Avant-propos

Ce livre s'adresse à tous ceux que le TDAH intéresse. D'abord aux parents, particulièrement ceux qui se demandent si le diagnostic de leur enfant est le bon, mais aussi à tous les intervenants du milieu scolaire : enseignants, orthopédagogues, psychoéducateurs, éducateurs spécialisés, psychologues et directions d'école. Il s'adresse aussi à tous les intervenants du milieu de la santé : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, etc.

À plusieurs reprises, je donnerai des exemples à partir de cas d'enfants que j'ai traités. Dans plusieurs situations, je soulignerai des erreurs qui ont été commises par des intervenants. Mon but n'est pas de leur faire des reproches, mais de souligner les lacunes du système. D'ailleurs, en révisant mes dossiers, j'ai pu constater que j'ai moi-même fait plusieurs diagnostics que je crois erronés aujourd'hui. Nous avons tous eu des œillères, et l'important est de le réaliser afin d'éviter de répéter les mêmes erreurs.

INTRODUCTION
27 ans plus tard

Il y aura bientôt 27 ans, je publiais mon premier livre, *Les enfants hyperactifs et lunatiques*[2]. Il me semble que ça fait un siècle tellement les choses ont changé.

À cette époque, le TDAH était très peu connu. Les connaissances qu'on en avait étaient surtout liées à l'agitation motrice qu'on appelait hyperactivité. Plusieurs animateurs de radio et de télévision commençaient à parler en mal du fameux Ritalin, « la pilule avec laquelle on gèle les enfants », disaient-ils.

Les parents étaient majoritairement peu enclins à commencer un traitement médical pour aider leur enfant ayant des problèmes d'apprentissage ou de comportement à l'école. Le traitement les inquiétait et il fallait que leur enfant connaisse de grandes difficultés pendant une longue période de temps pour qu'ils acceptent d'envisager la prise de médicaments. Ils cessaient aussi facilement le traitement.

À cette époque, les enfants et adolescents détestaient souvent le traitement et, malgré les bons résultats, étaient

2. *Les enfants hyperactifs et lunatiques,* Le Jour, 1992.

fréquemment les premiers à vouloir le cesser. Il faut admettre qu'avec les médicaments et les dosages de l'époque, les effets secondaires étaient plus importants.

De leur côté, la grande majorité des intervenants scolaires étaient opposés à toute intervention médicale dans le cadre de l'école. C'est à cette époque qu'un directeur d'école m'avait dit, après que je lui eus expliqué le potentiel du traitement du TDAH : « Mais vous allez m'enlever mes 15 % de redoubleurs ! » Une directrice d'école, quant à elle, m'avait retourné, non rempli, un questionnaire que j'avais envoyé à une enseignante pour qu'elle le complète. Elle avait écrit : « Prouvez-moi que cet enfant est hyperactif et nous remplirons le questionnaire. »

À cette époque pas si lointaine, les enseignants, les directeurs d'école et surtout les psychologues scolaires étaient très majoritairement contre le fait de donner des médicaments aux enfants qui avaient des problèmes d'attention ou d'impulsivité à l'école. Il était difficile d'obtenir leur collaboration pour poser un diagnostic.

Les CLSC avaient aussi une autre opinion du TDAH et de son traitement. Je me rappelle cette travailleuse sociale qui m'appelait pour me supplier de ne pas commencer la médication tout de suite chez un enfant. Elle m'expliquait que cela risquait de rendre les parents et l'enfant beaucoup moins réceptifs à ses interventions. Elle me disait aussi combien l'approche psychosociale était importante.

Il y a 27 ans, les médecins avaient l'impression de nager à contre-courant. D'ailleurs, plusieurs d'entre eux étaient ouvertement contre le traitement médicamenteux.

Aujourd'hui, le balancier semble avoir complètement basculé. Cela a assurément de bons côtés. Il est devenu facile de convaincre les parents, les enfants, le milieu scolaire et même les CLSC des bienfaits du traitement du TDAH. Ne

nous méprenons pas, il y a encore des résistances ; les scientologues en tête, une partie de la population est encore scandalisée par le fait qu'on donne des médicaments aux enfants pour aider leur comportement ou leur apprentissage. Mais les gens qui s'y opposent sont de plus en plus minoritaires.

Ce retour du balancier pose un problème qui s'aggrave chaque jour, car de plus en plus d'enfants sont traités pour un TDAH et de toute évidence en trop grand nombre. Un psychologue travaillant dans une commission scolaire m'a dit que 17 % des enfants qui la fréquentaient prenaient des médicaments pour le TDAH. Selon certains experts, la fréquence de diagnostics de TDAH dans une population varie entre 5 et 10 %. Il reste certainement des enfants avec un TDAH qui ne sont pas traités, soit par refus des parents, soit parce que le diagnostic n'a pas encore été fait.

Des statistiques de l'INESSS[3] démontrent qu'en 2014-2015, chez les 13-17 ans, 14,5 % des Québécois prenaient des médicaments pour le TDAH, comparativement à 4,3 % dans le reste du Canada[4]. Je suis convaincu que c'est encore pire aujourd'hui. (Pour des statistiques plus complètes, voir l'annexe 5.)

Cela confirme ce que je perçois d'ailleurs depuis quelques années : plusieurs enfants sont traités pour un TDAH, alors que leur problème est tout autre. On est malheureusement en train de donner raison aux adversaires du traitement du TDAH ; il faut qu'on se rende à l'évidence et que l'on change notre façon de le diagnostiquer.

3. INESSS : Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec.
4. Pierre C. Poulin, *La Fontanelle,* volume 34, nº 2, décembre 2017 (revue de l'Association des pédiatres du Québec).

Il y a 27 ans, trop peu d'enfants étaient diagnostiqués et traités pour leur TDAH. Ils sont adultes aujourd'hui et en souffrent. Mais de nos jours, il est de plus en plus clair que trop d'enfants reçoivent à tort un diagnostic de TDAH et prennent des médicaments alors qu'on pourrait, et devrait, j'en suis persuadé, les aider autrement. Le plus souvent, leur pseudo-TDAH s'accompagne d'opposition ou d'anxiété et on néglige cet aspect en se concentrant sur le traitement médicamenteux. Ce faisant, on prive ces enfants d'autres formes d'aide qui me paraissent pourtant essentielles. Je crains que plus tard, ils en souffrent eux aussi.

Plusieurs parents n'ont plus peur des médicaments et espèrent même, quitte à manipuler ses symptômes, consciemment ou non, obtenir la médication. Les enfants, surtout après qu'ils ont vu une amélioration chez des amis qui prennent un médicament, acceptent plus facilement d'en prendre, et ce, même jusqu'à la fin de leur adolescence.

Aujourd'hui, le milieu scolaire semble carburer à la médication. Non seulement veut-on plus de diagnostics, mais on veut tout savoir du traitement des enfants. L'enfant se fait souvent demander s'il a pris son médicament. Est-il plus agité ce matin ? Le parent est obligé d'aller lui porter son médicament qu'il a oublié ou… de venir chercher l'enfant. Récemment, une mère m'a dit que l'enseignante de son enfant lui avait suggéré de changer de médicament, lui en nommant un autre qu'elle croyait plus efficace.

Au moins, le CLSC pourrait être comme le chien de garde et ainsi empêcher les médecins de poser un diagnostic sans raison valable. Eh bien non. Les CLSC, travailleurs sociaux y compris, sont maintenant majoritairement pour le traitement médicamenteux du TDAH. Si, avant, on me demandait de leur laisser le temps d'évaluer et d'aider l'enfant avant de le traiter, aujourd'hui on me dit presque carrément de faire

une ordonnance à tel enfant qui a des problèmes de comportement. Et si par malheur ça ne fonctionne pas, alors ils accepteront de l'évaluer. Pourtant, il est important d'éliminer les autres causes des symptômes **avant** d'envisager la médication. Récemment, j'ai vu la mère d'un enfant très anxieux que j'avais dirigé en psychologie au CLSC. Il est en attente depuis neuf mois et pendant ce temps, il bénéficie des services d'une éducatrice spécialisée. La mère m'a confié que l'éducatrice en question parle très souvent de médication avec elle, plus que de n'importe quel autre sujet.

Avant, lorsque je dirigeais un de mes patients avec TDAH en pédopsychiatrie parce qu'il avait, en plus du TDAH, d'autres problèmes qui m'inquiétaient, j'espérais que le pédopsychiatre soit d'accord avec mon diagnostic. Aujourd'hui, je suis trop souvent déçu de voir que le pédopsychiatre qui a rencontré mon patient n'a pas remis en question le diagnostic de TDAH et ne s'est pas demandé si un autre diagnostic, comme l'anxiété, le TSA, le syndrome de Tourette, etc., n'expliquerait pas mieux les symptômes. En acceptant d'emblée le diagnostic de TDAH, j'ai l'impression que le pédopsychiatre regarde moins les symptômes de l'enfant qui n'en font pas partie et se concentre sur le traitement du TDAH. Je suis loin de penser que mes diagnostics sont toujours faux, mais je veux que les autres professionnels remettent en question chaque diagnostic de TDAH, même si celui qui l'a posé a fait de son mieux.

Le problème le plus important avec le diagnostic de TDAH, c'est qu'une fois que celui-ci a été posé, même si c'est par un médecin de sans rendez-vous qui a vu l'enfant cinq minutes ou un psychologue non formé pour l'évaluation du TDAH qui a mal interprété ou manipulé les données, on ne peut plus l'effacer. Lorsqu'il est posé, il est presque impossible de le changer.

Le but de ce livre n'est pas de chercher des coupables. Évidemment, je serai obligé de souligner les graves lacunes du système, mais c'est d'abord afin d'illustrer le problème et d'amener tout le monde à regarder ses manières de faire et d'éviter les faux diagnostics. Nous sommes tous responsables, moi le premier, à des degrés divers.

Le but de ce livre est plutôt de provoquer une profonde réflexion de tous les intervenants qui travaillent de près ou de loin auprès des enfants traités pour un TDAH. Les médecins, en particulier les pédopsychiatres, les psychologues en pratique privée, le milieu scolaire, les personnes travaillant au CLSC, particulièrement dans les guichets d'accès en santé mentale jeunesse, tous, nous devons revoir nos façons de diagnostiquer le TDAH et de le traiter. Ce livre veut être la sonnette d'alarme qui évitera, je l'espère, que la situation devienne incontrôlable.

En 2001, un grand rassemblement de tous ceux qui s'occupent du TDAH a amené le gouvernement du Québec, le Collège des médecins et l'Ordre des psychologues à émettre des directives claires sur le diagnostic du TDAH et son traitement. Mon espoir est qu'un rassemblement semblable ait lieu, pas pour chercher des coupables, mais pour trouver des solutions aux nombreux problèmes que j'exposerai dans ce livre.

Mon souhait le plus cher est que dans cinq ans, ce livre soit désuet, que ce que j'y raconte ne se produise plus et que le Québec soit en tête, non pas pour le nombre d'enfants traités, mais pour la qualité de ses diagnostics et de ses traitements.

CHAPITRE 1
Le TDAH existe

Il ne faut pas douter de l'existence du TDAH, je fais de nouveaux diagnostics, que je pense valables, encore très souvent ; il est important de continuer de le diagnostiquer et de le traiter. Je sais qu'en m'en prenant au surdiagnostic du TDAH, on m'accusera d'avoir changé de camp, d'avoir rejoint celui des dénigreurs du TDAH. Sachez d'abord que le TDAH n'est pas une religion à laquelle on croit ou non. Le TDAH est un problème qu'on retrouve chez un grand nombre d'individus et qui leur empoisonne la vie. Certes, il y a aussi des effets positifs, comme le souligne l'auteur du livre récemment paru *J'aime les TDAH*[5], mais c'est à condition que l'on s'occupe de notre mieux des aspects négatifs.

CE QU'EST LE TDAH

D'abord, voyons ce qu'est le TDAH. C'est un phénomène neurologique où des zones du cerveau de la personne fonctionnent plus lentement que dans la population générale.

5. *J'aime les TDAH,* Kim Rusk, Benoit Gagnon et autres, Béliveau Éditeur, 2017.

Cette lenteur de fonctionnement est acquise génétiquement dans la grande majorité des cas. On dit que certains enfants ayant subi une blessure mineure au cerveau peuvent avoir un TDAH. Je dirais que dans ces cas, on ne devrait pas appeler cela un TDAH, car les symptômes sont légèrement différents, et la réponse au traitement aussi. Si on tient à l'appeler TDAH, on devrait ajouter le mot « acquis » pour le différencier du TDAH génétique, de loin le plus fréquent. Le TDAH est plus fréquent dans certaines familles, et aussi plus fréquent chez les enfants dont les parents ont un TDAH. À mon avis, cependant, on devrait évaluer chaque enfant sérieusement, même s'il ressemble à ses frères ou à ses sœurs. J'ai rencontré récemment deux fillettes qui avaient des diagnostics de TDAH que je trouvais douteux, qui avaient été posés surtout parce que leur grand frère avait un TDAH. Puis, j'ai rencontré le grand frère et j'ai pu constater qu'il n'avait jamais eu de TDAH.

Ce ralentissement survient, chez les enfants ayant un TDAH, dans les zones du cerveau responsables de l'attention et de l'autocontrôle. L'attention est un phénomène complexe ; en fait, on compte plusieurs formes d'attention qui sont touchées de façons variables dans le TDAH. Évidemment, pour qu'il y ait TDAH, il faut qu'il y ait un déficit de l'attention. Si vous croyez voir un TDAH chez un enfant, mais avec seulement l'aspect comportemental sans l'aspect inattention, méfiez-vous. Le diagnostic est probablement ailleurs.

Le ralentissement peut aussi, mais pas nécessairement, survenir dans les zones du cerveau responsables de l'autocontrôle. Cela donne l'impulsivité. Et l'hyperactivité alors ? À mon avis, ce terme n'a plus sa place, on devrait simplement parler d'impulsivité motrice ou de difficulté à contrôler son besoin de bouger. Le terme hyperactivité cause de la confusion. Ce n'est pas le fait de bouger qui est le problème.

C'est le contrôle, présent ou non, de l'envie ou du besoin de bouger. Dans mon dernier livre[6], je souligne ce fait et j'explique ce qu'est l'impulsivité. Car plusieurs confondent impulsivité et agressivité. L'impulsivité, c'est la spontanéité, agir sans réfléchir. Mais l'agir lui-même dépend de ce que l'enfant a envie de faire. Si, lorsqu'il est impulsif, il est agressif, frappe les autres, etc., c'est parce qu'il est en colère. Il faut donc regarder ce qu'il y a sous cette colère. Bien sûr, on remarque plus, chez l'enfant impulsif, les gestes agressifs que les gestes affectueux.

J'explique aux enfants qu'avoir un TDAH, c'est avoir un cerveau d'inventeur, conçu pour imaginer, créer et agir. Pas pour rester assis dans une classe à apprendre. Sans aide, l'inventeur a de la difficulté à apprendre et à se conformer. Cela peut lui empoisonner la vie si on ne l'aide pas. C'est une variante de la normale qui peut avoir de grands inconvénients, mais aussi certains avantages. Plusieurs grands créateurs et artistes ont un TDAH.

Il faut aussi comprendre que la capacité d'attention varie d'un individu à l'autre. Certains ont une excellente capacité d'attention et d'autres ne sont pas attentifs du tout. On a considéré un certain niveau d'inattention comme correspondant à un TDAH, mais plusieurs éléments peuvent faire varier l'attention chez le même individu. Par exemple, l'enseignant lui-même peut, selon plusieurs éléments, attirer plus ou moins l'attention des enfants.

Il y a aussi le bruit dans la classe. Récemment, un garçon me racontait que dans sa classe, un autre garçon disait régulièrement son nom et que ça le déconcentrait. Ni l'enseignante ni la technicienne en éducation spécialisée (TES) ne

6. *L'enfant impulsif,* Éditions de l'Homme, 2006.