



Les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic dont l'enfant d'âge scolaire est ciblé par un processus de médicalisation

par Sophie Bouchard

Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi dans le cadre d'un programme en extension de l'Université du Québec en Outaouais en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès art (M.A.) en travail social

Québec, Canada

© Sophie Bouchard, 2025

RÉSUMÉ

Le thème abordé dans ce présent mémoire est inspiré des enjeux actuels soulevés par la société et la communauté scientifique quant au contexte de l'augmentation des demandes d'évaluation et des diagnostics médicaux liés aux troubles neurodéveloppementaux (TND) (Bronsard, 2024).

Il importe de mettre de l'avant ce thème, considérant que plusieurs familles sont à la recherche d'outils, de stratégies et de moyens pour aider leur enfant qui rencontre des difficultés. Étant un sujet à plusieurs facettes, le diagnostic des TND touche la famille à plusieurs niveaux, soit scolaire, social et familial.

En effet, les parents occupent un rôle central dans la trajectoire de services de leur enfant. La compréhension et la documentation de leurs représentations sociales constituent des facteurs clés pour mieux comprendre les répercussions de celles-ci dans leur vie. Étant un sujet complexe, les parents ne se représentent pas le diagnostic de manière univoque, mais expriment plutôt des représentations sociales nuancées et ambivalentes.

De ce fait, il est pertinent de documenter les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic de trouble neurodéveloppemental chez leur enfant d'âge scolaire. Cette recherche permet l'analyse des opinions, stéréotypes et croyances de 25 parents impliqués ou ayant été impliqués dans un processus de médicalisation. Les objectifs de ce mémoire sont au nombre de deux (2), soit : (a) décrire les connaissances de ces parents et (b) identifier les attitudes – positives, négatives ou ambivalentes – de ces derniers envers un diagnostic chez leur enfant.

Il est pertinent de mentionner que les données utilisées dans le cadre de ce mémoire ont été collectées dans le cadre d'un projet de plus grande envergure portant sur la résistance des parents ayant vécu un processus de médicalisation pour leur enfant. Dans le cadre de cette recherche, des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de parents de la province de Québec entre le 25 mars et le 30 novembre 2022. Pour ce faire, un canevas d'entrevue a permis de recueillir les représentations sociales des parents et un questionnaire sociodémographique a été rempli par ces derniers. Dans ce mémoire, seules les données concernant les représentations sociales ont été utilisées. L'analyse de ces données a été réalisée selon le cadre des représentations sociales (Abric, 2010; Moscovici, 1961).

Les résultats permettent d'observer une tendance chez les parents à se représenter le diagnostic comme étant une étiquette sociale, une maladie ou encore selon ses fonctions. Les attitudes évoquées par les parents sont semblables à celles rapportées par les écrits scientifiques, bien qu'elles soient plus ambivalentes et nuancées. Ce mémoire permet de faire des liens entre les représentations sociales et les pratiques parentales concernant un diagnostic chez l'enfant. De prime abord, les attitudes majoritairement négatives décrites par les parents font référence notamment aux deux premières catégories. En effet, lorsque le diagnostic est représenté comme une étiquette sociale ou une maladie, les parents ne sont pas encouragés ni motivés à obtenir le diagnostic. Cependant, lorsqu'il est question des fonctions du diagnostic, les attitudes sont plus nuancées chez ces mêmes parents. Le fait de considérer l'accessibilité des services adaptés ou encore l'obtention de réponses favorise des attitudes majoritairement positives chez ces derniers. Finalement, il est possible d'observer des attitudes plutôt ambivalentes pouvant influencer leurs pratiques parentales. La nature de ces liens reste à approfondir dans le cadre de recherches futures.

Malgré de nombreuses forces, la présente recherche comporte certaines limites. En effet, le fait d'inclure seulement le point de vue de parents ayant été impliqués dans un processus de médicalisation ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des parents ayant été impliqués dans un processus diagnostique. De plus, l'échantillon peu diversifié quant au genre des

parents, de même qu'en ce qui a trait à leur niveau de scolarité et à l'ethnicité constitue aussi une limite. En effet, il inclut majoritairement des mères caucasiennes cisgenres nées au Québec.

Ce mémoire permet cependant d'entrevoir les possibilités de recherches futures. Il serait pertinent que ces dernières considèrent des groupes sociaux différents, notamment issus de l'immigration, de la communauté LGBTQ+ ou encore bénéficiant des services de la protection de la jeunesse. Le fait d'avoir un portrait plus varié de parents permettrait de documenter un profil plus large et pouvant mieux représenter la population de la province du Québec. Par ailleurs, d'éventuelles recherches portant sur les représentations sociales des jeunes directement impliqués dans un processus diagnostique favoriseraient une meilleure compréhension de la problématique.

Finalement, cette recherche permet des retombées positives et pertinentes dans la pratique du travail social. Étant donné l'augmentation fulgurante des demandes d'évaluations et de consultations chez les professionnels (Bronsard, 2024), il est nécessaire d'approfondir les connaissances et la compréhension de cette réalité chez les travailleurs sociaux. Ainsi, ils seront plus en mesure de soutenir et d'accompagner les familles dans cette expérience diagnostique.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	ii
TABLE DES MATIÈRES.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	vi
LISTE DES FIGURES.....	vii
LISTE DES SIGLES.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1.....	4
PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Le diagnostic.....	4
1.2 Le processus diagnostique.....	5
1.3 Du diagnostic au surdiagnostic.....	8
1.4 La pertinence sociale du mémoire.....	11
CHAPITRE 2.....	14
LA RECENSION DES ÉCRITS.....	14
2.1 Les représentations sociales des parents sur le diagnostic.....	15
2.1.1 Le diagnostic perçu négativement.....	15
2.1.2 Le diagnostic perçu positivement.....	16
2.2 La construction et l'évolution des représentations sociales des parents.....	17
2.2.1 L'influence des interactions sociales.....	18
2.2.2 L'influence de la culture et de l'éducation.....	21
2.2.3 L'influence des sources d'informations et du niveau de littéracie.....	22
2.3 Les conséquences des représentations sociales des parents au sujet du diagnostic.....	23
2.3.1 Les conséquences des représentations sociales des parents sur le processus diagnostique.....	24
2.3.2 Les conséquences des représentations sociales des parents sur leurs pratiques parentales à l'égard de leur enfant.....	26
2.4 Les forces et les limites des recherches actuelles.....	28
CHAPITRE 3.....	31
CADRE CONCEPTUEL.....	31
3.1 Les représentations sociales.....	31
3.2 La pertinence du cadre des représentations sociales dans ce mémoire.....	33
CHAPITRE 4.....	36
MÉTHODOLOGIE.....	36
4.1 Le but général et les objectifs de recherche.....	36
4.2 Le type de recherche.....	36
4.3 La méthode et la technique d'échantillonnage.....	37
4.4 La population à l'étude et le mode de recrutement.....	37
4.5 Les stratégies et les outils de collecte de données.....	38
4.5.1 L'entrevue semi-dirigée.....	38
4.5.2 Le canevas d'entretien sur les représentations sociales.....	39
4.5.3 Le questionnaire sociodémographique.....	40

4.6 Le processus d'analyse de données	40
4.7 Les considérations éthiques	43
CHAPITRE 5.....	45
RÉSULTATS.....	45
5.1 Les caractéristiques sociodémographiques des répondants.....	45
5.2 Les mots évoqués par les parents en lien avec le terme inducteur « diagnostic ».....	47
5.3 Les informations et les attitudes des parents à l'égard du diagnostic	49
5.3.1 Le diagnostic en tant qu'étiquette	49
5.3.2 Le diagnostic en tant que maladie	55
La contextualisation des différents sens de la maladie	60
5.3.3 Le diagnostic vu par ses fonctions.....	63
CHAPITRE 6.....	73
DISCUSSION.....	73
6.1 Des représentations ambivalentes chez les parents à l'égard du diagnostic	73
6.1.1 À la recherche d'un diagnostic utile	74
6.1.2 L'impact de l'étiquette sociale du diagnostic chez les parents	75
6.1.3 Une maladie pour toute la famille	76
6.1.4 L'influence des représentations sociales des parents sur leurs pratiques.....	77
6.2 Les forces et les limites de cette recherche.....	78
6.3 Les perspectives des recherches futures	80
6.4 Les retombées pour le travail social	81
CONCLUSION	83
BIBLIOGRAPHIE	85
CERTIFICATION ÉTHIQUE	96
ANNEXE I	97
AFFICHE DU PROJET	97
ANNEXE 2	98
CANEVAS D'ENTRETIEN SUR LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	98

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Caractéristiques sociodémographiques des parents (n=25)	46
Tableau 2 - Caractéristiques sociodémographiques des enfants (n=29)	47

LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Les mots évoqués par les parents.....	48
--	----

LISTE DES SIGLES

AMPQ – Association des médecins psychiatres du Québec

APA – Association psychiatrique américaine

AQNP – Association québécoise des neuropsychologues

CIM – Classification internationale des maladies

DSM – Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux

ELDEQ – Étude longitudinale du développement des enfants du Québec

OMS – Organisation mondiale de la santé

TCD - Trouble de la coordination du développement

TDAH – Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

TND – Trouble neurodéveloppemental

TPL – Trouble de personnalité limite

TSA – Trouble du spectre de l'autisme

REMERCIEMENTS

Il est nécessaire de remercier d'abord mes directrices de recherche, soit madame Eve Pouliot (Ph. D., professeure en travail social, UQAC), ainsi que madame Marie-Christine Brault (Ph. D., professeure en sociologie, ULAVAL). Merci. La patience dont vous avez fait preuve est inestimable. Je vous remercie pour votre soutien, ainsi que le temps que vous avez consacré aux nombreuses relectures, à l'émission de critiques et commentaires constructifs, ainsi qu'à votre soutien moral et intellectuel. Vous avez su m'encourager et me motiver dans ce parcours. Je serai toujours reconnaissante d'avoir pu vous côtoyer et d'avoir bénéficié de votre expertise et votre passion dans vos domaines respectifs. Marie-Christine, merci d'avoir été la première à croire en mes compétences de chercheure. Ta confiance et tes précieux conseils ont été le point de départ à ce parcours ô combien enrichissant, autant du côté professionnel que personnel. Grâce à vous deux, j'ai pu acquérir des habiletés et des aptitudes dans un domaine qui m'était complètement inconnu : la recherche. Vous avez marqué à votre façon mon parcours de vie. Les mots me manquent pour vous décrire l'ampleur de ma reconnaissance envers vous.

J'aimerais aussi remercier ma famille, mais spécialement mes parents. Denis, Carole, vous avez su me soutenir durant ce parcours de maîtrise qui, par moment, a paru interminable. Vous m'avez permis de rester motivée dans les moments plus difficiles et célébrer avec moi les victoires et les réussites. Par votre écoute, je me suis toujours sentie soutenue, malgré la distance qui nous sépare. Je vous en serai pour toujours reconnaissante. J'aimerais aussi souligner la présence inestimable et la patience de Simon. Tu as joué un rôle précieux dans ce parcours et tes encouragements dans les moments difficiles et joyeux ont été d'une importance difficile à décrire. Il est aussi difficile de taire le support moral irremplaçable de Numérobis et Flavien, présents à tous les moments.

Il est aussi important pour moi de remercier mes frères et sœur, Frédéric, Rémi, Julien et Josianne. Votre humour a désamorcé plusieurs moments difficiles. Merci pour votre écoute, votre souci pour ma réussite et le *tough love* nécessaire à plus d'une reprise. Je vous aime plus que tout.

Je terminerai ces remerciements en m'adressant à tous mes collègues, amis et proches qui ont joué un rôle dans ce cheminement. Bien que je ne vous nomme pas directement par peur d'oublier des personnes, j'ai une pensée pour chacun d'entre vous. Chacun à votre manière, vous m'avez permis d'achever cette étape de vie.

INTRODUCTION

Selon l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ), 56 % des enfants âgés entre 17 mois et 10 ans ayant fait partie de la cohorte étudiée (n = 2 120) ont été affectés par un trouble mental (Desrosiers et al., 2016). En effet, ces jeunes nés entre 1998 et 2021 ont présenté des comportements externalisés (37 %), des comportements internalisés (25 %) ou des problèmes significatifs dans leurs relations sociales (7 %) (Couture, 2019; Desrosiers et al., 2016). L'Association psychiatrique américaine (APA) définit un trouble mental comme :

Une perturbation cliniquement significative de la cognition [...], de sa régulation émotionnelle ou de son comportement, et qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques ou développementaux sous-tendant le fonctionnement mental. (Association psychiatrique américaine [APA], 2013, p.22)

Ces troubles amènent une détresse ou une altération significative des activités de la vie quotidienne, sociale ou professionnelle (APA, 2013) et peuvent nécessiter une médication, des soins médicaux ou encore une aide psychologique. Le diagnostic de ce genre de trouble apporte une utilité clinique, soit décrire le pronostic, les stratégies de traitement et les résultats attendus quant à ce dernier ; cependant, il est important de mentionner que le diagnostic n'amène pas systématiquement un traitement (APA, 2013). L'étiquette de « trouble mental » peut être complexe à assigner à une personne à partir des signes et symptômes que cette dernière présente. Par exemple, des enfants atteints d'un même trouble neurodéveloppemental (TND) peuvent présenter des symptômes individuels variant significativement d'un à l'autre. Considérant que, dans le cadre de ce mémoire, la catégorie spécifique des TND sera discutée, il est pertinent de les définir. Les TND représentent une gamme variée de déficits, « allant de limitations très spécifiques des apprentissages ou du contrôle des fonctions exécutives, jusqu'à une altération globale des compétences sociales de l'intelligence » (APA, 2013, p. 33). Le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), le syndrome Gilles de la Tourette, ainsi que les difficultés

d'apprentissage, comme la dyslexie, la dysorthographe ou la dyscalculie en sont tous des exemples (APA, 2013). À ce sujet, comparativement aux données de l'Organisation mondiale de la santé (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2022), qui rapportent qu'une personne sur huit présentait un trouble mental en 2019, il est plus difficile d'établir la prévalence précise des TND. En ce sens, bien que la prévalence des TND chez les enfants de moins de 15 ans était estimée à 5 % selon l'OMS (2008), ces données varient de 5 % à 15 % selon les définitions d'un même trouble utilisées (Haute Autorité de Santé, 2020).

L'annonce d'un diagnostic peut venir bouleverser la vie de l'enfant lui-même, mais aussi celle de ses parents, puisqu'il est rapporté qu'entre 12 % à 20 % des enfants souffrent « sur le plan psychique et auraient besoin de suivi » (Bronsard, 2024, p. 78). Les parents doivent alors prendre en charge des responsabilités supplémentaires dans leur vie familiale, pouvant impliquer une planification ou une organisation différente de leur quotidien. Le vécu des parents peut être grandement influencé par leurs représentations sociales de ce qu'est un enfant et une famille, incluant leurs croyances, leurs valeurs, ainsi que leurs attitudes (Grimaldi, 2006; Rafferty et Sullivan, 2017). Ceux-ci sont donc en recherche constante de moyens pour améliorer la qualité de vie de leur famille et de leur enfant (Rafferty et Sullivan, 2017).

Dans ce contexte, ce mémoire documente les représentations sociales, soit les attitudes, les opinions ou encore les stéréotypes (Moscovici, 1976), des parents impliqués dans un processus de médicalisation à l'égard d'un diagnostic de trouble neurodéveloppemental chez leur enfant d'âge scolaire. Les données utilisées dans ce mémoire sont issues de la première phase de collecte complétée dans une recherche de plus grande envergure, dirigée par la professeure et chercheure Marie-Christine Brault.

Ce mémoire est divisé en six chapitres. Le premier chapitre décrit la problématique sociale du diagnostic chez les jeunes et leurs parents dans notre société, ainsi que la pertinence sociale de ce mémoire pour le domaine du travail social. Le second chapitre présente une recension des écrits

concernant les représentations sociales, positives, négatives et neutres, des parents quant au diagnostic de leur enfant et les enjeux sociaux liés à ces dernières. Le troisième chapitre expose le cadre de référence sur lequel ce mémoire s'appuie, soit les représentations sociales, tout en justifiant sa pertinence sociale en lien avec les objectifs de recherche poursuivis. Le quatrième chapitre se consacre aux aspects méthodologiques afin d'expliquer et de justifier les différents choix faits dans le cadre de cette étude, notamment le type de recherche, le mode de recrutement des participants, ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse de données. Les résultats de ce mémoire sont présentés dans le cinquième chapitre. Enfin, le dernier chapitre discute les résultats obtenus, à la lumière de la recension des écrits et du cadre de référence. Il aborde également les limites de l'étude et ses apports pour la recherche scientifique et la pratique du travail social.

CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre a pour objectif de circonscrire la problématique de recherche, soit le thème du diagnostic chez les enfants d'âge scolaire. Il permet, tout d'abord, d'explorer le processus menant à un diagnostic chez l'enfant, tout en illustrant le concept de surdiagnostic, de même que la pertinence sociale de ce mémoire.

1.1 Le diagnostic

Le diagnostic constitue l'outil de classification de la médecine : il amène un cadre explicatif de la maladie, dans lequel il est possible d'identifier ses causes, ses caractéristiques cliniques, sa prévention ou ses options thérapeutiques et leurs résultats (Jutel, 2009; Tyrer, 2014). Par conséquent, il permet une validation d'une maladie, fournit des explications et donne un sens cohérent à des symptômes ressentis (Jutel et Nettleton, 2011). Un diagnostic est donc censé prédire l'évolution du trouble ou de la maladie et suggérer les meilleurs traitements possibles (Singh, 2011). Dans le cadre de ce mémoire, les diagnostics de TND sont mis de l'avant, définis comme « des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel » (APA, 2013, p. 33). Ce type de diagnostic est central dans l'étude, puisque ce sont des affections qui débutent durant la période du développement et qui se manifestent de manière précoce, souvent avant que l'enfant n'entre à l'école (APA, 2013). Pour catégoriser les symptômes de ces troubles, que ce soit des comportements ou encore des processus cognitifs évalués à l'aide d'instruments standardisés, les professionnels de la santé réfèrent à des guides, tels le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) et la Classification internationale des maladies (CIM), qui précisent les critères d'inclusion et d'exclusion des symptômes, présentent des listes de symptômes observables, pathologisent la différence et classifient l'expérience humaine ainsi que les comportements en différentes catégories de troubles (Armstrong, 2011). Les chercheurs présentent une opinion ambivalente quant aux diagnostics psychiatriques. D'un côté, ces derniers permettent d'établir des diagnostics standardisés, tandis que, de l'autre, ils peuvent être subjectifs et

mettre de l'avant des comportements culturellement dévalorisés. En effet, ces diagnostics sont établis principalement à l'aide des critères du DSM et d'instruments calibrés en fonction de ces mêmes critères centrés sur les déficits (Armstrong, 2011; Turowetz, 2022). Si nous prenons l'exemple du trouble du spectre de l'autisme (TSA), ce dernier est caractérisé notamment par « des déficits dans la communication sociale et l'interaction sociale dans des contextes multiples » (APA, 2013, p.31), démontrant ainsi que les déficits de communication sont dévalorisés. Ces catégories peuvent limiter la capacité à comprendre l'expérience vécue par les jeunes et leurs parents (LeFrançois et Diamond, 2014).

1.2 Le processus diagnostique

L'identification d'un diagnostic est l'issue d'un processus complexe, ce dernier débutant dès l'observation de difficultés chez l'enfant et se terminant par l'obtention de services à la suite d'une quête de diagnostic. Ce processus est d'autant plus complexe chez les enfants pour lesquels ce sont souvent les adultes qui rapportent les symptômes observés (Larose, 2020). Dans le cas du TSA, par exemple, puisque le « patient désigné » est un enfant, ce sont les parents qui doivent être persuadés que le diagnostic est adéquat, selon leurs observations et leur vécu rapportés aux professionnels (Turowetz et Maynard, 2016). Ce phénomène n'est pas sans conséquences, puisqu'il revient aux parents de raconter eux-mêmes l'histoire de leur enfant. Il y aurait donc une possibilité que le récit de l'enfant ne soit pas utilisé s'il est considéré comme peu crédible en raison de son âge ou de son niveau de maturité (LeFrançois et Diamond, 2014). Par conséquent, ce contexte engendre des enjeux de pouvoir, de savoirs et de confusion des rôles, puisque tous les acteurs gravitant autour de l'enfant semblent parler en son nom, afin de répondre à ses besoins (Kalubi et Lesieux, 2006).

Le processus diagnostique implique deux étapes principales. La première, la surveillance du développement de l'enfant, fait référence à une observation subjective durant laquelle les acteurs impliqués autour de l'enfant, notamment les parents et les enseignants, identifient des informations pertinentes quant aux comportements et aux difficultés de ce dernier (Baaissa, 2018; Zwaigenbaum

et al., 2019). L'étiquette informelle des TND provient souvent, de prime abord, des enseignants et non des parents, l'école étant alors considérée comme le premier témoin des comportements dits problématiques (Commune, 2018).

Ces observations sont suivies, ou non, d'une démarche plus exhaustive et officielle qui peut être influencée de façon notable par les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic. En effet, selon leurs croyances, opinions et attitudes par rapport au diagnostic, les observations peuvent être interprétées différemment¹. Le processus diagnostique devrait s'interrompre lorsque les comportements sont considérés comme bénins ou lorsqu'il est logique de prédire qu'ils n'influenceront pas significativement le quotidien de l'enfant ou ses apprentissages (Maillart, 2022). Dans le cas où les manifestations interfèrent significativement avec le fonctionnement quotidien et social de la personne, les démarches parentales plus approfondies qui s'en suivent peuvent comprendre, notamment, la consultation des professionnels de la santé pour une évaluation du profil de l'enfant (Larose, 2020).

Ces démarches illustrent la deuxième étape du processus diagnostique, soit une évaluation par des professionnels pour analyser les comportements et les difficultés de l'enfant afin de cibler les plus vulnérables à un retard ou à tout autre trouble (Zwaigenbaum et al., 2019). Une critique importante quant à l'évaluation professionnelle est que l'objectif principal de l'évaluation consiste seulement à différencier les signes de désordre et ceux correspondant à un développement typique et de catégoriser les écarts d'un enfant selon ce qui est jugé « normal » (LeFrançois et Diamond, 2014; Turowetz, 2022). L'évaluation de l'enfant par les cliniciens ne dresse donc pas nécessairement un portrait global de celui-ci, comprenant ses dimensions biologiques, sociologiques et psychologiques, ralliant ses forces et limites, mais a plutôt la fonction principale de savoir si l'enfant présente ou non un trouble quelconque et de cibler ce qui est dysfonctionnel (Commune, 2018; Garcia-Fons, 2021). Lorsque plusieurs signes de désordre sont soulevés par le professionnel, correspondant ainsi aux critères diagnostiques d'une catégorie spécifique de trouble, un diagnostic

¹ Ce phénomène sera davantage explicité dans la recension des écrits.

est posé. Il est donc important que l'évaluation soit complète, considérant tous les facteurs passés et présents du quotidien de l'enfant et ses caractéristiques, notamment ses difficultés et son historique médical, mais aussi son contexte de vie, sa situation familiale, son milieu scolaire et ses traits de personnalité. Plus l'enfant est jeune, plus il est difficile de le considérer de manière isolée de son contexte et de son développement, faisant en sorte que les causes derrière ses comportements sont plus complexes à identifier. Par conséquent, il est plus ardu de prédire avec certitude un pronostic clair, tout comme les futurs comportements, attitudes ou encore difficultés à survenir dans un futur plus ou moins lointain, puisque les signes cliniques prédictifs sont difficilement identifiables (Brown et al., 2011). Il y a alors un risque que le diagnostic ne devienne qu'une étiquette figeant de manière précoce les caractéristiques de l'enfant, son pouvoir et ses rôles (Kalubi et Lesieux, 2006).

L'attribution d'un diagnostic peut avoir plusieurs fonctions, dont une fonction administrative qui joue le rôle d'une porte d'entrée pour la reconnaissance d'un handicap, donnant ouverture à des droits spécifiques (Garcia-Fons, 2021) et l'accès à différents services (Jutel, 2009). Dans ce contexte, le diagnostic a un effet majoritairement utilitaire (Kalubi et Lesieux, 2006). Depuis le début des années 2000, les différents psychologues travaillant auprès d'une population mineure relatent une augmentation flagrante des demandes d'évaluations chez des enfants. Ils l'expliquent par le fait qu'une confirmation d'une hypothèse de diagnostic permet aux parents d'obtenir des ressources d'aide, ainsi qu'un accompagnement d'un expert (Quartier et al., 2020). Une autre fonction est d'ordre social, puisque le diagnostic vient classer les comportements dans deux catégories, relevant soit de la normalité ou de la pathologie. En effet, il permet d'intégrer socialement l'enfant dans une catégorie qui définit ce qui est accepté ou non (Jutel, 2009). Dans le cadre d'une méta-synthèse qualitative portant sur vingt-deux études concernant l'expérience des parents en matière de défense des intérêts de leur enfant autiste durant un processus diagnostique, les parents mentionnent que, lors de cette étape, ils vivent un état de choc, de la dépression, du dégoût, de la frustration, de la dévastation, un deuil, de l'inquiétude et de la colère (Boshoff et al., 2018). De plus, après l'obtention du diagnostic, l'étude de Jacobs et al. (2020), portant sur l'évolution des opinions et des expériences de dix-sept parents flamands en attente du diagnostic de TSA de leur enfant, révèle que certains parents se

décrivent comme satisfaits et soulagés, tandis que d'autres voient leur enfant comme étant vulnérable ou en besoin de protection. En ce sens, plusieurs de ces parents rapportent se sentir responsables du futur de leur enfant, ainsi qu'une crainte de ne pas être en mesure de leur donner le nécessaire ou de ne pas avoir assez d'informations pour optimiser leur développement (Jacobs et al., 2020).

1.3 Du diagnostic au surdiagnostic

Le concept de « diagnostic » fait l'objet d'un débat important dans le domaine social et l'apparition du DSM-5 en 2013 a contribué à le renforcer, notamment par la description des TND se manifestant chez les jeunes en pleine période de développement. Parce que ces diagnostics entraînent des répercussions durables sur les enfants, plusieurs critiquent la centralité des déficits observés et le peu de prise en compte de l'environnement et de son impact potentiel sur les comportements de l'enfant (Coiteux, 2022; Ouss, 2020; Pavlo et al., 2019).

Une des conséquences soulevées est la pathologisation des réactions humaines « normales », étiquetant grossièrement les difficultés, dans le but de nourrir l'industrie pharmaceutique (Jutel et Nettleton, 2011; Pavlo et al., 2019). En effet, Allen Frances (2014) signale l'hyperinflation causée par le DSM-5, ainsi que l'accroissement de la médicalisation, donnant l'exemple qu'un chagrin normal se transformera en trouble dépressif majeur, autant que des colères normales prendront la forme d'un trouble perturbateur de la régulation de l'humeur. D'un point de vue plus général, Rivest et Lancu (2019, p. 8) dénoncent de leur côté la définition restreinte de la santé mentale, mentionnant qu'elle exclut des émotions ne relevant pas du bien-être, mais « faisant pourtant partie des expériences humaines universelles », comme la tristesse et la colère.

Bien que le diagnostic soit une étape centrale dans l'accessibilité aux soins de santé, les diagnostics actuels peuvent être considérés comme des aspects identitaires de la personne, négligeant les parties des individus qui ne correspondent pas à ces étiquettes et pouvant nuire considérablement au rétablissement (Pavlo et al., 2019). Le caractère immuable des diagnostics est

d'ailleurs décrié, en ce sens qu'ils définissent les personnes et ce qu'elles deviendront (Bassman, 2019). Tout comportement à l'écart de la norme, observé dans un contexte éducatif ou encore médical, entraîne une réaction plus importante de la part des professionnels et des enseignants. Ce geste peut en effet être considéré comme le symptôme d'un trouble, contrairement à d'autres contextes, notamment familial ou social, où ce même comportement peut être plutôt interprété comme bénin et intelligible (Turowetz, 2022). Cela reviendrait donc à possiblement identifier des problèmes qui n'auraient jamais causé de dommages ou à médicaliser des expériences de vie ou des comportements qui sont considérés comme ordinaires dans un autre contexte (Brodersen et al., 2018). Ainsi, la timidité et un contact visuel incohérent chez l'enfant peuvent être perçus comme des signes de « comportement communicatif non verbal » déficient dans le milieu médical et étiquetés comme un critère du TSA (Turowetz, 2022). Or, ce même contact visuel pourrait avoir une kyrielle de significations pour les parents ou pour certains professionnels, tels que les travailleurs sociaux.

L'interprétation des comportements et des attitudes observés chez les enfants par les adultes gravitant autour d'eux est biaisée par les normes sociales et institutionnelles. Ces normes, de plus en plus rigides, sont encouragées par la comparaison et les attentes comportementales, sociales et culturelles établies entre les enfants d'un même groupe d'âge. Ces exigences comportementales renforcent donc l'identification des réactions « anormales » chez l'enfant (Brault et al., 2022b; Kalubi et Lésieux, 2006). Il est important de mentionner que le « même groupe d'âge » auquel un enfant est comparé inclut des enfants ayant une hétérogénéité importante : la maternelle accueille les enfants qui ont cinq ans avant le 30 septembre et ceux qui auront six ans dès octobre. Dans un tel contexte, les enseignants sont plus susceptibles de considérer les comportements des enfants plus jeunes comme des signes d'un TDAH, touchant le niveau de l'attention, la mémoire, le raisonnement, la coordination, la communication, la lecture, l'écriture, la sociabilité et la maturité affective. Pourtant, ces gestes pourraient être simplement associés à une plus grande turbulence, influencée par de nombreux facteurs, amenant des observations faussées (Baaissa, 2018; Brault et al., 2022b; Haeck et al., 2023). Ces comparaisons entre des groupes hétérogènes d'enfants constituent des facteurs de risque importants qui augmentent la possibilité d'obtenir, par exemple, un diagnostic de TDAH, et

l'école exerce une influence notable dans la rapidité d'obtenir celui-ci (Brault et al., 2022a; Kalubi et Lesieux, 2006). En ce sens, il est essentiel de considérer l'aspect développemental de l'enfant. Par exemple, plus ce dernier est jeune, plus son comportement peut être instable, désinhibé, agressif ou euphorique, rendant imprécise l'interprétation qui en est faite (Falguière et Welniarz, 2016). Dans le même ordre d'idée, l'interprétation comportementale est aussi culturellement relative et les pratiques diagnostiques, entre autres, sont issues des valeurs sociales (Singh, 2011). Si nous prenons l'exemple du TDAH, ce dernier peut être considéré comme un ensemble de comportements dévalorisés par la culture donnée et non comme étant un véritable « trouble ». Des comportements chez l'enfant ne respectant pas les normes sociales pourraient donc être plus susceptibles d'être interprétés comme pathologiques (Singh, 2011).

L'écart à la normalité ou le fait qu'un enfant soit comparé à ses collègues de classe, au « moule » privilégié par les institutions (famille, école), pourrait être un motif assez sérieux pour demander une évaluation auprès des professionnels de la santé, encourageant ainsi le phénomène de plus en plus présent de surdiagnostic (Brodersen et al., 2018; Chiolero et al., 2013). En effet, le surdiagnostic est l'identification d'un trouble « qui n'est pas associé à un danger conséquent pour la santé » chez une personne ayant peu de manifestations cliniques (Chiolero et al., 2013, p. 566). En d'autres termes, on identifie des problèmes qui n'allaient jamais causer de dommages (Brodersen et al., 2018). Le surdiagnostic a deux causes principales : la surdétection et la surdéfinition de la maladie, qui peuvent être observées durant les deux étapes du processus diagnostique, définies plus haut (Brodersen et al., 2018). La surdétection est le fait d'identifier des anomalies ou des comportements sortant de la norme, qui n'auraient jamais dû causer de dommages, puisqu'ils n'évoluent pas ou trop lentement pour créer des symptômes, ou encore qui se résorbent spontanément, amenant ainsi la vision que tout comportement est potentiellement vu comme un symptôme majeur (Brodersen et al., 2018; Turowetz, 2022). Les tests standardisés de plus en plus pointus peuvent être une des causes de la surdétection, ce qui est susceptible de contribuer à l'élargissement des options d'interventions à des personnes asymptomatiques, ne présentant donc pas de signes ou de symptômes (Chiolero et al., 2013; Garcia-Fons, 2021). La surdéfinition, quant à

elle, se produit lorsque le seuil d'un facteur de risque est abaissé et quand les définitions des maladies sont élargies pour inclure plus de patients ayant des symptômes ambigus ou très légers, créant ainsi des frontières floues entre les différents signes, symptômes et maladies (Brodersen et al., 2018). Les TND sont spécifiquement critiqués, notamment en raison des définitions larges des différentes catégories de troubles (Brodersen et al., 2018). Certains critères listés dans les manuels cliniques sont perçus comme indispensables pour atteindre le seuil diagnostique. Pourtant, plusieurs items demeurent peu précis et peu spécifiques, car des caractéristiques médicales ou encore liées à l'environnement peuvent imiter les symptômes, notamment des tâches d'apprentissage mal agencées avec la capacité de l'enfant, des affectations médicales causant de la fatigue ou de la douleur, ou encore des altérations sensorielles (Bélanger et al., 2018). Un autre enjeu en lien avec la catégorisation des troubles est le fait que les terminologies, les définitions, les critères, les méthodes d'évaluation et les pronostics, entre autres, varient selon les orientations professionnelles, les populations étudiées et le pays d'appartenance, rendant les frontières diffuses pour cibler un trouble plutôt qu'un autre (Commune, 2018; Costini et al., 2013). La dyspraxie développementale en est un exemple, puisqu'il existe une confusion entre la maladresse, les troubles praxiques, les troubles de la coordination et le retard de développement (Costini et al., 2013). Ces éléments rendent donc difficile l'obtention d'observations sérieuses de la part des acteurs impliqués autour de l'enfant (Bélanger et al., 2018).

1.4 La pertinence sociale du mémoire

Ce mémoire vise à documenter les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic de TND chez leur enfant. Il permettra une meilleure compréhension des croyances, attitudes et opinions des parents qui sous-tendent le recours au diagnostic, considérant que les représentations sociales ont un caractère autant interindividuel, intergroupe et collectif (Moliner et Guimelli, 2015). Une meilleure compréhension de ces éléments favorisera une meilleure compréhension des répercussions que ces représentations sociales peuvent avoir sur le processus diagnostique menant à l'étiquette diagnostique. En ce sens, ce mémoire contribuera au développement d'un langage commun entre les familles et les institutions qui leur offrent des

services, pouvant trop souvent causer une relation inégale entre les professionnels de la santé et les parents (Kirsch et al., 2021). En effet, la question du rôle des parents dans le processus diagnostique de TND chez l'enfant a une pertinence sociale notable dans le domaine du travail social, puisque ces derniers sont impliqués dès l'observation des comportements suspects jusqu'à l'obtention de l'étiquette diagnostique, malgré le fait que leur rôle ne soit pas valorisé ou reconnu à leur juste valeur (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Leur engagement peut être grandement influencé par leurs représentations sociales quant au diagnostic et à son processus d'évaluation.

Ce mémoire est pertinent pour la pratique du travail social, notamment parce que la tendance à la médicalisation durant l'enfance « reflète les normes sociales et institutionnelles en vigueur » (Brault et al., 2022b, p. 119). En ce sens, la défense de droits est un des rôles clés du travailleur social, qui se doit d'être un acteur de changement. De plus, dans la trajectoire de services, il subsiste une relation asymétrique entre les parents et les professionnels de la santé. Le travailleur social pourrait donc jouer un rôle de médiateur dans cette relation, afin de respecter les droits individuels des parents et des familles, tout en adoptant un rôle de prolongement des exigences de la collectivité et de l'État (Pouliot et al., 2009). En effet, les parents ne sont pas toujours considérés comme des experts dans leur rôle parental auprès de leur enfant et peuvent avoir moins de poids dans le processus diagnostique de celui-ci (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Les professionnels détiennent un savoir expert et exclusif, ce qui encourage les parents à être observateurs et, ainsi, à entretenir une relation de dépendance et non égalitaire avec ces derniers (Kirsch et al., 2021). Le travailleur social peut donc contribuer à valoriser l'expertise parentale et favoriser la confiance de la part des professionnels, afin d'éviter que les parents aient le sentiment de devoir lutter pour un soutien, ce qui diminue leur confiance envers les professionnels (Kirsch et al. 2021).

Pour ce faire, il est donc pertinent de reconnaître que les familles sont uniques et de démontrer l'importance d'identifier leurs besoins et de personnaliser les services pour y répondre, tout en les soutenant de manière respectueuse, plaçant ainsi les parents dans une position de collaboration, en leur donnant un rôle actif dans le processus diagnostique (King et al., 2005; Sénéchal et des Rivières-

Pigeon, 2009). Il est essentiel de considérer que les parents soient eux-mêmes des acteurs clés dans l'environnement de leur propre enfant (Roman-Oyola et al., 2018), afin qu'ils ne perdent pas confiance en eux dans l'exercice de leur rôle parental (Faircloth et Murray, 2015). La pertinence sociale de ce mémoire est réelle, puisque les travailleurs sociaux considèrent non seulement le parent et l'enfant, mais aussi tous les systèmes qui les entourent, ainsi que les facteurs externes pouvant exercer une influence sur le développement de l'enfant.

CHAPITRE 2

LA RECENSION DES ÉCRITS

Toutes les familles, selon leurs expériences antérieures et leurs connaissances, ont des croyances qui expliquent leur vision du monde et leur place et celle de leur enfant dans ce monde (King et al., 2005; Pham et al., 2010). Les parents d'enfants ayant des besoins particuliers ne font pas exception. Ils sont confrontés à de nombreux facteurs pouvant influencer leur adaptation et celle de leur enfant à la situation particulière qui peut être vécue lors d'un trouble, tel que le TDAH, le TSA ou un trouble d'apprentissage. Cette adaptation, qui est un processus continu et dynamique pour les membres de la famille, implique de contribuer à façonner le monde à leur manière et en retour d'être influencés par lui. Ainsi, les représentations sociales des parents d'enfants à besoins particuliers, que ce soient leurs croyances, valeurs, connaissances ou encore attitudes envers un diagnostic, constituent un facteur d'influence majeur, puisqu'elles sont en constante évolution et jouent un rôle protecteur (King et al., 2005). Que ces représentations sociales soient négatives, neutres ou positives, elles peuvent influencer spécifiquement le processus diagnostique dans lequel les parents sont impliqués, un processus comprenant toutes les étapes entre l'observation de comportements problématiques, la quête du diagnostic et les démarches effectuées auprès des professionnels de la santé (Rosenthal et al., 2001). En effet, considérées comme étant au cœur de la résilience familiale, les représentations sociales peuvent offrir un ancrage et une stabilité, tout comme un sens commun aidant les familles à affronter l'avenir. Elles peuvent aussi servir de cartes cognitives, guidant ainsi les parents dans leurs décisions (King et al., 2005).

La recension des écrits présentée dans cette section fait état des connaissances actuelles en lien avec les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic, principalement de TND. Elle vise quatre objectifs : (1) documenter les représentations sociales des parents à l'égard du diagnostic et du processus diagnostique sous-jacent; (2) préciser la construction et l'évolution de ces représentations sociales chez les parents; (3) identifier les conséquences de ces représentations

sociales sur les pratiques et comportements parentaux; et (4) présenter les forces et limites des études actuelles.

2.1 Les représentations sociales des parents sur le diagnostic

Les représentations sociales des parents, présentées dans cette section, incluent leurs croyances, les attitudes et les informations qu'ils détiennent sur le diagnostic, mais aussi les stéréotypes et les préjugés que certaines étiquettes diagnostiques peuvent avoir. Dans cette section, l'étiquette diagnostique est principalement abordée, sous l'angle de la vision des parents à l'égard d'un diagnostic. Cette étiquette peut être perçue négativement ou positivement par les parents, correspondant ainsi à leurs attitudes envers le diagnostic.

2.1.1 Le diagnostic perçu négativement

Premièrement, un diagnostic peut engendrer une étiquette sociale, que ce soit pour l'enfant ou bien pour ses parents. En effet, l'enfant peut être vu comme étant malade, handicapé ou encore incapable/incompétent, une étiquette activant des stéréotypes et des comportements négatifs, puisque l'enfant est censé faire partie d'un groupe uniforme et indésirable (Moses, 2008; Singh, 2011). La société performante et perfectionniste d'aujourd'hui peut marginaliser les enfants qui ont des limites particulières ou encore des difficultés, ce qui fait en sorte que certains enfants sont considérés comme « anormaux », « stupides », « fous » ou « négligents » (Purper-Ouakil, 2020). Ces étiquettes sont rigides et résistent au temps. Par exemple, il est souligné que les enseignants conservent leurs perceptions négatives des enfants ayant un TDAH, soit que l'enfant a des capacités scolaires inférieures à la moyenne, même quand ces difficultés sont contrôlées (Purper-Ouakil, 2020). Cette étiquette diagnostique est étroitement liée à des préjugés et stéréotypes, encouragés majoritairement par les médias, touchant parfois la validité du diagnostic, puisque les symptômes seraient considérés comme étant contrôlés par le sujet (Purper-Ouakil, 2020). Aussi, les parents peuvent se considérer comme faisant partie du trouble, amenant ainsi une autostigmatisation. Ce

phénomène est observable lorsqu'une personne est consciente des stéréotypes décrivant un groupe stigmatisé et est d'accord avec eux (Corrigan et al., 2009). En ce sens, puisque les parents considèrent qu'un diagnostic pour l'enfant en est un pour eux aussi, ils font face aux préjugés avec lesquels les personnes étiquetées vivent (Moses, 2008; Purper-Ouakil, 2020; Rosenthal et al., 2001). Dans le même sens, les croyances populaires qui relient le TSA à des déficits relationnels ou encore à des causes environnementales mettent la source du trouble sur des lacunes dans la relation parent-enfant (Sénéchal et des Rivières-Pigeons, 2009).

2.1.2 Le diagnostic perçu positivement

Bien que les diagnostics puissent être perçus négativement par plusieurs parents, d'autres souhaitent en obtenir et les considèrent plutôt comme une réponse à leurs questionnements. En effet, certains parents décrivent un soulagement apporté par le diagnostic, puisque ce dernier explique les symptômes, valide leurs expériences et peut aussi les guider (Moses, 2008). Il n'est donc pas rare que des personnes recherchent un diagnostic pouvant les aider à donner un sens aux problèmes, puisque plusieurs cliniciens mentionnent que l'absence de diagnostic rend la situation plus difficile pour les parents, nuisant ainsi à l'adaptation de ces derniers et à leur capacité à faire face aux limitations de leur enfant (Rosenthal et al., 2001; Turowetz, 2022). Le fait d'obtenir un diagnostic, ou encore une précision quant au profil atypique de l'enfant permet ainsi aux parents de pouvoir placer ce dernier dans une catégorie et d'expliquer certains de ses comportements. Cela permet également d'aider les enseignants ou les personnes autour de l'enfant à le comprendre et à mettre en place des stratégies et des moyens pour pallier ses difficultés (Rosenthal et al., 2001).

Dans des cas plus rares, le fait d'obtenir une étiquette diagnostique peut être utile pour attribuer une explication aux anomalies de l'enfant et, ainsi, déculpabiliser et déresponsabiliser le parent (Jacobs et al., 2019; Rosenthal et al., 2001). Cependant, l'utilité première du diagnostic pour les parents serait d'avoir une meilleure idée des impacts sur la santé de leur enfant, notamment pour pouvoir mettre en place des stratégies pour les prévenir (Rosenthal et al., 2001). Dans le même sens,

le diagnostic peut permettre de comprendre les progressions possibles de l'enfant pour surmonter ses difficultés et de prévoir les obligations futures des parents, le tout afin que ces derniers puissent ajuster leurs attentes et leurs objectifs de façon réaliste (Baaissa, 2018; Rosenthal et al., 2001). Effectivement, dans l'étude de Jacobs et al. (2019), menée auprès de 17 parents d'enfants accompagnés durant le processus diagnostique du TSA chez leur enfant, certains parents ont mentionné l'inquiétude d'être responsables des comportements difficiles de leur enfant et le fait qu'un diagnostic de TSA allait dissiper ce blâme.

2.2 La construction et l'évolution des représentations sociales des parents

Les représentations sociales des parents en lien avec un diagnostic peuvent être des jeux d'interprétation, des concepts implicites qui façonnent les croyances, les attitudes, les suppositions et les connaissances en construction. Ce discours subjectif, propre à chacun des parents, est la résultante, entre autres, de la culture et de l'éducation reçue, des expériences antérieures et des interactions sociales et professionnelles (Kalubi et Lesieux, 2006). Il importe de documenter les représentations sociales, mais aussi de comprendre comment les parents acquièrent et conservent les significations leur permettant de redéfinir de manière adaptative les événements et les expériences (King et al., 2005). Les représentations sociales des parents se construisent de plusieurs manières, selon diverses influences. En ce sens, dans cette présente section, les différentes influences des représentations sociales parentales seront mises en lumière et regroupées en trois thèmes : (1) les interactions sociales, (2) la culture et l'éducation, ainsi que (3) les différentes sources d'information. Bien que ces influences soient à la base des représentations sociales parentales, elles rendent aussi possibles la fluctuation et l'évolution de ces connaissances, attitudes ou encore croyances, puisqu'elles s'influencent.

2.2.1 L'influence des interactions sociales

Les interactions sociales avec les personnes côtoyant de près ou de loin les parents, notamment celles avec les professionnels et avec l'entourage de la famille, peuvent grandement influencer les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic.

L'influence des professionnels

Le soutien formel offert aux parents, soit celui provenant des différents professionnels de la santé gravitant autour de l'enfant et de sa famille, est susceptible d'influencer les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic. De prime abord, les représentations sociales entourant les diagnostics présents chez les enfants se sont modifiées au fil du temps, selon les connaissances disponibles chez les professionnels (Dryer et al., 2012; Mintz, 2017). En effet, les professionnels de la santé et des services sociaux ont la formation qui leur procure le savoir expert, ce qui ajoute du poids à leurs représentations sociales face à celles des parents qui les consultent (Dryer et al., 2012). Les représentations sociales des professionnels entraînent donc des répercussions sur la façon dont les parents se représentent le diagnostic, mais aussi dans l'adaptation et la résilience des familles (Dryer et al., 2012 ; Pham et al., 2010). Lors de la quête du diagnostic, des consultations avec des professionnels peuvent renseigner et conseiller le parent et favoriseraient chez lui des représentations sociales positives, notamment en lien avec la perception de ses capacités et la perception du trouble en tant que tel (Maniadaki et al., 2006). Par exemple, dans l'étude de King et al. (2005), menée auprès de quatre intervenants et de quinze parents d'enfants vivant avec un TSA ou un syndrome de Down à la suite de leur consultation avec un professionnel, des changements positifs dans les systèmes de croyances des parents ont été observés. En effet, un père a mentionné qu'il a acquis une nouvelle manière de voir la condition de son enfant, puisque le professionnel décrivait le comportement de son fils de manière positive. L'orientation et les rétroactions offertes par des professionnels de la santé ou des intervenants sociaux peuvent donc influencer positivement les représentations sociales des parents à l'égard du diagnostic (Hohlfeld et al., 2018).

Ces séances de consultations par les professionnels peuvent aussi être bénéfiques pour accroître les connaissances des parents et rectifier de fausses informations. À titre d'exemple, l'étude de Maniadaki et al. (2006) a révélé que les parents d'enfants d'âge préscolaire peuvent attribuer les comportements reflétant les symptômes primaires du TDAH à une intention chez l'enfant plutôt qu'à des anomalies biologiques, ce qui est utile pour mettre à jour les informations et les connaissances qu'ont les parents.

Finalement, ce soutien construit et modifie les systèmes de croyances des parents quant aux besoins de l'enfant tout en favorisant la mise en place d'un partenariat essentiel entre les services professionnels et les familles (King et al., 2005). Les interactions avec le système scolaire, incluant les relations avec l'enseignant ou encore la facilité ou non d'obtenir des services dans le milieu scolaire, sont influencées par la présence ou non d'un diagnostic, ce dernier étant exigé pour l'accessibilité aux ressources (Rivard et al., 2021 ; Rosenthal et al., 2001). Cette nécessité crée un sentiment d'urgence et d'impuissance chez les parents et, de ce fait, influence leurs représentations sociales du diagnostic. En effet, le processus pour expliciter le pronostic de l'enfant peut être parsemé d'embûches et nuire à l'obtention rapide d'un diagnostic, ainsi qu'à l'accès aux services d'aide et de soutien (Rivard et al., 2021).

L'influence de l'entourage des parents

Le conjoint, la famille élargie, les grands-parents, les amis, ainsi que les connaissances vivant la même situation peuvent être des sources de soutien informel et influencer la construction et l'évolution des représentations sociales des parents (Abouzeid et Poirier, 2014). Ces proches, en raison notamment de leur engagement auprès de l'enfant (Roskam et al., 2007) et de leur propre système de croyances, peuvent influencer celui des parents. Cette influence peut être négative, par exemple, lorsqu'un enfant présente des comportements externalisés (ex. cris, agressivité, bousculades) et qu'en plus du risque d'être exclu scolairement, il le soit aussi au sein de sa famille, faisant en sorte qu'il soit davantage susceptible de vivre de la violence (Roskam et al., 2007).

Toutefois, la majorité des parents étant confrontés à un enfant ayant des besoins particuliers ou des limites significatives ont tendance à adopter des stratégies centrées sur la recherche du soutien social (Poirier et al., 2018). En effet, ce soutien peut les aider à comprendre la situation, pallier le manque de ressources ou encore les difficultés de l'enfant (Poirier et al., 2018).

D'un autre côté, le soutien informel est aussi essentiel dans le développement de relations entre les familles. En effet, les discussions de groupe avec d'autres parents confrontés à des défis similaires peuvent influencer les représentations sociales des parents, en partageant des informations positives ou, à l'inverse, en échangeant des expériences négatives (Hohlfeld et al., 2018). Dans l'étude de Rosenthal et al. (2001), menée auprès de 29 parents de 16 enfants ayant eu un diagnostic à la naissance, la présence d'un diagnostic était associée à la possibilité de parler avec des parents d'autres enfants atteints de la même condition. Ces discussions étaient perçues par les parents comme des occasions d'observer des enfants plus âgés pour avoir une meilleure vision de l'avenir de leur enfant; de partager les expériences d'interventions avec les autres parents; de comparer leurs croyances, attitudes et connaissances; et, finalement, d'obtenir du soutien émotionnel (Rosenthal et al., 2001). Il est cependant important de mentionner que les discussions avec d'autres parents apportent un soutien émotionnel positif plus important quand les enfants partagent le même diagnostic, des comportements ou des traits de personnalité semblables (Rosenthal et al., 2001). Dans la même étude, certains parents avaient participé à des groupes de soutien non spécifiques pour leurs enfants. Bien que le principal avantage mentionné soit la possibilité de développer des stratégies pour obtenir des services, la plupart des parents souhaitaient trouver un groupe de soutien mieux adapté à leur enfant et à ses besoins (Rosenthal et al., 2001).

Finalement, certains parents accordent plus d'importance au soutien donné par leur conjoint, comparativement à celui offert par d'autres adultes (Tunali et Power, 2002). Ce soutien contribue à réduire le niveau de stress lié aux difficultés vécues, notamment en lien avec les ressources matérielles. Par exemple, le soutien financier du père peut permettre une plus grande disponibilité de la mère dans l'exercice de son rôle parental (Cappe et al., 2012). Bref, toutes les interactions

sociales vécues par les parents, qu'elles soient formelles ou informelles, ont le pouvoir d'influencer les représentations sociales de ceux-ci vis-à-vis un diagnostic (Abouzeid et Poirier, 2014; Poirier et al., 2018).

2.2.2 L'influence de la culture et de l'éducation

Comme le mentionne Bronsard (2024), la pédopsychiatrie est grandement influencée par le sociétal et le culturel. Pour les troubles mentaux en général, il est nécessaire de trouver « de nouvelles réponses médicales au désordre et à l'inquiétude » (Bronsard, 2025, p. 78). Que ce soit par un modèle psychologique ou plutôt biologique, une réponse est nécessaire pour expliquer les comportements déviants de la norme qu'adopte l'enfant (Bronsard, 2025). Ces croyances façonnent ainsi directement les représentations sociales des familles, certains signes pouvant être considérés par les parents comme un retard de développement, un problème de communication ou pas de problème du tout (Aguar et Ponde, 2020).

La culture peut aussi jouer un rôle dans la hiérarchisation des types de diagnostics et la façon dont ils sont vus dans la société. En prenant l'exemple de la douance, ou encore le haut potentiel intellectuel, certains parents peuvent être encouragés à obtenir ce diagnostic précis dans le but d'être valorisés et de dépasser certains standards en société (Lignier, 2015). Les écrits scientifiques font état de désignations qui sont préférées à d'autres, par exemple, la douance est perçue positivement par rapport à l'ensemble des TND. En effet, en France, il est rapporté qu'un nombre de plus en plus grand de parents recherche des signes de précocité intellectuelle chez leur enfant afin de donner du sens et de l'importance à leurs pratiques et leurs interventions éducatives (Lignier, 2010). Des parents justifient ainsi leur motivation à obtenir ce diagnostic précis pour savoir si les comportements de l'enfant sont objectivement et scientifiquement extraordinaires; réduire un sentiment d'incertitude par rapport à la valeur scolaire de l'enfant, ou encore d'attester auprès des enseignants les compétences hors du commun de leur enfant (Lignier, 2010).

Finalement, l'éducation des parents peut influencer les représentations sociales de ces derniers, notamment en ce qui concerne les connaissances et les informations dont ils disposent. Si nous reprenons l'exemple de la douance, pour obtenir ce diagnostic, le niveau de ressources parentales doit être élevé, notamment du point de vue financier, en raison des évaluations privées, et culturel, puisque les parents qui s'investissent dans la recherche de ce diagnostic ont majoritairement de hauts niveaux d'études (Lignier, 2010). Dans le même sens, selon une étude menée à Montréal auprès de 18 parents, ceux ayant un niveau socio-économique plus élevé et étant très scolarisés ont une meilleure compréhension du diagnostic, car ils ont tendance à poser plus de questions aux professionnels (Pelchat et al., 2001). Ils sont aussi plus renseignés et peuvent faire la promotion de certaines conditions, dont la douance.

2.2.3 L'influence des sources d'informations et du niveau de littératie

Les informations diagnostiques, complexes et variables, que les parents détiennent peuvent être acquises en partie grâce à leurs relations ou dans leur milieu professionnel, mais aussi par le biais des médias ou de recherches sur Internet (Abouzeid et Poirier, 2014; Rosenthal et al., 2001). En règle générale, le niveau de littératie des parents, soit « la capacité d'utiliser et de comprendre l'information nécessaire pour être fonctionnel en société » (Vézina, 2018, p. iv) dépend en grande partie de leur niveau socioéconomique (Vézina, 2018). En effet, les expériences familiales, les contacts et les interactions sociales sont des influents majeurs sur le bagage social et culturel des personnes (Vézina, 2018). Il va s'en dire que certains parents détiennent donc de l'information sur les diagnostics avant même l'annonce de ce dernier et effectuent des recherches pour vérifier leurs soupçons, bien que la plupart ignorent ou méconnaissent certains troubles (Abouzeid et Poirier, 2014). En effet, une étude menée auprès de 316 participants, dont des parents, des enseignants et des cliniciens, illustre que, bien que 87 % d'entre eux soient très familiers avec le TDAH, les troubles d'apprentissage et les troubles d'opposition, seuls 20 % sont familiers avec le trouble de la coordination du développement (TCD) (Wilson et al., 2012). Cette étude met donc en lumière que certains diagnostics, comme le TDAH, sont davantage connus au sein de la population générale

comparativement à d'autres TND. Selon l'étude de Maniadaki et al. (2006), menée auprès des deux parents de 295 enfants inscrits dans un jardin d'enfants, 86,4 % des mères ont souligné qu'elles chercheraient à obtenir des conseils et des informations auprès d'un spécialiste si leur enfant présentait des comportements symptomatiques du TDAH. La recherche d'informations chez les parents peut donc commencer après l'observation de comportements problématiques.

Les sources d'informations permettant aux parents de développer leurs connaissances comprennent notamment les médias et les sites Internet. Comme Baghdadli (2017) le mentionne, Internet constitue une source plus ou moins fiable de connaissances pour les familles. En effet, les parents peuvent se référer davantage aux fausses informations qui y circulent, pouvant ainsi nuire à la relation avec les professionnels qui, de leur côté, fournissent d'autres informations contredisant ce qu'ils ont lu au préalable. Le pouvoir des médias quant au partage des informations est grand, puisqu'ils projettent des images étant intériorisées par l'auditoire et devenant parfois des mythes difficiles à défaire (Dorvil et al., 2015). Des biais médiatiques peuvent donc influencer les représentations sociales des parents. Causant un écart entre le milieu scientifique, le grand public et les professionnels de la santé, les médias peuvent être un frein significatif pour le déploiement de pratiques d'intervention (Ponnou, 2020). D'une part, les médias privilégient la nouveauté et le spectaculaire et, d'une autre, mettent de l'avant des résumés d'articles sans critiquer les biais et les exagérations de ces derniers (Ponnou, 2020). De plus, il est rapporté qu'il y a très peu d'avis publics de la part des médias lorsqu'une étude couverte est contredite (Ponnou, 2020).

2.3 Les conséquences des représentations sociales des parents au sujet du diagnostic

La recension des écrits portant sur les représentations sociales des parents permet d'illustrer comment ces derniers perçoivent le diagnostic de leur enfant, mais aussi de savoir comment ils y réagissent. Les croyances culturelles sur les causes des problèmes ou encore la vision du trouble en tant que tel peuvent influencer la façon dont les familles cherchent ou non à obtenir de l'aide ou d'autres formes de traitement (Pham et al., 2010). Le fait de documenter les représentations sociales

des parents à l'égard du diagnostic peut ainsi apporter : une meilleure compréhension du processus diagnostique ainsi que des décisions parentales prises au cours de ce dernier; une meilleure communication du diagnostic par les professionnels; et l'optimisation des décisions pour le traitement (Aguiar et Ponde, 2020; Turowetz, 2022). En effet, les représentations sociales des adultes sur la condition de leur enfant sont une variable clé influençant leurs décisions dans le processus diagnostique, puisque ce sont généralement les parents qui accompagnent les enfants vers les services spécialisés (Maniadaki et al., 2006). Dans cette section, les conséquences des représentations sociales des parents sont présentées, et ce, tant sur le processus diagnostique auprès de l'enfant que sur les pratiques parentales.

2.3.1 Les conséquences des représentations sociales des parents sur le processus diagnostique

Les représentations sociales entourant le diagnostic ont la possibilité d'engendrer de la résistance chez les parents, cette dernière pouvant être observée lors de l'annonce du diagnostic. Les parents peuvent, par exemple, utiliser leur expertise du quotidien avec leur enfant ou encore leur familiarité avec ses réactions pour écarter la possibilité qu'un comportement soit un symptôme d'un trouble (Turowetz, 2022). En ce sens, les cliniciens peuvent être amenés à convaincre les parents que leur enfant est plus affecté par sa condition particulière qu'ils ne voudraient le croire (Turowetz et Maynard, 2016). Ainsi, la probabilité de contestation de la part des parents est grande, puisque la renonciation de leur vision de l'enfant espéré influence leur propre vision d'eux-mêmes. En contestant, ces derniers cherchent à remodeler ou encore renverser un ensemble de croyances et de représentations bien ancrées sur le diagnostic (Brown et al., 2011; King et al., 2005). Les parents ne désirent donc pas vivre le « looping effect » (effet de boucle), décrivant l'influence que la classification scientifique humaine peut avoir sur le comportement des personnes qui se sentent concernées par cette dite classification (Tsou, 2007). Par exemple, une personne diagnostiquée d'un trouble déficitaire de l'attention pourrait agir conformément aux attentes liées par cette classification (Tsou, 2007). Considérant qu'un diagnostic donné à un enfant peut en être un pour ses parents aussi, le diagnostic et sa classification peuvent avoir un effet autant sur la personne diagnostiquée que sur

sa famille (Chamak, 2011 ; Moses, 2008 ; Purper-Ouakil, 2020). Il est donc possible de dire qu'en refusant un diagnostic, les familles peuvent éviter d'avoir une identité liée à un handicap.

Cette résistance peut aussi être observée après qu'un enfant ait été diagnostiqué, c'est-à-dire que certains parents peuvent accepter les résultats des cliniciens menant à une étiquette diagnostique précise, mais ensuite résister à des hypothèses sur certains comportements (Turowetz, 2022). Par exemple, ils peuvent accepter le diagnostic d'un TSA, mais s'opposer à l'idée qu'un comportement précis, comme un tic langagier, soit un symptôme du trouble (Turowetz, 2022). Une résistance peut donc être la résultante des représentations sociales des parents durant le processus diagnostique. Celle-ci peut se manifester face au diagnostic en tant que tel ou, dans certains cas, après le diagnostic, notamment quand certains comportements problématiques sont identifiés et qu'un traitement est proposé (Poirier et al., 2018; Turowetz, 2022).

Dans un autre ordre d'idée, les attitudes et croyances à l'égard du diagnostic sont complexes. Les représentations sociales des parents, autant négatives que positives, peuvent se côtoyer et créer une certaine ambivalence. L'ambivalence quant à l'attribution d'une étiquette peut être très présente chez les parents, surtout lorsqu'il est question de l'obtention de services (Chamak, 2011; Rosenthal et al., 2001). Cette ambivalence peut être ressentie lorsqu'il y a des observations de comportements problématiques chez l'enfant, soit avant la quête du diagnostic. En effet, plusieurs parents ont mentionné que, sans nécessairement désirer l'étiquette diagnostique chez leur enfant, ils devaient y songer pour obtenir des services. En effet, le fait que l'enfant n'ait pas reçu de diagnostic spécifique peut faire en sorte que les organismes refusent de lui fournir des services ou de l'équipement pour pallier ses difficultés, ou encore que ces services et équipements ne soient pas couverts par les assurances des parents (Rosenthal et al., 2001).

Finalement, certains parents peuvent choisir de ne pas poursuivre les démarches d'un diagnostic lorsqu'ils estiment que cette étiquette n'aura que peu de valeur pratique, autant pour l'enfant que pour eux-mêmes (Kalubi et Lesieux, 2006). Ils estiment donc que la plus grande difficulté

est d'accepter la permanence des limitations de l'enfant. Un diagnostic n'y changerait donc rien, considérant qu'il n'est pas possible de guérir l'enfant. Leur rapport au diagnostic est, par conséquent, purement utilitaire. Lorsqu'il n'y a pas d'issue ou de guérison possible, certains parents peuvent être moins enclins à se lancer dans une recherche de précisions (Kalubi et Lesieux, 2006).

2.3.2 Les conséquences des représentations sociales des parents sur leurs pratiques parentales à l'égard de leur enfant

À la suite de l'annonce d'un diagnostic, plusieurs parents vont chercher des informations supplémentaires (Poirier et al., 2018). Le fait qu'ils s'informent davantage leur permet de participer activement dans le développement de leurs pratiques parentales (Poirier et al., 2018) et favorise leurs habiletés et leur savoir parental. Chez l'enfant, cela peut se remarquer par un développement sain et la diminution des comportements problématiques (Abouzeid et Poirier, 2014). Ainsi, des parents qui se sentent en contrôle de la situation et ont un sentiment de pouvoir d'agir significatif auront tendance à intervenir adéquatement auprès de leur enfant et à le soutenir. En effet, ces différentes stratégies familiales peuvent réduire le stress parental et familial et le risque de dysfonctionnement, tout en diminuant le sentiment de choc que peut causer un diagnostic dans la famille, favorisant ainsi une adaptation optimale (Poirier et al., 2018; Walsh, 2004).

Dans un autre ordre d'idée, le sentiment d'auto-efficacité est aussi lié aux représentations sociales des parents et peut exercer une influence sur leurs pratiques parentales. En effet, comme le mentionne Bandura (1989), « les croyances d'efficacité peuvent améliorer ou diminuer la performance par leurs effets sur les processus d'intervention cognitifs, affectifs ou motivationnels » (traduction libre de Bandura, 1989, p. 729). Une méta-analyse effectuée par Hohlfeld et ses collègues (2018), portant sur le sentiment d'auto-efficacité des parents avant et après la mise en place de formations auprès de ces derniers, vient confirmer ces faits. En effet, ils mettent en évidence que des programmes destinés aux parents sont nécessaires pour leur enseigner de nouvelles connaissances et compétences afin de réduire les difficultés comportementales, émotionnelles et développementales chez l'enfant. Ces formations amènent les parents à penser et à agir de manière

à optimiser le développement de leur enfant. L'amélioration des connaissances des parents peut donc réduire les émotions négatives liées à des éléments subjectifs, comme des craintes, et ainsi augmenter la perception du sentiment d'auto-efficacité et de compétence parentale. Ayant conscience de leur impact positif sur le développement de leur enfant, les parents sont plus susceptibles de fournir le soutien que demande leur enfant. Ils ont aussi plus de chances de percevoir le trouble comme une motivation et un défi plutôt qu'une menace ou un échec (Hohlfeld et al., 2018 ; Poirier et al., 2018).

Une autre conséquence des représentations sociales sur les pratiques parentales est le sentiment de stress, d'impuissance et de vulnérabilité que les parents ressentent. Que ce soit par rapport au diagnostic de leur enfant ou à leurs capacités de faire face à cette étiquette, ces sentiments peuvent être des manifestations des représentations sociales négatives des parents (Moses, 2008 ; Roman-Oyola et al., 2018). Effectivement, plusieurs stressors peuvent influencer la qualité de vie des familles ayant un enfant présentant un trouble, notamment les caractéristiques et les besoins spécifiques de l'enfant, la détresse psychologique qu'amène le diagnostic et le manque d'accessibilité aux ressources (Abouzeid et Poirier, 2014). Selon Poirier et al. (2018), qui ont mené une étude auprès de 30 mères québécoises d'enfants ayant un TSA au niveau primaire et secondaire, ces dernières ont tendance à éviter les lieux publics afin de ne pas avoir à gérer les comportements inadéquats de leur enfant pouvant causer une altération de l'image sociale. Cet isolement résulte d'un sentiment de honte, car les parents n'échappent pas aux systèmes de croyances culturelles et se sentent donc obligés de s'isoler (Moses, 2008). En somme, les caractéristiques spécifiques de l'enfant et les comportements externalisés de ce dernier, étroitement en lien avec la stigmatisation, entraînent souvent une participation sociale limitée chez ses parents (Poirier et al., 2018).

Dans le même ordre d'idée, les parents d'enfants ayant un TSA, un TDAH ou une déficience intellectuelle, par exemple, ont habituellement un niveau de stress plus élevé que les autres parents d'enfants ayant un développement typique (Lowry et al., 2018; Poirier et al., 2018). Ceci peut s'expliquer, entre autres, par l'intensité des problèmes comportementaux de l'enfant et le sentiment

de devoir renoncer aux espoirs et aux attentes concernant l'avenir de leur enfant (Abouzeid et Poirier, 2014). Plus les symptômes sont sévères, moins l'enfant est autonome. La qualité de vie des parents sera donc moindre et aura finalement un effet négatif sur leur rôle parental (Lowry et al., 2018; Maniadaki et al., 2006; Poirier et al., 2018). Le niveau de stress revêt différentes intensités en fonction des pressions extra et intrafamiliales auxquelles font face ces familles, de leur perception de la situation et des émotions négatives qui y sont reliées, comme la tristesse, la frustration et la culpabilité (Ilg et al., 2017; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

2.4 Les forces et les limites des recherches actuelles

Dans l'ensemble, il est possible de constater que plusieurs études recensées proviennent des pays occidentaux (Brown et al., 2011; Ilg et al., 2017; Lowry et al., 2018; Singh, 2011; Tyrer, 2014; Turowetz et Maynard, 2016). Une plus grande diversité dans les études recensées permettrait d'avoir un éventail plus large des représentations sociales des parents, puisqu'il est probable que l'étiquette diagnostique chez les enfants soit vue de manière différente dans les pays orientaux, par exemple. Cependant, certaines études occidentales (Bassman, 2019; Falguière et Welniarz, 2016; Ilg et al., 2017; Jacobs et al., 2019; Lowry et al., 2018; Maillart, 2022; Ouss, 2020; Pavlo et al., 2019; Poirier et al., 2018; Romon-Oyola et al., 2018; Turowetz, 2022; Turowetz et Maynard, 2016) et même du Canada et du Québec (Abouzeid et Poirier, 2014; Bélanger et al., 2018; Coiteux, 2022; Kalubi et Lesieux, 2006; King et al., 2005; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Wilson et al., 2012) permettent d'avoir accès à des résultats sur les représentations sociales de familles provenant d'un même milieu culturel et, ainsi, d'avoir un portrait de la situation dans un même pays.

Bien que quelques études reposent sur un échantillon de participants ayant des niveaux d'éducation variés (Abouzeid et Poirier, 2014; Kalubi et Lesieux, 2006; Poirier, Belzil et Cappe, 2018), la plupart des recherches recensées portent sur les représentations sociales des parents instruits (Lignier, 2010; Lowry et al., 2018; Maniadaki et al., 2006; Rosenthal et al., 2001). Il s'agit d'une limite importante, car les représentations sociales des familles dont les parents ont un niveau de scolarité

plus faible demeurent peu documentées. De plus, certaines études portent sur la perception des deux parents toujours ensemble, soit le père et la mère (Ilg et al., 2017; Lowry et al., 2018; Maniadaki et al., 2006; Roman-Oyola et al., 2018; Rosenthal et al., 2001), favorisant ainsi la participation de familles biparentales intactes, au détriment des familles recomposées ou encore séparées (Maniadaki et al., 2006). Toujours en lien avec l'échantillon, la majorité des études recensées dans ce mémoire touchent autant le TDAH et le TSA que les troubles d'apprentissage, comme la dyslexie. Ce faisant, l'ensemble des TND étudiés peuvent comprendre des troubles plus invasifs que d'autres, ce qui est susceptible d'influencer les représentations sociales des répondants. Ces catégories de troubles engendrent beaucoup de variabilités interindividuelles et le niveau de sévérité des comportements de chacun des enfants mentionnés dans les recherches n'est pas spécifié, ce qui peut constituer une limite importante.

Un autre point commun aux études recensées est leur nature qualitative. Cette méthode est bien adaptée pour documenter les représentations sociales, qui restent subjectives, car la réalité et les contextes de vie des parents sont différents. Cependant, dans plusieurs études, notamment celles de Abouzeid et Poirier (2014), Aguiar et Ponde (2020) et Roman-Oyola (2018), l'utilisation de l'entrevue semi-structurée peut laisser place à la désirabilité sociale des participants, rendant possibles des réponses qui ne reflètent pas tout à fait leurs pensées ou réalités. De leur côté, les études quantitatives complexifient l'expression de convictions ou de points de vue supplémentaires qui ne sont pas abordés dans le questionnaire (Dryer et al., 2012). Dans le même sens, King et al. (2005) mentionnent que plusieurs études portant sur les représentations sociales utilisent une approche rétrospective, où les participants relatent des situations passées. Leurs représentations sociales sont ainsi basées sur un mélange de souvenirs et de moments présents, ce qui peut nuire à la validité des informations données. Le présent mémoire partage certaines limites mentionnées ci-dessus, notamment en ce qui concerne l'homogénéité du profil des participants au niveau de l'instruction et de la culture d'origine. Toutefois, il permet de combler certaines lacunes présentes dans plusieurs études. En effet, à l'exception de deux participants ayant été interviewés ensemble, les entrevues ont été complétées auprès d'un seul parent. Au moment de l'étude, chacun de ces

parents était en couple, séparé ou encore marié, permettant un profil hétérogène au niveau du statut conjugal. Finalement, ce mémoire inclut aussi des parents qui ont été impliqués dans un processus de médicalisation ou qui l'étaient au moment de l'étude, ce qui permet de documenter des visions rétrospectives et prospectives de l'objet d'étude.

CHAPITRE 3

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le cadre de référence utilisé dans ce mémoire est celui des représentations sociales, issu d'une longue tradition sociologique et proposé par Émile Durkheim, un des pères fondateurs de la sociologie française (Farr, 1998). Les sections qui suivent permettent de définir les représentations sociales, puis de présenter la pertinence de ce cadre de référence dans ce mémoire.

3.1 Les représentations sociales

Les représentations sociales sont très importantes en sciences sociales, puisqu'elles permettent non seulement d'étudier, mais aussi de comprendre et de connaître les sociétés (Moscovici, 1961; Roussiau et Bonardi, 2001). Formulé initialement par Durkheim à la fin du 19^e siècle, qui proposait la notion de représentations collectives (Moliner et Guimelli, 2015), et réintroduit par Moscovici (1961), le concept de représentation sociale est, pour ce dernier, « un univers d'opinions dont le degré d'organisation varie d'une catégorie sociale à une autre » (Moscovici, 1961, p. 808).

Bien qu'il existe quelques disparités dans le champ d'études des représentations sociales, la structure et les fonctions de ces dernières font consensus (Jodelet, 1984). De prime abord, les représentations sociales sont des systèmes formés autant de savoirs pratiques, informatifs et cognitifs que d'éléments affectifs et sociaux : opinions, images, attitudes, préjugés, stéréotypes, croyances, valeurs (Abric, 2001; Jodelet, 1984). Elles forment donc un ensemble complexe et ordonné d'éléments créés et construits grâce aux interactions sociales et utilisés pour communiquer, comprendre et maîtriser l'environnement (Pouliot et al., 2013; Roussiau et Bonardi, 2001; Seca, 2010). Les représentations sociales sont des systèmes d'interprétation des rapports entre les individus eux-mêmes, mais aussi entre les individus et leur environnement, orientant et organisant les comportements et les communications (Jodelet, 1984). Elles sont, en quelque sorte, un

phénomène interindividuel, puisqu'elles naissent, se transmettent et évoluent selon les interactions de proximité (Moliner et Guimelli, 2015). Elles permettent d'aborder des phénomènes ou des enjeux sociaux globaux, puisqu'elles façonnent les actes, les paroles et la coexistence entre les deux (Jodelet, 1984; Moscovici, 1961). En effet, ces systèmes interviennent autant dans le développement individuel que collectif et enrichissent l'expression des groupes, la diffusion des connaissances et les transformations sociales (Jodelet, 1984).

Selon Moscovici (1961), trois éléments forment le contenu des représentations sociales, soit : l'information, le champ de représentation et l'attitude. Ces dimensions indiquent, entre autres, la connaissance de l'objet d'intérêt, la manière dont il est conçu et la position que les individus prennent par rapport à lui (Kalampalikis, 2019). Premièrement, l'information représente la totalité des connaissances que détient une personne par rapport à un sujet pouvant influencer son comportement, c'est donc toutes les connaissances et les contenus qu'une personne détient sur l'objet précis (Moscovici, 1961; Pouliot et al., 2013). Ces connaissances peuvent varier d'une personne à l'autre et d'un groupe social à l'autre et sont influencées par les interactions sociales d'un individu, puisque l'appartenance à un groupe social détermine la façon de voir les choses (Moliner et Guimelli, 2015). Les connaissances que détient une personne peuvent aussi dépendre de certains biais cognitifs, c'est-à-dire des raccourcis de pensées utilisés par le cerveau afin de porter un jugement et prendre une décision rapidement (Tversky et Kahneman, 1974). Un de ces biais cognitifs principalement utilisé est l'imperméabilité de l'information, qui décrit la recherche d'informations conformes à ce que nous savons déjà. Un autre est le personnalisme, soit la tendance à sous-estimer la valeur du contexte et de surestimer l'importance de l'individu (Seca, 2010). Ces biais cognitifs exercent une influence significative sur l'information en lien avec un sujet précis. En effet, résultant non seulement du mode de pensée de la personne, mais aussi de l'idéologie, du cadre culturel et du système de valeurs de la personne, les biais cognitifs peuvent amener des distorsions de la réalité (Seca, 2010).

Le champ des représentations sociales, aussi appelé image, met en lumière l'organisation des connaissances qu'une personne détient sur un sujet donné (Jodelet, 1994; Pouliot et al., 2013). Selon les idéologies ou encore les valeurs de cette dernière, cette organisation permet de donner un sens aux futures connaissances acquises par l'individu (Pouliot et al., 2013). Le champ des représentations sociales pourrait être vu comme un schème, dans lequel les informations sont hiérarchisées et organisées.

Finalement, l'attitude représente la prise de position, qu'elle soit négative, positive ou neutre, à l'égard du sujet et constitue une dimension importante des représentations sociales (Roussiau et Bonardi, 2001). Il s'agit d'une composante importante des représentations sociales en termes d'identité, puisqu'au moment où elles sont nommées, chacun est amené à prendre position (Moliner et Guimelli, 2015). L'information et le champ d'une représentation sociale influencent donc une attitude et une prise de décision chez l'individu, l'incitant à prendre position et à agir face à cette représentation. En effet, selon Moscovici (1976), il existe un lien fort et une relation circulaire entre les attitudes et les autres dimensions, puisqu'un changement de représentations, notamment dans les dimensions de l'information et du champ, entraînerait un changement d'attitudes ou de prises de position. Par conséquent, les attitudes influencent la collecte d'informations par rapport au sujet, déterminent la structure des informations dans le champ de la représentation et, finalement, influencent les conduites et les comportements de l'individu (Abric, 2001; Pouliot et al., 2013).

3.2 La pertinence du cadre des représentations sociales dans ce mémoire

Pour mieux comprendre les notions préalablement explicitées, il est crucial de clarifier leur signification dans le cadre de ce mémoire. Les représentations sociales du diagnostic chez les parents sont un sujet complexe qui exige d'être nuancé. Ce cadre de référence est d'autant plus pertinent puisqu'il a souvent été utilisé dans les sciences sociales (Negura, 2006). Il permet non seulement d'expliquer les actions, mais aussi de comprendre la réalité d'un groupe prédéfini (Abric,

1994), en l'occurrence les parents. L'analyse du contenu des représentations sociales favorise donc le dépassement du simple discours d'opinions, permettant ainsi de renseigner sur le contexte, les critères de jugement ou encore les concepts qui les sous-tendent, mais aussi d'identifier les contenus significatifs et les liens qu'ils ont entre eux (Dany, 2016; Pouliot et al., 2013). Par conséquent, il importe de rendre concrets les éléments de ce cadre de référence pour mettre en évidence la pertinence de ce dernier par rapport aux objectifs de ce mémoire.

Ayant comme objectif de documenter le contenu des représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic chez leur enfant, les trois dimensions mises en évidence, notamment par Moscovici (1976) et Jodelet (1984), soit l'information, le champ et l'attitude, ont servi de bases théoriques pour l'analyse. Premièrement, l'information touche les connaissances génériques des parents quant aux diagnostics, principalement ce qu'ils savent des diagnostics et du processus diagnostique et la nature de ces connaissances.

Le champ, ou l'image, réfère notamment aux schèmes ou encore à la manière dont les parents organisent les informations qu'ils détiennent concernant les diagnostics. Ces schèmes représentent une image évocatrice et permettent de classer et organiser les nouvelles informations selon une logique qui leur est propre. L'image peut notamment s'illustrer selon les mots utilisés pour expliquer la représentation sociale et selon la définition que les parents donnent au concept de diagnostic. Ces schèmes peuvent refléter des stéréotypes et des préjugés et peuvent être relatifs, notamment au genre, à la position sociale et à la profession des parents.

Finalement, l'attitude réfère à l'orientation positive, négative ou neutre du parent par rapport au diagnostic. Par exemple, un parent peut avoir une opinion positive du diagnostic, puisque ce dernier lui permet d'avoir une meilleure compréhension des comportements de son enfant, ou avoir plutôt un avis négatif puisque le diagnostic résulte d'une étiquette qui catégorise négativement son enfant. Cette orientation peut notamment influencer la prise de décision des parents quant au processus diagnostique et guider leurs actions.

Plusieurs éléments doivent être considérés pour bien comprendre les représentations sociales (Jodelet, 2006). Selon Jodelet, les contextes spatio-temporels sont particuliers et doivent être pris en compte, le processus diagnostique en étant un exemple. En effet, ils demandent une analyse approfondie des processus et des situations qui s'opèrent et régulent les pratiques des parents (Jodelet, 2006). Plusieurs facteurs dans le contexte de la présente étude peuvent avoir un impact sur le contenu des représentations sociales des parents. Un de ces facteurs est l'étape où se situent les parents dans leur trajectoire de soins, c'est-à-dire que des parents qui amorcent le processus risquent d'avoir des représentations sociales différentes de ceux qui ont achevé ou ont y ont mis fin il y a quelques années. Un autre facteur est le fait que certains parents sont à la recherche d'un diagnostic précis, tandis que d'autres résistent au fait d'en avoir un : leurs représentations sociales sont donc différentes. Le type de diagnostic peut aussi amener une divergence dans les représentations. Il importe donc d'adopter une lecture nuancée et contextualisée des représentations sociales des parents et tenir compte de la variété des parcours et des réalités.

CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre précise les différents aspects méthodologiques de ce mémoire, notamment le but général et les objectifs de recherche, le type de recherche, la population à l'étude, ainsi que l'échantillon et les modalités liées au recrutement des participants. Les méthodes de collecte et d'analyse des données sont ensuite décrites, de même que les principales considérations éthiques.

4.1 Le but général et les objectifs de recherche

Cette recherche a pour but de documenter les représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic chez leur enfant. Plus précisément, cet objectif principal se divise en deux objectifs spécifiques :

1. Décrire les connaissances des parents contenues dans leurs représentations sociales à l'égard du diagnostic;
2. Identifier les attitudes des parents quant au diagnostic.

4.2 Le type de recherche

Comme Santiago-Delefosse et al. (2001) le mentionnent, la recherche qualitative permet de faire ressortir la spécificité des phénomènes complexes, d'explorer l'éventail des différents phénomènes sociaux et de redéfinir la logique interne de ces derniers. Il est donc tout à fait pertinent d'utiliser ce type de recherche pour l'analyse des représentations sociales, puisqu'il s'agit d'un phénomène complexe. Plus précisément, cette recherche qualitative est de nature descriptive, permettant ainsi de développer des connaissances favorisant la mise en lumière du phénomène social, ses propriétés et ses variations (Corbière et Larivière, 2020).

Cette recherche s'inscrit dans un projet de grande envergure, il est donc pertinent de mentionner qu'elle constitue une analyse complémentaire et se base sur les données récoltées dans le cadre de celui-ci. Ce mémoire, portant plus spécifiquement sur les représentations sociales quant au diagnostic, se distingue du projet d'origine qui s'intéresse plutôt à la résistance des parents quant au processus de médicalisation de leur enfant (Brault et al., 2022c).

4.3 La méthode et la technique d'échantillonnage

Un échantillonnage de type non probabiliste a été utilisé dans le cadre de cette présente étude. Le projet de plus grande envergure sur lequel est basé ce présent mémoire utilise cette même méthode. Considérant que la problématique est de nature relativement délicate et qu'il peut être ardu de mettre en place un échantillon représentatif de la population, ce type d'échantillonnage est un moyen rapide, facile et peu coûteux pour la collecte de données (Statistiques Canada, 2021a). Cette méthode vise donc des personnes volontaires à participer, faisant en sorte qu'il est difficile de généraliser les résultats obtenus. Les personnes intéressées à participer au projet pouvaient donc contacter directement la personne-ressource à cette fin.

La méthode d'échantillonnage de type boule de neige a aussi été pertinente, puisque certaines personnes impliquées ont référé une de leur connaissance vivant la problématique étudiée. Cette technique a été utilisée, puisque les parents ayant un enfant avec un diagnostic forment une population relativement difficile à rejoindre. En procédant ainsi, certains parents pouvaient référer des connaissances vivant la problématique étudiée (Statistiques Canada, 2021a).

4.4 La population à l'étude et le mode de recrutement

La population à l'étude regroupe tous les parents québécois d'un enfant d'âge scolaire ayant reçu un diagnostic pour un TND ou encore ayant été impliqués dans un processus de médicalisation pour leur enfant avant que ce dernier ait 18 ans. Les parents ciblés ont donc un ou des enfants âgés

de moins de 18 ans. Il a été décidé de cibler cette tranche d'âge, puisque la plupart des TND se manifestent avant même l'entrée à l'école primaire (Purper-Ouakil, 2020), notamment lors de la deuxième année de vie pour le TSA (Atzori et al., 2022).

Afin d'entrer en contact avec des parents d'enfants impliqués dans le processus de médicalisation, une affiche vulgarisant les motifs de la recherche et le sujet de cette dernière, disponible à l'Annexe 1, a été créée. Elle a été par la suite publicisée sur les différents réseaux sociaux des organismes contactés par l'équipe de recherche. Les personnes-ressources d'organismes communautaires et d'associations œuvrant auprès de la population ciblée ont aussi été contactées par courriel afin qu'elles fassent la promotion du projet de recherche sur leurs différents réseaux sociaux. Au total, 25 parents, provenant de 24 familles dont l'enfant est impliqué dans un processus de médicalisation, ont participé à l'étude du projet plus vaste. Ainsi, comme il sera détaillé dans ce présent chapitre, les données recueillies auprès de ces 25 parents ont été utilisées dans le cadre de ce mémoire.

4.5 Les stratégies et les outils de collecte de données

Plusieurs modalités de collecte de données ont été utilisées dans le cadre du projet de recherche de plus grande envergure. Dans cette section, les différents moyens employés sont brièvement explicités en portant une attention particulière aux questions utilisées afin de documenter les représentations sociales, étant donné qu'il s'agit du thème central de ce mémoire. La technique principale pour collecter les données a été l'entrevue semi-dirigée, qui incluait un canevas d'entretien pour documenter les représentations sociales et, finalement, un questionnaire sociodémographique.

4.5.1 L'entrevue semi-dirigée

Les parents désirant participer au projet de recherche devaient être disponibles pour une entrevue semi-structurée réalisée par l'entremise de la plateforme Zoom (licence institutionnelle). D'une durée moyenne de 84 minutes, cette entrevue avait comme but général d'explorer la résistance

des parents de la population générale face au processus de médicalisation initié par l'école, ou d'autres institutions, à l'égard de leur enfant. En effet, cette première entrevue comprenait trois grandes sections. La première section était un récit de vie, dans lequel le parent racontait son histoire et celle de son enfant. Ce récit débutait par une question d'ouverture générale pour introduire le thème principal, suivi d'un échange entre la chercheuse et le parent au sujet de la situation de médicalisation et de leurs réactions à l'égard du processus. La deuxième section portait sur les représentations sociales des parents à l'égard de l'enfance, l'école, les médicaments et le diagnostic. Un questionnaire sociodémographique, permettant de brosser le portrait général des participants, constituait la section finale de l'entretien.

4.5.2 Le canevas d'entretien sur les représentations sociales

Cette sous-section décrit la section du canevas d'entretien ayant permis de recueillir les représentations sociales lors de l'entrevue semi-structurée réalisée auprès des parents. L'objectif premier de cette section du canevas, présentée à l'Annexe 2, était d'identifier les croyances et les représentations sociales des parents en lien avec les diagnostics, les médicaments, l'enfance en général et l'école. Les données recueillies par cette section du canevas d'entretien sont les seules à avoir été utilisées dans le cadre de ce mémoire.

Pour documenter les représentations sociales, la technique de l'association libre a été utilisée auprès des parents. Elle consistait à demander aux parents de nommer spontanément trois mots qui leur venaient en tête en entendant chacun des mots inducteurs, soit « Enfance », « Réussite », « Diagnostic » et « Médicament ». Cette technique permet donc de mettre en évidence les liens entre le « mot inducteur » et sa représentation (Pouliot et al., 2013). Puisque « les associations produites sont considérées comme spontanées et élaborées réactivement » (Seca, 2010, p. 108) et que les parents doivent nommer une expression, un adjectif ou un mot spontanément, cela permet d'avoir accès facilement et sans filtre à leurs représentations sociales (Seca, 2010). Concrètement, lorsque la chercheuse, par exemple, nommait le mot « Enfance », le parent devait nommer trois mots qui, pour lui, étaient liés à ce dernier. Une fois les trois mots nommés, le parent devait mentionner, pour

chaque mot, si ce dernier avait une connotation positive, neutre ou négative et devait donner une brève explication de son choix. Dans le cadre du mémoire, l'analyse porte plus spécifiquement sur le troisième mot, soit le « diagnostic », afin de documenter les représentations sociales des parents interviewés à l'égard de ce dernier.

4.5.3 Le questionnaire sociodémographique

Afin de conclure l'entretien, de broser le portrait familial et de mieux comprendre la réalité des différents parents impliqués dans le projet de recherche, quelques questions étaient posées à ces derniers, à l'aide d'un questionnaire en ligne disponible via LimeSurvey. Ce questionnaire était administré par la chercheuse et avait une durée maximale de 20 minutes. Il permettait de décrire le portrait global du parent et de l'enfant dont il était question durant l'entrevue. Cet outil de collecte de données permettait aussi de faire un bref portrait de la famille et de l'autre parent.

4.6 Le processus d'analyse de données

Comme mentionné précédemment, bien que plusieurs stratégies de collectes de données aient été utilisées dans le projet d'origine, seules les données issues de la section du canevas d'entretien portant sur les représentations sociales ont été utilisées pour ce mémoire. Afin de documenter les représentations sociales des parents mises en lumière dans le canevas d'entretien, la technique d'analyse de contenu a été utilisée. Cette technique a été définie par plusieurs chercheurs, notamment Mucchielli (1974), qui la considère comme « une méthode capable d'effectuer l'exploitation totale et objective des données informationnelles » (Mucchielli, 1974, p. 17). L'analyse de contenu peut être définie comme un outil prenant en compte les différentes dynamiques des représentations sociales, tout en considérant leur rôle significatif dans la production, mais aussi dans la réception des énoncés (Negura, 2006). Cette technique permet d'analyser les données de manière objective, tout en faisant ressortir la signification du texte (Mucchielli, 1974). Cela étant dit, l'Écuyer (2000) décrit la méthode comme suit :

« L'analyse de contenu est une méthode scientifique, systématisée et objectivée de traitement exhaustif de matériel très varié ; elle est basée sur l'application d'un système de codification conduisant à la mise au point d'un ensemble de catégories (exhaustives, cohérentes, homogènes, pertinentes, objectivées, clairement définies et productives) dans lesquelles les divers éléments du matériel analysé sont systématiquement classifiés au cours d'une série d'étapes rigoureusement suivies, dans le but de faire ressortir les caractéristiques spécifiques de ce matériel dont une description scientifique détaillée mène à la compréhension de la signification exacte du point de vue de l'auteur à l'origine du matériel analysé. » (L'Écuyer, 2000, p. 120)

L'analyse de contenu a permis de classer et de coder les différents éléments du canevas d'entretien pour en faire ressortir non seulement les caractéristiques importantes, mais aussi leur signification (L'Écuyer, 2000).

L'Écuyer (2000) propose quatre étapes à respecter afin de procéder à une analyse de contenu et de respecter les six grandes conditions pour avoir des résultats et des interprétations significatifs et pertinents : « être objective et méthodique, exhaustive et systématique, quantitative, générative, qualitative et centrée sur la recherche de la signification du matériel analysé » (L'Écuyer, 2000, p. 9). Ces quatre étapes comprennent la lecture préliminaire du matériel; le choix des unités de classification; le processus de catégorisation et de classification et, finalement, l'analyse et l'interprétation des résultats.

Étape 1 : la lecture préliminaire du matériel

Cette première étape permet, entre autres, d'avoir une vue d'ensemble du matériel, d'estimer et prédire le type de classification des données, d'établir la liste des énoncés et, finalement, de faire ressortir les premiers thèmes ou catégories (L'Écuyer, 2000). Cette première étape est donc essentielle, puisqu'elle permet de mettre les bases pour l'analyse de contenu. Dans le cadre de la recherche à l'origine de ce mémoire, les représentations sociales du mot « diagnostic » de 25 parents lors de l'exercice de l'association libre ont été utilisées. Le fait d'accomplir des lectures préliminaires du matériel a aussi mis en lumière le type des futures unités informationnelles, c'est-à-dire ce qui a ensuite été considéré comme un « énoncé complet » (L'Écuyer, 2000, p. 260).

Étape 2 : le choix et la définition des unités de classification

Dans cette étape, le matériel est découpé en énoncés plus restreints, nommés « unités de sens », afin d'avoir une meilleure idée de la classification à l'étape suivante et pour favoriser une compréhension plus approfondie. Ces unités de sens nous ont permis d'aller au-delà du mot, de l'expression et des phrases entières pour déterminer la signification adéquate (L'Écuyer, 2000). L'unité de sens est la technique la plus pertinente, puisqu'un même mot donné par deux parents peut avoir une signification différente, étant donné que le contexte de vie des parents, l'âge et même le sexe exercent une grande influence sur les représentations sociales (L'Écuyer, 2000). Dans cette étape, les catégories créées ont permis d'établir une ligne directrice dans les représentations sociales des parents quant aux diagnostics et, aussi, de mettre en lumière les similarités et les différences dans ces dernières.

Étape 3 : le processus de catégorisation et de classification

C'est finalement à cette étape que les premiers regroupements d'énoncés ont été faits et que les premiers thèmes généraux ou les catégories ont été identifiés. Certains critères ont dû être respectés afin de conserver des catégories ayant des thèmes précis et logiques, comme le fait d'identifier précisément les catégories et les sous-catégories afin d'éviter les chevauchements ou les confusions (L'Écuyer, 2000). Afin de favoriser une analyse rigoureuse, une attention particulière a été portée à la pertinence des choix quant à la codification. Cela signifie que cette dernière a été faite à partir de ce que la personne a dit concrètement et selon le sens qu'elle a voulu donner à l'énoncé, et non par rapport au sens symbolique ou linguistique des mots employés (L'Écuyer, 2000).

Étape 4 : l'analyse et l'interprétation des résultats

Cette étape finale a permis de reprendre toutes les catégories construites à l'étape 3, les analyser et les interpréter. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de la validité et la

fiabilité des résultats et a pris connaissance des forces et des faiblesses de l'analyse pour en faire ressortir les résultats significatifs.

4.7 Les considérations éthiques

Puisque cette recherche a été effectuée auprès de participants humains, il est important qu'une grande attention soit portée aux considérations éthiques. Cette recherche a d'ailleurs obtenu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi (2022-957).

Conformément aux normes en vigueur, l'obtention du consentement éclairé des participants était essentielle pour le déroulement de la recherche. Les parents impliqués dans la recherche ont été informés des modalités de cette dernière et de ce qui était concrètement attendu d'eux. Les avantages de participer ainsi que les inconvénients ont été expliqués clairement avant le commencement de la démarche, afin que les parents puissent s'impliquer en toute connaissance de cause. Étant donné que la recherche était basée sur la participation volontaire des parents, ces derniers ont été informés de leur droit de se retirer en tout temps, sans l'obligation de fournir une explication et sans qu'un tort leur soit causé. Le consentement des parents et leur acceptation à participer au projet de recherche ont été enregistrés au début de l'entretien et ont été retranscrits dans le verbatim de ce dernier. Cette procédure permettait de s'assurer que le parent concerné ait pris connaissance de toutes les informations nécessaires concernant le projet de recherche et le consentement, que ses questions aient été répondues et qu'il comprenne le projet, ses objectifs et ses modalités.

En ce qui concerne la confidentialité des informations, ainsi que des renseignements personnels, les participants ont été informés que toutes les personnes impliquées dans l'équipe de recherche ont signé une déclaration d'honneur et qu'elles s'engagent à ne jamais divulguer leurs renseignements personnels et réponses. Aussi, l'ensemble de leurs informations seront conservées pour une durée de sept ans sur les serveurs sécurisés de l'UQAC et protégées par un mot de passe.

Pour ce qui est du verbatim, il a aussi été mentionné aux parents que toutes références aux noms des personnes, lieux géographiques et autres informations permettant de les identifier seraient retirées des verbatim. Chacun des participants est identifié par un nom fictif pour les relier à leur verbatim et à leur court questionnaire.

CHAPITRE 5

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats obtenus sur les représentations sociales des parents à l'égard du diagnostic. Tout d'abord, le portrait des caractéristiques sociodémographiques des 25 participants est décrit. Par la suite, une section sur les mots évoqués spontanément par les parents en lien avec le terme inducteur « diagnostic » est présentée pour, finalement, laisser place à l'identification des connaissances et des attitudes contenues dans les représentations sociales des parents.

5.1 Les caractéristiques sociodémographiques des répondants

Au total, vingt-cinq parents, dont un couple, ont participé à l'étude. Le Tableau 1 présente une synthèse de leurs caractéristiques sociodémographiques, ainsi que celles de leur enfant. Les vingt-deux mères et trois pères vivent dans huit régions administratives du Québec, dont dix familles au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Alors que la majorité des participants sont en couple, que ce soit marié (n=9) ou en union libre (n=9), sept autres parents sont séparés ou célibataires.

Ces participants ont complété des niveaux d'études variés. Alors que la plupart détiennent un diplôme d'études universitaires (n=19), soit de premier cycle (n=12) ou de cycle supérieur (n=7), d'autres ont obtenu un diplôme d'études collégiales (n=3) ou secondaires (n=3). Pour ce qui est de leur principale occupation, les parents ont majoritairement mentionné occuper un emploi (n=18), dont deux à temps partiel, tandis que les autres étaient aux études (n=4) ou avaient une autre occupation (n=3).

Tableau 1 - Caractéristiques sociodémographiques des parents (n=25)

Caractéristiques des parents	Fréquence (n=25)
Régions administratives	
Nord du Québec	13
Centre-du-Québec	6
Sud du Québec	6
Rôle auprès de l'enfant	
Mère	22
Père	3
Situation familiale	
En couple (marié, union libre)	18
Séparé/célibataire	7
Niveau de scolarité	
Diplôme d'études universitaires	19
Diplôme d'études collégiales	3
Diplôme d'études secondaires	3
Occupation principale	
En emploi	17
Aux études	4
Autre	4

Le Tableau 2 présente, quant à lui, les caractéristiques sociodémographiques des enfants des participants. Chacun des parents avait un (n=19) ou deux enfants (n=5) impliqués ou ayant été impliqués dans le processus de médicalisation. Au moment de la présente étude, il a été rapporté par les parents que leurs enfants étaient impliqués dans ce processus (n=20), tandis que les autres l'avaient été auparavant (n=9). De ces enfants, vingt-deux sont des garçons et les sept autres sont des filles et ils étaient âgés de 5 à 28 ans [M=11,17] au moment où les parents ont été interviewés.

Tableau 2 - Caractéristiques sociodémographiques des enfants (n=29)

Caractéristiques des enfants	Fréquence (n=29)
Sexe	
Garçon	22
Fille	7
Âge au moment de l'étude	
5-6 ans	3
7-9 ans	8
10-12 ans	10
13-15 ans	3
16 ans et plus	5
Nombre de diagnostics par enfant	
Aucun diagnostic	10
Un diagnostic	14
Deux diagnostics et plus	5
Diagnostic²	
Douance	3
Troubles spécifiques des apprentissages	5
Troubles moteurs	6
TDAH/TDA avec ou sans opposition/provocation	11
Autre	2
Médication	
Oui	14
Non	15

5.2 Les mots évoqués par les parents en lien avec le terme inducteur « diagnostic »

En premier lieu, les parents devaient mentionner spontanément trois mots qui leur venaient en tête en entendant le terme « diagnostic », le mot inducteur de la présente étude. Ces 75 mots évoqués par les vingt-cinq participants sont présentés dans le nuage de mots illustré à la Figure 1.

² Les diagnostics ont été classifiés selon le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (American Psychiatric Association, 2015), sauf la douance qui n'en fait pas partie.

Figure 1 - Les mots évoqués par les parents



Les mots évoqués à plusieurs reprises sont identifiés en gras et représentent des noms communs. Le mot « étiquette » (n=7) et ses dérivés, comme « étampe » (n=1), ont été les termes les plus fréquemment exprimés, suivis de « médecin » (n=5) et « maladie » (n=5). Certains termes ont aussi été mentionnés à plus de deux reprises, comme « médicament » (n=4) et « soulagement » (n=3). Huit termes représentent des adjectifs, tels que « compliqué » (n=2), « négatif » (n=1) et « aidant » (n=1). D'autres sont davantage orientés vers la situation personnelle du participant, comme « mon fils » (n=1), ou sont d'ordre général, comme « papier » (n=1) ou encore « société » (n=1). De ces 75 mots évoqués spontanément, 33 termes expriment une connotation négative, dont le terme « condamnation » (n=1), alors que 19 autres sont plutôt teintés positivement, tels que « délivrance/espoir » (n=1). Les quelque 23 autres termes restants sont considérés comme neutres, notamment comme « papier » (n=1) et « société » (n=1). Les termes se regroupent selon trois thèmes principaux illustrés par l'utilisation de couleurs différentes dans la Figure 1, représentant les différentes façons qu'utilisent les parents pour se représenter le diagnostic, notamment (1) le diagnostic en tant qu'étiquette (mauve) ; (2) le diagnostic en tant que maladie (vert) et, finalement, (3) le diagnostic vu par ses fonctions (rouge).

5.3 Les informations et les attitudes des parents à l'égard du diagnostic

Cette section présente les informations détenues par les parents quant au concept de diagnostic, ainsi que leurs attitudes à l'égard de ce dernier. Il est pertinent de regrouper ces deux éléments de contenu des représentations sociales des parents, puisqu'ils sont complémentaires et s'influencent mutuellement. D'une part, les informations mettent de l'avant ce que les parents savent des diagnostics ; d'autre part, les parents se forgent des attitudes (négatives, positives, neutres ou ambivalentes) envers le diagnostic et ces informations influencent à leur tour les comportements des parents en orientant leur prise de décision quant à la recherche, ou non, d'un diagnostic.

5.3.1 Le diagnostic en tant qu'étiquette

Premièrement, les mots évoqués par les parents font mention du caractère social du diagnostic, référant ainsi à la manière dont il agit à titre d'étiquette. Le terme « étiquette », ainsi que ses dérivés, a été mentionné par huit parents. Étant les termes le plus souvent mentionnés dans le cadre de cette étude, ils illustrent la symbolique importante qu'occupe le sceau du diagnostic sur une personne, image forte et évocatrice d'une « étampe dans le front », comme mentionné par un parent. En langage courant, une étiquette est une désignation ou encore une indication qui classe un individu (Larousse, s.d.). L'étymologie du mot indique qu'il vient « enfoncer, ficher, transpercer » (Cajolet-Laganière et al., 2025a), faisant un lien avec la manière dont plusieurs parents se représentent les conséquences de cette étiquette. En effet, pour certains, l'étiquette agit comme un détournement de l'identité, tandis que, pour d'autres, l'étiquette est plutôt un synonyme de stigmat. Il est pertinent de souligner que ces différentes informations acquises par les parents manifestent des attitudes majoritairement négatives quant au mot induit, mentionnant même qu'un diagnostic, en général, « c'est nécessairement négatif » (Karine).³

³ Tous les noms associés aux différents verbatims sont fictifs afin d'assurer la confidentialité des propos recueillis.

Un détournement de l'identité

Initialement, un enfant a une personnalité ou encore une identité qui lui est propre. Cependant, le diagnostic vient non seulement mettre en lumière un problème vécu par l'enfant et peut aussi définir entièrement l'enfant. L'enfant devient en quelque sorte son diagnostic. L'étiquette viendrait donc « ficher » (Cajolet-Laganière et al., 2025a) l'enfant, résumant en un seul terme sa nature, englobant ainsi toute son identité. En ce sens, une participante de l'étude mentionne l'inconfort en lien avec cette pratique courante.

« Je suis intervenante en santé mentale de formation, ça fait que des gens qui se font appeler : "Heille, le schizophrène !", ça me dérange. Je trouve que ça identifie comme si c'était uniquement ça. Définir quelqu'un par ça alors que ce n'est pas l'entièreté de ce qu'il est. » (Rachel)

Dans le même ordre d'idée, une participante évoque une « déconstruction complète de la personne, de l'identité, du sens, la confiance en soi, tout ça. » (Jacinthe) Cette notion de détournement de l'identité semble amener une crainte chez certains parents de l'étude, soit que l'opinion des autres se forge seulement sur le diagnostic obtenu, considérant que celui-ci décrirait à lui seul la personne et son identité, comme le mentionne Évelyne : « est-ce qu'on va me voir uniquement par mon diagnostic ? Je ne suis pas que le diagnostic que j'ai reçu. Peu importe ce qu'il est. »

Plusieurs enfants, détenant une kyrielle de traits différents et uniques, sont donc classés dans une même catégorie par le seul fait d'avoir un trait commun : le même diagnostic. Ayant une attitude négative par rapport au diagnostic, Anne dénonce cette manière de faire établie par la société, désirant expliquer le portrait global de la personne avec un mot, soit un diagnostic. Il est possible de voir que cette démarche cause une frustration significative chez cette mère.

« J'ai l'impression qu'aujourd'hui, on a besoin de tout expliquer par un diagnostic, par un mot. Je sens que c'est comme la façon de faire. Puis je suis tannée comme des façons de faire où tout le monde fait ça. Tsé, as-tu un diagnostic ? Voyons, j'ai-tu un diagnostic ?! » (Anne)

Le diagnostic agirait donc à titre d'étiquette sociale, permettant d'illustrer, en un mot, toutes les caractéristiques de la personne et favorisant ainsi une opinion lacunaire chez les autres. L'étiquette diagnostique prendrait ainsi toute la place au moment où elle est définie. Cette même participante dénonce l'utilisation d'un diagnostic à cette fin, ayant comme perception qu'il perd ainsi sa raison d'être et son utilité première.

« Quand c'est une étiquette, tu sais, je trouve que ça vient de perdre sa raison d'être. Puis, pour la personne même aussi, la définition de soi. Un instant. » (Anne)

Cette vision laisse donc sous-entendre que les capacités d'adaptation de l'enfant deviennent sous-estimées, considérant que le diagnostic est rapidement attribué, sans lui donner le temps d'apprendre à se connaître, d'identifier ses forces et de trouver des stratégies par lui-même pour s'adapter.

« C'est moins long que de mettre des mesures en place individualisées, et de prendre le temps de bien connaître l'enfant à qui on a affaire, puis de peut-être lui donner la possibilité d'explorer par lui-même justement ses forces ou de faire autrement le travail pour atteindre les mêmes objectifs, mais par un autre chemin. C'est très standardisé. » (Pierre)

Finalement, pour plusieurs parents, le diagnostic représenterait une étiquette sociale qui risque de réduire l'identité de leur enfant à son trouble, mettant ainsi de côté ses autres caractéristiques et aptitudes qui font de lui un être unique. Cette façon de catégoriser est ainsi perçue comme étant restrictive par ces mêmes parents et façonne le regard des autres.

Un stigmat

L'étiquette diagnostique obtenue est aussi un synonyme de stigmat. D'un point de vue étymologique, ce terme réfère à des marques d'infamie, de honte (Cajolet-Laganière et al., 2025b). L'étiquette diagnostique mettrait ainsi en lumière une différence chez un individu qui l'écarte de la normalité, de l'identité sociale qu'il devrait incarner (Goffman, 1975). En effet, un parent en particulier

mentionne que le diagnostic identifie plutôt une incapacité à respecter les normes établies et met de l'avant un manque de conformité.

« C'est comme une incapacité à convenir, tu sais. C'est comme s'il était inadéquat ou qu'il avait l'incapacité de pouvoir faire ses apprentissages comme les autres enfants parce qu'il a ça. » (Céline)

De cette manière, la personne vit un changement de statut dans toutes les sphères de sa vie jusqu'à l'âge adulte. En effet, Sonia mentionne l'impact au niveau structurel que peut avoir un diagnostic, notamment la discrimination qui peut en découler par les institutions.

« Ça peut amener la propension à discriminer la personne. Par exemple, les assurances sont moins enclines à vouloir assurer quelqu'un de TPL [trouble de personnalité limite]. » (Sonia)

En ce sens, selon Aude, un enfant se voit attribuer le statut d'handicapé lorsqu'il est identifié à un diagnostic. Un statut qui détient, selon elle, une connotation neutre, considérant qu'il communique simplement une information de plus pour adapter la réalité. Cette vision diffère cependant de celle de la société qui attribue, toujours selon cette mère, le handicap à une attitude plutôt négative. Considérant que le diagnostic est majoritairement vu par ses conséquences sociales, l'enfant sera ainsi placé dans une tout autre catégorie de droits et de devoirs (Hofmann, 2002).

« Parce que d'habitude, si tu as un diagnostic, bien ça te met en situation de handicap. Ça, ce n'est pas nécessairement négatif, mais c'est juste que c'est une information de plus qu'il faut considérer pour s'adapter ou adapter nos interventions ou faire les choses autrement ou adapter les services. C'est sûr que, dans notre société nord-américaine québécoise [nom de la ville] de 2022, être en situation de handicap, c'est négatif, parce qu'il n'y a pas beaucoup d'aide et de soutien et de support. Mais je pense que s'il y avait tout ça, une situation de handicap, ce n'est pas nécessairement dramatique là. Moi, on ne m'a pas dit que mon fils allait être un tueur en série là. Il a juste des besoins. » (Aude)

Cette vision est rapportée par plusieurs parents, dont un en particulier qui évoque le fort impact sur l'enfant, pouvant même être vu comme une « condamnation » (Geneviève). Pour cette mère, cela illustre la fin de la vie que l'enfant a connue, condamnant l'individu déviant de la norme

établie par la société. Le diagnostic à lui seul aurait ainsi le pouvoir de teinter la vie entière de l'enfant et aurait un impact négatif sur toutes les sphères de sa vie.

« Ce diagnostic-là peut avoir un impact très négatif sur l'existence et la vie d'une personne. [...] Donc, pour moi, ce diagnostic-là, par exemple, si on parle de [nom de l'enfant] puis de son trouble de santé mentale, je peux dire que ça a été comme un couperet qui est tombé. Très négatif. »
(Geneviève)

Ainsi, avoir un diagnostic démontrerait qu'une « partie de ton corps [...] ne fonctionne pas normalement » (Céline). Ces parents nomment, entre autres, que leur enfant, quelle que soit la nature de son étiquette diagnostique, ne respecte pas le modèle à suivre. En d'autres termes, le fait d'avoir une étiquette diagnostique met de l'avant la nécessité d'une prise en charge pour que tout redevienne normal.

« Tu as besoin d'avoir des outils adaptatifs selon le diagnostic. Si tu as un diagnostic, bien c'est un enfant qui fonctionne différemment de la moyenne standard de la société. » (Maryse)

Dans le même ordre d'idée, certains parents dénoncent le fait qu'il existe des normes sociales, soit « un modèle à suivre où la différence et l'écart sont à atténuer afin de répondre aux standards socio-éducatifs qui font foi » (Imburchia, 2023, p. 127). En effet, l'enfant devrait entrer dans un « moule » (Sylvie) et respecter le modèle social imposé selon lequel il doit façonner sa personnalité, son caractère. Considérant que la norme sociale établit un savoir absolu entre ce qui est normal ou non (Imburchia, 2023), toute différence est considérée comme une anomalie, un comportement déviant de la norme sociale. Le diagnostic serait « l'étiquette que tu as face à la société », considérant qu'il envoie le message à l'enfant qu'il est maintenant « dans cette case-là » (Lucie). La case est restrictive et il peut être difficile de sortir du statut social attribué à la suite d'un diagnostic, comme le mentionne une participante de l'étude ayant une attitude négative face au diagnostic.

« C'est très négatif pour moi. Parce que je trouve que c'est quelque chose qui est restrictif, comme une case, comme une boîte. Quelque chose que... c'est très difficile de sortir de l'étiquette. Je trouve que ça enferme. » (Valérie)

Le moule énoncé servirait donc à uniformiser et standardiser, voire à changer la nature même de l'enfant. Ses caractéristiques qui le rendent unique sont ainsi mises de côté et certaines facettes propres à l'enfance, notamment la spontanéité et l'énergie, sont dévalorisées.

« Ça contrôle l'énergie de l'enfance. Plutôt que de s'en servir et essayer de trouver la force que l'enfant peut avoir, on va essayer de le dresser. Comme on dresse un animal sauvage un peu. Le brider. Il faut que tu rentres dans le moule. C'est assez négatif. » (Pierre)

Le moule scolaire est celui qui est le plus dénoncé par les parents, dont deux en particulier. Ainsi, Céline dénonce la pression importante exercée sur son enfant à entrer dans ce moule homogène, restrictif et établi, le plaçant dans une situation où plusieurs de ses traits sont dévalorisés et associés à son trouble, causant ainsi une aversion pour l'école.

« Je ne m'attendais vraiment pas à ça. Parce qu'il fonctionnait super bien. Il était curieux, imaginatif. Il l'est encore, mais on dirait que, des fois, il est comme tellement tanné de l'école et de faire ce qu'il n'a pas envie. Parce que c'est quand même un esprit libre. Ça éteint un peu ça. Ça amène des conséquences importantes pour lui, de se faire catégoriser, de pas pouvoir faire ce qu'il veut parce qu'il y a ça. C'est ça. » (Céline)

Pour cette mère, l'étiquette diagnostique, au départ, n'était pas négative. Cependant, considérant les impacts et les conséquences sur son enfant, « ça devient quelque chose de négatif » (Céline). Son attitude par rapport au diagnostic a donc évolué négativement au fil du temps, notamment au cours du cheminement scolaire de son enfant. Sylvie, quant à elle, évoque les conséquences ressenties par l'enfant lui-même, ayant conscience qu'il doit respecter le modèle scolaire établi allant à l'encontre de sa personnalité ou encore de ses traits. Il y aurait donc des difficultés à respecter le moule et à y rester.

« Mais je pense, dans le cas de [nom de l'enfant], au début, ça a été très négatif parce que lui-même n'aimait pas ça, être dans un moule. Je pense que ça a été difficile pour lui le diagnostic. Ça va avec la difficulté d'être dans le moule. » (Sylvie)

Somme toute, ces parents voient l'étiquette diagnostique comme une source de stigmatisation et une adaptation forcée de l'enfant. Cette stigmatisation peut entraîner des conséquences majeures, notamment la limitation de l'expression individuelle de l'enfant, tout en renforçant significativement un système normatif rigide.

5.3.2 Le diagnostic en tant que maladie

L'idée que le diagnostic correspond à une maladie est une vision partagée par un grand nombre de parents dans la présente étude. En effet, ce concept est mentionné par six d'entre eux, induisant majoritairement « maladie » (n=5) ou encore « pathologie » (n=1) en lien avec le diagnostic. Définie communément par une altération de la santé et du fonctionnement (Larousse, s.d. b), il est toutefois possible de constater diverses interprétations de la maladie dans le discours des parents, selon qu'elle soit d'ordre subjectif ou plutôt encadrée par la médecine. Selon Jutel (2024), la première catégorie s'apparente à la définition de *illness*, soit que la perception de la maladie est basée sur le vécu personnel de l'individu. Pour d'autres parents, la définition réfère plutôt au concept de *disease*, pouvant être décrite comme une altération encadrée par un modèle biologique et basé sur la médecine occidentale (Jutel, 2024). Bien que, dans la langue française, ces deux termes anglophones soient traduits par « maladie », les nuances de chacun sont perceptibles dans ce que rapporte chacun des parents.

L'expérience subjective de la maladie

Tout d'abord, pour certains parents, la maladie serait un état de santé subjectivement indésirable (Hofmann, 2002). Ces participants perçoivent donc des changements dans leur fonctionnement ou encore des conditions de santé qui limiteraient leur capacité à mener une vie normale (Wikman et al., 2005). En effet, pour Marielle, une maladie met nécessairement en lumière une divergence de la normalité qui, elle, reflète la santé.

« Dans le sens que tu sais, une maladie, c'est comme... une... une affection qui te fait diverger de ta normalité on va dire, je le vois comme ça. Fait que, si tu as une maladie, tu n'es plus en santé, tu n'es plus « normal » on va dire. » (Marielle)

Dans le même sens, Maryse met en évidence le fait que la maladie identifie un fonctionnement qui diffère des autres et qui, de ce fait, est considéré comme anormal.

« Un diagnostic, tu vois que, en ayant un diagnostic, bien que l'enfant, je n'aime pas ça ces mots-là, mais que le fonctionnement n'est pas normal. » (Maryse)

Le côté épistémique de la maladie décrit par Hofmann (2002) évoque l'aspect qu'elle peut être perçue uniquement à travers les symptômes ressentis par la personne et accessibles à son entourage seulement par son témoignage. Selon cette interprétation essentiellement subjective, la maladie est un concept assez large (Wikman et al., 2005). En effet, pour Valérie, la maladie est généralement associée à un élément négatif ou encore quelque chose qui ne va pas, sans préciser quoi.

« Une maladie c'est rare que c'est positif. C'est rare qu'on fait « yé une maladie ! ». C'est plus comme quelque chose... Tu sais, un diagnostic amène quelque chose nécessairement, quelque chose qui ne va pas. » (Valérie)

Quelle que soit la nature de la maladie ou encore la durée de cette dernière, il y a donc un sentiment de mal-être général ressenti. La maladie est alors définie comme le mauvais état de santé auquel une personne s'identifie, que la base des symptômes soit mentale ou physique ou encore que les problèmes soient mineurs, temporaires, graves ou aigus (Wikman et al., 2005).

« Parce qu'une maladie, ce n'est jamais le fun. [...] On ne se sent pas bien, que ce soit une maladie physique ou mentale, dans les deux cas, on [n'] est pas bien pendant un certain temps. Si c'est aigu pendant une semaine, 10 jours, si c'est chronique comme maladie, on n'est pas bien longtemps, donc ce n'est jamais ... ça ne peut jamais être positif là. » (Tarek)

L'encadrement biomédical de la maladie

D'autres parents partagent une vision de la maladie plutôt structurée par les connaissances scientifiques et biomédicales. Cette perception met en lumière une définition conjointe de la maladie entre les patients et les professionnels de la santé. La maladie représenterait alors ce qui est nommé par le professionnel à partir du témoignage donné par la personne qui décrit son sentiment de mal-être (Wikman et al., 2005). Concrètement, les parents font référence à cette vision de la maladie, notamment lorsqu'ils évoquent le rôle du médecin dans le diagnostic. En effet, « médecin » (n=5), « spécialiste » (n=1) ou encore « médical » (n=1) sont tous des termes mentionnés par les participants, illustrant le caractère indissociable entre le diagnostic et le domaine médical. Ainsi, certains parents attribuent le fait de diagnostiquer comme étant « le métier du médecin » (Juliette), suscitant des attitudes neutres.

« Parce que c'est le médecin qui donne le diagnostic en général, le fait de donner un diagnostic, ça n'a aucune connotation là. Je veux dire le médecin est neutre là. » (Karine)

La maladie serait donc un état diagnostiqué par un médecin ou un autre expert médical (Wikman et al., 2005), une idée qui est reprise par Aude, rapportant notamment que l'identification de la maladie est un acte réservé au médecin ou autre professionnel de la santé ayant une expertise en la matière.

« Parce que c'est un acte réservé par les médecins, la plupart du temps là. Je pense que les psys, neuropsychiatres ont des droits là, mais en tout cas, je sais que c'est un acte réservé, surtout médical. Fait que... fait que c'est pour ça que c'est médical. » (Aude)

Pour Tarek, le médecin jouerait deux rôles principaux : diagnostiquer et traiter. Le premier engendre plutôt des attitudes négatives, considérant qu'il identifie un problème ou annonce une mauvaise nouvelle. Cependant, le fait de traiter la problématique identifiée est vu, par ce père, comme assez significatif pour que le médecin ait une image globale plutôt positive, voire une image de « sauveur ».

« Il est là, à priori, pour diagnostiquer et soigner. Donc, là, après le négatif du diagnostic de la maladie et de la pathologie, bien lui, c'est un peu le sauveur là-dedans. Il n'y arrive pas toujours, mais c'est celui qui va, à priori, traiter. Donc, on a quand même une image positive du médecin. » (Tarek)

Bien que le médecin soit le professionnel de la santé le plus souvent évoqué par les parents, le pharmacien a aussi été identifié comme un acteur important. En effet, Sophie mentionne son implication essentielle, mais sous-estimée, dans les traitements à la suite de l'identification d'un diagnostic. Le rôle du pharmacien serait donc complémentaire à celui du médecin.

« Le pharmacien, c'est un professionnel du traitement. Une fois que le diagnostic est établi, le pharmacien, il n'y en a pas deux comme lui pour te dire que c'est quel le traitement idéal en fonction du diagnostic. Non seulement il est bon dans les pilules, c'est un professionnel aussi dans les mesures non pharmacologiques, puis ils sont sous-utilisés nos pharmaciens finalement. » (Sophie)

Pour Tarek, la définition de la maladie dépendrait de sa gravité. En effet, il utilise le terme de « pathologie » pour décrire une maladie plus grave. Celle-ci serait plus formelle et désignerait spécifiquement une maladie diagnostiquée par un médecin, faisant un lien avec le rôle prédominant du médecin dans la définition de la maladie.

« [Pathologie] c'est maladie en plus sérieux, c'est le terme chic là pour dire maladie. Donc vraiment pathologie, ça veut dire une maladie diagnostiquée par un médecin qui nécessite un traitement ou pas. » (Tarek)

La maladie vue sous l'angle biomédical est validée par des moyens standardisés et systématiques (Hofmann, 2002; Wikman et al., 2005). En effet, Anne, qui associe une connotation négative au diagnostic, insiste notamment sur le côté systématique de ces méthodes, principalement axées sur la prescription de médicaments, plutôt que sur une approche globale dans le but de soutenir l'enfant. Elle compare alors deux catégories de professionnels impliqués : ceux mettant l'accent sur les besoins et les autres qui se centrent sur le traitement. Elle inclut dans la première catégorie les intervenants qui utilisent des approches centrées sur le besoin afin de clarifier ce qu'il est le mieux pour l'enfant spécifiquement et trouver des stratégies autres que le traitement

pharmacologique. Contrairement à ces professionnels, le médecin, selon cette mère, adopterait une procédure mécanique se terminant uniquement par une médication sans offrir d'autres alternatives et sans renseigner le parent sur la problématique. Finalement, plutôt que de bénéficier uniquement des services prodigués par les médecins, cette mère mentionne qu'elle aurait aimé que la médecinienne compléter les services déjà mis en place.

« Je trouve que le diagnostic va vraiment... tous les intervenants que j'ai eus, travailleuse sociale, ergo, tout ça, on était toujours dans le besoin, le besoin. On s'en va pour un diagnostic avec un médecin, puis on a un médicament, tu sais. Puis ça ne me dérangerait pas que la médecine soit là, mais rien d'autre. C'est sûr qu'ils disaient de continuer en éducation spécialisée, mais rien d'autre qui soit spécifique à ce qu'il a vu chez mon enfant, tu sais. Moi, juste qu'il m'aurait suggéré des lectures, j'aurais été contente. Puis l'éducatrice me l'avait dit: « Attends-toi qu'on va t'offrir une médication. Attends-toi à ça ». Mais je ne m'attendais pas que c'était juste ça. » (Anne)

De plus, Évelyne exprime une préoccupation et un sentiment de scepticisme en lien avec la tendance grandissante des médecins à poser des diagnostics de TDAH, en mentionnant même « un surplus » de diagnostics. Elle rapporte également le même phénomène quant à l'usage de la médication pour les traiter.

« Parce que l'impression que j'ai, c'est plus par rapport aux TDAH qui ont vraiment un surplus ou de faux diagnostics au niveau du TDAH. Ça fait que ça fait plus connotation à cette crainte-là que je perçois d'une augmentation ou, depuis plusieurs années et va avec ça, la médication qui n'est pas rien. On donne la médication pour ces jeunes-là. » (Évelyne)

Dans le même sens, l'expertise des médecins est contestée par Juliette, considérant qu'un « spécialiste » est nécessaire pour « préciser le diagnostic » identifié par un médecin. Bien que, pour cette mère, le médecin détienne le rôle de diagnostiquer, une question de fiabilité subsisterait, d'où l'importance de spécifier le diagnostic par un expert. Bien que cette mère n'ait pas spécifié le type d'expert à qui elle fait référence, cette catégorie pourrait notamment inclure les pédopsychiatres ou encore les neuropsychologues, dont les rôles respectifs consistent à diagnostiquer, prévenir et traiter les troubles mentaux chez les enfants et les adolescents (Association des médecins psychiatres du Québec [AMPQ], 2025) et l'évaluation des troubles neuropsychologiques (Association québécoise

des neuropsychologues [AQNP], 2025). Une autre mère, Geneviève, dénonce spécifiquement les impacts néfastes qu'un diagnostic peut avoir, notamment lorsque ce dernier est donné par un médecin qui n'a pas l'expertise nécessaire pour le faire ou encore quand les évaluations professionnelles ne sont pas aussi complètes qu'elles ne devraient l'être.

« Donc diagnostic peut être formulé parfois par un professionnel qui n'est peut-être pas apte à formuler le diagnostic, et ce diagnostic-là peut avoir un impact très négatif sur l'existence et la vie d'une personne. En fait, on ne mesure pas à quel point, parfois, un diagnostic posé de façon trop rapide peut avoir un impact négatif. » (Geneviève)

Tout comme les méthodes de travail des médecins, les outils de classification utilisés par ceux-ci sont aussi remis en question. En effet, Jacinthe dénonce le manque de fiabilité des outils et critères utilisés, notamment en ce qui concerne le DSM, ce qui peut avoir un impact sur la crédibilité et la confiance accordées aux professionnels.

« C'est quoi un diagnostic ? C'est une check-list de symptômes et puis tu demandes à trois professionnels, puis tu as trois différents diagnostics, s'il n'y a pas beaucoup de reliability, tu sais... La fiabilité. La fiabilité n'est pas extraordinaire dans le DSM. Même avec de l'entraînement. Donc, ça pose beaucoup de questions sur la validité des diagnostics. » (Jacinthe)

La contextualisation des différents sens de la maladie

Finalement, il est pertinent de souligner que ces deux visions de la maladie sont interreliées (Wikman et al., 2005). Elles se recoupent dans le sens où une personne qui ne se sent pas bien rencontre un médecin qui organise ses symptômes et identifie un diagnostic précis (Jutel, 2024). Selon Jutel (2024) et Leder (1990), le point de départ serait l'incapacité du patient à interpréter pleinement son vécu, le motivant ainsi à consulter un médecin qui, lui, est autorisé à diagnostiquer la problématique et, par le fait même, a la responsabilité de l'étiquetage. Lors de la consultation médicale, il y aurait ainsi une négociation entre le patient et le médecin où ce dernier « répond à la maladie telle qu'elle est proposée [par le patient], en explorant la stratégie organisationnelle du

patient, en testant sa cohérence physiopathologique, en proposant des diagnostics alternatifs », permettant d'éliminer des diagnostics possibles et, ainsi, conclure en un accord avec le patient sur le diagnostic fondamental (Jutel, 2024, p. 67). Cette négociation est décrite sous la forme d'une démarche diagnostique différentielle par les parents de l'étude. Ces derniers décrivent l'importance de cette démarche, qui réfère à la mise en commun de l'expérience subjective du patient et de la structure médicale fournie par le médecin. En effet, trois de ces parents évoquent spontanément les expressions « marge d'erreur » (n=1) ou encore « diagnostic différentiel » (n=2), mentionnant ainsi l'importance de l'organisation adéquate par le médecin des symptômes lui étant présentés. Selon les dires d'une mère, les professionnels devraient en effet considérer l'ensemble des facettes d'une même personne afin d'identifier la cause appropriée.

« D'habitude, si c'est différentiel, c'est parce que tu es allé comme prendre l'ensemble de l'œuvre en considération, l'ensemble de la personne, l'ensemble de son environnement, l'ensemble des symptômes. Quand tu fais un diagnostic différentiel, tu es allé exclure, puis pour essayer de trouver le meilleur, qui fit le plus, puis qui va le plus aussi aider la personne. Fait que j'espère que les gens font des diagnostics différentiels en profondeur. »
(Aude)

Cette démarche différentielle engendre donc des attitudes positives chez les parents, puisque le bon diagnostic peut amener des effets positifs significatifs sur la réalité de la personne. Le professionnel ayant identifié correctement le diagnostic peut ainsi aider considérablement la personne rencontrant des difficultés.

« Parce que, quand on est sur le bon diagnostic, c'est ça dans le fond. L'importance d'avoir le bon diagnostic pour bien travailler, pour bien aider la personne qui est aux prises avec des difficultés ou des obstacles au niveau des apprentissages. » (Évelyne)

Un parent en particulier réfère même au caractère « obligatoire », voire vitale de cette méthode de travail, considérant qu'elle diminue considérablement les risques d'erreur.

« Parce que c'est une démarche obligatoire, on ne peut pas poser un diagnostic sans faire le différentiel avant, parce que, sinon on va se tromper. Puis l'erreur est humaine, mais l'erreur, ça ne t'aide pas à progresser. C'est ça le travail du médecin, parce que, quand tu fais cette démarche-là, tu es sûr de ne rien manquer, parce que c'est ça qui pourrait faire la différence entre un patient qui est en santé ou carrément un patient mort. » (Sophie)

La raison pour laquelle les parents souhaitent obtenir un diagnostic est majoritairement pour donner une certaine légitimité à la maladie. Cependant, il est possible qu'il ne concorde pas avec la situation comme le patient se la représente. Dans ce cas, il y aurait une distinction significative entre l'expérience vécue par le patient et l'organisation des symptômes fournie par le médecin. Selon certains parents, l'objectivité de la démarche diagnostique, ou encore de la classification peut donc mettre de côté certaines facettes de la situation subjective du patient (Jutel, 2024). Dans ce cas, il peut y avoir une confrontation de deux champs d'expériences et de savoirs : l'expérience subjective du patient et les connaissances scientifiques et techniques du médecin (Baroux, 2013). Toutefois, le narratif du patient et celui du médecin sont inéquitables, considérant que celui des patients est basé non seulement sur leur propre expérience et leur culture, mais aussi sur la prise en compte du rôle du médecin, jouant un rôle d'autorité sociale dans cette relation (Jutel, 2024). En ce sens, Anne rapporte la difficulté à remettre en question l'opinion des professionnels, considérant qu'ils désignent « une autorité ». Cette mère souligne le dilemme qu'elle ressent de ne pas accepter un diagnostic ou encore un traitement proposé. En effet, un désaccord avec l'opinion professionnelle irait à l'encontre de ses valeurs. Ainsi, elle remet en question la validité de sa résistance par rapport aux décisions du médecin, surtout lorsque son enfant est impliqué.

« Puis je comprends que, des fois, tu peux être pas d'accord avec ce qui arrive dans une société, tu sais. Puis ça, je ne suis pas habituée à ça, à ne pas respecter des règles ou à ne pas faire ce qu'une autorité m'a demandé. J'ai toujours été très, très respectueuse de l'autorité, tu sais. Ça fait partie de mon éducation aussi. Ça fait que, dans ma vie, ce processus-là de dire : « Non, je ne suis pas d'accord avec le diagnostic. Non, je ne suis pas d'accord avec la médication », c'est gros. En plus, ça touche mon enfant. » (Anne)

Dans le même ordre d'idée, des parents discutent de leur propre rôle et influence dans cette négociation. Bien que le médecin détienne le savoir scientifique et soit doté d'une autorité sociale, il

appartient aux parents, selon eux, d'avoir une pensée critique et nuancée face aux opinions professionnelles et médicales prononcées. Édith évoque spécifiquement qu'elle n'accepte pas un diagnostic aveuglement et cherche des avis divers.

« Un diagnostic, pas à tout prix. Des fois, il faut questionner, des fois, on n'est pas d'accord, des fois, il faut voir plusieurs professionnels, mais c'est important d'être guidé. » (Édith)

La nécessité d'un équilibre entre la confiance envers les professionnels et la remise en question des diagnostics est aussi rapportée. Ces derniers n'illustreraient donc pas une vérité absolue et il serait important de garder l'esprit ouvert à l'idée qu'un second avis soit nécessaire.

« Un diagnostic, ce n'est pas la vérité absolue, c'est une... il y a une possibilité de marge d'erreur. Dans le sens que ça se peut qu'un diagnostic soit erroné, ça se peut qu'il puisse y avoir peut-être même plusieurs diagnostics, selon le professionnel qui va évaluer la situation ? Moi j'essaie de garder ça en tête aussi... De donner de la crédibilité aux professionnels, mais en me disant que tu sais ça se peut aussi que... qu'il y ait un 2^e diagnostic différent. » (Nathalie)

5.3.3 Le diagnostic vu par ses fonctions

Finalement, les informations détenues et construites par plusieurs parents, ainsi que leurs attitudes, portent sur les différentes fonctions du diagnostic, soit les usages qui en sont faits. D'un côté, le diagnostic favoriserait une meilleure compréhension du profil de l'enfant et du rôle de parent. Le fait d'obtenir un diagnostic serait donc un complément d'information quant à la réalité familiale. De l'autre, l'obtention d'un diagnostic faciliterait l'accès aux services adaptés à la situation de l'enfant et de sa famille et, ainsi, leur permettrait de choisir le meilleur traitement possible.

Le diagnostic en tant que complément d'information

Premièrement, les parents considèrent le diagnostic comme un « outil » (Geneviève), permettant ainsi d'avoir des « informations » (Sonia) ou encore des « détails » (Alexandra) au sujet

des difficultés ou encore des limites d'une personne. L'obtention d'informations supplémentaires par le biais du diagnostic permettrait de mieux expliquer le profil de l'enfant, ce qui encourage les parents à aller chercher un diagnostic. Délègue (2023) réfère ainsi à la compréhension littérale du diagnostic, utilisé d'une part pour décrire les symptômes de l'enfant, et d'autre part pour comprendre tous ses comportements et sa manière d'agir. En effet, plusieurs participants évoquent des mots comme « réponses » (Nathalie ; Sonia), ou encore « compréhension » (Geneviève ; Sylvie), laissant percevoir un besoin flagrant de mieux comprendre la situation ou encore de répondre à des questions. Le diagnostic favoriserait ainsi une meilleure compréhension du fonctionnement de l'enfant, ses réactions ou ses prises de décision, permettant ainsi de prévoir ou encore d'anticiper certains de ses comportements.

« On a comme la réalité du portrait. Ça nous permet de comprendre certaines réactions, certains comportements, comment mon enfant pense, comment mon enfant réagit. » (Maryse)

Sylvie renforce cette idée, mentionnant que ça l'a aidée à comprendre le comportement de son enfant « depuis qu'il est petit ». Le diagnostic viendrait alors « éclairer le passé [et] donné des clés pour relire son histoire » (Béliard et al., 2018 ; par. 15).

Il est toutefois pertinent de mentionner les attitudes neutres étant reliées aux compléments d'information. En effet, ces informations sont recherchées, voire désirées par les parents au départ, afin de mieux comprendre certains comportements de leur enfant ou encore son fonctionnement en général. Toutefois, par la suite, ces informations peuvent confronter et déstabiliser les parents. Bien que ces détails mettent des mots sur certaines difficultés vécues par l'enfant ou la famille, un parent en particulier met de l'avant que les informations données ne seront pas nécessairement à l'image des attentes qu'ils se font. Ces détails peuvent, selon Sonia, apposer une étiquette diagnostique qui n'est pas désirée et, ainsi, nuancer la décision d'obtenir un diagnostic.

« Parce que ça dit ce que c'est, ça explique, ça met des mots sur ce qui se passe. Ça peut valider des choses, mais ce n'est pas parce que ça explique, que ça nomme et que ça dit ce que ça mange en hiver, que ça va forcément être favorable. Ça peut être négatif aussi, donc neutre parce qu'une information n'est pas nécessairement mauvaise à recevoir. » (Sonia)

Cependant, cette même mère mentionne que les connaissances supplémentaires permettent de « savoir qu'on est sur la même planète que les autres » (Sonia). Les solutions ou les traitements reliés au diagnostic obtenu favoriseraient leur inclusion dans la société et permettraient, par le fait même, de diminuer l'écart entre la personne ayant le trouble et les autres qui l'entourent. Le diagnostic communiquerait aussi des informations supplémentaires par rapport aux rôles des parents. Ceux-ci rapportent un manque de contrôle créé par les difficultés de leur enfant. Le fait de ne pas savoir, d'avoir des questions sans réponse ou encore de ne pas connaître de stratégies adéquates peut amener un important désespoir chez le parent et une confusion dans son rôle de protecteur. En effet, la « méconnaissance » (Maryse) a été évoquée face aux difficultés de l'enfant. En ce sens, une participante en particulier mentionne que le diagnostic a clarifié son rôle de mère.

« Comprendre aussi c'était quoi mon rôle de mère à ce moment-là. Donc, une fois qu'on a le diagnostic, qu'on voit notre enfant évoluer, qu'on voit le milieu dans lequel il évolue, on comprend comment on peut l'aider. Donc ça devient une forme, c'est ça, de compréhension supplémentaire. Avant, je me sentais un petit peu dans le néant, tu sais, qu'est-ce qui se passe vraiment en classe, c'est quoi son vrai comportement ? Moi, je ne comprenais pas. » (Geneviève)

Selon Singh (2004), étant donné que « les parents gèrent et médiatisent l'exposition des enfants aux éléments génétiques, sociaux, médicaux et éducatifs, ils occupent la plupart des places dans la toile de la culpabilité » (p. 1194). En ce sens, plusieurs parents mentionnent le « soulagement » (Alexandra ; Marie ; Rachel), voire la « délivrance » ou l'« espoir » (Simon) que procure le diagnostic, leur enlevant « beaucoup de stress » (Marie) et amenant « enfin des réponses » (Alexandra), tout en les déculpabilisant. En effet, le diagnostic peut être une source d'espoir ou même de soulagement (Boulter & Rickwood, 2013). Ce soulagement est appuyé par Simon, mentionnant qu'un diagnostic lui a permis de s'en rendre compte, qu'au final, il était adéquat. Le diagnostic diminuerait donc la culpabilité et le stress des parents, tout en les rassurant dans leur rôle.

« Délivrance, c'est plus pour, tu sais... Ça t'a permis de comprendre quelque chose, puis d'en arriver à évoluer. Puis espoir, c'est de te rendre compte que tu n'étais pas si pire que ça, puis que tu étais correct finalement. Comme le diagnostic, ce n'est pas positif ou négatif, c'est l'ambivalence des deux. » (Simon)

Par manque de connaissances, certains parents peuvent se rendre responsables des difficultés de leur propre enfant et, ainsi, remettre en question leur capacité à l'éduquer adéquatement.

« Oui, que parfois ça explique certaines choses qu'on n'arrivait pas à comprendre, mais quand qu'il y a un mot qui identifie des comportements ou un ensemble de symptômes, il y a comme un soulagement de dire, c'est pas juste une question que je suis une mauvaise mère puis que je ne suis pas capable d'éduquer mon enfant., mais il y a une condition biologique ou une détermination... pas détermination, mais un... tu sais, il y a des connexions neuronales qui se font plus ou qui ne se font pas assez, puis ça s'expliquerait, là. Ça fait que des fois, c'est un soulagement de... voilà. » (Rachel)

Avoir un diagnostic leur permettrait ainsi « d'aider [leur] enfant correctement [et] se documenter dans la littérature de façon avisée » (Geneviève). Un diagnostic peut donc refléter une certaine prise de pouvoir dans leur rôle parental. En effet, cette prise de pouvoir, ou cette autonomisation peut être définie par « le niveau de choix, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie » (OMS, 2010, p. 2). Comme le soulignent Peltekova et ses collègues (2021), un lien significatif existe entre l'expérience parentale des services de santé, soit la perception des parents quant à la réception d'informations pertinentes sur l'état de leur enfant et leur prise de pouvoir. Finalement, plus les parents considèrent avoir des informations, du soutien et du respect dans la globalité des soins, plus ils se sentent autonomes dans leurs démarches (Peltekova et al., 2021). En ce sens, les parents décrivent des attitudes majoritairement positives lorsqu'ils sont en mesure de mettre des mots sur les comportements, sur le fonctionnement général de leur enfant. En s'appuyant sur un diagnostic, ils peuvent ainsi se renseigner, obtenir des informations pertinentes et « aller chercher l'aide adéquate » (Geneviève), ou seulement « savoir qu'il y a des solutions qui existent » (Sonia).

Le diagnostic pour accéder aux services adéquats

Les parents décrivent aussi le diagnostic par sa fonction d'accès aux services adéquats. En effet, dans les mots évoqués, « aide » a été nommé à trois reprises (Jeanne ; Alexandra ; Caroline), faisant référence aux services pouvant être obtenus à la suite de l'identification d'un diagnostic. Selon Iancu et ses collègues (2022), l'obtention d'un diagnostic est souvent un moment significatif pour les parents dans leur trajectoire d'accompagnement afin d'obtenir du soutien professionnel. Cette idée est reprise par Caroline, qui mentionne que le diagnostic permet d'avoir les services pour aider.

« Si tu réussis à avoir un diagnostic, bien ça peut être aidant, dans le sens que, justement, tu peux avoir les ressources pour pouvoir aider. À partir de là, tu sais quoi faire. » (Caroline)

Deux autres parents mentionnent même « papier » (Lucie) et « obligatoire » (Édith), faisant allusion au fait que le diagnostic, ou encore la prescription même du médecin, sont obligatoires afin d'avoir des ressources adaptées à la personne. Il est intéressant de mentionner qu'une mère a attribué l'attitude neutre quant à l'obligation d'un diagnostic pour obtenir des services appropriés, bien qu'une certaine impuissance soit visible, voire associée à une forme de fatalisme. Elle décrit en effet que les parents doivent aller chercher une évaluation diagnostique pour pouvoir aider leur enfant le mieux possible. En effet, « l'aide va arriver plus vite » (Alexandra) s'il y a présence d'un diagnostic. Il n'y a donc pas d'enthousiasme à l'idée d'aller chercher un diagnostic, la démarche est plutôt vue comme obligatoire et inévitable pour obtenir le résultat escompté, soit recevoir des services adaptés.

« Parce que c'est comme ça que le système fonctionne. Je l'ai dit, ça prend un diagnostic souvent pour avoir de l'aide ou pour avoir des médicaments. » (Édith)

Lucie va dans le même sens, puisque, selon elle, avoir un diagnostic lui permettra d'obtenir des services adaptés. De plus, pour cette mère, une autre fonction du diagnostic est le fait de prouver qu'il y a une difficulté, une problématique ou encore une limite. Le diagnostic appuyé par un médecin agirait donc à titre de preuve et apporterait une certaine légitimité aux difficultés vécues.

« Avec ces papiers-là, bien, tu peux avoir des exemptions, je ne sais pas. Ça peut... là, tu as quelque chose sur papier pour prouver que tu as telle ou telle chose, peut-être pour faciliter plus tard. Je ne sais pas. C'est peut-être ça que je vois. » (Lucie)

Les ressources d'aide mentionnées précédemment peuvent aussi inclure un traitement adapté aux personnes ayant un diagnostic. En effet, l'idée qu'un traitement soit nécessaire à la suite de l'identification d'un diagnostic est omniprésente chez les participants de l'étude. Bien que deux parents mentionnent spontanément un « traitement ou conduite à tenir » (Sophie) ou encore une « intervention » (Jacinthe) de manière générale, d'autres nomment des moyens concrets, comme « hospitalisation » (Marie) ou encore « médicament » (Marielle ; Valérie ; Édith ; Jacinthe). Ce dernier terme fait partie des mots induits les plus fréquemment mentionnés par les participants de l'étude. Chez ces parents, l'utilisation de médicaments comme traitement à la suite de l'obtention d'un diagnostic amène son lot d'attitudes diverses, qu'elles soient polarisées ou encore ambivalentes. En ce qui concerne les attitudes essentiellement négatives sous-tendant le traitement pharmacologique, un père évoque le caractère rapide et facile des traitements pharmacologiques.

« C'est plutôt négatif parce que c'est le chemin le plus rapide. Plutôt que de trouver d'autres alternatives. [...] Une solution facile, c'est : "Mais on va médicamenter les enfants dans la classe, comme ça, on va avoir la paix » (Pierre)

En ce sens, Monzée (2006) rapporte qu'initialement, le dépistage des difficultés d'apprentissage avait comme but premier d'offrir des services plus adaptés. Cependant, face au manque de moyens, la médicalisation est plutôt favorisée (Monzée, 2006). Pierre dénonce aussi la rapidité de la mise en place de la médication, au détriment d'alternatives.

« C'est moins long que de mettre des mesures en place individualisées, et de prendre le temps de bien connaître l'enfant à qui on a affaire, puis de peut-être lui donner la possibilité d'explorer par lui-même justement ses forces ou de faire autrement le travail pour atteindre les mêmes objectifs, mais par un autre chemin » (Pierre).

Une participante rapporte, quant à elle, que la médecine a encouragé exclusivement le traitement pharmacologique, au détriment d'une « approche familiale [ou] éducative » (Anne). Cette

vision est dénoncée par l'OMS (2021), qui souligne le fait que « les pratiques actuelles placent les psychotropes au centre de la réponse thérapeutique, alors que les interventions psychosociales et psychologiques et le soutien par les pairs sont aussi des pistes à explorer, qui devraient être proposées » (p. 7). La médication serait donc une solution standardisée et rapide, démontrant une vision médicale centrée sur une liste de symptômes plutôt que sur une perspective plus complète incluant toutes les facettes de l'enfant. D'un autre côté, un participant dénonce plutôt le caractère tardif de l'intervention, reflétant l'importance de l'impact que peut avoir la mise en place rapide d'un traitement, de stratégies ou encore d'interventions, considérant que le cerveau de l'enfant est, selon ce parent, plus malléable. Cette idée est spécifiée par Vasseur et Delion (2010), selon lesquels l'enfant se retrouve dans une période sensible dans son développement où il est « particulièrement réceptif à l'influence de certaines expériences » (p. 25). Son cerveau représenterait alors une réceptivité maximale.

« Parce que tu sais, il faut comme aider les enfants le plus tôt possible. Les spécialistes m'ont dit que, rendu à un certain âge, le cerveau n'est plus malléable, fait que l'enfant devient trop rigide pour l'aider, pour avoir plus d'impact à l'aider. Tandis que, plus que tu prends le jeune plus tôt, plus le cerveau est malléable, donc tu peux avoir des effets positifs plus tard sur sa vie. » (Jeanne)

D'autres parents ont des attitudes plus ambivalentes quant au traitement pharmacologique et entretiennent l'idée que les médicaments ont une certaine utilité, sans négliger les effets néfastes. Pour Marielle, le médicament serait donc utile, dans le cas où il aide l'enfant à pallier ses difficultés ou encore gérer ses symptômes. Elle est cependant consciente des effets secondaires possibles, pouvant avoir un impact significativement négatif sur la vie de la personne. Cette mère note aussi que la stigmatisation, une notion précédemment mentionnée, peut aussi être causée par la médication, et non seulement par l'étiquette diagnostique.

« Des fois ça [la médication] peut être vraiment utile si bien utilisée, puis aider la personne qui prend le médicament à gérer sa situation. Puis, dans d'autres cas bien, il peut avoir des effets secondaires, puis ça peut être difficile à gérer, puis il peut y avoir... les personnes peuvent être stigmatisées. » (Marielle)

Jacinthe exprime une attitude semblable concernant les médicaments, mentionnant d'un côté les impacts positifs importants de ces derniers, tout en déplorant le caractère standardisé de ce type de traitement. Cette mère ne nie pas l'utilité que peut avoir le traitement pharmacologique sur les symptômes du trouble, mais dénonce aussi fortement l'avantage de ce dernier pour maintenir une norme sociale de comportements ou encore de manières d'agir. La notion de normes sociales revient donc, soulignant que l'étiquette diagnostique met en évidence une déviance, et que le traitement pharmacologique est instauré pour l'effacer, dans le but d'obtenir une population homogène.

« C'est reconnaître quand les médicaments peuvent vraiment alléger certains symptômes qui permettent à une personne de mieux fonctionner : phénoménal. Quand ça, ça peut se passer, il peut y avoir cette connotation positive là quand vous me parlez du mot diagnostic. Bon, maintenant, je dis que c'est plus négatif, parce que [...] c'est une solution *Band-Aid*, un pansement qui vraiment ne prend pas en compte tous les autres facteurs qui pourraient être adressés, compris, corrigés pour permettre un développement optimal. Puis, je pense que ça, c'est vraiment ancré dans un processus de socialisation que ça fait longtemps, des décennies qu'on l'a ce processus-là que *a pill for every ill*, une pilule pour tous les maux. Et puis, c'est pour avoir une populace bien contrôlée. Tu sais, fait que là, je m'en vais plus philosophique, mais au niveau individuel, ça peut avoir des effets absolument terribles. »
(Jacinthe)

Dans un autre ordre d'idée, le désir des parents de se tourner vers un traitement alternatif est flagrant, notamment les « psychothérapies » et « les médecines alternatives » (Tarek). Une distinction franche est cependant perceptible, à cet égard, entre les troubles physiques et mentaux. Pour un parent en particulier, dans le cas des problèmes physiques, notamment le cholestérol ou encore les maladies cardiaques, la médication est acceptée, valorisée, voire nécessaire. Pour ce qui est des problèmes mentaux, la personne serait plutôt encouragée à trouver des stratégies par elle-même pour pallier son incapacité qualifiée de surmontable. Pour les diagnostics identifiant des maladies physiques, la médication serait donc encouragée, considérant qu'il n'y a pas nécessairement d'autres stratégies possibles. Cependant, pour les troubles mentaux, le traitement pharmacologique est une solution parmi tant d'autres, puisqu'il y a plusieurs stratégies possibles pour s'adapter et que ce n'est pas une question vitale.

« Comme par exemple trouble anxieux, ce que j'ai reçu comme diagnostic, pour moi, ça m'a amené comme une incapacité à gérer une quantité de travail X, mais j'ai trouvé des stratégies par moi-même. Je vais recommencer à travailler prochainement, mais j'ai réussi à trouver des stratégies par moi-même pour y parvenir. Ça fait que je pense que c'est une incapacité, mais qui est surmontable dans certains cas, tu sais ? Il y a des maladies, naturellement, que tu ne peux pas faire autrement. Tu prends de la médication parce que, bon, ton cœur ne fonctionnera pas bien. Ou, comme, l'hypercholestérolémie, je n'ai pas le choix parce que c'est familial. Même si je mangeais juste des carottes, j'en ferais. Donc c'est une question de vie ou de mort, finalement. »
(Céline)

Finalement, l'importance de considérer le consentement à un traitement dans tous les types d'interventions, qu'elles soient médicales ou non, est rapportée par Jacinthe, dénonçant le caractère imposé de ces dernières. Cette mère relève non seulement l'enjeu d'imposer un traitement, mais aussi l'impact possiblement néfaste dans la confiance ou encore le sentiment de sécurité de l'enfant. Dans les situations où il est question d'enfants d'âge scolaire, la notion d'imposition est importante, puisque la décision appartient aux parents. Il serait donc essentiel d'adopter des interventions, qu'elles soient médicales ou non, favorisant l'autonomie et la confiance.

« Les interventions où il n'y a pas de consentement, où [...] on impose une médication, on impose un régime, on impose différentes choses sur le corps d'un enfant ou d'un adolescent, sans son consentement, souvent sans sa capacité de comprendre vraiment dans quoi il s'embarque » (Jacinthe).

En ce sens, le pouvoir d'agir et l'éventail des possibilités qui s'offrent à eux sont aussi des raisons pour lesquelles les parents désirent obtenir un diagnostic, soit le choix du traitement à adopter, ou non, à la suite de l'obtention d'un diagnostic. Le diagnostic permettrait donc d'établir un portrait complet de la situation pouvant possiblement engendrer un éventail de « choix » (Karine) pour les traitements ou décisions à prendre par la suite. Bien que d'autres parents mentionnent le rôle nécessaire du médecin pour soigner, pour Karine, les démarches du traitement devraient revenir à la personne qui détient le diagnostic.

« Après [l'obtention du diagnostic], c'est ton choix de regarder les options qu'on a, puis de faire un choix qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on décide par rapport au diagnostic. C'est positif parce que, dans le fond bien, il n'y a rien qui t'oblige à rien faire, peu importe là. Même si tu as un diagnostic de cancer, tu n'es pas obligé d'aller faire de la chimio là euh, c'est ton choix. Donc c'est positif parce qu'on a une liberté de pouvoir décider pour soi-même. » (Karine)

Pour Édith, la médication a été le traitement choisi, considérant que, pour elle, c'était une nécessité. Le traitement pharmacologique ajoute donc une plus-value à la situation, lui permettant d'attribuer une connotation positive globale.

« Dans le cas de [nom de l'enfant], c'est positif. Pour moi, prendre des médicaments, c'est sûr qu'on essaie d'introduire le moins de choses possible, mais si c'est nécessaire, c'est nécessaire. C'est positif. Quand on est rendu là, c'est parce qu'il faut que ça ait un effet positif. Si ça n'a pas de plus-value, on ne prendra pas de médicament. On va faire autre chose. » (Édith)

Les résultats présentés dans ce chapitre mettent en lumière la complexité des représentations sociales des parents face au diagnostic, incluant une variété d'informations pouvant favoriser des attitudes autant positives et négatives qu'ambivalentes.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce dernier chapitre est consacré à la discussion des résultats de ce mémoire. En premier lieu, les faits saillants de cette étude sont présentés en fonction du cadre de référence des représentations sociales ainsi que de la recension des écrits en lien avec les deux objectifs de l'étude : (1) documenter les connaissances des parents à l'égard du diagnostic et (2) décrire les attitudes de ceux-ci quant à ce concept. Par la suite, les forces et les limites de la présente recherche sont présentées, suivies par les perspectives de recherche ultérieures ainsi que les retombées pour le travail social.

6.1 Des représentations ambivalentes chez les parents à l'égard du diagnostic

Cette recherche a permis d'identifier et de détailler le contenu des représentations sociales des parents, plus spécifiquement leurs connaissances par rapport au diagnostic et leurs attitudes à l'égard de ce dernier. Ces représentations sociales sont déterminées autant par les parents eux-mêmes, à travers leur histoire et leur vécu, par leur système social et idéologique, ainsi que par les interactions entre ceux-ci et ce système social (Abric, 2003). Elles constituent donc une reconstitution du réel auquel les parents sont confrontés (Abric, 2003). D'une part, elles fournissent un portrait des connaissances que les parents possèdent au sujet du diagnostic et, d'autre part, elles encouragent une posture cognitive, négative ou positive, qui correspond aux attitudes des parents à l'égard du diagnostic (Pouliot et al., 2013). Dans la présente étude, les résultats ont montré que les parents ne se représentent pas le diagnostic de manière univoque, mais plutôt comme la cohabitation de trois facettes complémentaires, soit ses fonctions, l'étiquette ou une maladie. Ces différentes connaissances amènent des attitudes majoritairement ambivalentes à l'égard du diagnostic. La plupart des parents décrivent rarement le diagnostic comme étant un concept exclusivement négatif ou positif, mais plutôt comme le mélange des deux.

6.1.1 À la recherche d'un diagnostic utile

Dans le cadre de cette recherche, il a été possible de constater que, lorsque le diagnostic est vu par ses fonctions, les parents évoquent majoritairement des attitudes positives et, par le fait même, sont motivés à l'obtenir. Les parents font état de l'utilité d'un diagnostic, notamment durant leur trajectoire de services, faisant référence à toutes les étapes de la prise en charge (Rivard et al., 2012). Que ce soit pour obtenir des services adaptés, répondre à des questions ou encore pour avoir un traitement pour pallier les difficultés rencontrées, les différentes fonctions du diagnostic favorisent des représentations sociales positives chez ces parents. Ces représentations sociales positives peuvent aussi encourager les parents à s'informer davantage et, ainsi, augmenter leurs habiletés et leur savoir parental. Certains auteurs rapportent même que les parents ayant des représentations sociales positives quant au diagnostic de leur enfant ont un sentiment de contrôle plus élevé sur la situation et ressentent un pouvoir d'agir important (Poirier et al., 2018; Walsh, 2004).

Par ailleurs, il est pertinent de se questionner quant à l'impact des représentations négatives des parents sur leur savoir parental et leur sentiment de contrôle sur la situation. En effet, un parent détenant des représentations négatives quant au diagnostic peut simplement être plus critique quant à la médicalisation. Les parents résistant à un diagnostic pourraient donc s'informer tout autant que les autres, mais faire le choix de ne pas aller chercher le diagnostic. Ces derniers pourraient donc présenter un sentiment de contrôle sur la situation similaire à celui des parents ayant des représentations sociales positives, une hypothèse qui serait pertinente à vérifier dans les recherches futures.

Bien que la représentation du diagnostic par ses fonctions ait un impact sur le sentiment de contrôle chez les parents, il est pertinent de discuter du rôle significatif et nécessaire des parents au moment de l'obtention du diagnostic. En effet, comme le rapportent Rivard et ses collègues (2012), les parents doivent rapidement devenir des experts et des militants pour obtenir des réponses à leurs inquiétudes et, ainsi, favoriser un soutien adapté aux besoins de leur enfant. Ainsi, bien que le

diagnostic puisse engendrer des attitudes favorables chez les parents et les encourager à l'obtenir, les parents doivent tout de même être actifs et critiques dans la trajectoire de services. Cet aspect est mentionné indirectement par les parents de la présente étude, notamment lorsqu'ils rapportent l'importance d'un esprit critique face aux opinions médicales et la pertinence d'une démarche différentielle pointilleuse et méthodique. Ils investissent donc beaucoup d'énergie pour recueillir les informations nécessaires pour une prise de décision libre et éclairée (Fragasso et al., 2018). À cet égard, Fragasso et ses collègues (2018) soulignent la pertinence d'un travail conjoint entre les parents et les professionnels en ce qui concerne la mise en place des interventions afin d'éviter que les parents aient une surresponsabilité ou que la vision de la prise en charge se fasse uniquement par les professionnels. Considérant qu'un diagnostic est souvent nécessaire à la prestation de services auprès des familles (Rivard et al., 2021), un travail d'équipe égalitaire entre les parents et les professionnels de la santé est nécessaire afin de jumeler les expériences subjectives des uns aux connaissances objectives des autres. Concrètement, les professionnels de la santé peuvent orienter leur approche sur l'augmentation du pouvoir d'agir du parent en lui permettant d'exercer le plus de contrôle possible sur sa situation et faire ses propres choix en lien avec les informations qu'il peut lui procurer (Bergeron-Leclerc et al., 2021).

6.1.2 L'impact de l'étiquette sociale du diagnostic chez les parents

Tout en soulignant l'utilité d'un diagnostic, ces mêmes parents évoquent leurs attitudes négatives quant à ce dernier en le considérant comme une étiquette sociale. Comme le mentionne Casper (2008), le diagnostic, en tant qu'étiquette, devient ici une sorte de détournement identitaire, un concept pouvant être défini comme la déviation du sens initial de l'identité de l'enfant causée par l'étiquette diagnostique. Du trouble dyslexique, on passe alors « à l'enfant dyslexique, puis au dyslexique » (Casper, 2008, p. 492). Les attitudes négatives des parents font aussi référence au stigma lié au diagnostic. Bien que la définition moderne de stigmatise se rapproche du sens d'origine, Goffman (1975) mentionne que le stigmatise est l'écart entre l'identité sociale virtuelle, formée des anticipations, des attentes et des exigences de la société, et l'identité sociale réelle. Cet écart est

créé par tous les signes que peut manifester une personne la rendant différente des autres membres de l'identité sociale virtuelle, faisant d'elle quelqu'un de moins attrayant, voire « intégralement mauvais, ou dangereux, ou sans caractère » (Goffman, 1975, p. 12). Plus l'écart est grand, plus la personne est diminuée aux yeux de la société et rejoint les rangs inférieurs caractérisés par la faiblesse, les déficits et les handicaps (Goffman, 1975).

Que ce soit en raison du détournement de l'identité de l'enfant ou encore de la stigmatisation qui y est liée, les parents dénoncent les effets négatifs que le diagnostic peut avoir sur leur enfant et qui les découragent à l'obtenir. Les impacts négatifs mentionnés par les parents permettent de faire un lien avec les écrits scientifiques, notamment en ce qui concerne la marginalisation des enfants qui ont des limites particulières. En effet, une grande majorité des parents des études recensées mentionnent, à leur manière, la catégorisation rapide et rigide des enfants rencontrant des difficultés (Purper-Ouakil, 2020). Les écrits scientifiques mettent aussi de l'avant la possible marginalisation des parents qui ont un enfant avec un diagnostic. En effet, plusieurs études rapportent les conséquences, chez les parents, que peuvent avoir les préjugés concernant leurs enfants, puisqu'un diagnostic pour l'enfant en est aussi un pour ses parents (Goffman, 1975 ; Moses, 2008; Purper-Ouakil, 2020; Rosenthal et al., 2001). Dans le cadre de la présente étude, le discours des parents met plutôt de l'avant une intériorisation des préjugés véhiculés. Il est possible de le constater notamment lorsqu'ils s'incluent dans l'impact de l'étiquette sociale attribuée à l'enfant en raison du diagnostic, font référence au regard des autres ou lorsqu'ils se représentent en général le diagnostic comme un détournement de l'identité ou un stigma.

6.1.3 Une maladie pour toute la famille

L'intériorisation des préjugés sociaux et de l'étiquette sociale en général permet de faire un lien avec la représentation du diagnostic en tant que maladie, plus spécifiquement l'expérience subjective de la maladie par les parents. Que le diagnostic soit encadré par la médecine ou non, les comportements externalisés d'un enfant diagnostiqué d'un TND peuvent influencer négativement les

parents. En effet, il est possible d'observer chez ceux-ci une réaction face au mauvais comportement de leur enfant, notamment un sentiment de culpabilité et de honte (Saber et al., 2024). « La culpabilité mettrait en lumière la réparation des parents du mal causé par leur enfant, tandis que la honte prédirait un comportement plus dysfonctionnel de leur part, infligeant ainsi des punitions sévères ou le refus de chaleur émotionnelle » (traduction libre de Saber et al., 2024, p. 108-109). L'expérience subjective des parents quant à la maladie de leur enfant influencerait donc significativement leurs pratiques parentales. Percevant un manquement ou une infraction faite par leur enfant, les parents auraient donc tendance à adopter des émotions morales et autoévaluatives (Saber et al., 2024).

Lorsque le diagnostic est vu comme une maladie, les parents ressentent un fardeau associé à leur rôle d'aidant, défini par les expériences qui surviennent quand on apporte une aide et un soutien à une personne qui n'est pas capable de s'occuper d'elle-même (Saber et al., 2024). La maladie de l'enfant aura donc un impact négatif sur les parents et la famille, prenant notamment la forme d'une fatigue physique, mentale, sociale et psychologique augmentant au fur et à mesure que l'enfant grandit (Saber et al., 2024).

La culpabilité ressentie par les parents peut aussi s'expliquer par le fait que ces derniers se perçoivent, d'une certaine manière, responsables des difficultés de leur enfant et, ainsi, de leurs comportements (Quartier et al., 2020 ; Saber et al., 2024). Toutefois, d'autres parents soulignent au contraire une déculpabilisation amenée par le diagnostic de leur enfant (Boulter & Rickwood, 2013). En effet, la source des enjeux de l'enfant serait donc biologique plutôt qu'environnementale.

6.1.4 L'influence des représentations sociales des parents sur leurs pratiques

Les deux éléments de contenu des représentations sociales, à savoir les connaissances et les attitudes des parents, influencent leur prise de décision, leurs comportements, leurs interactions et, en ce sens, guident leurs pratiques (Buschini et Lorenzi-Cioldi, 2024). Comme Abric (1994) le mentionne, les pratiques sont « des systèmes complexes d'actions socialement investis et soumis à

des enjeux socialement et historiquement déterminés » (p. 7). Les pratiques parentales sont donc un ensemble de comportements sociaux qui diffèrent d'une personne à l'autre ou d'un groupe à l'autre. D'une part, le diagnostic favorise une porte d'entrée pour accéder à des services adaptés (Garcia-Fons, 2021) et une déculpabilisation chez les parents, tous deux entraînant des attitudes positives. D'autre part, il catégorise les comportements de l'enfant, en établissant ce qui est considéré comme normal ou pathologique (Jutel, 2009), ce qui engendre des attitudes plutôt négatives. Il serait donc juste de souligner que les attitudes ambivalentes des parents peuvent se représenter comme un dilemme : obtenir un diagnostic pour avoir davantage de soutien, tout en ne désirant pas l'étiquette sociale en raison de la stigmatisation y étant associée (Newbury et Eagle, 2023). Cependant, l'ambivalence dans les représentations sociales des parents peut leur permettre de s'adapter rapidement et de faire des choix (Buschini et Lorenzi-Cioldi, 2024), considérant que des idées opposées coexistent sans provoquer de remise en question apparente dans leurs décisions (Kalampalikis, 2023).

D'un autre côté, les parents jouent un rôle clé dans le développement de leur enfant. Sans mentionner celui de protecteur et de procureur de soins, les parents sont des acteurs influents dans la trajectoire de services des enfants. Considérant que les parents peuvent être des partenaires des professionnels de la santé, les représentations sociales qu'ils détiennent peuvent influencer grandement leurs pratiques dans cette sphère. Ils peuvent notamment participer à l'élaboration des plans de soins et des interventions pour leur enfant (Chastang, 2023). Que leurs représentations soient négatives, positives ou ambivalentes, elles peuvent créer un sentiment d'*autonomisation* et de responsabilisation chez ceux-ci (Chastang, 2023).

6.2 Les forces et les limites de cette recherche

La présente recherche comporte plusieurs forces. Tout d'abord, elle inclut des participants qui se sont exprimés sur les différentes étapes de la trajectoire de services. Alors que plusieurs parents rapportaient une situation en train de se dérouler, que ce soit durant leur quête du bon diagnostic ou

encore lors du suivi régulier auprès des professionnels une fois le diagnostic obtenu, d'autres ont témoigné d'une implication antérieure qui était terminée au moment de la collecte de données. Il a donc été possible de collecter des représentations sociales à différents moments durant la trajectoire de services. Pour bien comprendre les représentations sociales, il est nécessaire de considérer le contexte spatio-temporel (Jodelet, 2006). Le fait de considérer plusieurs contextes, notamment où le parent est rendu au sein de la trajectoire de services, permet une analyse approfondie des processus et des situations qui s'opèrent et qui régulent les représentations sociales des parents (Jodelet, 2006). La diversité des expériences passées des parents peut grandement influencer leurs représentations sociales. Diversifiant leurs connaissances, cela peut aussi influencer les attitudes y étant reliées et, ainsi, leurs pratiques. Ensuite, une autre force est que ce mémoire traite une thématique d'actualité, considérant que les demandes d'évaluation et de consultation ont grandement augmenté dans les dernières années (Bronsard, 2024). En effet, les parents cherchent à répondre à leur inquiétude à l'aide de la médecine (Bronsard, 2024). De ce fait, cela amène des questionnements éthiques auprès de la communauté scientifique. Ce serait notamment expliqué par « l'évolution des représentations de la non-conformité aux attendus de société des comportements et adaptations infantiles » qui encouragerait les parents à consulter (Bronsard, 2024, p. 78). De plus, les TND sont aussi un sujet pertinent à étudier, considérant qu'ils concernent plusieurs disciplines, notamment le travail social et la sociologie, mais aussi les sciences de la santé et les sciences de l'éducation. Finalement, les participants de l'étude proviennent de différentes régions administratives au Québec, pouvant établir un portrait varié de représentations sociales, considérant que l'accès aux services ou encore les ressources dans les milieux scolaires peuvent varier d'une région à l'autre.

Malgré ces forces, l'étude comporte aussi quelques limites. Premièrement, l'échantillon n'est pas représentatif de la population générale. En effet, il inclut majoritairement des mères (n=23) et très peu de pères (n=3). La taille de l'échantillon (n=25) limite aussi la généralisation des résultats, tout comme le manque de diversité dans les statuts socio-économiques des participants ou encore dans leurs niveaux de scolarité. Deuxièmement, une autre limite de l'étude est le fait que tous les participants impliqués sont déjà inclus dans un processus de médicalisation, et y résistent, ce qui

peut venir influencer et teinter leurs représentations sociales. Troisièmement, le fait que le mot inducteur « diagnostic » n'interpellait pas directement la nature « neurodéveloppementale » des diagnostics réels des enfants est aussi une limite importante de l'étude. En effet, la médicalisation qui ciblait chaque enfant de l'échantillon était liée à des diagnostics de TND. Cependant, lors de la collecte de données, le mot inducteur mentionné auprès des parents était « diagnostic » au sens large et non « diagnostic de TND ». Il est donc difficile de conclure que les représentations sociales décrites par les parents concernent spécifiquement les diagnostics de TND ou les diagnostics chez les enfants en général.

6.3 Les perspectives des recherches futures

Le sujet principal de la présente étude, ainsi que ses forces et ses limites, soulève des questionnements et des perspectives à approfondir dans le cadre de futures recherches. Ce présent mémoire s'intéresse aux représentations sociales des parents à l'égard d'un diagnostic chez leur enfant étant impliqué dans un processus de médicalisation ou encore dans une trajectoire de services médicaux en général. En ce sens, il serait aussi intéressant d'explorer les représentations sociales de parents vivant des contextes particuliers, notamment bénéficiant des services de la protection de la jeunesse ou encore provenant d'un milieu de vie plus défavorisé. Cela permettrait d'avoir un regard nouveau sur l'éventail des représentations sociales des parents d'enfants d'âge scolaire. Toujours dans l'objectif d'explorer des réalités différentes, il serait pertinent d'étudier les représentations sociales de parents provenant de l'immigration ou encore de la communauté LGBTQ+. En effet, il est possible que la construction des représentations sociales ou encore l'impact qu'elles ont sur leurs pratiques varient des parents québécois cisgenres et hétérosexuels. La province de Québec étant une communauté multiculturelle (Bourque et Duchastel, 2000), cela permettrait d'avoir un meilleur portrait de la société et de pouvoir mettre en lumière les convergences et les divergences des représentations sociales de chacun.

Bien que le sujet de la présente étude concerne les représentations sociales des parents, il serait pertinent de documenter celles des jeunes eux-mêmes, afin d'avoir un portrait global et une meilleure compréhension de l'impact que peut avoir un diagnostic chez le jeune en particulier. Bien que les parents soient des acteurs clés dans la trajectoire de vie de l'enfant, recueillir le point de vue du jeune lui-même favoriserait une vue d'ensemble plus complète de la problématique.

6.4 Les retombées pour le travail social

Du point de vue du travail social, ce mémoire peut contribuer à bonifier les pratiques auprès des jeunes ayant un diagnostic et leurs parents. En effet, étudier la réalité et les enjeux amenés par les diagnostics favorisera de meilleures interventions auprès des familles, considérant que les demandes de consultation et d'évaluation pour obtenir un diagnostic augmentent de plus en plus (Bronsard, 2024). Que ce soit pour soutenir les parents ou leurs enfants dans la quête du diagnostic ou encore adapter le soutien qui leur est offert dans leur trajectoire de services, une meilleure compréhension des représentations sociales des parents s'avère incontournable.

Les obstacles systémiques auxquels les parents se heurtent durant leur trajectoire peuvent créer des sentiments d'impuissance et d'urgence chez ceux-ci, notamment parce qu'un diagnostic formel est souvent nécessaire pour accéder aux services (Rivard et al., 2021). Un travailleur social au fait de cette réalité peut ainsi adéquatement accompagner les familles et être un défenseur de leurs droits auprès des autres professionnels et des ressources. En agissant comme intervenant pivot, il peut aussi orienter les parents vers les services les mieux adaptés à leurs besoins.

Il est important d'avoir une meilleure compréhension des représentations des parents sur la trajectoire de services (Rivard et al., 2021). En effet, la perception négative d'un parent à l'égard des services peut influencer de manière notable sa relation avec les professionnels de la santé, ses pratiques parentales (Rivard et al., 2021) et son investissement dans la réponse aux besoins de l'enfant. Un travailleur social qui connaît l'impact significatif des représentations sociales des parents

peut ainsi prévenir d'éventuelles frustrations, agir en amont et jouer un rôle plus critique dans la défense de leurs droits.

Finalement, ce présent mémoire met de l'avant l'importance d'un travail multidisciplinaire et collaborateur entre les intervenants du milieu scolaire, les professionnels de la santé et tous les autres acteurs jouant un rôle significatif auprès des familles. Par exemple, l'approche structurelle permettrait un tel travail. En effet, favorisant le pouvoir d'agir du parent impliqué, le travail de collaboration lui permettrait d'exercer le contrôle nécessaire sur l'intervention en lui laissant prendre ses propres décisions (Bergeron-Leclerc et al., 2021). En ce sens, comme le mentionnent Pouillet et Wendland (2021), dans le cadre de leur recherche auprès de 105 mères d'enfants dyslexiques, plusieurs écueils sont rapportés par les mères par rapport aux représentations des troubles d'apprentissage des enseignants pouvant nuire au parcours scolaire de leur enfant. De plus, ces mêmes participantes dénoncent un manque de soutien flagrant de la part des professionnels dans le parcours diagnostique et de soin de leur enfant. Parallèlement, cette recherche a permis de constater l'impact que peut avoir l'absence ou la présence d'un soutien du professionnel de la santé sur les représentations sociales des parents. Ce constat peut amener à penser que le fait de travailler conjointement avec tous les intervenants gravitant autour de la famille diminue le stress des parents et augmente leurs capacités d'adaptation (Pouillet et Wendland, 2021).

CONCLUSION

Ce mémoire avait comme visée d'analyser et de comprendre le discours de 25 parents impliqués ou ayant été impliqués dans un processus diagnostique, dans le but de documenter leurs représentations sociales quant au diagnostic chez leur enfant d'âge scolaire. Pour atteindre ce but, ces parents ont pu faire part des liens qu'évoquait le mot « diagnostic » dans le cadre d'une entrevue semi-dirigée visant à documenter leurs représentations sociales. Cette démarche s'est déroulée durant l'année 2022, plus précisément du mois de mars jusqu'au mois de novembre dans le cadre d'un projet de plus grande envergure portant sur la résistance des parents ayant vécu un processus de médicalisation pour leur enfant. Durant cet exercice, il a été possible de dégager le contenu de leurs représentations sociales, notamment en ce qui concerne les connaissances et les attitudes y étant liées.

Tout d'abord, les termes évoqués spontanément par les vingt-cinq participants de l'étude font ressortir trois thèmes utilisés pour représenter le diagnostic, notamment une étiquette sociale, une maladie et le diagnostic vu par ses fonctions. Les premières catégories entraînent des attitudes majoritairement négatives chez les parents, contrairement à la dernière catégorie qui évoque des attitudes plus positives. Lorsqu'il est question de l'ensemble des attitudes des parents quant au diagnostic, il est cependant pertinent de mentionner qu'elles sont majoritairement ambivalentes. En effet, la plupart des parents se représentent le diagnostic soit comme une étiquette ou une maladie, mais nuancent leur opinion avec la fonction utile d'un diagnostic. Ces résultats sont représentatifs des écrits scientifiques, rapportant que les parents ont une idée plutôt négative du diagnostic, mais sont toutefois motivés à l'obtenir pour recevoir des réponses, des services ou encore un accompagnement plus adapté pour répondre aux besoins de leur enfant.

Enfin, ce mémoire contribue à l'avancement des connaissances dans le domaine du travail social et de la sociologie, illustrant une thématique actuelle et des enjeux dans ces deux domaines.

La compréhension des représentations sociales des parents, analysées avec le cadre des représentations sociales, est nécessaire pour mieux adapter les interventions et le soutien accordés aux familles vivant cette réalité. Les résultats de ce mémoire favoriseront une réflexion et une remise en question nécessaire dans le domaine des sciences sociales afin de discuter les enjeux significatifs que peuvent vivre les familles impliquées, que ce soit dans le milieu scolaire, familial ou encore médical.

BIBLIOGRAPHIE

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233. <https://doi.org/10.7202/1061182ar>
- Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Presses universitaires de France.
- Abric, J. C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales: développements récents. *Psychologie et société*, 4(2), 81-104. <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/34799735/Abric>
- Abric, J.-C. (2003). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet *Les représentations sociales* (7e éd., p. 203-223). Presses Universitaires de France. <https://doi-org.acces.bibl.ulaval.ca/10.3917/puf.jodel.2003.01.0203>
- Aguiar, M. C. M. et Ponde, M. P. (2020). Autism : impact of the diagnosis in the parents. *Journal brésilien de psychiatrie*, 69, 149-155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>
- Armstrong, D. (2011). Diagnosis and nosology in primary care. *Social Science & Medicine*, 73, 801-807. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.017>
- Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ). (2025). *Qu'est-ce que la psychiatrie ?* Association des médecins psychiatres du Québec. https://ampq.org/la-psychiatrie/quest-ce-que-la-psychiatrie/?doing_wp_cron=1740403070.3765900135040283203125
- Association psychiatrique américaine. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.).
- Association québécoise des neuropsychologues (AQNP). (2025). *Travail des neuropsychologues. Évaluer les fonctions cognitives*. Association québécoise des neuropsychologues. <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-neuropsychologues/travail-des-neuropsychologues/>
- Atzori, P., Beggiato, A., Colineaux, C., Humeau, E. et Vantalón, V. (2022). Dépistage précoce, évaluation diagnostique et prises en charge éducatives précoces de l'autisme. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 35(2), 61-72. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2021.12.008>
- Baaisa, Z. (2018). La symptomatologie précoce des difficultés d'apprentissage chez l'enfant de 4 à 5-6 ans (maternelle) : une approche neuropsychologique. *Revue des Arts et des Sciences sociales*, 15(1), 347-361. <https://doi.org/10.53418/1726-000-025-024>
- Baghdadli, A. (2017). Savoirs des familles et expertise plurielle dans la production diagnostique. *Sciences sociales et Santé*, 35(3), 33-39. <https://doi.org/10.1684/sss.2017.0302>

- Bandura, A. (1989). Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology*, 25(5), 729–735. <https://doi-org.sbioproxy.uqac.ca/10.1037/0012-1649.25.5.729>
- Barroux, G. (2014). La relation médecin-patient dans les consultations épistolaires (XVIe-XVIIIe siècles). *médecine/sciences*, 30(3), 311-318. <https://doi.org/10.1051/medsci/20143003020>
- Bassman, R. (2019). Label jars not people. *Journal of humanistic psychology*, 59(3), 339-345. <https://doi.org/10.1177/0022167818777841>
- Bélanger, S. A., Andrews, D., Gray, C. et Korczak, D. (2018). Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 1 : l'étiologie, le diagnostic et la comorbidité. *Paediatrics & Child Health*, 454-461. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy114>
- Béliard, A., Eideliman, J-S., Fansten, M., Jiménez-Molina, A., Mougél, S & Planche, M. (2018). Le TDAH, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité. *Anthropologie & Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4019>
- Bergeron-Leclerc, C., Pouliot, E. et Gargano, V. (2021). Le travail social centré sur les forces : diversité et possibilités dans la pratique contemporaine. *Intervention*, (153), 5-17. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/153/le-travail-social-centre-sur-les-forces-diversite-et-possibilites-dans-la-pratique-contemporaine/>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), e143–e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Boulter, E., & Rickwood, D. (2013). Parents' experience of seeking help for children with mental health problems. *Advances in mental health*, 11(2), 131-142. <https://doi-org.sbioproxy.uqac.ca/10.5172/jamh.2013.11.2.131>
- Bourque, G., & Duchastel, J. (2000). Multiculturalisme, pluralisme et communauté politique: le Canada et le Québec. *Mondialisation, citoyenneté et multiculturalisme*, 147-170. <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/80748726>
- Brault, M.-C., Degroote, E., Jean, M. & Van Houtte, M. (2022a). Relative age effect in Attention Deficit/Hyperactivity Disorder at various stages of the medicalization process. *Children*. 9, 889. <https://doi.org/10.3390/children9060889>
- Brault, M-C., Degroote, E. & Van Houtte, M. (2022b). Le rôle de l'école dans l'identification des élèves sous la catégorie TDAH au Québec et en Flandre. *Revue Internationale d'éducation de Sèvres*, 89. 119-128. <https://doi.org/10.4000/ries.12438>

- Brault, M.-C., Pouliot, E., Marion, E. et Lafortune, D. (2022c). Processus de médicalisation durant l'enfance : Étude qualitative longitudinale des résistances parentales et du vécu des enfants. Subvention financée CRSH-Savoir, 2022-2026. <https://www.crujef.ca/recherche/projets-encours/processus-de-medicalisation-durant-lenfance-etude-qualitative>
- Bronsard, G. (2025). Inflation des diagnostics et listes d'attente. . . Les démesures en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. *Annales Médico-Psychologiques*, 183. 77-79. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.11.011>
- Brodersen, J., Schwartz, L. M., Heneghan, C., O'Sullivan, J. W., Aronson, J. K., Woloshin, S. (2018). Overdiagnosis: what it is and what it isn't. *BMJ Evidence-based medicine*, 23(1), 1-3. <https://doi.org/10.1136/ebmed-2017-110886>
- Brown, P., Lyson, M. et Jenkins, T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Social Science and Medicine*, 73, 939-943. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.031>
- Buschini, F., & Lorenzi-Cioldi, F. (2024). Les représentations sociales. *Traité de psychologie sociale. La science des interactions humaines (2e édition)*, 403-421. <https://hal.science/hal-04726205v1/document>
- Cajolet-Laganière, H., Martel, P. et Masson, C-É. (2025a). Étiquette. Usito : Le dictionnaire. Récupéré le 23 mars 2025 à <https://usito.usherbrooke.ca/d%C3%A9finitions/%C3%A9tiquette>
- Cajolet-Laganière, H., Martel, P. et Masson, C-É. (2025b). Stigmate. Usito : Le dictionnaire. Récupéré le 23 mars 2025 à <https://usito.usherbrooke.ca/d%C3%A9finitions/stigmate>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables sociobiographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.00>
- Casper, M. C. (2008). Le diagnostic comme effet de nomination. Un exemple: la dyslexie. *L'Évolution psychiatrique*, 73(3), 485-495. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2008.05.006>
- Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'information psychiatrique*, 87, 403-407. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0791>
- Chiolero, A., Paccaud, F., Aujesky, D., Santschi, V., & Rodondi, N. (2013). Causes et prévention du surdiagnostic. *Swiss Medical Forum* 13(29-30), 566-570. <https://www.semanticscholar.org/reader/3c5a95b758a99115bd44d6b9d11ce5b4a59de0c9>
- Coiteux, E. (2022). *Expérimentation de la méditation basée sur la pleine conscience auprès de parents dont l'enfant présente un trouble neurodéveloppemental* [mémoire, Université Laval]. Corpus. <https://corpus.ulaval.ca/server/api/core/bitstreams/b13b1e0e-3a06-4367-b19d-4aa9c6d68005/content>

- Commune, A. (2018). *Étude clinique et psychopathologique de la dyspraxie développementale chez l'enfant* [thèse de doctorat, Université de Rouen]. Hal Science.
<https://theses.hal.science/tel-01670850>
- Couture, Hugo (2019). La santé mentale des enfants et des adolescents : données statistiques et enquêtes recensées, Études et recherches, Québec, Conseil supérieur de l'éducation, 24 p.
<https://www.cse.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2019/03/2019-03-la-sante-mentale-des-enfants-et-des-adolescents-1.pdf>
- Corbière, M., & Larivière, N. (2020). Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes, 2e édition: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. PUQ.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E. & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the "why effect" effect : impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8(2), 75-81.
<https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>
- Costini, O., Roy, A., Faure, S. et Le Gall, D. (2013). La dyspraxie développementale : actualité et enjeux. *Revue de neuropsychologie*, 5(3), 200-212. <https://doi.org/10.1684/nrp.2013.0272>.
- Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. Dans G. Lo Monaco, S. Delouée et P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales* (p. 85-102). Bruxelles : de Boek. <https://amu.hal.science/hal-01648424v1>
- Delègue, A. (2020) . Les « troubles neurodéveloppementaux » : analyse critique. *Sud/Nord*, n° 29(1), 105-133. <https://doi.org/10.3917/sn.029.0105>.
- Desrosiers, Hélène, Virginie Nanhon et Luc Belleau (2016). L'adaptation psychosociale et scolaire des jeunes lors du passage au secondaire, Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ 1998-2015) – De la naissance à 17 ans, Québec, Institut de la statistique du Québec, 32 p. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/adaptation-psychosociale-et-scolaire-lors-du-passage-au-secondaire.pdf>
- Dorvil, H., Kirouac, L., & Dupuis, G. (2015). *Les troubles mentaux en milieu de travail et dans les médias de masse*. Presses de l'Université du Québec.
<https://books.google.ca/books?id=jVsnDwAAQBAJ&lpg>
- Dryer, R., Kiernan, M. J. et Tyson, G. A. (2012). Parental and professional beliefs on the treatment and management of ADHD. *Journal of Attention disorders*, 16(5), 398-405.
<https://doi.org/10.1177/1087054710392540>
- Faircloth, C., & Murray, M. (2015). Parenting: Kinship, expertise, and anxiety. *Journal of Family Issues*, 36(9), 1115-1129. <https://doi.org/10.1177/0192513X14533546>
- Falguière, N. et Welniarz, B. (2016). L'enfant instable. Liens entre trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité, trouble bipolaire pédiatrique et dysrégulation comportementale et émotionnelle sévère. *Perspectives Psy*, 55(1), 8-17. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2016551008>
- Farr, R. M. (1998). From Collective to Social Representations: Aller et retour. *Culture & Psychology*, 4(3), 275-296. <https://doi.org/10.1177/1354067X9800400301>

- Fragasso, A., Pomey, M. P., & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances*, 79(3), 118-129. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0118>.
- Frances, A. (2014). DSM, Psychotherapy, Counseling and the Medicalization of Mental Illness: A Commentary from Allen Frances. *The Professional Counselor*, 4(3), 282–284. <https://doi.org/10.15241/afm.4.3.282>
- Garcia-Fons, T. (2021). Le déni de l'enfance. *La clinique lacanienne*, 34, 171-179. <https://doi-org.sbiiproxy.uqac.ca/10.3917/cla.034.0171>
- Goffman, E.,. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Sève*, (4), 45-51. https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=SEVE_013_0045&download=1&from-feuilleter=1
- Haec C., Lefebvre P, Lefebvre G. et Merrigan P. (2023). Confondre comportements immatures en classe et TDAH. Résultats d'analyses inédites sur les liens entre l'âge d'entrée à l'école et les diagnostics du TDAH chez les enfants québécois. *Revue PERSPECTIVES*, 1(1), 24-31. <https://doi.org/10.54932/SXRE8717>
- Haute Autorité de Santé. (2020). *Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. Méthode Recommandations pour la pratique clinique*. Société Française de Néonathologie. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_argumentaire_reperage_tnd_mel_v2.pdf
- Hofmann, B. (2002). On the Triad Disease, Illness and Sickness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6), 651–673. <https://doi-org.sbiiproxy.uqac.ca/10.1076/jmep.27.6.651.13793>
- Hohlfeld, A., Harty, M. et Engel, M. E. (2018). Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy. *African Journal of disability*, 7(1). <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.437>
- Iancu, P., Lanteigne, I., & Rivest, M.-P. (2022). Les perceptions des parents quant aux transformations complexes ayant lieu dans les familles où un enfant vit avec des problèmes de santé mentale. *Association Internationale pour la Formation, la Recherche et l'Intervention Sociale – AIFRIS*. https://aifris.eu/03upload/uplolo/cv5825_2305.pdf
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-Psychologiques*, 175, 430-435. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018>
- Imburchia, J. (2023). Uniformisation et normalité. *Feuillets Psychanalytiques*, 9(1), 125. <https://doi.org/10.3917/fpsy.009.0125>

- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K. et Hens, K. (2019). Parents' views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their young child: a longitudinal interview study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29, 1143-1154. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01431-4>
- Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication. Information Médias Théories*, 6(2), 14-41. <https://doi.org/10.3406/comin.1984.1284>
- Jodelet, D. (1994). Les représentations sociales. Paris : Presses universitaires de France.
- Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. Dans V. Hass (dir.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (p. 235-255). Les presses universitaires de Rennes. <https://www.researchgate.net/profile/Denise-Jodelet-2/publication>
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of health & illness*, 31(2), 278-299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Jutel, A. (2024). *Putting a name to it : diagnosis in contemporary society* (2e édition). Johns Hopkins University Press. <http://site.ebrary.com/id/10966403>
- Jutel, A., & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Social science & medicine*, 73(6), 793-800. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.014>
- Kalampalikis, N. (2019). *Serge Moscovici : Psychologie des représentations sociales* (1^{re} édition). Éditions des archives contemporaines. <https://hal.univ-lyon2.fr/hal-02091985v1>
- Kalubi, J-C. et Lesieux, É. (2006). Alliance entre enseignants et parents d'élèves présentant des difficultés d'attention : une analyse sémiotique des perceptions du diagnostic. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 567-591. <https://doi.org/10.7202/016277ar>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. et Bates, A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 32(3), 353-369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Kirsch, S., Piérart, G., & Gaucher, C. (2021). Postures des parents entendants d'enfant sourd au regard des services et des intervenants dans le domaine de la surdité. *La nouvelle revue-Éducation et société inclusives*, (3-4), 159-177. <https://doi.org/10.3917/nresi.090.0159>
- Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Making the Familiar Strange and Making the Strange Familiar: Understanding Korean Children's Experiences of Living with an Autistic Sibling. *Disability & Society*, 25(5), 579-592. <https://doi-org.sbiproxy.uqac.ca/10.1080/09687599.2010.489305>

- Larose, M. (2020). *Conceptualisation sociologique de la construction sociale du TDAH : médicalisation et pharmaceuticalisation des difficultés scolaires dans un système scolaire potentiellement anémique* [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/24558>
- Larousse. (s. d.). Étiquette. Dans *Dictionnaire de français Larousse : version numérique*. Repéré le 20 novembre 2025 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9tiquette>
- Larousse. (s.d.b). Maladie. Dans *Dictionnaire de français Larousse : version numérique*. Repéré le 20 novembre 2025 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maladie/48809>
- L'Écuyer, R. (2000). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : Méthode gps et concept de soi*. Les Presses de l'Université du Québec. <https://books.google.ca/books?id=p9EhulwiYZMC&lpg=PR3&ots>
- Leder, Drew. (1990). Clinical interpretation: The hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine* 11:9– 24. <https://doi.org/10.1007/BF00489234>
- LeFrançois, B. A. et Diamond, S. (2014). Queering the sociology diagnosis : children and the constituting of "Mentally ill" subjects. *CAOS: The Journal of Critical Anti-Oppressive Social Inquiry*, 1, 39-61. <https://caos.library.ryerson.ca/index.php/caos/article/view/98>
- Lignier, W. (2010). L'intelligence investie par les familles. Le diagnostic de « précocité intellectuelle », entre dispositions éducatives et perspectives scolaires. *Sociétés contemporaines*, 65, 97-119. <https://doi.org/10.3917/soco.079.0097>
- Lignier, W. (2015). L'identification des enfants. Un modèle utile pour l'analyse des primes socialisations. *Sociologie*, 6, 177-194. <https://doi.org/10.3917/socio.062.0177>
- Lowry, L.S., Schatz, N.K. et Fabiano, G.A. (2018). Exploring parent beliefs system and behavior: the contribution of ADHD symptomology within mothers and fathers. *Journal of Attention Disorders*, 22(13), 1255-1265. <https://doi.org/10.1177/1087054714562587>
- Maillart, C. (2022). Introduction. Le trouble développemental du langage : enjeux actuels. *Enfance*, 1(1), 5-23. <https://doi.org/10.3917/enf2.221.0005>.
- Maniadaki, K., Sonuga-Barke, E., Kakouros, E. et Karaba, R. (2006). Parental beliefs about the nature of ADHD behaviours and their relationship to referral intentions in preschool children. *Child: care, health and development*, 33(2), 188-195. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00642.x>
- Mintz, M. (2017). Evolution in the understanding of autism spectrum disorder : historical perspective. *The Indian journal of pediatrics*, 84(1), 44-52. <https://doi.org/10.1007/s12098-016-2080-8>
- Moliner, P., & Guimelli, C. (2015). *Les représentations sociales*. PUG. <https://media.electre-ng.com/extraits/extrait-id/8c9d4bc7253494c65a9741c19b91151cb899fe1d91e996a0a7a72dfb6d1d4091.pdf>

- Monzée, J. (2006). La médicalisation des humeurs des enfants. *Éthique Publique*, vol. 8, n° 2. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1839>
- Moses, T. (2008). Self-labeling and its effects among adolescents diagnosed with mental disorders. *Social Science & Medicine*, 68, 570-578. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.11.003>
- Moscovici, S. (1961). La représentation sociale de la psychanalyse. *Bulletin de psychologie*, 14(194), 807-810. <https://doi.org/10.3406/bupsy.1961.8539>
- Moscovici, S. (1976). *Social influence and social change*. London : Academic Press. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420090410>
- Mucchielli, R. (1974). *L'analyse de contenu des documents et des communications : connaissances du problème* (3^e éd.). Les Éditions ESF.
- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.993>
- Newbury, J., & Eagle, J. (2023). The complexities of diagnosis: New Zealand parents' knowledge, perceptions, and experiences of identification of their children's language and literacy difficulties. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 27(1), 129–143. <https://doi.org/10.1080/17549507.2023.2272587>
- Ouss, L. (2020). Psychopathologie et trouble neurodéveloppementaux : complémentaires ? *Èrès «Contraste»*, 51(1), 55-68. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0055>.
- Organisation mondiale de la santé. (2010). *User empowerment in mental health: A statement by the WHO Regional Office for Europe-empowerment is not a destination, but a journey*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/107275/WHO-EURO-2010-8556-48328-71752-eng.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Organisation mondiale de la santé. (2021). *Orientations et dossiers techniques relatifs aux services de santé mentale communautaires. Résumé d'orientation*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/341640/9789240027916-fre.pdf>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Troubles mentaux*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Pavlo, A. J., Flanagan, E. H., Leitner, L. M. et Davidson, L. (2019). Can there be a recovery-oriented diagnostic practice ? *Journal of humanistic psychology*, 59(3), 319-338. <https://doi.org/10.1177/0022167818787609>
- Pelchat, D., Lefebvre, H et Bouchard, J-M. (2001). L'annonce d'une déficience motrice générale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatrics & Child Health*, 6(6), 365-374. <https://doi.org/10.1093/pch/6.6.365>

- Peltekova, I., Yusuf, A., Frei, J., Savion-Lemieux, T., Joobar, R., Howe, J., Scherer, S. W., & Elsabbagh, M. (2021). Predictors of empowerment in parents of children with autism and related neurodevelopmental disorders who are undergoing genetic testing. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 9, e1803. <https://doi.org/10.1002/mgg3.1803>
- Pham, A. V., Carlson, J. S. et Kosciulek, J. F. (2010). Ethnic differences in parental beliefs of attention-deficit/hyperactivity disorder and treatment. *Journal of attention disorders*, 13(6), 584-591. <https://doi.org/10.1177/1087054709332391>
- Poirier, N., Belzil, A. et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28, 141-151. <https://doi.org/10.1155/2018/4636780>
- Ponnou, S. (2020). Hyperactivité/TDAH : trouble scandale. *Le Sociographe*, 72, 79-93. <https://doi.org/10.3917/graph.072.0079>
- Pouliot, E., Turcotte, D., & Monette, M. L. (2009). La transformation des pratiques sociales auprès des familles en difficulté: du «paternalisme» à une approche centrée sur les forces et les compétences. *Service social*, 55(1), 17-30. <https://doi.org/10.7202/029487ar>
- Pouliot, E., Camiré, L., & Saint-Jacques, M. C. (2013). Comment faire. *L'étude des représentations sociales à l'aide d'une diversité de techniques*. Collection devenir chercheur, Québec, Centre de recherche JEFAR, Université Laval. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2372886>
- Pouillet, E. & Wendland, J. (2021). L'expérience d'élever un enfant dyslexique : stress parental et relation parent-enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 69, 169-175. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2021.04.004>
- Purper-Ouakil, D. (2020). Le trouble déficit d'attention hyperactivité (TDAH) dans les troubles neurodéveloppementaux (TND). *Contraste*, 51, 189-202. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0189>
- Quartier, V., Prélaz, I. et Délitroz, C. (2020). Culpabilité parentale et processus diagnostique en clinique de l'enfant : une relation ambiguë. *Psychologie Française*, 65(4), 325-335. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2019.06.002>
- Rafferty, K. A., & Sullivan, S. L. (2017). "You know the medicine, I know my kid": How parents advocate for their children living with complex chronic conditions. *Health Communication*, 32(9), 1151-1160. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1214221>
- Rivest, M.-P., & Iancu, P. (2019). La santé mentale des enfants et des jeunes aux frontières de la médicalisation du social. *Reflets: Revue d'Intervention Sociale et Communautaire*, 25(2), 8. <https://doi.org/10.7202/1067041ar>
- Rivard, M., Patrick, C., Mello, C., Morin, D. & Morin, M. (2021). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics*, 21(393). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0>

- Roman-Oyola, R., Figuero-Feliciano, V., Torres-Martinez, Y., Torres-Vélez, J., Encarnacion-Pizarro, K., Fragoso-Pagan, S. et Torres-Colon, L. (2018). Play, playfulness, and self-efficacy: parental experiences with children on the autism spectrum. *Occupational Therapy International*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/4636780>
- Rosenthal, E.T., Biesecker, L.G. et Biesecker, B.B. (2001). Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American journal of medical genetics*, 103, 106-114. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1527>
- Roskam, I., Kinoo, P. et Nassogne, M-C. (2007). L'enfant avec troubles externalisés du comportement : approche épigénétique et développementale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(4), 204-213. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.01.005>
- Roussiau, N. et Bonardi, C. (2001). *Les représentations sociales : état des lieux et perspectives* (1^{re} édition). Éditions Mardaga. <https://books.google.ca/books?id=RHk85YdnH9EC&lpg=PA3&ot>
- Saber, E. H., Mohammed, E. A. E. & Mohammed T. S. (2024). Guilt, Shame, Feeling of Burden and Child Parent Relationship among Parents of Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Assiut Scientific Nursing Journal*, 12(41), 108-123. <https://doi.org/10.21608/asnj.2024.260324.1744>
- Santiago-Delefosse, M., Rouan, G., & Giami, A. (2001). Les méthodes qualitatives en psychologie. Paris: Dunod, 221. https://books.google.ca/books?id=Hq_uDQAAQBAJ&lpg=PR7&ots
- Seca, J-M. (2010). *Les représentations sociales* (1^{re} édition). Éditions Armand Collin.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. *Social Science & Medicine* (1982), 59(6), 1193–1205. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.01.011>
- Singh, I. (2011). A disorder of anger and aggression : Children's perspective on attention deficit/hyperactivity disorder in the UK. *Social Science & Medicine*, 73, 889-896. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.049>
- Statistiques Canada. (2021a). *L'échantillon non probabiliste*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>
- Statistiques Canada. (2021b). *Sélection d'un échantillon*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/sample-echantillon/5214900-fra.htm>
- Stigmaté. (2025). Dans *Le dictionnaire Usito*. <https://usito.usherbrooke.ca/d%C3%A9finitions/stigmaté>

- Tsou, J. Y. (2007). Hacking on the Looping Effects of Psychiatric Classifications: What Is an Interactive and Indifferent Kind? *International Studies in the Philosophy of Science*, 21(3), 329–344. <https://doi.org/10.1080/02698590701589601>
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 32, 25-34. <https://doi.org/10.1023/A:1017999906420>
- Turowetz, J. (2022). Interaction order and the labelling of disorder: How parents mobilize personal knowledge in the clinic to resist medicalization of their children's behavior. *Social Science & Medicine*, 294. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114719>
- Turowetz, J. et Maynard, D.W. (2016). Category attribution as a device for diagnosis: fitting children to the autism spectrum. *Sociology of health & illness*, 38(4), 610-626. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12382>
- Tyrer, P. (2014). A comparison of DSM and ICD classifications of mental disorder. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(4), 280-285. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.011296>
- Tversky, A., & Kahneman, D. (1974). Judgment under uncertainty: heuristics and biases. *Science (New York, N.y.)*, 185(4157), 1124–31. <https://www.jstor.org/stable/1738360>
- Vasseur, R., & Delion, P. (2010). *Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans*. Erès. <https://doi-org.sbiproxy.ugac.ca/10.3917/eres.vasse.2010.01>.
- Vézina, S. (2018). *Projection par Microsimulation du Niveau de Littératie de la Population Adulte Canadienne: Regard sur la Population Immigrante et Son Intégration sur le Marché de L'emploi Canadien* (Numéro 30449865) [Doctorat en démographie, Université du Québec]. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Walsh, F. (2004). Family resilience : a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Wikman, A., Marklund, S., & Alexanderson, K. (2005). Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(6), 450. <https://doi.org/10.1136/jech.2004.025346>
- Wilson, B. N., Neil, K., Kamps, P. H. et Babcock, S. (2012). Awareness and knowledge of developmental co-ordination disorder among physicians, teachers and parents. *Child : care, health and development*, 39(2), 296-300. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01403.x>
- Zwaigenbaum, L., Brian, J. A., & Ip, A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 433-443. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz120>

CERTIFICATION ÉTHIQUE

Ce mémoire a fait l'objet d'une certification éthique auprès du CER-UQAC. Le numéro du certificat est 2022-957.

**ANNEXE I
AFFICHE DU PROJET**

Un TDAH ?
Des médicaments ?!

Je ne comprends pas, je ne reconnais pas mon enfant dans cette description... Je ne suis pas certaine de vouloir ça pour lui.

PHOTO : Istockphoto/ PCH-Vector

Vous questionnez les diagnostics ou les médicaments proposés pour traiter les problèmes de comportement et d'attitude de votre enfant ?

Nous aimerions vous entendre !

Qui ? Les parents francophones du Québec ayant un enfant d'âge mineur.

Quoi ? Un entretien d'environ 90 minutes et, si vous acceptez, une poursuite de votre participation dans les prochaines années.

Pour vous remercier :
Recevez une carte-cadeau de 15\$ par entretien !

Contactez-nous !
418. 545. 5011 poste 5087 ou josee3_gagnon@uqac.ca

Chercheuse principale : Marie-Christine Brault, Ph.D.
Professeure, Département des sciences humaines et sociales

Approuvé le 13 septembre 2022 par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (CER-UQAC). No de référence: 2022-957

UQAC
Chaire de recherche du Canada en enfances, médecine et société
Université du Québec à Chicoutimi

IUJD INSTITUT UNIVERSITAIRE JEUNES EN DIFFICULTÉ

CANADA RESEARCH CHAIRS
CHAIRES DE RECHERCHE DU CANADA

ANNEXE 2 CANEVAS D'ENTRETIEN SUR LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

SECTION 2 (30 minutes) Documenter les représentations sociales

Suivre le script suivant :

« Je vais vous nommer des mots un à un. Pour chacun d'entre eux, vous devrez d'abord nommer spontanément 3 mots qui vous viennent en tête en l'entendant et par la suite, pour chacun des mots, dire si c'est à connotation positive, neutre ou négative et pourquoi vous nommez ce mot. »

Premièrement : laisser le participant nommer les 3 mots

Deuxièmement : revenir sur chacun d'entre eux en posant les 2 questions suivantes :

« Est-ce que ce mot a une connotation positive, neutre ou négative pour vous ? »

« Pouvez-vous me donner une brève explication de votre choix de mot ? »

1. « Le premier mot est Enfance » :

[POUR L'INTERVIEWEUR] Grille de suivi pour le 1^{er} mot :

		Connotation	Brève explication
1^{er} mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
2^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
3^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

2. « Le deuxième groupe de mots est Réussite » :

[POUR L'INTERVIEWEUR] Grille de suivi pour le 2^e mots :

		Connotation	Brève explication
1^{er} mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
2^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
3^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

« Pour les 2 derniers mots, garder en tête qu'il est question de problème de comportement, d'apprentissage ou de santé mentale ».

3. « Le troisième mot est Diagnostic » :

[POUR L'INTERVIEWEUR] Grille de suivi pour le 3^e mot :

		Connotation	Brève explication
1^{er} mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
2^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
3^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

4. « Le quatrième mot est Médicament » :

[POUR L'INTERVIEWEUR] Grille de suivi pour le 4^e mot :

		Connotation	Brève explication
1^{er} mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
2^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
3^e mot	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.	☐ Positive ☐ Neutre ☐ Négative	Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.