapie s'avère efficace en plus de répondre aux besoins et préférences des usagers. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et le Collectif pour l'accès à la psychothérapie abondent aussi dans le même sens.

¹² CSBE, *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012 Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*, page 103.

Il nous apparaît que le concept *Aire ouverte* est un pas dans la bonne direction. Aire ouverte, c'est un endroit pour les jeunes de 12 à 25 ans où différents services pour la santé et le bien-être y sont offerts dans un même lieu. Chaque projet Aire ouverte a été développée avec la participation de jeunes de 12 à 25 ans. Des services publics et gratuits en santé mentale et physique y sont offerts, de même que de l'aide aux conditions de vie (logement, emploi, études). Actuellement, trois projets de démonstration ont été développés (Laval, Montréal, Côte-Nord) et il a été annoncé que ce modèle s'élargirait à d'autres régions du Québec. Nous espérons que ce modèle permettra d'avoir accès à des services d'écoute sans nécessité d'un diagnostic, et qu'un financement accru du MSSS permettra d'y développer des services généreux venant répondre à la diversité des besoins exprimés.

Que l'expertise des jeunes soit reconnue par leur participation égalitaire sur toutes questions qui les concernent, notamment dans l'élaboration, la mise en œuvre, et l'évaluation des politiques et plans d'action.

Nous croyons que l'intelligence des jeunes, leur sensibilité et leur expérience doivent être au centre de toutes démarches qui les concernent. Cette primauté de la personne, telle que défendue dans le dernier Plan d'action en santé mentale, doit s'incarner concrètement dans les pratiques et cesser d'être un slogan creux.

Cette participation –un droit humain selon l'ONU¹³– doit être cohérente avec le guide d'accompagnement¹⁴ réalisé par le MSSS à l'intention des établissements de santé pour les

¹³ « La participation à l'élaboration des lois et à la conception des politiques en matière de santé mentale étant généralement réservée aux professionnels de la santé, les préoccupations et l'opinion des usagers et des personnes présentant un trouble mental ou un handicap psychosocial ne sont pas systématiquement prises en considération, ce qui a pour effet de perpétuer et d'enraciner des pratiques préjudiciables dans les lois et les politiques. » -Santé mentale et droits de l'homme, Rapport du Haut-commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, 2017.

¹⁴ MSSS, *La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services. Guide d'accompagnement*, 2016, 17 pages.

aider à coordonner et à soutenir la participation citoyenne en santé mentale. Ce guide préconise la participation des personnes qui portent une voix collective issue d'un processus citoyen dans la collectivité.

Que l'exercice du droit à l'information, du droit à la participation au traitement, du droit à l'accompagnement et du droit au consentement aux soins libres et éclairés soit respecté et garanti pour tous les traitements liés à la santé mentale.

Il est temps d'agir quant à la méconnaissance, à l'ignorance et au non-respect des droits liés à la médication (droit à l'information, droit au consentement aux soins libre et éclairé, droit à la participation au traitement, droit à l'accompagnement).

On le répète, les jeunes n'ont pas d'information sur ce qui leur est prescrit, ni sur les effets secondaires, ni sur les interactions avec de l'alcool ou autres drogues. On ne les informe pas de leurs droits. De plus, quand l'information est donnée, elle l'est dans un langage qui n'est pas toujours compréhensible.

Pourquoi ne pas proposer aux jeunes un accompagnement à la connaissance de leur médication et des droits qui y sont associés? Par exemple, avec la formation [L'Autre côté de la pilule](#) et la [Gestion autonome de la médication](#) ou encore avec le carnet « Je prends des médicaments en santé mentale. Je développe ma vision critique! ».

Il faut également outiller le jeune afin qu'il puisse chercher l'information complète sur son diagnostic; travailler sur la réduction des méfaits entre médication et consommation; favoriser la communication entre le jeune et l'équipe de santé mentale; référer vers des groupes d'entraide, des groupes de promotion-vigilance des droits en santé mentale, des ressources alternatives, des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale ainsi que des groupes jeunesse.

Que le gouvernement mette immédiatement en place une commission sur la médicalisation des problèmes sociaux des jeunes.

C'est la recommandation phare du Mouvement Jeunes et santé mentale. Nous souhaitons que cette Commission à venir traite de l'enjeu de la médicalisation, en dresse un portrait, mais surtout qu'elle soit une opportunité pour définir des solutions, avec l'ensemble des acteurs concernés, y compris les jeunes.

Réunies en rencontre nationale, le 4 décembre 2018, 85 personnes et organisations signataires de notre déclaration commune ont discuté de leur vision d'un tel exercice politique. Cette vision a été peaufinée par la suite par le comité de coordination du Mouvement. Voici les impératifs du Mouvement Jeunes et santé mentale pour la tenue d'une commission parlementaire.

Sur la forme

- Commission itinérante parcourant toutes les régions du Québec.
- Consultation générale avec audition publique.

Sur l'approche

- Globale et systémique.
- Interministériel (santé et services sociaux, éducation, famille, justice, travail et solidarité sociale, etc.).

Sur les acteurs, actrices et les personnes ciblées par la consultation

- Primauté à la parole et à l'expérience des principales personnes concernées et de leurs proches (savoir expérientiel).
- Multisectoriel, interdisciplinaire et interprofessionnel.

Sur les conditions matérielles

- Rendre disponible des ressources dédiées à la mobilisation des principales personnes concernées dans leurs milieux.
- Mener des consultations directement dans les milieux de vie des principales personnes concernées (*outreach*).

Sur le mandat et les thématiques à aborder (en ordre de priorité) :

1. Examiner le phénomène de la médicalisation des difficultés personnelles et des problèmes sociaux des jeunes afin de proposer, développer et mettre en place des pistes de solutions concrètes et adaptées aux besoins.
2. Étudier les causes et les effets de la hausse des diagnostics psychiatriques et de la consommation de médicaments psychotropes chez les jeunes.
3. Évaluer l'adéquation de l'offre de services publics en santé mentale par rapport :
 - a. aux difficultés vécues et aux besoins exprimés par les jeunes;
 - b. à l'esprit de la Politique de santé mentale de 1989 (c'est-à-dire l'approche biopsychosociale).
4. Dresser un portrait des pratiques alternatives en santé mentale en s'intéressant à leur nature, leurs impacts et leur accessibilité.
5. Dresser un portrait du respect des droits et des pratiques innovantes.
6. Assurer une prise en compte des déterminants sociaux de la santé mentale, tels que définis par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).
7. Évaluer le niveau d'intégration et de cohérence entre les actions des différents ministères concernés par la santé mentale.

Plusieurs espérances que le Mouvement Jeunes et santé mentale portent envers une large commission politique sur la médicalisation des problèmes sociaux sont bien sûr applicables aux travaux de la présente commission. C'est-à-dire :

- Proposer des leviers permettant de développer une vision globale et des actions interministérielles en santé mentale.
- Se doter de mécanismes novateurs pour :
 - Que l'exercice du droit à l'information, du droit à la participation au traitement, du droit à l'accompagnement et du droit au consentement aux soins libre et éclairé soit respecté et garanti pour tous les traitements liés à la santé mentale;
 - Que l'expertise des jeunes soit reconnue par leur participation égalitaire à toutes les questions

qui les concernent, notamment dans l'élaboration, la mise en œuvre, et l'évaluation des politiques et plans d'action;

- Que tous les jeunes et leurs proches aient accès gratuitement à des services d'aide et de soutien psychosociaux et alternatifs à la médication psychiatrique et que l'accès à ces services ne soit pas conditionnel à un diagnostic en santé mentale.
- Revoir les pratiques et cadres d'intervention actuels et développer de nouvelles façons de faire. Par exemple :
 - Reconnaître davantage les approches alternatives en santé mentale et améliorer l'offre de service;
 - Soutenir le développement de nouvelles ressources communautaires, notamment des centres de crise;
 - Cesser l'approche catégorielle centrée sur le diagnostic dans le système d'éducation;
 - Revoir l'approche centrée sur le diagnostic dans la reconnaissance de contraintes à l'emploi;
 - Réviser le cursus de formation des professionnelles en santé, services sociaux et en éducation;
 - Mettre en place des mécanismes assurant une transition dans le passage à la vie adulte (majorité).

Conclusion

Le Mouvement Jeunes et Santé Mentale dénonce depuis ses débuts le phénomène de la médicalisation et ses effets.

La médicalisation vient gommer les conditions sociales dans lesquelles évolue la personne en concentrant le regard sur l'individu et sa biologie, en en faisant le lieu privilégié de l'intervention. Alors que la Politique de santé mentale de 1989 indiquait clairement que la santé mentale devait être abordée dans ses composantes biopsychosociales, la tendance à la médicalisation se concentre principalement sur les dimensions individuelles et détourne notre regard des dimensions psychosociales sur lesquelles nous devrions agir.

Comme nous l'avons appris en récoltant la parole des jeunes, le diagnostic tombe trop rapidement, le médicament est trop souvent la seule solution proposée, sans qu'ils se sentent écoutés et respectés.

Ce que les jeunes veulent, c'est qu'on entende leur indignation et leur souffrance, que l'on dénonce les effets secondaires des médicaments et le manque d'information reçue à ce sujet, mais surtout, qu'on leur propose autre chose que la médication. «La médication a sa place, mais elle prend toute la place!» est l'expression qui résume le mieux leur cri du cœur.

Nous devons également éviter de restreindre les services offerts aux jeunes sous le couvert de « bonnes pratiques à étendre à l'ensemble du réseau ». L'idéal demeure d'offrir une diversité de solutions et d'approches permettant de répondre à la diversité des jeunes et de leurs besoins.

Il nous semble incontournable de nous demander collectivement: comment répondons-nous actuellement aux difficultés vécues par les jeunes? Ces réponses sont-elles adéquates? Comment mieux faire face aux problématiques, dans le respect du vécu des personnes? Or, les réponses à ces questions ne sont pas toutes tracées et demandent à ce qu'un vaste mouvement citoyen s'en saisisse, afin que cet enjeu ne soit pas mis de côté. De répondre plus adéquatement aux difficultés vécues par les jeunes nous semble une question incontournable, une question que nous ne pourrons, en tant que société, éviter encore longtemps.