

Mémoire à la Commission parlementaire de la santé et des services sociaux

ou : Tout ce qui bouge n'est pas TDAH : la suite

Par le Dr. Guy Falardeau, pédiatre

Effectivement, la situation est troublante. Beaucoup d'enfants et d'adolescents sont placés sous médication pour le TDAH. Certains parents et professionnels espèrent ainsi calmer les enfants et adolescents qui s'expriment par des comportements agités et parfois troublants. Malheureusement, on cherche très vite à traiter plutôt que de prendre le temps de poser un bon diagnostic. Il existe aujourd'hui des outils tant cliniques (présence, entretiens...) que techniques (questionnaires, tests, évaluation neurologique) pour essayer de comprendre si l'enfant et l'adolescent ne lancent pas un message et une demande. Bien sûr, une telle attitude exige du temps et de l'implication tant de la part des parents que des professionnels. La majorité des parents ont à cœur le bien-être de leur enfant mais peuvent vite développer une culpabilité si on remet en question certains de leurs comportements ou attitudes sociales. Cependant, ils ne sont pas seuls à être en interrelation avec leur enfant. Il faut tenir compte de l'environnement, du milieu scolaire, de la société, des nouveaux outils de communication : télévision, internet, téléphone intelligent, etc. Il n'y a jamais une cause précise à un comportement « parlant ». Il y a constamment des interactions entre le corps physique, les affects, le processus mental et le milieu social.

Les erreurs de diagnostic et de traitement sont néfastes aux enfants. Ils les maintiennent dans leur souffrance, tout en fixant en eux des comportements qui les suivront tout au long de leur vie. Ce qui n'a pu s'exprimer et être éclairci se fige et devient une souffrance inutile que les jeunes traîneront longtemps. Que de gaspillage de vie! En ne prenant pas le temps de poser un bon diagnostic avec un suivi du traitement juste, on laisse s'installer chez les enfants et les adolescents des comportements inadaptés, des états anxieux et non fonctionnels qui auront pour conséquence d'engager des frais énormes pour la société. Les personnes ayant eu un diagnostic erroné ne reçoivent pas les bonnes interventions et risquent de devenir des usagers des services de santé, et cela pour une longue période de leur vie. De plus, ils ne peuvent apporter à la société la participation créative dont ils ont profondément la capacité. Pour parler en terme « économique » et de « rentabilité », ils deviennent des demandeurs de service au lieu de contribuer au développement de l'économie et de la santé générale de la société.

Maurice Clermont, psychologue

Préface du livre « Tout ce qui bouge n'est pas TDAH »

Dans mon livre paru il y a un an¹, je faisais d'abord une constatation confirmée par les plus récentes statistiques de l'époque : il y a trop de diagnostics de TDAH au Québec. La statistique la plus impressionnante disponible à l'époque montrait qu'en 2014-15, 14,5% des adolescents québécois prenaient des médicaments pour le TDAH contre 4,3% dans le reste du Canada.² Depuis ce temps, d'autres chiffres plus récents nous ont été offerts par l'ISQ (Institut de la Statistique du Québec) qui, à partir de questionnaires remplis par les adolescents du secondaire, laissent entendre que 23% d'entre eux avaient un diagnostic de TDAH.³ Inquiets de ces chiffres, un groupe de pédiatres, dont je fais partie, ont dénoncé la situation dans les médias l'hiver dernier.

Suite à cette publication, je m'attendais à un appui plus grand de la part des autres intervenants du système de santé. Alors que les pédopsychiatres sont restés silencieux, quelques pédiatres ont affirmé que ces chiffres ne voulaient rien dire. Heureusement, la majorité des pédiatres du Québec sont d'accord avec nous, si je me fie à tous les témoignages reçus.

Mais bien au-delà des chiffres, ce qu'il faut regarder c'est la souffrance des enfants. Il pourrait y avoir plusieurs explications à cette épidémie de diagnostics de TDAH. Certains pourraient craindre qu'il s'agisse de dopage scolaire plus ou moins organisé. D'autres disent que le système scolaire n'est pas capable de gérer l'énergie des enfants. D'autres encore pensent que ce sont les pharmaceutiques qui incitent les médecins à trop prescrire, etc.

¹ « Tout ce qui bouge n'est pas TDAH », éditions de l'Homme, août 2018.

² INESSS septembre 2017. Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins.

³ Institut de la statistique du Québec. 2018. Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017, Tome 2. « L'adaptation sociale et la santé mentale des jeunes ».

Selon mon expérience, la grande partie de ces faux diagnostics est plutôt la conséquence de l'épidémie d'anxiété que vivent nos enfants et nos adolescents. Selon le rapport de l'ISQ déjà cité, 17% des élèves du secondaire au Québec disent avoir eu un diagnostic de trouble anxieux (contre 9% en 2010-11). Et on ne parle que de cas diagnostiqués, ce qui est à mon avis la pointe de l'iceberg. On ne cite que les troubles anxieux; il y a beaucoup d'enfants anxieux chez qui on ne considère pas l'anxiété assez sévère pour parler de trouble.

Devant cette épidémie d'anxiété, le système québécois de santé mentale déjà surchargé a tout simplement été incapable de suffire à la tâche. Selon ce que j'ai pu constater sur le terrain, le système a réagi de deux façons. La première a été de nier l'anxiété des enfants, ce que je constate tous les jours dans ma clientèle. Les enfants anxieux que je réfère au Guichet d'Accès en Santé Mentale sont souvent déclarés non-anxieux sans grande évaluation et parfois même sans être rencontrés au Guichet, simplement par une discussion téléphonique avec un parent.

Dans les cas trop rares où le système confirme l'anxiété de l'enfant, on lui offre alors un suivi en psychologie par les psychologues débordés des CLSC. Ce suivi sera au mieux de dix à quinze rencontres dont au moins deux avec les parents seuls. Plusieurs psychologues me l'ont affirmé, ils subissent des pressions des administrateurs pour cesser le suivi le plus rapidement possible dans le but de passer au suivant et diminuer la liste d'attente. Car il y a, malgré plusieurs refus, une très longue attente avant d'avoir les services. Ainsi certains psychologues, dès qu'ils constatent une amélioration, cessent le suivi. En cessant prématurément les thérapies déjà trop courtes, leurs bienfaits s'annulent aussi rapidement. Il y a aussi les cas trop nombreux où après une ou deux rencontres, le psychologue décide de cesser le suivi en disant que l'enfant n'est pas disponible.

Selon les affirmations que m'ont faits plusieurs psychologues de CLSC, le pire c'est que ces derniers ne passent qu'environ la moitié

de leur temps de travail à s'occuper des enfants. Une directrice de CLSC m'a d'ailleurs affirmé que les psychologues voyaient au maximum quatre enfants dans une journée de travail. Que font-ils le reste du temps? Ils remplissent des formulaires pour le ministère de la santé dont certains sont simplement pour expliquer à quoi ils passent leur temps. Ainsi, en pleine pénurie de psychologues dans les CLSC, on les occupe à remplir de la paperasse pour expliquer ce qu'ils font dans la journée!

Évidemment, ce qui est à mon avis la façon la plus fréquente d'éviter de voir l'anxiété, c'est de diagnostiquer avec une trop grande facilité des TDAH. Il faut comprendre que l'anxiété peut donner des symptômes qui ressemblent au TDAH. L'anxiété provoque souvent de l'inattention, de l'agitation et des problèmes de comportement chez les enfants. Chez les plus jeunes, on voit souvent ce qu'on appelle un TOP (Trouble d'Opposition-Provocation) qu'on associe trop facilement, sans raison valable au TDAH. D'ailleurs le DSM-V, manuel provenant de l'Association Américaine de Psychiatrie qui décide des critères diagnostiques du TDAH, spécifie que les symptômes présentés par l'enfant ne doivent pas être mieux expliqués par un TOP ou un trouble anxieux, entre autres. Il est très facile pour les cliniciens de ne pas tenir compte de cette mise en garde et de baser un diagnostic uniquement sur des symptômes sans en rechercher la source. Cela amène parfois des diagnostics faits en quelques minutes dans une clinique sans rendez-vous sur la seule base des symptômes.

J'ai pu constater dans ma pratique de tous les jours que plusieurs enfants ont un diagnostic de TDAH sans une évaluation valable. Souvent, on utilise uniquement des questionnaires qui sont très variés. Notons d'abord qu'aucun questionnaire de TDAH n'a été validé au Québec. Seul le Conners serait validé, mais aux États-Unis dans sa version anglaise. Les autres questionnaires souvent utilisés au Québec (CADDRA, SNAP-IV, Poulin et DAH) n'ont aucune validation. Certains d'entre eux ne sont que des listes de symptômes

placés dans l'ordre facilitant une manipulation consciente ou inconsciente par les répondants.

On ne peut donc pas se fier uniquement à des questionnaires. Il faut demander une évaluation plus poussée par un psychologue ou un neuropsychologue. C'est le rôle de l'école d'offrir ce service, mais les psychologues scolaires sont débordés. Cela provoque une longue attente et dans plusieurs cas, une évaluation minimaliste. Les parents ayant les moyens financiers se tournent donc vers le privé et dépensent entre 1,500\$ et 2,000\$ pour une évaluation plus complète. J'ai lu plusieurs de ces évaluations et j'en ai trouvé une bonne proportion qui étaient biaisées. En général, elles débutent par une phrase du type : « Les parents demandent une évaluation dans le but de voir si leur enfant présente un TDAH ». Ainsi, le psychologue ou le neuropsychologue ne cherche pas à savoir pourquoi l'enfant présente des problèmes d'attention ou de comportement, mais il cherche un TDAH, oubliant le plus souvent de regarder si un problème affectif n'est pas la source des symptômes.

Mais en plus de poser le bon diagnostic, il faut enlever la tentation du mauvais diagnostic. Imaginez le médecin dans son bureau, lorsqu'un parent consulte, au bout de son rouleau, avec un enfant ayant d'importants problèmes de comportement. Il sait que s'il diagnostique un TDAH, il pourra donner des médicaments et, du moins dans l'immédiat, aider l'enfant à améliorer son comportement. Il sait aussi que s'il doute du diagnostic de TDAH et qu'il veut une évaluation pour s'assurer que la cause des symptômes n'est pas d'ordre affectif, l'enfant sera mis sur une liste d'attente pendant plusieurs mois et que pendant ce temps, il ne recevra pas d'aide. D'où la forte tentation de se convaincre que l'enfant a un TDAH.

Car il ne faut pas se leurrer : les médicaments agissent sur les symptômes, quelle que soit la cause des symptômes. Ainsi, tout le monde sait que le café aide à se concentrer, quelle que soit la raison

(anxiété, manque de sommeil, épuisement, etc.) qui fait qu'on a de la difficulté à se concentrer. Le problème est que si l'on donne des médicaments pour le TDAH à un enfant anxieux, il y aura souvent un effet positif temporairement. Cependant, après quelques mois, la situation va de nouveau dégénérer. On demandera alors au médecin de donner un médicament plus fort, de plus en plus fort. Viendra un temps où rien n'ira plus et où malgré les médicaments, le comportement de l'enfant sera insupportable. Ce seront alors l'urgence psychiatrique, les familles d'accueil ou les centres d'accueil qui prendront l'enfant en charge temporairement et on dira par la suite qu'il n'y a plus rien à faire pour aider ce TDAH sévère. Même si alors on se rend compte du mauvais diagnostic, il sera difficile au psychologue d'entrer en contact avec cet enfant qui aura accumulé énormément de frustrations et d'échecs. J'ai vu plusieurs situations de ce genre dans ma longue carrière. La pire situation probablement, c'est le cas de Laurie. Une journaliste a longuement expliqué la situation dans un article de La Presse publié le 13 avril 2019, dont vous trouverez la copie en annexe. Pour résumer l'histoire de Laurie, on a diagnostiqué un TDAH chez elle alors qu'elle avait six ans. Pourtant, déjà la psychologue scolaire avait fait une mise en garde disant qu'il y avait plus ou autre chose qu'un TDAH. Alors que Laurie avait neuf ans, elle a été hospitalisée en pédopsychiatrie pendant six semaines à la demande d'un pédopsychiatre qui pensait qu'elle avait un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme). Mais le « TDAH » de Laurie était tellement évident qu'on a passé ces six semaines à ajuster sa médication plutôt qu'à l'investiguer et, en particulier, sans chercher un TSA. Dans les quatre années suivantes, elle a eu des périodes presque normales avec la médication et de nombreuses détériorations. Elle a été revue plusieurs fois en pédopsychiatrie sans que le diagnostic soit remis en question. Il a fallu qu'à treize ans, elle se retrouve dans un centre d'accueil à cause d'une importante désorganisation (automutilation, idées suicidaires, etc.) pour qu'enfin, après d'autres refus, j'aie pu obtenir qu'elle soit évaluée à fond. L'évaluation a montré l'absence de TDAH et la présence de TSA. Je me rappelle très bien que la pédopsychiatre qui a fait évaluer Laurie à ce moment m'a appelé pour me dire qu'elle était mal prise. La mère de Laurie refusait qu'on cesse la médication parce qu'elle aidait

quand même Laurie. J'ai suggéré à la pédopsychiatre de la continuer tant qu'elle n'aurait pas été prise en charge pour son TSA au CRDI-TSA (Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble du Spectre de l'Autisme). Ironie de notre système de santé mentale, un an plus tard, Laurie n'a pas encore reçu de services pour son TSA. J'ai rencontré plusieurs enfants dans les dernières années chez qui un diagnostic de TSA a été retardé par un diagnostic trop rapide de TDAH.

Le problème que l'article de La Presse soulignait est celui des Guichets d'Accès en Santé Mentale des Jeunes qui sont surtout utilisés comme Guichets de blocage. Dans l'article de La Presse, le pédopsychiatre de Québec Frédéric Charland affirme que la moitié des enfants que les pédopsychiatres voient en consultation sont des cas psychosociaux qui n'auraient pas eu besoin d'être vus en pédopsychiatrie. Il rêve, comme d'autres, d'un guichet qui bloquerait tous les cas psychosociaux et ne laisserait passer que ceux qui ont besoin de voir un pédopsychiatre. C'est un beau rêve qui anime les pédopsychiatres depuis toujours, mais c'est un rêve impossible. Tous les spécialistes le savent, pour être certain que tous les patients qui ont besoin de leurs services puissent être vus, il faut accepter d'en voir qui n'en n'auront pas nécessairement besoin. On ne peut demander au médecin référent ou aux intervenants du Guichet d'avoir la même expertise que le pédopsychiatre.

C'est aussi illusoire de croire qu'avec un bon système de filtration, ils pourront éviter ce qu'ils considèrent comme des consultations inutiles. On ne peut imaginer que les gens des guichets, aussi impliqués qu'ils soient et avec les meilleures directives des pédopsychiatres, pourront faire un bon tri. C'est une impossibilité. Prenez à nouveau le cas de Laurie. Le premier pédopsychiatre a pensé au bon diagnostic. Ensuite, les pédopsychiatres qui l'ont suivie à l'hôpital et par la suite, les trois pédopsychiatres différents qui l'ont vue de nouveau en consultation, en plus du pédopsychiatre au comité d'évaluation du centre d'accueil, sont tous passés à côté du

diagnostic. Pourtant, ce sont tous des spécialistes qualifiés et compétents. Certains diagnostics en santé mentale sont très complexes et cela prend une bonne évaluation et de bonnes connaissances pour les poser. Cela prend aussi de l'aide pour faire des tests. Je me souviens d'un garçon qui a été hospitalisé en hôpital de jour pendant un mois pour éliminer un TSA à l'âge de quatre ans. Le diagnostic a été éliminé lors de cette hospitalisation. Trois ans plus tard, le diagnostic de TSA était confirmé, devenu bien évident. Je pourrais aussi en citer plusieurs autres.

Une des raisons qui font que les pédopsychiatres ont parfois des difficultés à faire les bons diagnostics est qu'on leur a enlevé beaucoup de ressources dont ils disposaient pourtant avant. En formant les Guichets d'Accès, on a transféré dans les CLSC de nombreux postes de psychologues et autres intervenants qui aidaient les pédopsychiatres, entre autres, au niveau des tests diagnostiques. La pédopsychiatre qui a fait le diagnostic pour Laurie a utilisé les rares ressources qui existent encore au Centre de Pédopsychiatrie. Ce genre d'évaluation peut rarement être envisagé par les pédopsychiatres qui voient les enfants en clinique externe. Par exemple, j'ai vu plusieurs fois des rapports de consultation où le pédopsychiatre disait demander une évaluation en neuropsychologie pour préciser un diagnostic. Dans plusieurs de ces situations, après un an d'attente, l'enfant n'avait pas encore été vu. Alors on peut imaginer que les pédopsychiatres, sachant le peu de disponibilités de leur personnel de soutien, tentent de faire leurs diagnostics sans cette aide. La tentation du TDAH, avec la facilité de traitement qui découle du diagnostic, devient encore plus évidente.

Il faut absolument revoir le fonctionnement des Guichets d'Accès en Santé Mentale des Jeunes. On devrait écouter les médecins référents et les usagers dans cette révision. Cette révision devrait se faire en regardant le besoin des enfants et non celui des ressources disponibles. Si on s'aperçoit, comme je le crois, que les enfants ont besoin d'être évalués ou suivis en plus grand nombre que les

services disponibles, il faudra alors se pencher sur la façon d'augmenter les services disponibles et non trouver des façons de diminuer le nombre d'enfants à voir.

Un dernier mot avant mes recommandations, j'aimerais parler de la DPJ. J'ai vu naître la DPJ et ce, d'autant plus près que mon frère a été directeur de la Protection de la jeunesse pour l'Abitibi-Témiscamingue pendant plusieurs années. Pour créer la DPJ, on a coupé d'importantes ressources aux CLSC pour les transférer à la DPJ. Durant les dernières années, on a continué à couper dans les CLSC, laissant des services de première ligne en grave pénurie. En diminuant la quantité et la qualité des services de première ligne des CLSC, on a augmenté d'autant les situations difficiles pour les enfants et donc les signalements à la DPJ. Il y aurait beaucoup à dire sur le problème de la Protection de la jeunesse, mais je tiens à souligner que de bons services de base en santé mentale et en service social diminueraient le nombre de signalements et soulagerait d'autant la DPJ. La population apprécie beaucoup plus l'approche aidante des CLSC que l'approche coercitive de la DPJ.

Devant l'importante problématique soulevée, j'aimerais apporter plusieurs recommandations à faire au comité et aux ministres :

1. Mettre sur pied un comité d'études conjoint MSSS-MEQ (Ministère de la Santé et des Services Sociaux-Ministère de l'Éducation du Québec) comme cela a été fait il y a presque vingt ans. Ce comité aurait pour rôle de suggérer une façon plus complète, tout en étant la moins onéreuse possible, d'évaluer les enfants avec des problèmes de comportement ou d'apprentissage. Je ne veux pas remettre en question l'excellent travail du ministre Carmant pour évaluer les enfants d'âge préscolaire, mais il faut absolument que les spécialistes s'entendent sur une façon d'évaluer les enfants d'âge scolaire de la meilleure façon. Ce comité pourrait émettre des lignes

directrices sur l'évaluation des enfants et aussi mettre en place une façon de valider les différents questionnaires utilisés au Québec dans le dépistage des maladies mentales. Je me permets de suggérer de ne nommer sur ce comité que des gens qui ne sont pas en conflit d'intérêts et qui seront d'accord pour travailler pour le bien des enfants et non pour leur syndicat ou leur corporation.

2. Ajouter des ressources en santé mentale dans les Centres de Pédopsychiatrie, dans les CLSC et dans les CRDI-TSA pour diminuer à des niveaux acceptables les listes d'attente. Il faut absolument trouver une solution pour que plus d'enfants soient évalués et traités et cela plus rapidement.
3. Favoriser une meilleure utilisation des ressources déjà en place en minimisant le plus possible la bureaucratie. Il faut s'assurer que le plus de leur temps possible soit consacré aux besoins des enfants.
4. On devrait amener les garderies, les prématernelles et les écoles à avoir des programmes de prévention en santé mentale et en particulier, de l'anxiété.
5. Il faut accentuer le travail déjà débuté par le ministre de l'éducation pour favoriser plus d'activité physique chez les enfants à l'école. Il faudra aussi encourager des activités physiques où les jeunes pourront passer leurs frustrations de façon sécuritaire comme l'a si bien fait l'école des Quatre Vents de St-Apollinaire qui a institué un coin de la cour d'école où les enfants pouvaient se chamailler en toute sécurité, sous supervision.
6. Il faudra aussi se pencher sur les jeux vidéo et leur surutilisation par nos enfants. On commence à connaître les

dommages qu'une trop forte utilisation des écrans et jeux de toutes sortes font au cerveau des enfants. Il faut trouver des moyens pour diminuer cette surexposition avant que les conséquences soient encore pires.

Annexe: La Presse

Publié le 13 avril 2019 à 05h00 | Mis à jour le 13 avril 2019 à 05h00

Santé mentale des jeunes: le guichet cul-de-sac



Les parents de Delphine Bouillon, 9 ans, ont obtenu le mois dernier un premier rendez-vous en pédopsychiatrie trois ans après leur demande initiale au guichet d'accès en santé mentale.

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

CAROLINE TOUZIN,
La Presse

KATIA GAGNON,

WILLIAM LECLERC,

CAROLINE TOUZIN

Le guichet d'accès en santé mentale est un « cul-de-sac », dénoncent des familles en quête de services pour leur enfant. Faute de recevoir l'aide appropriée, Laurie, 14 ans, a vécu huit ans avec le mauvais diagnostic ; Delphine, 9 ans, a atterri aux urgences en ambulance sous contention. Une réforme du guichet s'impose, croit pour sa part l'Association des médecins psychiatres du Québec.

Une enquête de Caroline Touzin et de Katia Gagnon

Des histoires « terribles » et « inacceptables »

Inquiète que son fils de 9 ans se blesse ou, pis encore, se tue, Edith Lemery Frenette débarque aux urgences du CHU Sainte-Justine avec son garçon un soir de mars 2018.

Félix vient de démolir sa chambre pendant plus de deux heures en criant que la vie ne sert à rien et qu'il veut mourir.

Ce n'est pas sa première crise. À 4 ans, il s'est déjà planté une fourchette dans la tête pour exprimer sa souffrance de vivre.

Mais plus il grandit - et devient fort -, plus ses parents ont peur des blessures qu'il peut s'infliger.

« Félix a toujours été un enfant difficile », résume son père Maxime Bellemare.

Au CHU Sainte-Justine ce soir-là, une infirmière explique à la mère et à son enfant qu'il n'y a pas d'équipe d'urgence psychiatrique après 16 h.

La Presse a pu confirmer cette information auprès de la porte-parole de l'établissement pédiatrique, Florence Meney. L'équipe composée d'un psychiatre et d'un professionnel spécialisé est en poste du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h. Toutefois, le soir et la fin de semaine, un psychiatre est de garde, précise Mme Meney, sans être en mesure de commenter le cas de Félix.

« On m'a dit que j'aurais dû venir le jour. Comme si j'avais un contrôle sur les crises de mon fils. » - Edith Lemery Frenette, mère de Félix



Edith Lemery Frenette et son garçon Félix, 10 ans

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

Aux urgences, l'infirmière vérifie si Félix a un plan pour se suicider. Il répond qu'il n'en a pas. « Je ne pense pas qu'il a compris ce que l'infirmière voulait dire », raconte la maman. Il ne verra pas le psychiatre de garde.

Déjà, Félix s'était calmé durant le trajet d'une heure en voiture - la famille vit dans les Laurentides - pour se rendre à l'hôpital.

L'infirmière suggère à la famille d'attendre jusqu'au lendemain matin dans une salle dans l'espoir de voir un psychiatre - rien de garanti, toutefois. Si elle veut partir, on lui recommande de communiquer avec son CLSC. Épuisés, la maman et le garçon choisissent la seconde option.

Dès le lendemain, Mme Lemery Frenette contacte le guichet d'accès en santé mentale de sa région - située dans le CISSS des Laurentides. Dans les jours suivants, le médecin de famille du garçon fait aussi une demande pour que l'enfant soit évalué en pédopsychiatrie par le truchement du même guichet.

Un an plus tard, le garçon attend toujours.

« On a reçu de l'aide du CLSC quand Félix était petit pour l'apprentissage de la propreté parce qu'il souillait sa culotte alors que les autres enfants étaient propres. Mais là, il dit qu'il veut mourir - à 10 ans -, puis on n'a pas d'aide. C'est à n'y rien comprendre », dénonce la maman qui raconte qu'elle est elle-même en train d'y perdre sa santé, rongée par l'inquiétude.

Le cas de Félix n'est pas exceptionnel. Dans cette enquête, La Presse vous raconte aussi l'histoire de Laurie, qui a vécu huit ans avec le mauvais diagnostic - et la mauvaise médication - en attendant de consulter un pédopsychiatre (lire son histoire dans le 4e onglet du dossier).

Et aussi l'histoire de Delphine, 9 ans, que la directrice d'école a envoyée en ambulance, sous contention - avec l'accord des parents -, dans l'espoir qu'elle reçoive enfin les soins dont elle a besoin après trois ans d'attente (lire son histoire dans le 5e onglet du dossier).

La Presse a demandé à Félix et aux deux autres enfants dont on raconte l'histoire dans cette enquête de dessiner leur autoportrait. Le garçon de 10 ans aux cheveux longs et au sourire craquant s'est spontanément représenté en Hulk, le personnage de fiction de Marvel qui a de la difficulté à contrôler ses transformations lors de ses accès de colère.

« Ces histoires que vous me décrivez sont terribles ; inacceptables », lance le psychiatre Olivier Farmer. Tous ces « chemins de croix » - l'expression est du psychiatre - démontrent un « dysfonctionnement systémique », déplore le médecin, membre d'un comité formé par l'Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ) qui plaide pour une réforme des guichets d'accès en santé mentale (adulte et jeunesse).

Le constat du comité fait écho aux critiques des familles : « L'application inégale sur l'ensemble de la province des normes sur la structure et les fonctions des guichets d'accès entrave l'accès aux services. »

Dans certaines régions, les guichets ont rempli leurs objectifs de préserver les ressources en psychiatrie pour les cas les plus lourds et complexes, et de considérablement réduire les délais

d'attente ; mais dans d'autres, les guichets « n'arrivent tout simplement pas à remplir leur rôle », faute de personnel suffisant, souligne le Dr Farmer.

Des guichets n'ont même pas de psychiatre répondant pour offrir un soutien aux médecins de famille qui envoient des patients. Leur fonctionnement se limite à une préévaluation des cas par une infirmière et la constitution de listes d'attente, déplore le psychiatre dont le comité vient de déposer ses recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Et si c'était un cancer ?

Si leur enfant avait un cancer, attendraient-ils aussi longtemps ? demandent les familles interviewées dans le cadre de cette enquête.

« L'analogie entre le cancer et les maladies mentales est adéquate. Dans les deux cas, il y a urgence d'agir. Si on n'agit pas, ça va empirer et ça entraîne des conséquences terribles ou la mort », affirme le Dr Farmer.

« Pour les cancers, il y a des protocoles de traitement qui doivent se faire à l'intérieur d'une fenêtre de temps limitée. Je ne comprends pas pourquoi ce n'est pas comme ça en santé mentale. » - Le Dr Olivier Farmer, psychiatre

Revenons à l'histoire de Félix. Après la crise qui a mené le garçon de 9 ans aux urgences, un psychologue scolaire accepte de l'évaluer et conclut à un « haut potentiel intellectuel » (douance). Informé de ce diagnostic, le CLSC finit par rappeler Mme Lemery Frenette - en juin, donc quatre mois après avoir placé l'enfant sur une liste d'attente - pour lui annoncer que son fils doit changer de liste.

« On ne sait même plus ce qu'on attend exactement, déplore la maman de Félix. On nous dit que la douance n'est pas traitée par le département de santé mentale, mais celui du psychosocial. Et on ne sait même pas ce qui arrive avec la requête en pédopsychiatrie. »

Incapables de se résoudre à voir leur fils souffrir sans rien faire, les parents se tournent vers une clinique privée de psychologie. Ils se heurtent à un autre mur. Là aussi, il y a des mois d'attente.

Pendant ce temps, Félix continue de dire qu'il serait mieux mort. À 10 ans.

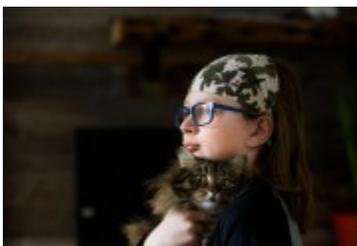


PHOTO MARTIN CHAMBERLAND, LA PRESSE

Les parents ne sont pas les seuls à critiquer les guichets. Des médecins de famille et des pédiatres se plaignent aussi du « parcours du combattant » qu'ils doivent entreprendre lorsqu'ils envoient un patient à un psychiatre pour une opinion, un suivi ou une prise en charge.

« La santé mentale est le parent pauvre d'un système de santé à bout », lance la Dre Suzanne Villeneuve, omnipraticienne dans un groupe de médecine familiale (GMF) sur le territoire du CISSS Montérégie-Centre.

« D'abord, il faut remplir un formulaire exhaustif que nous retournons au guichet d'accès première ligne en santé mentale du CLSC, comme si nous, médecins, étions de la ligne 0. Quelques semaines plus tard, nous recevons une missive nous spécifiant si le patient sera évalué ou non par une travailleuse sociale, une infirmière, ou si la demande ne peut être acceptée, décrit la Dre Villeneuve. Lorsque le patient est évalué, il est alors décidé s'il est référé ou non à un psychiatre. Si c'est le cas, il sera mis sur une liste d'attente et ne sera vu par ce médecin spécialiste que plusieurs mois plus tard. C'est aberrant. »

Durant toute cette attente, le patient souffre, insiste-t-elle. « Comme médecin de famille, je suis là pour lui fournir le support nécessaire, mais si j'ai cru qu'il fallait le référer, c'est que j'avais atteint la limite de mes ressources », souligne la Dre Villeneuve.

« Guichet de blocage »

Le pédiatre Guy Falardeau, qui pratique dans la région de Québec, désigne carrément le guichet d'accès en santé mentale comme un guichet de « blocage ».

« On veut éviter d'avoir des consultations inutiles en pédopsychiatrie, et ce faisant, on bloque des consultations justifiées », dénonce le Dr Falardeau.

La pédopsychiatre Odile Lapierre comprend cette perception de « blocage ». La médecin spécialiste a démissionné de l'hôpital montréalais où elle travaillait jusqu'à l'automne 2016 - le pavillon Albert-Prévost de l'hôpital du Sacré-Coeur - en raison d'un « malaise éthique », dit-elle. « Avec la réforme Barrette et les coupes de personnel dans le réseau qui en ont découlé, j'avais le sentiment que la gestion de la liste d'attente était la principale priorité au détriment de la qualité des soins », raconte-t-elle.

Cette situation lui apparaissait « incompatible » avec la qualité des services à offrir, de surcroît dans un hôpital universitaire. « Il faut se préoccuper de la liste d'attente, mais dans une optique d'accessibilité aux soins ; les patients doivent garder leur accès au psychiatre et il faut leur offrir le traitement dont ils ont besoin, et non pas les retourner au plus vite à leur médecin dans le but de réduire la liste », plaide la médecin spécialiste.

La Dre Lapierre, qui partage aujourd'hui son temps entre trois cliniques, voit régulièrement atterrir dans son bureau de jeunes patients qui ont besoin de consulter un pédopsychiatre, mais dont la requête au guichet d'accès a été refusée.

« J'ai déjà reçu un jeune qui avait des idées suicidaires importantes et dont la requête faite par son pédiatre au guichet avait été refusée à deux reprises, sous prétexte que le pédiatre lui donnait des antidépresseurs et que le patient était donc déjà "pris en charge", décrit-elle. Je l'ai envoyé vers l'urgence psychiatrique où le jeune a été gardé une semaine. Et ce n'est malheureusement pas un cas isolé. »

Besoin d'une réforme

Le président du comité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'AMPQ, le Dr Frédéric Charland, n'aime pas le terme « blocage », même s'il considère aussi qu'une réforme du guichet s'impose.

Trop d'enfants et d'ados ayant des difficultés psychosociales (problèmes d'anxiété ou trouble d'adaptation non spécifié, par exemple) atterrissent à l'hôpital parce que les « guichets d'accès ne remplissent pas leur rôle », affirme le pédopsychiatre, qui pratique aussi dans la région de Québec.

Environ la moitié des jeunes qui le consultent dans une semaine type à l'hôpital n'ont pas besoin d'un psychiatre, mais de services psychosociaux, ajoute-t-il.

Pour tout le Québec, il y a 200 pédopsychiatres. « Pendant qu'on voit des enfants qui auraient besoin d'un suivi avec un travailleur social, un psychologue ou un psychoéducateur, on ne traite pas les cas les plus lourds pour lesquels les listes d'attente s'allongent, illustre le Dr Charland. Comprenons-nous bien : tous ces jeunes sont souffrants, mais ils n'ont pas tous besoin d'une expertise psychiatrique pour des traitements pharmacologiques. »

Temps d'attente ? Aucune idée !



Le ministère de la Santé et des Services sociaux est incapable de donner un aperçu de l'efficacité du guichet d'accès en santé mentale au Québec. Les données ne sont pas centralisées et la méthodologie d'évaluation du délai d'attente moyen pour un jeune qui a besoin d'une consultation diffère d'une région à l'autre.

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

Quel est le délai d'attente moyen au Québec pour un jeune qui a besoin d'une consultation en pédopsychiatrie, ou alors d'un suivi avec un psychologue dans le réseau public ? C'est la question, en apparence simple, que nous avons posée au ministère de la Santé en novembre dernier. Six mois plus tard, une conclusion s'impose : on l'ignore.

Au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), ce chiffre n'existe tout simplement pas. On dit suivre les performances des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) à l'aide d'un critère sur le pourcentage de la clientèle qui bénéficie d'un premier service de nature psychosociale à l'intérieur d'un délai de 30 jours. Tous les CISSS et CIUSSS doivent fournir ce chiffre, qui inclut tous les services psychosociaux (psychologue, travailleur social, psychoéducateur). Cependant, il n'indique aucunement le temps d'attente moyen du point de vue de l'utilisateur et il ne dit rien sur la psychiatrie.

Comment se fait-il que le MSSS ait l'heure juste, par exemple, sur le nombre de patients en attente au guichet unique pour l'accès à un médecin de famille, mais pas pour les patients en attente d'un service en santé mentale ? Les deux guichets n'ont pas le même objectif, répond Marie-Claude Lacasse, porte-parole au MSSS.

« Le guichet en santé mentale est un service d'orientation dans les établissements vers une ressource appropriée en santé mentale. Les gens ne "restent pas en attente" au guichet d'accès en santé mentale. » - Marie-Claude Lacasse, porte-parole au MSSS

« Et l'autre, poursuit-elle, est un service unique qui gère les personnes en attente d'un médecin de famille, par priorité, et leur attribue un médecin. »

Demandes aux 22 CISSS et CIUSSS

Pour obtenir une réponse à notre question, nous avons donc fait, en février dernier, la demande auprès de chacun des 22 CISSS et CIUSSS du territoire québécois. Deux mois après notre demande, 17 nous avaient répondu, avec des données qui varient considérablement d'un établissement à l'autre.

Certains d'entre eux n'avaient absolument aucun chiffre à nous fournir. C'est le cas, par exemple, du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. « Nous ne possédons pas de document existant correspondant aux critères de votre demande », stipule la lettre de réponse de Marie-Ève Lemieux, responsable de l'accès.

D'autres, comme le Centre hospitalier universitaire de Québec, se sont bornés à nous envoyer en vrac une liste de dates de demandes de consultation, sans aucune compilation. « Les listes d'attente sont tenues manuellement, ce qui explique l'absence d'homogénéité dans les documents transmis », précise-t-on.

Les bons élèves, et ils sont rares, indiquent clairement le temps moyen d'attente qui s'écoule entre la demande et « l'assignation » d'un dossier, ce qui ne veut pas dire que le patient ait reçu de service, mais que son dossier s'est ajouté à la pile de dossiers gérés par un professionnel. C'est le cas du CISSS des Laurentides, qui collige les données pour chacun de ses territoires de service. Au total, en moyenne, un enfant attend donc 169 jours (5,6 mois) pour que son dossier soit assigné en pédopsychiatrie dans cette région, et 153 jours (5,1 mois) dans le cas de la psychologie.

La plupart des CISSS ou CIUSSS trient les demandes par priorité. La priorité 1, la plus urgente, c'est là où le temps d'attente est généralement le plus bas. Au CISSS de la Gaspésie, par exemple, les enfants en attente de services de pédopsychiatrie classés en priorité 1 attendent en général trois mois pour obtenir des services, alors que les cas de priorité 3, moins urgents, patientent en général cinq mois.

Un psychoéducateur en santé mentale jeunesse dans un CLSC - qui a requis l'anonymat par crainte de conséquences professionnelles - nous a dit assister à la multiplication des « drames silencieux » sur ces listes d'attente en santé mentale.

« Je reçois régulièrement des dossiers en attente depuis plus de 12 mois... des enfants qui, selon notre code de priorité, devraient être vus en moins de trois semaines. Des enfants, ça évolue en 12 mois ! Ça échoue une année scolaire ! », témoigne-t-il.

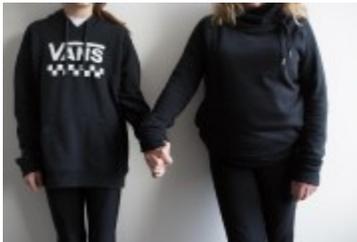
« Je demande des nouveaux dossiers à mon patron dès que j'ai une place à mon horaire, et les dates d'inscription des dossiers que je prends en charge ne cessent de reculer », raconte-t-il.

Mais il aimerait bien que l'attention se détourne parfois des urgences qui débordent pour parler aussi de ces enfants tellement anxieux qu'ils cessent de manger ou qu'ils souillent leurs culottes à 11 ans, ou alors de ces ados, paralysés par leurs échecs, qui refusent de sortir de leur sous-sol.

Apprendre à gérer ses émotions sur les bancs d'école

Les psychiatres militent pour que des cours d'éducation à la santé mentale soient inclus dans le programme scolaire québécois. « Il faut commencer à enseigner aux enfants dès le primaire des stratégies pour gérer leurs émotions et résoudre des conflits. Ce faisant, nous pourrions intervenir plus efficacement sur les facteurs psychosociaux influant dans le développement des troubles anxieux, des troubles de la personnalité, des troubles de l'humeur, afin d'en prévenir la prévalence et l'aggravation », affirme le président du comité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Association des médecins psychiatres du Québec, le Dr Frédéric Charland. « Les guichets d'accès en santé mentale seraient peut-être moins débordés, avance le Dr Charland. Si les cas plus légers ne se trouvaient pas sur les listes d'attente parce que les enfants ont les outils nécessaires pour reconnaître et gérer leurs émotions, les cas plus lourds attendraient moins longtemps. » - Caroline Touzin, La Presse

Le faux diagnostic de Laurie



Laurie, 14 ans, et sa mère Anne

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

À 6 ans, Laurie* a reçu un diagnostic de TDAH. Elle a pris des médicaments jusqu'à l'âge de 14 ans. Sauf qu'elle n'avait pas de TDAH.

Laurie a un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Elle a vécu huit ans avec un mauvais diagnostic.

Durant toutes ces années, la maman de Laurie, appuyée par le pédiatre de l'enfant, le Dr Guy Falardeau, a pourtant insisté pour qu'elle soit vue en pédopsychiatrie.

Le médecin a fait plusieurs requêtes en ce sens au guichet d'accès en santé mentale.

Or, il a fallu que Laurie atteigne le « fond du baril » et atterrisse dans un centre jeunesse pour qu'un pédopsychiatre accepte de réviser le diagnostic de TDAH.

Son histoire illustre à quel point le guichet d'accès en santé mentale - censé faciliter l'accès aux services en santé mentale - est « un désastre », affirme le Dr Falardeau.



Le pédiatre Guy Falardeau

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

« Je considère que c'est un échec du système de santé. [...] L'obsession du TDAH, que je trouve omniprésente dans notre société, a certainement nui. À partir du moment où ce diagnostic tombe, on ne regarde pas plus loin. » - Le Dr Guy Falardeau, pédiatre et auteur du livre *Tout ce qui bouge n'est pas TDAH*

De nombreux patients se voient refuser l'accès à un psychiatre lorsqu'une évaluation a déjà été faite dans le passé en première ligne ou encore par un psychiatre, en dépit de problèmes persistants qui requièrent une réévaluation, confirme la pédopsychiatre Odile Lapierre, qui a travaillé en milieu hospitalier - et qui partage aujourd'hui son temps entre trois cliniques de Montréal.

« Je vois beaucoup d'enfants et d'adolescents ayant reçu un diagnostic de TDA qui, au final, ont un TSA ou des troubles d'apprentissage non diagnostiqués », ajoute la médecin spécialiste.

Signaux clignotants ignorés

À 4 ans, Laurie, « pour un simple non, se [lance] par terre ; elle se [tire] les cheveux », raconte sa maman, Anne. À la garderie, elle a beaucoup de difficulté à se faire des amis.

Une fois à la maternelle, les crises de Laurie s'aggravent.

En première année, la petite se fait souvent sortir de la classe parce qu'elle n'écoute pas. L'enfant est alors évaluée par une psychologue scolaire qui conclut à un TDAH.

Toutefois, celle-là même qui conclut au TDAH prend soin d'ajouter qu'une demande de consultation en pédopsychiatrie doit être envisagée en raison du comportement anxieux et opposant de l'enfant. Malgré ces premiers signaux clignotants, rien ne bouge.

La petite commence la médication pour traiter le TDAH. Durant deux ans, elle semble mieux aller.



Atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme, Laurie a vécu huit ans avec un mauvais diagnostic. Il a fallu qu'elle atteigne le « fond du baril » et atterrisse dans un centre jeunesse pour qu'un pédopsychiatre accepte de réviser le diagnostic de TDAH.

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

Puis à huit ans et demi, « tout explose », décrit la maman. « Je recevais des appels de l'école deux ou trois fois par semaine. Laurie se faisait sortir de la classe, elle grimpait sur les classeurs, elle crachait, elle se cachait dans les cases, elle battait d'autres enfants. »

Son pédiatre fait donc une requête au guichet d'accès en santé mentale pour une évaluation plus poussée en soulignant que, selon lui, le trouble d'opposition prédomine sur le TDAH chez Laurie. Il demande aussi une évaluation en psychologie au CLSC et un suivi de l'anxiété. Nous sommes en juillet 2013.

Cela prend deux mois au guichet d'accès pour... refuser la demande. Les symptômes ne justifient pas une consultation en psychiatrie ni un suivi psychologique pour l'anxiété, répond l'infirmière du guichet d'accès**.

Trois changements d'école

Pendant ce temps, l'état de Laurie continue de se détériorer. Elle est forcée de changer trois fois d'école en un an en raison de son comportement agressif. Elle tente même d'étrangler un autre enfant au service de garde.

Le pédiatre de Laurie revient alors à la charge avec une autre demande au guichet d'accès pour une consultation en pédopsychiatrie. Nous sommes en octobre 2013.

Ce n'est finalement que neuf mois plus tard, en juillet 2014, que Laurie est hospitalisée d'urgence pour six semaines au Centre de pédopsychiatrie du CHU de Québec. « Mais dès son arrivée à l'hôpital, elle est tellement agitée et impulsive que le TDAH est considéré comme évident et on ne fait qu'ajuster la médication pour le TDAH », raconte le Dr Falardeau.

Le pédopsychiatre recommande que l'enfant soit pris en charge par un psychologue, mais la demande ne se concrétise jamais.

Les années passent et se ressemblent. Entre deux « explosions » où sa maman l'emmène aux urgences désespérément à la recherche d'aide pour sa fille, Laurie connaît des périodes d'accalmie.

« Les psychostimulants aident à diminuer les symptômes, alors si ces symptômes sont d'ordre neurologique [TDAH], on fait la bonne chose en les prescrivant. Mais quand les symptômes sont

d'un autre ordre [trouble d'opposition, anxiété, etc.], on ne fait que masquer le vrai problème, décrit le pédiatre. C'est la triste histoire de Laurie et de plusieurs autres patients que j'ai vus dans ma carrière. »

Une fois au secondaire, Laurie commence à exprimer des idées suicidaires. À s'automutiler. À diffuser des photos d'elle nue sur les réseaux sociaux. À voler sa mère. Rien ne va plus. Elle refait des séjours aux urgences psychiatriques où personne ne remet en question le diagnostic de TDAH.

À l'âge de 13 ans, Laurie est placée en centre jeunesse dans une unité de jeunes délinquantes. Au bout du rouleau, en arrêt de travail depuis deux ans, sa mère la confie volontairement à la DPJ.

Le pédiatre revient alors à la charge pour que le diagnostic de TDAH soit révisé. Encore une fois, il se heurte à de la résistance. Un comité de la DPJ auquel siège entre autres un pédopsychiatre décide qu'une consultation en pédopsychiatrie n'est pas nécessaire.

Le pédiatre insiste encore et obtient gain de cause. Une pédopsychiatre accepte d'évaluer Laurie et conclut que l'ado n'a pas de TDAH... mais bien un TSA.

Nous sommes à l'automne 2018 ; cinq ans après la première requête au guichet d'accès.

« C'est inhumain qu'on ait attendu aussi longtemps pour comprendre ce qu'avait Laurie. Si elle avait eu un cancer, est-ce que ç'aurait été aussi long à trouver ? » - Anne, mère de Laurie

« Si Laurie avait eu accès à un pédopsychiatre dès le départ, je suis convaincu qu'elle ne se serait pas ramassée en centre jeunesse », conclut son pédiatre, le Dr Falardeau.

* La loi nous interdit d'identifier Laurie puisqu'elle est sous la protection de la jeunesse.

** La Presse a eu accès à tous les documents concernant les démarches faites au guichet d'accès en santé mentale jeunesse et en pédopsychiatrie dans le dossier de Laurie.

« Maman ne va pas te laisser tomber »



Les parents de Delphine, 9 ans, se sentent complètement perdus « dans le système ». Pour eux, le guichet d'accès en santé mentale « est un mirage ».

PHOTO MARTIN TREMBLAY, LA PRESSE

Quand les ambulanciers arrivent à l'école de Delphine cet après-midi-là, l'enfant de 9 ans est en crise.

Ce n'est pas sa première, mais celle-ci est particulièrement violente.

La petite réussit vraiment bien à l'école, mais elle s'oppose à tout. Tout le temps.

C'est une enfant très anxieuse. Elle craint que sa maison prenne feu lorsque sa mère allume le four. Elle a peur de se noyer à l'heure du bain si son père a le malheur de remplir un peu trop la baignoire. Elle pense qu'elle va se faire kidnapper par un inconnu si la porte de sa maison n'est pas verrouillée.

Ce jour-là, Delphine vient de frapper l'éducatrice spécialisée de l'école qui tentait de l'empêcher de s'enfuir. Elle a aussi cogné la tête d'un autre élève de sa classe contre un bureau, car ce dernier « la dérangeait ». Elle crie des insultes aux adultes qui tentent de l'approcher.

Les ambulanciers doivent appeler la police en renfort pour réussir à maîtriser la fillette.

L'enfant est mise sous contention pour faire le trajet jusqu'au Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) où sa maman espère qu'elle sera hospitalisée d'urgence en pédopsychiatrie.

C'est la seconde fois cette semaine-là que la maman - d'un commun accord avec l'école - envoie sa fille à l'hôpital dans l'espoir de recevoir de l'aide. Nous sommes en février dernier.

Les parents de Delphine sont au bout du rouleau. Cela fait depuis mars 2016, soit près de trois ans, que l'enfant attend pour voir un pédopsychiatre.

Son pédiatre a fait une première demande au guichet d'accès en santé mentale en mars 2016*. Il a réitéré sa requête en juin puis en janvier 2017, pour finalement recevoir une réponse en février, soit 10 mois après la demande initiale.

Réponse du guichet : une technicienne en éducation spécialisée sera affectée au dossier. Et un psychologue l'évaluera. Aucune mention de la demande en pédopsychiatrie.

« L'éducatrice spécialisée a tenté de nous aider avec des outils du genre un tableau d'émulation avec des autocollants pour encourager les bons comportements de Delphine. Comme si on n'avait pas déjà tout essayé cela », laisse tomber Olivier Bouillon, le papa de Delphine.

« Ma fille de 9 ans décrit en détail des moyens de torture pour s'en prendre à sa mère. Elle s'attaque à ses copains de classe et leur fait des menaces de mort. Elle nous dit qu'on serait mieux sur la Terre sans elle, puis le CLSC nous envoie quelqu'un qui nous recommande un système d'autocollants... On n'est plus là du tout. »

Dans ses mots, la petite aux grands yeux brillants explique qu'elle a un volcan à l'intérieur d'elle. Lorsqu'elle sent une crise monter, elle n'arrive pas à la réprimer.

« On ne peut pas être indifférent à toute cette souffrance, dit le pédiatre de Delphine, Guy Falardeau. Trop souvent, les menaces suicidaires des petits ne sont pas prises au sérieux. »

En mars 2018, le pédiatre réitère sa demande pour que l'enfant soit vue par un pédopsychiatre. Ou à tout le moins qu'un pédopsychiatre se penche sur son dossier médical. Réponse un mois plus tard : une travailleuse sociale et un infirmier sont affectés au dossier.

Puis six mois plus tard, l'infirmier annonce au pédiatre que la mère a décidé de mettre fin à sa demande de consultation en pédopsychiatrie, préférant une demande de suivi en psychologie.

La maman de Delphine, Marie-Pierre Dufresne, affirme pour sa part qu'elle n'a jamais refusé la pédopsychiatrie. Au contraire, dit-elle, elle a déboursé 2000 \$ pour une évaluation réalisée par une psychologue au privé, convaincue qu'elle avait besoin de cette évaluation pour avoir accès à un pédopsychiatre.

Cette psychologue a conclu à un TDAH et à un « haut potentiel intellectuel », « à moins qu'un examen médical permettrait d'identifier une condition médicale qui pourrait mieux expliquer les symptômes ».

Un guichet « mirage »

Les parents de Delphine doutent du diagnostic de TDAH. Ils se sentent complètement perdus « dans le système ». « Le guichet d'accès est un mirage », dénonce la maman de Delphine.

Bref, en février dernier, près de trois ans après la requête initiale, la petite n'a toujours pas eu accès à un pédopsychiatre, si bien que ses parents - et l'école - ne savent plus quoi faire d'autre que de l'envoyer en ambulance à l'hôpital.

La première fois, après avoir passé la nuit aux urgences du CHUL avec sa fille, la maman de Delphine est repartie le lendemain matin avec... une demande de consultation à la clinique externe du Centre de pédopsychiatrie du CIUSSS de la Capitale-Nationale (la famille vit dans la région de Québec), sans connaître les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous.

« J'ai répondu : "Vous êtes sérieux ?", raconte la maman de Delphine. Dans ma tête, ils allaient l'hospitaliser à l'urgence psychiatrique et ils allaient l'aider. »

La seconde fois, trois jours plus tard, l'école et les parents ont renvoyé Delphine aux urgences parce qu'elle était encore dans un état de crise où elle était dangereuse pour elle-même et pour les autres.

C'est cette fois-là que la police a été appelée en renfort.

« Je pleurais ma vie, assise à l'avant de l'ambulance », décrit la maman de Delphine. Aux urgences, une travailleuse sociale les a accueillis comme la dernière fois.

Après avoir consulté l'urgentologue et le pédopsychiatre de garde, la travailleuse sociale lui a annoncé que l'enfant ne verrait pas de médecin spécialiste ce jour-là.

« À la lueur de notre évaluation, nous jugeons qu'une consultation en pédopsychiatrie n'est pas nécessaire, car pas d'éléments de dangerosité imminente ni d'altération franche du fonctionnement social chez Delphine », a écrit la travailleuse sociale dans le rapport d'évaluation de l'enfant, que nous avons obtenu.

La maman est rentrée à la maison avec sa fille, animée par un mélange de colère et d'impuissance.

À la suite de ces crises, l'enfant a été suspendue de l'école. Encore une fois. Depuis la maternelle que cela dure.

Ses grands-parents s'occupent d'elle chaque fois qu'elle est suspendue puisque les deux parents travaillent. « Sans eux, ça ferait longtemps que j'aurais été obligée de lâcher ma job tellement l'école m'appelle souvent », raconte la mère.

La maman de Delphine s'est mise à téléphoner presque tous les jours au Centre de pédopsychiatrie pour savoir où en était le dossier de sa fille.

Elle a finalement obtenu un premier rendez-vous le 18 mars dernier, trois ans, donc, après la demande initiale.

Durant ces trois ans d'attente, la maman a fait une dépression. Elle s'est sentie coupable de « négliger » le petit frère de Delphine, qui assiste, impuissant, aux crises de sa soeur.

Certains soirs, la maman doit contraindre physiquement sa fille pour éviter qu'elle ne se blesse elle-même ou ne blesse son petit frère. Les crises durent parfois plus d'une heure.

Lorsque le papa rentre du travail, il est souvent accueilli par son fils qui court vers lui en l'implorant de venir « aider maman ».

Après ses crises de colère, Delphine se sent très souvent coupable d'avoir « explosé ». Depuis quelques mois, l'enfant demande à sa mère pourquoi elle existe, avant d'ajouter que « de toute façon », elle va « disparaître ».

« Ce n'est pas de ta faute, mon bébé. Je te promets que maman ne va jamais te laisser tomber, lui répète sa mère. On va finir par trouver de l'aide. »

* La Presse a eu accès à tous les documents concernant les démarches faites au guichet d'accès en santé mentale jeunesse dans le dossier de Delphine.