



**TRAJECTOIRE OPTIMALE DE SERVICES POUR
LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES
ADULTES AYANT UN TROUBLE DE DÉFICIT DE
L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ
(TDAH) OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES**

Fiche synthèse de l'avis produit
par l'Institut national d'excellence
en santé et en services sociaux
(INESSS)

Août 2018

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Il s'agit d'un abrégé de l'avis intitulé *Trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées*, publié en mars 2018. Ce document de même que les états de pratique et de connaissances produits sur le sujet peuvent être consultés à la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

Équipe de la production scientifique

Auteurs

Joëlle Brassard, M. Sc.
Brigitte Moreault, M. Sc.

Coordination scientifique

Micheline Lapalme, Ph. D.
Marie-Claude Breton, Ph. D.

Directions

Sylvie Desmarais, M. Sc., directrice des services sociaux
Sylvie Bouchard, M. Sc. M.B.A., directrice du médicament

Édition et transfert de connaissances

Renée Latulippe, M. A., coordonnatrice scientifique
Carole-Line Nadeau, M. A., professionnelle scientifique en transfert de connaissances
Jocelyne Guillot, B. A., graphiste

POURQUOI UN AVIS SUR LE TDAH ?

Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est l'un des troubles les plus courants de l'enfance. On estime qu'environ un enfant sur 20 et de deux à quatre fois plus de garçons que de filles en sont affectés. Il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental défini par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité (DSM 5). Ce trouble peut ainsi poser, au quotidien, d'importants défis aux enfants et aux jeunes qui en sont touchés, ainsi qu'à leur entourage.

Le TDAH peut perturber de manière significative le développement des jeunes sur les plans social, émotionnel et intellectuel, en plus d'altérer leurs relations avec les membres de leur famille et leurs pairs.

La diversité des symptômes et des comorbidités associés au TDAH en fait une condition complexe, dont la chronicité est aujourd'hui reconnue. Par conséquent, les options de traitement sont susceptibles de varier selon le profil clinique établi et les besoins exprimés par les jeunes et leurs proches. Les deux principaux types d'intervention utilisés sont le traitement pharmacologique, généralement avec la prescription de psychostimulants, et les interventions psychosociales. Le traitement pharmacologique serait efficace pour réduire les symptômes du TDAH dans 60 % à 80 % des cas, lorsqu'utilisé seul, et jusque dans 95 % des cas lorsque combiné à des interventions psychosociales en milieu scolaire et familial.

Les experts et la littérature consultés confirment l'importance de miser sur une approche multimodale qui favorise l'implication de divers professionnels et intervenants issus tant du domaine de la santé et des services sociaux que des domaines scolaire et communautaire. Une telle approche permet d'assurer, au moment opportun, une réponse optimale aux différents besoins des jeunes et de leurs proches.

L'usage des médicaments pour le traitement du TDAH au Québec fait souvent l'objet de débats dans la sphère publique. Préoccupé par la situation, le ministre de la Santé et des Services sociaux a demandé à l'INESSS d'examiner la question. Trois états de pratique ont donc été produits sous la gouverne de la Direction du médicament et de la Direction des services sociaux de l'Institut, soit :

Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les Québécois de 25 ans et moins;



Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Canadiens de 25 ans et moins;



Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les Québécois de 25 ans et moins.



Publiés à l'automne 2017, ces documents visaient à répondre aux préoccupations du ministre concernant l'usage important des psychostimulants dans le traitement du TDAH. Ces travaux ont par ailleurs révélé certaines lacunes dans la trajectoire actuelle de services au Québec de même que certains enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH.

L'avis sur une *trajectoire optimale de services pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées*, publié en mars 2018, s'inscrit dans la foulée des constats mis en lumière dans ces états de pratique. Les principes directeurs et les recommandations proposés visent à éclairer et à soutenir les décideurs, les gestionnaires, les dispensateurs de services et leurs partenaires dans l'amélioration des pratiques et interventions, tant pharmacologiques que psychosociales, destinées aux jeunes et à leur famille à chaque étape de la trajectoire de services. Les éléments organisationnels et cliniques mis de l'avant dans cette trajectoire peuvent également s'appliquer à d'autres problèmes ou troubles mentaux que le TDAH ainsi qu'à d'autres contextes d'intervention.

Documentation et consultations

Des données scientifiques, contextuelles et expérientielles ont été recueillies, mises en commun et analysées afin de répondre aux quatre questions d'évaluation suivantes.

- Quelle est la trajectoire optimale de services, à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), des réseaux scolaire et communautaire, pour la détection et l'évaluation du TDAH ainsi que pour l'orientation, l'intervention et le suivi auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?
- Quels sont les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés pour ces jeunes ?
- Quelles sont les pratiques et interventions psychosociales les plus efficaces pour réduire les symptômes du TDAH et les difficultés associées ?
- Quels sont les enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH ?

Deux comités de travail, composés de gestionnaires œuvrant notamment au sein des directions Jeunesse et Santé mentale des CISSS/CIUSSS, des médecins, des chercheurs ainsi que des représentants du milieu scolaire et des ordres professionnels concernés par la problématique, ont contribué aux travaux de l'INESSS. Des consultations menées auprès de parents d'enfants ayant un TDAH et d'étudiants de niveau collégial atteints de ce trouble ont en outre permis d'entendre le point de vue des usagers.



Pour une trajectoire optimale de services

La trajectoire de services proposée tient compte de l'organisation de services actuelle dans le RSSS, et plus spécifiquement de l'architecture des programmes services Santé mentale et Jeunes en difficulté.

La triangulation des données scientifiques, expérientielles et contextuelles recueillies et la démarche de délibération réalisées par l'INESSS ont permis de formuler quatre principes directeurs et dix-huit recommandations¹.

Ces principes directeurs et recommandations constituent les composantes essentielles d'une trajectoire optimale de services destinée aux jeunes Québécois ayant un TDAH ou des difficultés apparentées, et à leur famille. Ils visent à assurer que ces jeunes ont accès, au moment opportun, aux services psychosociaux et au traitement pharmacologique adaptés à leurs besoins, et ce, dès la petite enfance jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 25 ans.

Les **principes directeurs**, qui ont une portée transversale, situent la réponse aux besoins du jeune et de ses proches au cœur de l'intervention. Ils s'appliquent donc à l'ensemble de la trajectoire et ciblent des objectifs d'accessibilité aux services, de responsabilités partagées entre les réseaux concernés (RSSS, réseau scolaire et partenaires) et de communication optimale entre les acteurs.

Les **recommandations** sont quant à elles associées aux différentes étapes de la trajectoire, soit : la détection, l'évaluation, l'intervention et le suivi. Elles visent l'amélioration des pratiques et déterminent les acteurs clés à impliquer ainsi que les actions à mettre en œuvre. Plusieurs recommandations portent sur les interventions psychosociales requises aux différentes étapes de la trajectoire de même que sur les modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH et l'intégration de ces derniers.

1. Pour consulter l'ensemble des principes directeurs et recommandations formulés dans l'avis, visitez la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

Recommandations qui concernent les différentes étapes de la trajectoire

Fonction de liaison

Cette fonction vise à favoriser une approche individualisée, cohérente et standardisée ainsi que l'accès aux services pour le jeune et sa famille tout au long de leur cheminement dans la trajectoire de services.

- Il est recommandé que les établissements des réseaux concernés (services de garde éducatifs à l'enfance, réseau santé et services sociaux et réseau scolaire) instaurent une fonction de liaison selon les ententes convenues aux niveaux régional et local. (R1)

Sensibilisation et formation

La détection, l'évaluation, l'intervention et le suivi auprès des jeunes ayant un TDAH et de leurs proches requièrent une connaissance appropriée du trouble et de ses manifestations dans les différentes sphères de vie.

- Étant donné la nécessité d'améliorer les connaissances sur le TDAH et d'assurer le maintien des compétences requises chez les professionnels/intervenants impliqués dans la trajectoire, il est recommandé :
 - de poursuivre les efforts de sensibilisation du grand public sur le TDAH;
 - de réaliser des activités de sensibilisation dans le réseau des services éducatifs à l'enfance, dans les réseaux scolaire et communautaire ainsi que dans le RSSS;
 - de tenir des activités de formation sur l'évaluation du TDAH et la contribution des intervenants associés à ce processus;
 - de réaliser des activités de formation sur les interventions pharmacologiques et psychosociales efficaces associées au TDAH auprès des jeunes de différents groupes d'âge. (R17)

Mesures de suivi de la trajectoire optimale de services pour les personnes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées

Le suivi de la trajectoire permettra de déterminer et de quantifier les écarts entre les meilleures pratiques et les pratiques courantes, et ainsi de situer la démarche dans un processus d'amélioration continue.

- Il est recommandé que soient mesurés, à partir d'indicateurs provinciaux convenus entre tous les partenaires concernés, et plus particulièrement entre le RSSS et le réseau scolaire :
 - le degré d'implantation des recommandations de l'avis;
 - l'impact de la mise en œuvre des recommandations sur la trajectoire de services de cette clientèle. (R18)

Recommandations qui s'appliquent à l'étape de la détection

Détection

La trajectoire présente quatre portes d'entrée pouvant généralement être empruntées par l'enfant, le jeune ou sa famille à l'étape de la détection : 1) le RSSS, 2) les cliniques hors établissements, 3) le réseau scolaire, 4) le réseau territorial de services, incluant les organismes communautaires et les services de garde éducatifs à l'enfance ainsi que d'autres partenaires.

- Il est recommandé de favoriser la détection précoce des difficultés apparentées au TDAH chez les enfants d'âge préscolaire.
- Il est recommandé de favoriser la détection du TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH chez les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les jeunes adultes. (R2)

Références et interventions psychosociales en amont de l'évaluation du TDAH

À cette étape, l'intervention a pour objectifs de déterminer précocement les besoins et les difficultés du jeune et de ses proches, d'agir sur ces difficultés et de mobiliser les ressources requises, de manière à leur proposer une intervention adaptée à leurs besoins.

- Il est recommandé que les professionnels ou les intervenants assurent la prise en charge du jeune et de ses proches ou leur référence vers des interventions psychosociales adaptées à leurs besoins. Ces interventions doivent leur être offertes au moment opportun et dans un délai raisonnable, et ce, qu'il y ait eu confirmation ou infirmation de la présence d'un TDAH. (R3)

Recommandations qui concernent le processus d'évaluation du TDAH

Processus d'évaluation provincial pour le TDAH

Le processus d'évaluation a pour objectif de produire un portrait global du jeune, incluant un portrait psychosocial, un portrait de santé (physique et psychologique) ainsi qu'un portrait scolaire. Pour s'assurer que ce processus repose sur une démarche structurée et harmonisée :

- il est recommandé que les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et ceux du réseau scolaire utilisent le même processus et partagent l'information clinique pour l'évaluation du TDAH et des difficultés apparentées. (R4)

Interventions psychosociales pendant le processus d'évaluation du TDAH ou des difficultés apparentées

- Il est recommandé que les professionnels ou intervenants du RSSS et du réseau scolaire offrent des interventions psychosociales au cours du processus d'évaluation du TDAH ou des difficultés apparentées, afin d'agir sur les difficultés présentes dans les différentes sphères de la vie du jeune et d'orienter le suivi.
- Lorsque des interventions ont été amorcées à l'étape de la détection (R2), il est recommandé que les professionnels ou intervenants ajustent l'offre de services selon l'évolution des besoins du jeune et de ses proches. (R5)

Évaluation du trouble mental par un professionnel habilité

- En appui au Plan d'action en santé mentale 2015-2020, il est recommandé que chacun des établissements de santé et de services sociaux organise ses services de manière à favoriser l'actualisation d'un modèle de soins partagés pour soutenir les professionnels habilités dans l'évaluation des troubles mentaux (PL21). (R6)

Le modèle de soins partagés permet une approche collaborative et constitue une condition de succès pour favoriser l'implication de l'ensemble des professionnels concernés par l'évaluation du trouble mental.



Recommandations qui portent sur les interventions pharmacologiques et les interventions psychosociales dont l'efficacité est démontrée

Interventions pharmacologiques

- Sur confirmation du diagnostic, il est recommandé que le traitement pharmacologique spécifique au TDAH, si requis, soit intégré dans une approche personnalisée en lien avec les cibles du plan de traitement individualisé. (R7)
- Il est aussi recommandé que les modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH, notamment le méthylphénidate à longue durée d'action, soient revues. (R8)

Interventions psychosociales efficaces pour les enfants d'âge préscolaire (5 ans et moins)

- Il est recommandé que les établissements du RSSS s'assurent que les parents d'enfants âgés de 5 ans et moins présentant des difficultés apparentées au TDAH ont accès à des programmes d'entraînement aux habiletés parentales. (R9)

Interventions psychosociales efficaces pour les enfants d'âge scolaire de niveau primaire (6 à 12 ans) ayant un TDAH

- Il est recommandé que ces enfants aient accès, si requis :
 - à des interventions comportementales en classe ainsi qu'à des mesures de différenciation pédagogique (R10)*;
 - à des interventions ciblant le développement de compétences personnelles, offertes en individuel ou en groupe. (R11)*

Interventions psychosociales efficaces pour les jeunes de niveau scolaire secondaire (13 à 17 ans) ayant un TDAH

- Il est recommandé que ces jeunes aient accès, si requis, à des interventions comportementales en classe ainsi qu'à des mesures de différenciation pédagogique. (R12)*

Interventions psychosociales efficaces pour les adolescents scolarisés (13 à 17 ans) ayant un TDAH

- Il est recommandé que ces adolescents aient accès, si requis, à des interventions ciblant le développement de compétences personnelles, en individuel ou en groupe. (R13)*

Transition à l'âge adulte

- Il est recommandé de soutenir la transition à l'âge adulte des jeunes avec un TDAH, ou des difficultés apparentées, à l'intérieur d'ententes convenues entre le RSSS et le réseau scolaire et tout autre partenaire du réseau territorial de services.

Ces ententes doivent :

- favoriser une planification adéquate des services entre les partenaires;
- encourager l'implication active du jeune et de ses proches;
- assurer le transfert d'information requis entre les services pour les jeunes et les services pour adultes;
- permettre l'évaluation ou la réévaluation des besoins et des difficultés du jeune et un suivi pharmacologique et psychosocial optimal. (R14)

Recommandations qui traitent des suivis requis

Suivis pharmacologiques

- Il est recommandé de mettre en place un suivi régulier du traitement pharmacologique, au minimum une fois par année (au moins aux 6 mois pour les enfants âgés de 6 ans et moins lorsque le traitement est indiqué), et plus rapproché en début de traitement, ainsi que d'implanter un processus de suivi standardisé.
- Il est recommandé de réaliser, lors de chaque visite de suivi, une évaluation de l'évolution des symptômes et de l'adhésion au traitement ainsi qu'une recherche des effets indésirables du traitement pharmacologique. (R15)

* La mise en oeuvre de ces recommandations (R10 à R13) doit tenir compte des ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

Suivis psychosociaux

- Étant donné que le TDAH est une condition complexe et chronique, il est recommandé d'assurer un suivi personnalisé auprès de l'utilisateur ayant un TDAH ou des difficultés apparentées, et ce, afin :
 - que chacun des réseaux responsables d'assurer un suivi auprès du jeune s'implique au moment opportun, pour répondre aux besoins de celui-ci;
 - de suivre l'évolution des besoins du jeune et d'apporter les ajustements requis aux interventions et services qui lui sont offerts (actualisation des PI, PSI et PSII), en portant une attention particulière aux étapes de transition. (R16)

En somme, la trajectoire optimale de services se caractérise par les éléments suivants.

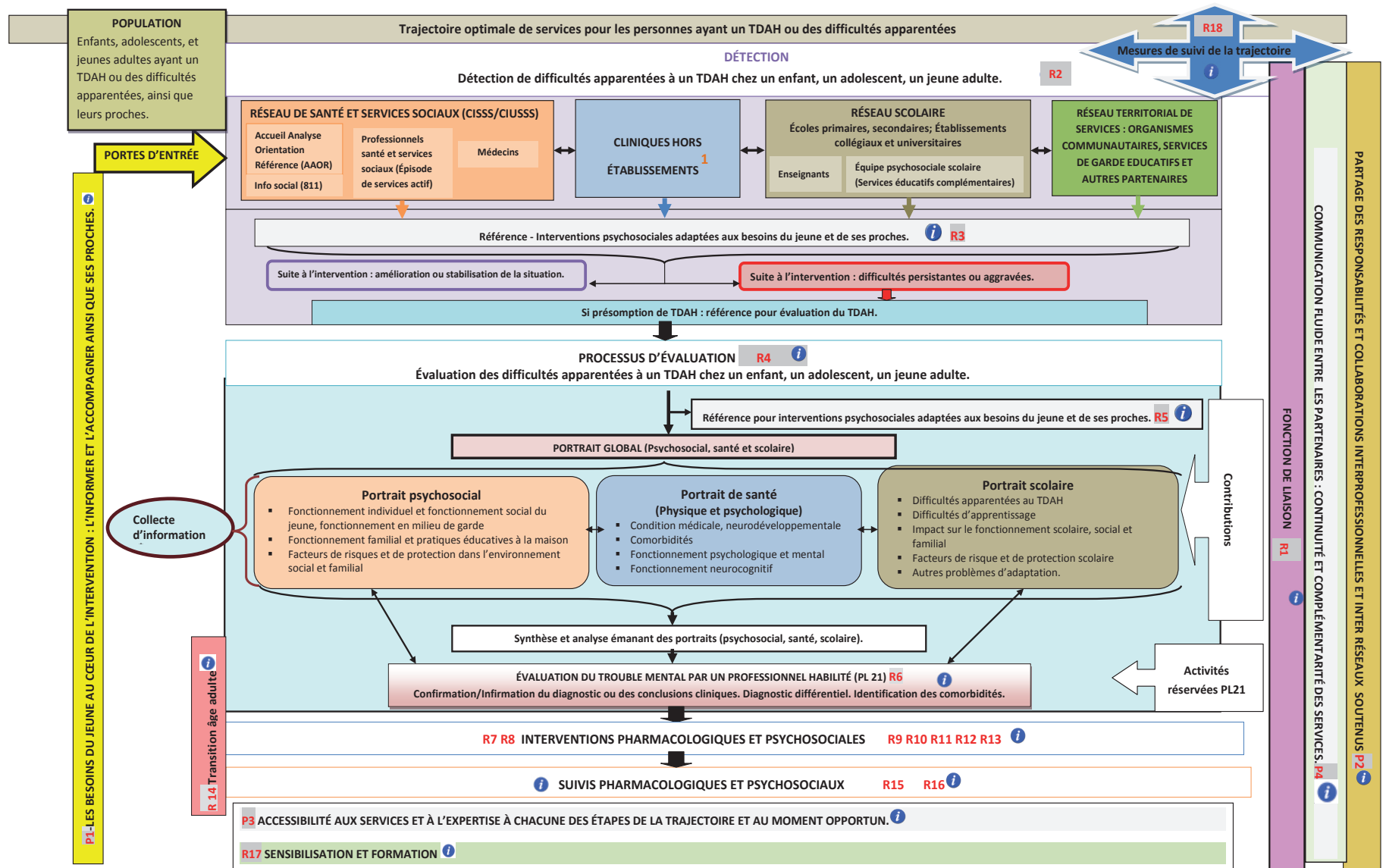
Elle est centrée sur les besoins de l'utilisateur davantage que sur l'importance de conclure à la présence d'un trouble mental.

Elle propose des interventions psychosociales à chacune de ses étapes afin de répondre aux besoins et d'intervenir sur les difficultés relevées.

Elle prévoit une fonction de liaison ayant un volet administratif et un volet clinique, pour assurer une coordination des arrimages requis, plus particulièrement entre le RSSS et le réseau scolaire.

Elle propose une structure et des paramètres susceptibles de s'appliquer à d'autres problèmes ou troubles mentaux courants chez les jeunes desservis par les différents dispensateurs de services du réseau public.





* Chacun des portraits (psychosocial, santé et scolaire) est nécessaire pour l'évaluation du TDAH. Les éléments indiqués dans chacun des portraits sont requis selon le profil clinique de l'utilisateur.

¹ Les cliniques hors établissements regroupent les groupes de médecine familiale (GMF), cliniques médicales et cliniques privées.



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss@inesss.qc.ca
inesss.qc.ca

