


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

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)



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

Rédigé par
Brigitte Moreault et
Joëlle Brassard

Avec la collaboration de
Anne Lauzon

Coordination scientifique
Micheline Lapalme

Sous la direction de
Sylvie Desmarais



Ce portrait a été présenté aux différents comités qui ont accompagné l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dans la réalisation de ses travaux.

Responsabilité

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou celles des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

Ce document et ses annexes sont accessibles en ligne dans la section *Publications* de notre site Web.

Équipe de projet

Auteurs

Brigitte Moreault, M. Sc.

Joëlle Brassard, M. Sc.

Collaboration

Anne Lauzon

Coordination scientifique

Micheline Lapalme, Ph. D.

Direction scientifique

Sylvie Desmarais, M. Sc.

Repérage d'information scientifique

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Soutien documentaire

Flavie Jouandon

Équipe de l'édition

Patricia Labelle

Denis Santerre

Hélène St-Hilaire

Sous la coordination de

Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de

Micheline Lampron, révision linguistique

Mark Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017

Bibliothèque et Archives Canada, 2017

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-79516-2 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2017

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins. Document rédigé par Brigitte Moreault et Joëlle Brassard.

Québec, Qc : INESSS; 2017. 94 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité de suivi

- M^{me} Caroline Benoît**, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS), Montérégie-Centre
- M. François Bérard**, représentant de l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)
- M. Frédéric Boisrond**, représentant du Regroupement des Associations PANDA du Québec
- M^{me} Rosemarie Boucher**, Commission scolaire du Chemin-du-Roy, Trois-Rivières
- D^r Martin Gignac**, représentant de l'Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ)
- M^{me} Nathalie Girouard**, Ph. D., représentante de l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ)
- D^{re} Pauline Gref**, représentante du Collège des médecins du Québec (CMQ)
- M^{me} Sandra-Chantal Grégoire**, CISSS de l'Outaouais
- M^{me} Dorice Grenier**, représentante du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
- D^r Claude Guimond**, représentant de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)
- M. Alain Hébert**, représentant de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)
- M. Jean Hénault**, représentant de l'Ordre des psychoéducateurs et des psychoéducatrices (OPPQ)
- M^{me} France Laflamme**, représentante de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)
- M. Simon Laliberté**, Ph.D., représentant de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'île-de-Montréal
- D^{re} Martine Landry**, représentante de l'Association des pédiatres du Québec (APQ)
- M^{me} Martine Jacob**, CIUSSS Centre-Est-de- l'île-de-Montréal
- M^{me} Nathalie Morasse**, représentante du Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)

Comité consultatif

- M^{me} Anne-Marie Beaulieu**, psychoéducatrice, consultante
- M. Marc-André Boudreault**, patient
- D^r Michel Brouillet**, médecin de famille, Groupe de médecine de famille des Grandes-Fourches
- D^{re} Anne-Marie Bureau**, médecin de famille, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Outaouais, CLSC de Hull
- D^{re} Nathalie Cerat**, pédopsychiatre, CISSS, Montérégie-Centre, services externes de psychiatrie
- M^{me} Karine Cloutier**, professeure adjointe, Faculté de pharmacie, Université Laval
- M^{me} Eve Dell'Aniello**, psychologue, Commission scolaire Marguerite-Bourgeoys
- M. Jean-Pierre Grégoire**, professeur titulaire, Faculté de pharmacie, Université Laval
- M^{me} Marie-Claude Guay**, professeure, Département de psychologie, UQAM

M. Jean Lachaine, professeur titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

D^r Alain Lesage, psychiatre et chercheur, professeur titulaire, Département de psychiatrie, Université de Montréal, directeur scientifique de l'UETMIS (psychiatrie)

M^{me} Line Massé, professeure titulaire, Département de psychoéducation, UQTR

M^{me} Danielle Nadeau, psychologue, professeure associée, École de psychologie et de service social, Université Laval

D^r Pierre-Claude Poulin, pédiatre, Centre hospitalier Saint-Georges-de-Beauce, CISSS de Chaudière-Appalaches

D^{re} Annick Vincent, psychiatre, Clinique FOCUS

Déclaration de conflits d'intérêts

Les auteurs de ce portrait déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce portrait.

Les membres du comité consultatif qui ont déclaré avoir des conflits d'intérêts sont mentionnés ci-dessous.

La **D^{re} Stacey Ageranioti-Bélanger** a reçu une rémunération de Shire à titre de consultante experte.

Le **D^r Michel Brouillet** a reçu des honoraires de Janssen et Shire à titre de conférencier.

La **D^{re} Nathalie Cerat** a été payée par Janssen et Shire pour des communications verbales faites à des groupes de médecins et pour sa participation à des réunions de consultation.

M^{me} Karine Cloutier a reçu des honoraires du groupe Uniprix pour des présentations.

M^{me} Marie-Claude Guay a reçu des honoraires de Purdue pour des conférences.

M. Jean Lachaine a bénéficié de subventions de recherche de Shire et Novartis.

M^{me} Line Massé a été rémunérée comme conférencière lors d'événements organisés par le regroupement des associations PANDA ou des organisations médicales financées par l'entreprise Shire.

Le **D^r Pierre-Claude Poulin** a reçu des honoraires de Shire à titre de modérateur lors d'une présentation.

La **D^{re} Annick Vincent** a reçu en 2015 une subvention de Shire pour son déplacement à un colloque sur le TDAH. Les entreprises Shire, Janssen et Purdue ont versé une rémunération à la D^{re} Vincent à titre de consultante experte. Des honoraires ont également été payés à la D^{re} Vincent par Shire, Janssen, Purdue et la chaîne de pharmacies Familiprix pour certaines formations présentées à des organismes communautaires, gouvernementaux, scolaires et médicaux.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY.....	III
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	V
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE.....	3
1.1 Composition des comités de travail	3
1.2 Mandats des comités de travail.....	3
1.3 Questions clés et cadre d'analyse	3
1.4 Revue systématique	7
1.5 Collecte des données contextuelles et expérientielles	7
1.5.1 Sondages	7
1.5.2 Entrevues	8
1.5.3 Groupes de discussion	8
1.6 Consultation des banques de données clinico-administratives	9
1.6.1 Analyse des données du Système d'information clientèle I-CLSC	9
1.6.2 Analyse des données administratives issues de la RAMQ.....	10
1.6.3 Stratégies de recherche d'information	10
1.6.4 Sélection des études et évaluation de la qualité	11
1.6.5 Extraction et analyse des données	11
1.7 Validation des travaux	11
1.8 Financement du portrait.....	11
2 RÉSULTATS DE LA REVUE SYSTÉMATIQUE DES MEILLEURES PRATIQUES.....	12
2.1 Sélection des études.....	12
2.2 Meilleures pratiques dans les guides recensés	13
2.2.1 Meilleures pratiques relatives à l'organisation des services	13
2.2.2 Meilleures pratiques relatives à l'évaluation et au diagnostic	14
2.2.3 Meilleures pratiques relatives au traitement du TDAH.....	15
2.2.4 Limites relatives à la recension des meilleures pratiques	18
3 RÉSULTATS DES CONSULTATIONS AUPRÈS DES PARTIES PRENANTES.....	19
3.1 Le TDAH selon la perspective des usagers.....	19
3.1.1 Résultat des sondages.....	19
3.1.2 Résultats des groupes de discussion.....	25
3.1.3 Cheminement de l'utilisateur	28
3.1.4 Limites des sondages	30

3.2	Le TDAH selon la perspective du RSSS.....	32
3.2.1	Résultats des sondages	32
3.2.2	Résultats des entrevues	35
3.2.3	Organisation des services.....	36
	Évaluation du TDAH.....	37
3.2.4	Interventions psychosociales	38
3.2.5	Interventions pharmacologiques	39
3.3	Le TDAH selon le milieu scolaire.....	41
3.3.1	Résultats du sondage	41
3.3.2	Résultats des groupes de discussion.....	41
3.4	Le TDAH selon les ordres professionnels.....	43
3.5	Le diagnostic et le traitement du TDAH, tels que documentés dans les banques de données clinico-administratives.....	44
3.5.1	Utilisation des services psychosociaux tels que documentés dans la banque I-CLSC	44
3.5.2	Le diagnostic du TDAH et le recours au traitement pharmacologique chez les personnes de 25 ans et moins, de 2006-2007 à 2014-2015	45
3.6	Analyse des écarts entre les meilleures pratiques recensées et les pratiques actuelles au Québec.....	50
4	CONCLUSION	54
	ANNEXE A Sondage.....	55
	ANNEXE B Critères d'extraction (I-CLSC)	77
	ANNEXE C Stratégie de recherche d'information.....	78
	ANNEXE D Critères d'inclusion et d'exclusion	83
	ANNEXE E Évaluation de la qualité des documents	84
	ANNEXE F Diagramme de flux	85
	ANNEXE G Liste des documents inclus et exclus (raisons d'exclusion)	86
	ANNEXE H Synthèse des meilleures pratiques documentées à partir des guides de pratique consultés.....	87
	RÉFÉRENCES.....	92

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Cadre d'analyse du Portrait d'utilisation des services psychosociaux	6
Figure 2	Cheminement des usagers TDAH	29
Figure 3	Schéma d'analyse	51

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Sources d'information	5
-----------	-----------------------------	---

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1	Types de professionnels consultés lors des premiers symptômes par les parents d'enfants de 17 ans et moins	20
Graphique 2	Types de professionnels consultés lors des premiers symptômes par les jeunes de 18 à 25 ans.....	21
Graphique 3	Types de professionnels ayant posé le diagnostic auprès des enfants de 17 ans et moins	22
Graphique 4	Types de professionnels ayant posé le diagnostic auprès des jeunes adultes de 18 à 25 ans.....	22
Graphique 5	Types de professionnels impliqués selon les réseaux auprès des jeunes de 17 ans et moins	24
Graphique 6	Formation des populations à l'étude pour les périodes 2006-2007 et 2014-2015.....	46
Graphique 7	Prévalence à vie du diagnostic de TDAH par groupes d'âge chez les personnes de 25 ans et moins inscrites à la RAMQ (population source) en 2006-2007 et 2014-2015	47
Graphique 8	Prévalence à vie du diagnostic de TDAH selon la région pour l'ensemble des personnes de 25 ans et moins inscrits à la RAMQ (population source) en 2014-2015	48
Graphique 9	Prévalence du TDAH et de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH et proportion de la population inscrite auprès d'un médecin de famille selon les régions du Québec.....	49

RÉSUMÉ

Introduction

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) compte parmi les troubles mentaux les plus fréquents chez les enfants d'âge scolaire au Québec. On estime qu'environ un enfant sur 20 et de deux à quatre fois plus de garçons que de filles présentent ce trouble [SIGN, 2009]. La gravité du TDAH est très variable d'une personne à l'autre. Chez 50 % à 65 % des enfants diagnostiqués [CADDRA, 2011], les principaux symptômes persisteraient jusqu'à l'âge adulte. Ce trouble est susceptible d'affecter de façon significative leur développement sur les plans social, émotionnel et intellectuel, ainsi que d'altérer leurs relations avec leur famille et leurs pairs [SIGN, 2009]. Les comorbidités sont également plus fréquentes chez les enfants, les plus courantes étant les problèmes de comportement, incluant le trouble d'opposition avec provocation et la délinquance [CADDRA, 2011].

Le TDAH est reconnu comme une condition complexe pouvant parfois être présente tout au long de la vie des individus. Cette complexité et son maintien dans le temps font en sorte que le traitement requiert des interventions de diverses natures effectuées par des intervenants tant du secteur médical ou des services sociaux que du secteur scolaire. Les deux principaux types d'interventions utilisés dans le traitement sont de nature pharmacologique (généralement l'usage de psychostimulants) ou psychosociales¹. 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 [ACMTS, 2011; CADDRA, 2011; McDonagh et al., 2011].

L'objectif du *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec chez les personnes de 25 ans et moins* est de faire état de l'utilisation actuelle de ces services dans le réseau de la santé et des services sociaux. Une revue systématique des guides de pratique et des rapports d'Évaluation des Technologies et Modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISS) a été réalisée afin d'analyser les écarts entre la situation observée au Québec et les meilleures pratiques reconnues dans le traitement du TDAH. Les pratiques relatives à l'évaluation et au traitement du TDAH au Québec ont été documentées à partir de sondages et d'entrevues auprès de différents groupes-cibles (usagers et professionnels) du réseau public (réseau de la santé et des services sociaux et réseau scolaire) et du réseau privé, de groupes de discussion auprès d'usagers et d'analyses de données administratives (RAMQ et I-CSLC)².

¹ Dans ce document, le terme *Intervention psychosociale* se définit ainsi : *L'intervention psychosociale est un processus mis en œuvre pour modifier une situation problématique chez une personne ou un groupe de personnes. Elle repose sur une évaluation rigoureuse menée par un (e) intervenant (e) afin de déterminer les services et le soutien appropriés. Les stratégies d'intervention proposées consistent à accompagner les personnes dans leur cheminement pour les aider à résoudre les difficultés ciblées. L'intervention psychosociale vise également à renforcer les capacités d'adaptation d'une personne ou d'un groupe, et à modifier, si nécessaire, les facteurs environnementaux qui posent problème.*

² La Direction de l'usage des médicaments de l'INESSS a également produit deux portraits : *Portrait sur l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins* et *Portrait sur la Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins* (INESSS, 2017).

Résultats

Une approche multimodale, incluant à la fois des interventions pharmacologiques et psychosociales, est généralement privilégiée dans les guides de pratique et par les agences internationales recensées. Les sondages effectués auprès de différents groupes cibles indiquent toutefois que les interventions pharmacologiques sont souvent le seul traitement proposé et accessible, et que peu de services psychosociaux sont offerts aux personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH. Les groupes de discussion réalisés auprès des usagers et des professionnels ont aussi mis en lumière la difficulté d'obtenir une évaluation pour un TDAH, tant dans le réseau scolaire que dans le réseau de la santé et des services sociaux, de sorte que les parents se tournent souvent vers le réseau privé pour se procurer ces services. Les gestionnaires des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) interviewés font état, pour leur part, de zones de collaboration pas toujours optimales entre leur réseau et le réseau scolaire, d'une confusion dans les mandats des partenaires et dans les collaborations interprofessionnelles, de trajectoires de services variées ainsi que d'un manque de ressources diversifiées et adaptées aux besoins des jeunes ayant un TDAH et de leur famille. L'analyse des banques de données de la RAMQ effectuée par l'INESSS dans le cadre du *Portrait sur l'usage des médicaments spécifiques au TDAH*, et reprise dans le présent portrait, indique que l'augmentation du recours au traitement pharmacologique au cours des dix dernières années est fortement liée à l'accroissement du diagnostic de TDAH, ce qui n'est pas le cas pour l'utilisation des services psychosociaux.

Cette analyse a également fait ressortir la présence de variations régionales importantes au Québec en ce qui a trait au diagnostic et au traitement du TDAH chez les personnes de 25 ans et moins.

Conclusion

Le présent portrait a permis de relever certaines lacunes dans la trajectoire actuelle des services psychosociaux utilisés dans le traitement du TDAH au Québec, de même que des initiatives régionales prometteuses pour y remédier. Les constats émanant du portrait serviront de prémisses à la réalisation par l'INESSS (en cours de production) d'un Avis sur la trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un TDAH.

SUMMARY

Overview of the psychosocial services used in Québec to treat attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD) in persons 25 years of age and less

Introduction

Attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD) is one of the most common mental disorders in Québec school-age children. It is estimated that approximately 1 child in 20 and 2 to 4 times as many boys as girls have the disorder [SIGN, 2009]. The severity of ADHD varies widely from person to person. In 50 to 65% children with ADHD [CADDRA, 2011], the main symptoms persist into adulthood. ADHD can significantly affect their social, emotional and intellectual development, and interfere with their relationships with their family and peers [SIGN, 2009]. In addition, comorbidities are more frequent in these children, the most common ones being behavioural problems, including oppositional defiant disorder and delinquency [CADDRA, 2011].

ADHD is considered a complex condition that can sometimes be lifelong. Because of this complexity and its persistence over time, treatment requires various types of interventions by professionals in both the health and social services system and the school system. The two main types of interventions used in the treatment of ADHD are pharmacological (generally, the use of psychostimulants) and psychosocial interventions³. Pharmacological treatment is effective in reducing ADHD symptoms in 60 to 80% of cases when used alone and up to 95% of cases when combined with psychosocial interventions in school and family settings [ACMTS, 2011; CADDRA, 2011; McDonagh *et al.*, 2011].

The purpose of the publication *Overview of the psychosocial services used in Québec to treat attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD) in persons 25 years of age and less* is to provide a description of the current use of these services in the health and social services system. A systematic review of practice guidelines and health technology assessment reports was conducted to examine the gaps between the situation in Québec and the recognized best practices in the treatment of ADHD. Practices concerning the evaluation and treatment of ADHD in Québec were documented by means of surveys and interviews with different target groups (clients and professionals) in the public system (the health and social services system and the school system) and the private system, client focus groups, and analyses of administrative data (RAMQ and I-CLSC)⁴.

³ In this publication, the term *psychosocial intervention* is defined as follows: “A process for modifying a problematic situation in a person or group of persons. It is based on a rigorous evaluation by a professional aimed at determining the appropriate services and support. The proposed intervention strategies consist in supporting them on their journey to help them resolve the targeted difficulties. Psychosocial intervention is also aimed at strengthening a person’s or a group’s adaptive abilities and at modifying, if necessary, the environmental factors that are causing a problem.”

⁴ INESSS’s Direction de l’usage des médicaments has produced two overviews: *Portrait sur l’usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins* and *Portrait sur la Prévalence de l’usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins* (INESSS, 2017).

Results

A multimodal approach, which includes both pharmacological and psychosocial interventions, is generally the one preferred in the practice guidelines and international agencies identified. However, the surveys among different target groups indicate that pharmacological interventions are often the only treatment option offered and available, and that few psychosocial services are offered to persons 25 years of age and less with ADHD. The focus groups involving clients and professionals also revealed the difficulty obtaining an evaluation for ADHD, both in the school system and the health and social services system, with the result that parents often turn to the private system for these services. For their part, the managers of integrated health and social services centres (CISSS) and integrated university health and social services centres (CIUSSS) who were interviewed reported areas of collaboration that are not always optimal between their system and the school system; confusion in the different parties mandates and in interdisciplinary collaboration; various service trajectories; and a lack of diversified resources suited to the needs of young people with ADHD and their families. INESSS's analysis of RAMQ databases for the purposes of *Portrait sur l'usage des médicaments spécifiques au TDAH* and used in the present overview, indicates that the increased use of pharmacological treatment over the past 10 years is strongly linked to the increase in the diagnosis of ADHD, which is not the case for the use of psychosocial services.

This analysis also revealed the existence of significant regional differences in Québec in terms of the diagnosis and treatment of ADHD in persons 25 years of age and less.

Conclusion

This overview reveals certain gaps in the current trajectory of the psychosocial services used in the treatment of ADHD in Québec, as well as promising regional initiatives to remedy the situation. The findings of this publication will serve as a basis for the production by INESSS (in progress) of a report on the optimal service pathway for children, adolescents and young adults with ADHD.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

BAP	<i>British Association of Psychopharmacology</i>
CADDRA	<i>Canadian ADHD Resource Alliance</i>
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DM	Direction du médicament
DSS	Direction des services sociaux
ETMISSS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux
G-I-N	<i>Guidelines International Network</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ICSI	<i>Institute for Clinical Systems Improvement</i>
I-CLSC	Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (<i>I-CLSC</i>)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MEES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MOHM	<i>Ministry of Health Malaysia</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NGC	<i>National Guideline Clearinghouse</i>
NHMRC	<i>National Health and Medical Research Council</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>
PANDA	Parents Aptes à Négocier le Déficit d'Attention
RACP	<i>Royal Australasian College of Physicians</i>
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RS	Revue systématique
SIGN	<i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network</i>
TDAH	Trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité
UETMIS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

INTRODUCTION

Le trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est une condition possiblement d'origine neurobiologique et aussi l'un des troubles les plus courants de l'enfance [CADDRA, 2011b]. En effet, la prévalence annuelle a été estimée à 9 % chez les garçons de dix ans et à près de 4 % chez les filles du même âge pour l'année 2009-2010 [Lesage et Émond, 2012]. La diversité des symptômes et des comorbidités associées en font une condition complexe, dont la chronicité est maintenant reconnue [Wolraich *et al.*, 2011]. Bien qu'on ne puisse conclure à une relation causale, il est admis qu'il importe de prendre en compte les risques environnementaux, tels que la pauvreté, la maltraitance, la monoparentalité et autres facteurs dans l'évaluation du TDAH. Du fait de cette complexité, les options de traitement varient selon le profil clinique établi et les besoins exprimés par les usagers et leurs parents.

Au Québec, l'identification des symptômes du TDAH et l'établissement du diagnostic sont effectués le plus souvent par un médecin. Mais depuis l'adoption de la loi 28 (PL n° 21), découlant de la révision du Code des professions⁵, en 2009, un psychologue est également autorisé ou habilité à formuler des conclusions cliniques, à conclure à la présence d'un trouble mental, dont le TDAH. De même, un neuropsychologue peut « statuer sur la présence, la nature et la source d'un trouble neuropsychologique » [OPQ, 2013]. L'évaluation des troubles mentaux est également une activité réservée aux infirmières et aux conseillers en orientation habilités par leur ordre professionnel, comme il est énoncé dans le projet de loi 21. Des interventions de nature pharmacologique et de nature psychosociale sont recommandées dans le traitement du TDAH. La prise en charge des usagers doit donc s'inscrire dans une approche globale impliquant divers professionnels et intervenants issus tant du réseau de la santé et des services sociaux que du réseau scolaire ou communautaire.

Les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement du TDAH sont les psychostimulants (méthylphénidate et dérivés d'amphétamines), l'atomoxétine et la guanfacine à libération prolongée. L'usage de ces médicaments fait souvent l'objet de discussions médiatiques. Le ministre de la Santé et des Services sociaux est préoccupé par l'utilisation des médicaments spécifiques au TDAH au Québec, qui serait plus important que dans les autres provinces canadiennes [Smolina et Morgan, 2014]. Il a demandé à l'INESSS d'examiner cette problématique dans le cadre de ses travaux sur la pertinence clinique et de produire un portrait sur l'usage des médicaments spécifiques au TDAH au Québec. Ce mandat a été confié à la Direction du médicament⁶.

Afin d'avoir une compréhension globale de la situation, l'Institut a proposé d'élargir les travaux et de réaliser aussi un portrait sur l'utilisation des services psychosociaux au Québec chez les personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH. Ce mandat, qui a été confié à la Direction des

⁵ La loi 28, communément appelée projet de loi 21 (PL n° 21) est entrée en vigueur en 2012. En 2013, l'Office des professions du Québec et les ordres professionnels visés par le PL n° 21 ont produit un guide explicatif pour en favoriser la mise en œuvre harmonieuse : Le projet de loi 21. Des compétences professionnelles partagées en santé mentale et en relations humaines : la personne au premier plan. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines.

⁶ Direction du médicament de l'INESSS : *Portrait sur l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins et Portrait sur la prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins.*

services sociaux (DSS) de l'INESSS, fait l'objet du présent document et se base sur les éléments suivants :

- 1) une revue systématique des guides de pratique et des rapports d'ETMISSS;
- 2) les résultats relatifs à l'utilisation des services psychosociaux à partir de sondages auprès de professionnels, d'utilisateurs et de parents d'enfants ayant un TDAH;
- 3) les résultats d'entrevues effectuées auprès de gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) abordant l'offre et l'organisation des services associés au TDAH;
- 4) les résultats de groupes de discussion tenus auprès d'utilisateurs afin de documenter leur cheminement à l'intérieur de la trajectoire de services et de connaître leur opinion sur les améliorations à y apporter;
- 5) les résultats de l'analyse des données, extraites des banques clinico-administratives du Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC) et de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), afin de documenter la présence d'un diagnostic de TDAH en lien avec le recours au traitement pharmacologique et l'utilisation des services psychosociaux;
- 6) une analyse des écarts entre la situation observée au Québec et les meilleures pratiques reconnues dans l'évaluation et le traitement du TDAH.

1 MÉTHODOLOGIE

1.1 Composition des comités de travail

Deux comités ont accompagné l'équipe de projet de l'INESSS dans ses travaux : un comité de suivi et un comité consultatif. Le comité de suivi était composé principalement de gestionnaires et de professionnels issus du RSSS, des réseaux scolaire et communautaire ainsi que de représentants d'associations et d'organisations professionnelles. Le comité consultatif regroupait des chercheurs, des cliniciens et un usager ayant un TDAH.

1.2 Mandats des comités de travail

Les membres des comités de travail ont participé aux rencontres sur une base volontaire.

Le comité de suivi avait pour mandat d'accompagner les travaux de l'INESSS afin de s'assurer de leur adéquation avec les besoins exprimés, de leur pertinence et de leur faisabilité. À cette fin, il devait notamment :

- contribuer aux orientations initiales du projet et à celles prises en cours de réalisation;
- suivre l'évolution du projet et contribuer à l'atteinte des objectifs en proposant des pistes d'action réalistes;
- contribuer aux orientations des recommandations finales et à leur implantation (phase 2).

Le comité consultatif avait quant à lui pour mandat d'accompagner les travaux de l'INESSS afin d'en assurer la crédibilité scientifique, la pertinence clinique et pratique. Il devait également s'assurer de l'acceptabilité professionnelle et sociale du produit livré, et ce, en fournissant des informations, de l'expertise, des opinions ou des perspectives essentielles à la réalisation des travaux. À cette fin, il devait :

- prendre connaissance du plan de réalisation et le valider;
- commenter les résultats du portrait et fournir de l'information contextuelle et expérientielle;
- prendre connaissance des résultats de la revue de littérature portant sur les meilleures pratiques;
- contribuer à l'interprétation des données provenant de la revue de littérature et des informations contextuelles et expérientielles.

1.3 Questions clés et cadre d'analyse

L'objectif général du portrait est de documenter l'offre de services et l'utilisation des services psychosociaux pour la clientèle présentant un TDAH. Les données recueillies dans ce cadre visent plus spécifiquement à répondre aux questions clés suivantes :

1. *Quel est le portrait des services psychosociaux utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux, le milieu communautaire et le milieu scolaire au Québec pour le traitement du TDAH chez les personnes âgées de 25 ans et moins?*
 - a. *Quels sont les changements observés dans ce portrait entre 2006-2007 et 2014-2015?*
2. *Quelles sont les trajectoires de services utilisés au Québec par les personnes âgées de 25 ans et moins ayant un TDAH?*
3. *Quel est le recours au traitement pharmacologique chez les personnes de 25 ans et moins avec un diagnostic de TDAH comparativement aux services psychosociaux?*
4. *Quels sont les écarts entre les services psychosociaux utilisés au Québec et les meilleures pratiques reconnues dans le traitement du TDAH chez les personnes âgées de 25 ans et moins?*

Le tableau 1 présente les diverses sources d'information utilisées afin de répondre à chacune des questions clés. Comme il a déjà été mentionné, des sondages et des entrevues ont été effectués afin de recueillir le point de vue des parties prenantes sur le contexte et la trajectoire de services chez les jeunes ayant un TDAH. Des bases de données administratives ont également été consultées afin de recenser la présence d'un diagnostic de TDAH chez les personnes de 25 ans et moins en lien avec le recours au traitement pharmacologique et l'utilisation des services psychosociaux. Enfin, une revue systématique de la littérature a été réalisée dans le but de documenter les meilleures pratiques pour le traitement du TDAH et de les comparer aux pratiques en cours au Québec.

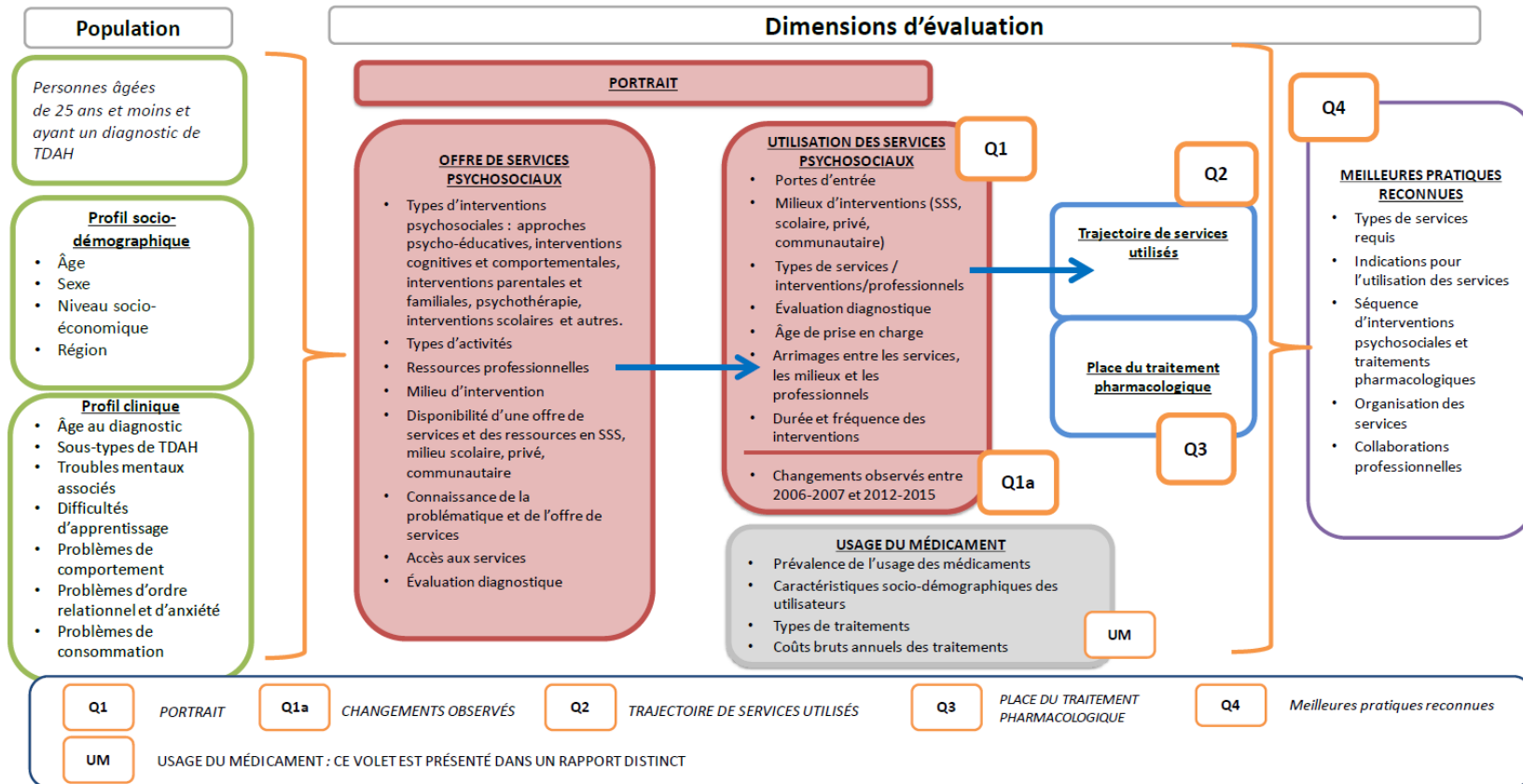
Tableau 1 Sources d'information

QUESTIONS CLÉS	SOURCES D'INFORMATION			
	BASE DE DONNÉES	SONDAGES	ENTREVUES	REVUE DE LA LITTÉRATURE
Q1 Portrait des services psychosociaux utilisés au Québec dans le traitement du TDAH	I-CLSC	<ul style="list-style-type: none"> • RSSS • Milieu scolaire (psychologues) • Usagers • Ordres professionnels (OPQ, OPPQ, OTSTCFQ) • Associations professionnelles (FMOQ, FMSQ) 	RSSS	
Q1a Changements observés dans ce portrait entre 2006-2007 et 2014-2015 ⁷	I-CLSC			
Q2 Trajectoire de services utilisés au Québec dans le traitement du TDAH		<ul style="list-style-type: none"> • RSSS • Milieu scolaire (psychologues) • Usagers • Ordres professionnels (OPQ, OPPQ, OTSTCFQ) • Associations professionnelles (FMOQ, FMSQ) 	RSSS	
Q3 Recours au traitement pharmacologique comparativement aux services psychosociaux	RAMQ	<ul style="list-style-type: none"> • RSSS • Milieu scolaire • Usagers 		
Q4. Écart entre les services psychosociaux utilisés par les personnes ayant un TDAH par rapport aux meilleures pratiques				Guides de pratique Lignes directrices Rapports d'ETMI

Le cadre d'analyse présenté à la figure 1 résume les questions et les dimensions qui seront évaluées dans le présent projet.

⁷ Les limites associées aux données administratives I-CLSC n'ont pas permis de répondre à cette question.

Figure 1 Cadre d'analyse du Portrait d'utilisation des services psychosociaux



1.4 Revue systématique

Une revue systématique de la littérature a été effectuée dans l'objectif de répertorier, dans les guides de pratique des grandes agences internationales, les recommandations de meilleures pratiques relatives à l'organisation des services, à la prise en charge des usagers et aux interventions psychosociales dans le traitement du TDAH. La méthodologie utilisée est basée sur les normes de production des revues systématiques de l'INESSS et a été validée par les deux comités de travail présentés précédemment.

1.5 Collecte des données contextuelles et expérientielles

Les méthodes utilisées aux fins de la collecte des données expérientielles et contextuelles sont présentées dans les sections qui suivent.

1.5.1 Sondages

Dans un premier temps, des sondages en ligne ont été effectués auprès de différents groupes cibles (usagers, professionnels et gestionnaires), afin de :

- documenter l'offre de services psychosociaux associée au TDAH dans le RSSS, les réseaux scolaire, communautaire et privé;
- connaître l'utilisation des services par les usagers et les interventions pharmacologiques et psychosociales qui leur sont offertes;
- connaître les trajectoires de services associées au TDAH, incluant le traitement pharmacologique dans le RSSS, en interface avec les réseaux scolaire, communautaire et privé.

Populations cibles

- Les parents d'enfants mineurs ayant un TDAH et les personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH.
- Les psychologues intervenant dans les commissions scolaires du Québec auprès des élèves ayant un TDAH.
- Les professionnels du RSSS intervenant auprès des jeunes en difficulté ou des équipes de santé mentale jeunesse et adulte et impliqués dans la prise en charge des personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH.
- Les membres des ordres professionnels les plus susceptibles d'intervenir dans l'évaluation et le suivi psychosocial des personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH et de leur famille, soit l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ), l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ), l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ).
- Les directions du programme jeunesse et les directions du programme santé mentale et dépendances des CISSS et CIUSSS du Québec.
- Les médecins généralistes et les médecins spécialistes.

Les participants aux sondages ont été sollicités sur une base volontaire et de manière non aléatoire par l'intermédiaire d'associations professionnelles, de commissions scolaires, d'associations de parents, des directions du programme jeunesse et des directions du programme santé mentale et dépendances des CISSS et CIUSSS. Ces sondages ont été réalisés en ligne (Survey Monkey) sur une période de trois semaines, en janvier et février 2016. Le questionnaire utilisé pour la collecte des données auprès des usagers est présenté à l'annexe A⁸. Les questions des sondages ont été élaborées en tenant compte, notamment, des questions clés d'évaluation, des dimensions à documenter pour connaître le profil des usagers et leur utilisation des services psychosociaux dans le RSSS et le réseau scolaire ainsi que de la dimension de l'organisation des services. Le contenu des sondages a fait l'objet d'une validation préalable auprès des différents groupes ciblés invités à y répondre. Les données recueillies au terme des sondages ont fait l'objet d'une analyse descriptive (analyse des fréquences et synthèse des commentaires), afin d'établir le profil de réponse selon le type de répondants, le milieu de pratique et la région administrative. Le logiciel SPSS a été utilisé à cette fin.

1.5.2 Entrevues

Des entrevues ont été réalisées auprès de gestionnaires du RSSS. Cette démarche avait pour objectif de connaître les trajectoires et les offres de services disponibles pour les usagers dans chacune des régions consultées. Pour ce faire, une invitation a été transmise aux directions responsables du programme santé mentale et dépendances et du programme jeunes en difficulté des CISSS et CIUSS. La représentation de toutes les régions du Québec était visée. Les informations recueillies lors des entrevues ont été colligées de façon synthétique sur une fiche d'entrevue. Des thèmes et tendances (ex. : accès aux services, ententes de collaboration, processus d'évaluation diagnostique, offre de services psychosociaux, préoccupations régionales) ont été dégagés dans les propos recueillis par deux professionnels de la DSS.

1.5.3 Groupes de discussion

Cinq groupes de discussion ont eu lieu, soit deux auprès de parents d'enfants mineurs et de personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH, un auprès de jeunes d'un cégep recevant des services adaptés, deux auprès de professionnels de deux cégeps (région Est et région Ouest du Québec) offrant des services à des jeunes ayant un TDAH. Cet exercice avait pour objectif de documenter l'expérience vécue par ces personnes et leurs perceptions concernant différents aspects, tels que les pistes d'amélioration des services (évaluation et diagnostic), la médication et les services psychosociaux utilisés. Les participants ont été invités à se joindre de façon volontaire à l'échange et ont reçu un montant forfaitaire pour leur contribution. Les échanges ont été enregistrés pour faciliter l'analyse de l'information recueillie, et des mesures ont été prises pour assurer la confidentialité des propos.

⁸ Le questionnaire a été adapté pour les différents professionnels sondés. Ces versions sont disponibles sur demande.

1.6 Consultation des banques de données clinico-administratives

Les banques de données I-CLSC et de la RAMQ ont été consultées afin de documenter le diagnostic du TDAH chez les personnes de 25 ans et moins en lien avec le recours au traitement pharmacologique et l'utilisation de services psychosociaux. L'année financière du 1^{er} avril 2014 au 31 mars 2015 a été considérée pour la banque I-CLSC, et les années 2006-2007 et 2014-2015 pour celle de la RAMQ. Le recours au traitement pharmacologique au Québec, documenté par la Direction du médicament de l'INESSS, couvre la période de 2006-2007 et de 2012 à 2015. Seules les périodes de 2006-2007 et de 2014-2015 ont été retenues pour documenter la présence d'un diagnostic de TDAH dans le cadre du présent portrait. Les demandes pour obtenir les données ont été effectuées auprès des pilotes du système d'information I-CLSC, qui est hébergé à la RAMQ. Le propriétaire des données est le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ces données ont été acheminées à l'INESSS dans un format anonymisé afin d'en assurer la confidentialité.

1.6.1 Analyse des données du Système d'information clientèle I-CLSC

La banque I-CLSC (*Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC)*) contient des données sur les caractéristiques des usagers, les demandes de services et les interventions offertes. Ce système recueille l'information concernant les services rendus aux usagers en première ligne (mission CLSC). Il permet également d'obtenir de l'information sur les profils sociodémographiques des usagers, leur état de santé, les demandes et/ou épisodes de services ainsi que les interventions effectuées⁹.

Les données de la banque I-CLSC ont été exploitées afin de documenter l'utilisation des services psychosociaux par les usagers à l'intérieur des programmes-services les plus susceptibles d'être concernés par l'offre de services auprès des personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH : services généraux activités cliniques et d'aide, jeunes en difficulté, santé mentale et dépendances. Par ailleurs, les raisons d'intervention, les actions réalisées dans le cadre de ces interventions et les principaux intervenants impliqués faisaient partie des dimensions à documenter. Une analyse a aussi été effectuée afin de dégager des tendances relatives aux services psychosociaux utilisés par les jeunes et leurs parents dans le réseau public.

Les critères utilisés pour identifier les usagers, de même que les variables extraites, sont présentés à l'annexe B.

⁹ Cadre normatif I-CLSC.

1.6.2 Analyse des données administratives issues de la RAMQ

Les données sur la prévalence à vie du TDAH sont basées sur la présence d'un diagnostic de TDAH (Code CIM-9 :314.0 à 314.9) documenté dans le fichier des services médicaux facturés à l'acte de la RAMQ chez les Québécois âgés de 25 ans et moins au 1^{er} avril de l'année de référence. Ce fichier incluait 97 % (n = 2 271 230 pour les 25 ans et moins) de la population québécoise en 2006 et 98 % (n = 2 323 765 pour les 25 ans et moins) en 2014 (population source).

Les analyses relatives à l'usage du médicament ont été réalisées à partir de la portion de la population (environ 40 % de tous les assurés) couverte par le Régime public d'assurance médicaments (RPAM).

1.6.3 Stratégies de recherche d'information

La stratégie de recherche de l'information a été élaborée en collaboration avec une spécialiste en information scientifique (bibliothécaire)¹⁰. La recherche a été effectuée dans plus d'une base de données et a été restreinte aux publications en langues française et anglaise.

Un premier examen de la littérature scientifique a été fait à partir des bases de données scientifiques PubMed (MEDLINE), Embase, CINAHL, Cochrane Library, PsycINFO et *Centre for Reviews and Dissemination* (CRD). Cette recherche a ciblé les documents incluant des lignes directrices ou des recommandations pour les meilleures pratiques publiées entre 2005 et 2016. Elle a été complétée en consultant la bibliographie des publications retenues ainsi que les membres du comité d'experts. Les études empiriques, les revues narratives, les résumés de conférences, les lettres ou commentaires éditoriaux, les guides de pratique fondés sur des consensus d'experts, les revues systématiques avec ou sans méta-analyse dont l'objet est l'efficacité des interventions psychosociales, ainsi que les essais cliniques randomisés ou non randomisés ont été exclus¹¹. Par ailleurs, le moteur de recherche *Google Scholar* a été utilisé pour repérer toute autre publication scientifique jugée pertinente. Enfin, les parties prenantes ont été appelées à informer l'équipe de projet de toute publication qui leur semblait pertinente.

La recension de la littérature grise, publiée entre 2005 et 2016, a d'abord été effectuée en consultant les sites Internet des agences d'évaluation des technologies de la santé et les sites des agences ou organismes internationaux qui produisent des guides de pratique¹².

¹⁰ L'annexe C présente la stratégie de recherche utilisée.

¹¹ Voir l'annexe D pour connaître les critères d'inclusion et d'exclusion.

¹² La stratégie de recherche documentaire et la liste des organismes ou agences consultés pour la recension de la littérature grise se trouvent à l'annexe C.

1.6.4 Sélection des études et évaluation de la qualité

La sélection des études scientifiques et de la littérature grise a été effectuée de façon indépendante par deux évaluateurs. Dans un premier temps, elle a été faite à partir du titre et du résumé des documents. Par la suite, elle a été effectuée sur la base de la lecture complète des documents. La sélection s'appuyait sur les critères d'inclusion et d'exclusion préétablis (présentés à l'annexe D). Les divergences d'opinions ont été réglées en considérant l'avis d'un troisième examinateur (ML).

L'évaluation de la qualité des guides de pratique a été réalisée de façon indépendante par deux examinateurs (JB et BM). L'outil d'évaluation AGREE II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation*) a été utilisé pour apprécier la qualité des documents. Les désaccords ont été réglés par consensus, et l'avis d'un troisième examinateur a été sollicité (ML). Les documents de bonne qualité sont ceux qui ont obtenu un score global fixé arbitrairement à 60 % ou plus. Les publications ayant obtenu un score inférieur à ce seuil ont été exclues. Les documents incluant des recommandations par consensus d'experts ou non basées sur une revue systématique ont également été exclus. L'évaluation de la qualité méthodologique des documents est présentée à l'annexe E.

1.6.5 Extraction et analyse des données

L'extraction de l'information a été effectuée par une professionnelle (JB) à l'aide de formulaires d'extraction préétablis et préalablement testés sur quelques documents afin d'en assurer la validité. Les informations ont été validées par une deuxième professionnelle (BM). Les recommandations relatives aux pratiques organisationnelles et aux interventions psychosociales extraites des guides de pratique ont été résumées sous la forme d'une synthèse narrative analytique.

1.7 Validation des travaux

Le portrait sur l'utilisation des services psychosociaux a fait l'objet d'une validation auprès des membres des comités de travail. Cet exercice avait pour objectif de recueillir les commentaires quant à la pertinence et à la clarté de son contenu.

1.8 Financement du portrait

Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation du présent portrait.

2 RÉSULTATS DE LA REVUE SYSTÉMATIQUE DES MEILLEURES PRATIQUES

2.1 Sélection des études

La revue de l'information scientifique a permis de répertorier 824 documents. Parmi eux, 61 documents publiés depuis 2005 ont été sélectionnés pour lecture complète, dont 14 guides de pratique incluant des recommandations sur les interventions psychosociales. Les guides de pratique portant sur le traitement pharmacologique du TDAH ont été considérés dans la mesure où les interventions non pharmacologiques étaient également couvertes¹³.

Au terme de la démarche de sélection, 17 documents ont été retenus :

- dix documents incluant des lignes directrices ou des recommandations pour les meilleures pratiques [Corkum *et al.*, 2015; Erb, 2014; Vallerand *et al.*, 2014; Ogg *et al.*, 2013; Brinkman et Epstein, 2011a; Bukstein, 2010; Massé *et al.*, 2010; Zima *et al.*, 2010; Ohan et Visser, 2009; Salmeron, 2009];
- six guides de pratique [HAS, 2014; NICE, 2013; Dobie *et al.*, 2012; Wolraich *et al.*, 2011; RACP, 2009; SIGN, 2009];
- un guide de pratique supplémentaire, inclus comme élément de contextualisation de la réalité québécoise/canadienne [CADDRA, 2011b], et ce, en dépit d'une évaluation de la qualité que nous jugeons insatisfaisante.

Sont également présentés dans la section des annexes :

- la stratégie de recherche d'information (annexe C);
- les critères d'inclusion et d'exclusion des documents (annexe D);
- l'évaluation de la qualité méthodologique selon la grille AGREE II (annexe E);
- un diagramme de flux, selon le modèle de PRISMA¹⁴, illustrant le processus de sélection des études (annexe F);
- la liste détaillée de tous les documents inclus et exclus (après lecture complète) et les raisons d'exclusion (annexe G).

¹³ Les recommandations provenant des guides de pratique sont basées sur des données probantes ainsi que sur l'opinion d'experts.

¹⁴ Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) [site Web], disponible à : <http://www.prisma-statement.org/>.

2.2 Meilleures pratiques dans les guides recensés

2.2.1 Meilleures pratiques relatives à l'organisation des services

Les auteurs du *National Institute for Health and Care Excellence* [NICE, 2013] considèrent que toute démarche auprès d'un usager ayant un TDAH, présumé ou avéré, doit s'insérer dans un système intégré de soins et services préétabli, afin de répondre à ses besoins multiples, tant sur le plan de la santé mentale que sur celui de la santé physique. Un tel système doit offrir un soutien à l'usager en prévision de sa vie future [Dobie *et al.*, 2012], tout en prenant en compte les besoins actuels de l'ensemble de la famille (parents, fratrie). À cet égard, le *Royal Australasian College of Physicians* (RACP) [2009] suggère d'assurer une vigie quant au risque de dépression chez les parents et de discorde conjugale pouvant avoir des impacts sur le fonctionnement de l'enfant. Il est également recommandé que le milieu scolaire offre un soutien aux frères et sœurs en cas d'intimidation engendrée par les comportements d'un élève ayant un TDAH [Dobie *et al.*, 2012].

Selon le NICE, afin de soutenir l'intégration des services, les organisations en santé et services sociaux doivent mettre en place des protocoles d'entente locaux entre les fournisseurs de soins de première ligne et ceux des services spécialisés. Ainsi, ces organisations doivent se doter d'équipes de santé mentale multidisciplinaires intégrant des professionnels spécialisés (évaluation, diagnostic et traitement) dans le TDAH, dont des médecins. Les auteurs recommandent le recours à des équipes spécifiques en fonction de l'âge des usagers, en différenciant nettement les services destinés aux enfants et ceux qui s'adressent aux adultes [NICE, 2013].

L'élaboration de protocoles de communication et d'information partagés entre les services aux enfants/jeunes et les services aux adultes est également suggérée, notamment afin d'aborder la question de la transition à l'âge adulte [NICE, 2013]. Sur ce dernier point, l'*Institute for Clinical Systems Improvement* (ICSI) [Dobie *et al.*, 2012] préconise de préciser les besoins de transition, tant sur le plan de l'éducation postsecondaire que sur le plan professionnel. D'autres instances, telles que le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* [SIGN, 2009] ainsi que le RACP [2009], recommandent l'établissement d'un réseau de communication et de collaboration continue entre les intervenants en santé et en milieux scolaires, afin de favoriser une approche cohérente, individualisée et efficace.

Enfin, selon l'*American Academy of Pediatrics* (AAP) [Wolraich *et al.*, 2011], le TDAH étant une condition chronique, la gestion des soins pour ces usagers devrait s'appuyer sur un modèle de soins chroniques et de services à domicile. En se basant sur ce type de modèle, la prise en charge des personnes ayant un TDAH doit générer de multiples interactions entre les médecins et les parents et inclure dans le plan de traitement : 1) un volet éducation et information à l'intention des parents; 2) l'établissement d'objectifs de traitement à atteindre; 3) la gestion de la médication et des comorbidités; 4) la révision sporadique du plan de traitement [Brinkman et Epstein, 2011b].

EN BREF
**Meilleures pratiques relatives à l'organisation
des services pour le TDAH**

- Un système intégré de soins et services pour répondre aux besoins multiples de l'utilisateur et de ses proches.
- Des protocoles d'ententes de collaboration et de communication entre les dispensateurs de services.
- Des équipes multidisciplinaires.
- Des services adaptés en fonction de l'âge.
- Des services spécialisés (services de 2^e ligne).
- Une communication constante avec les usagers et leur implication continue dans le suivi.

2.2.2 Meilleures pratiques relatives à l'évaluation et au diagnostic

Selon le NICE [2013], le diagnostic de TDAH devrait être effectué dans tous les groupes d'âge. De même, les critères diagnostiques devraient être ajustés en fonction de l'âge et des changements dans le comportement de l'enfant (voir tableau 2 à l'annexe H). Certaines organisations internationales suggèrent, pour l'évaluation initiale, d'utiliser un questionnaire [SIGN, 2009] ou des outils diagnostiques validés [Dobie *et al.*, 2012] et considèrent que ceux-ci sont utiles lorsqu'ils sont associés à d'autres sources d'information.

Le diagnostic doit s'appuyer sur une évaluation clinique et psychosociale complète de la personne (vie quotidienne, différents domaines de vie, historique développemental et de santé mentale, rapports d'évaluation) [HAS, 2014; NICE, 2013; RACP, 2009; SIGN, 2009]. La Haute Autorité de Santé [HAS, 2014] recommande, à la suite d'une évaluation préliminaire où l'on soupçonne un TDAH, d'accompagner l'enfant ou le jeune et sa famille dans l'attente de la confirmation du diagnostic en leur fournissant de l'information pertinente, telle que l'existence d'associations de patients pour partager les expériences et obtenir du soutien et des stratégies de gestion des difficultés au quotidien. Une fois l'évaluation initiale complétée, les positions diffèrent en vue d'un diagnostic potentiel. En effet, les instances nord-américaines [Wolraich *et al.*, 2011] considèrent que les médecins généralistes sont en droit d'émettre un diagnostic, alors que les instances européennes et australiennes réservent cet acte exclusivement aux médecins spécialistes (psychiatre, pédiatre ou autre professionnel de la santé qualifié ayant reçu une formation) [HAS, 2014; NICE, 2013; RACP, 2009; SIGN, 2009]¹⁵.

¹⁵ Au Québec, le droit d'émettre un diagnostic médical, quel qu'il soit, n'est pas limité en fonction de la spécialité. Il se base plutôt sur les compétences acquises et actualisées par des activités de développement professionnel continu. À noter que la médecine familiale au Québec est maintenant une spécialité.

Qui pose le diagnostic de TDAH ?

- Instances nord-américaines : les médecins généralistes, les médecins spécialistes et les psychologues (à noter qu'au Québec, les psychologues ne posent pas de diagnostic, mais formulent des conclusions cliniques et sont en mesure de conclure à la présence d'un trouble mental, dont le TDAH).
- Instances européennes et australiennes : les médecins spécialistes et autres professionnels autorisés.

La détermination du diagnostic de TDAH demeure un exercice complexe. L'examen clinique doit permettre d'éliminer un diagnostic différentiel et de repérer, ou non, la présence de comorbidités associées [HAS, 2014; Dobie *et al.*, 2012; Wolraich *et al.*, 2011; RACP, 2009]. Pour leur part, les auteurs de l'*Institute for Clinical Systems Improvement* [Dobie *et al.*, 2012] suggèrent de déterminer le sous-type prédominant (hyperactivité ou inattention) chez l'utilisateur ayant un TDAH. Selon eux, il est important de reconnaître que les enfants qui montrent des problèmes d'attention représentent une population très hétérogène, un éventail de niveaux de sévérité de symptômes associés à différents diagnostics. Il devient alors nécessaire d'évaluer la présence de stress chronique ou élevé, le fonctionnement familial ainsi que les antécédents familiaux de maladie mentale [Dobie *et al.*, 2012]. En outre, la HAS insiste sur le fait de ne pas récuser d'emblée un diagnostic de TDAH si l'enfant ne présente pas de symptômes d'agitation motrice [HAS, 2014]. Les symptômes d'hyperactivité et d'impulsivité peuvent en effet n'être apparents qu'à l'âge scolaire [RACP, 2009].

EN BREF

Meilleures pratiques Relatives à l'évaluation et au diagnostic du TDAH

- Envisager la possibilité d'un TDAH dans tous les groupes d'âge.
- Utiliser des outils validés.
- Appuyer le diagnostic sur une évaluation clinique et psychosociale complète.
- Détecter les comorbidités.
- Procéder au diagnostic différentiel.
- Accompagner l'utilisateur et sa famille.

2.2.3 Meilleures pratiques relatives au traitement du TDAH¹⁶

Tous les guides retenus dans la revue systématique recommandent le recours à des interventions psychosociales au sein d'une approche multimodale. Toutefois, l'ordre d'intention des

¹⁶ La Direction du médicament de l'INESSS a produit deux portraits : *Portrait sur l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins* et *Portrait sur la prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins*.

interventions (pharmacologiques ou psychosociales) varie selon les pays d'origine. Les guides européens préconisent des interventions psychosociales en première intention lorsque les symptômes sont légers ou modérés [HAS, 2014; NICE, 2013; SIGN, 2009]. Le recours à la médication spécifique au TDAH doit être réservé aux cas sévères ou lorsque les interventions psychosociales ne se sont pas avérées efficaces, ou encore en cas de refus de l'usager. L'approche nord-américaine recommande des interventions multimodales considérant la pharmacothérapie, en première intention (ICSI, 2012; AAP, 2011) [Dobie *et al.*, 2012; Wolraich *et al.*, 2011], en conjonction avec des interventions psychosociales pour les enfants et les jeunes âgés entre 6 et 18 ans.

L'ordre d'intention des interventions, psychosociales ou pharmacologiques en premier lieu, varie selon les guides de pratique consultés.

L'ICSI (2012) précise que si la médication n'est pas tolérée, efficace ou souhaitée, on devrait mettre l'accent sur des stratégies familiales et des interventions en milieu scolaire. Pour sa part, le guide australien du RACP suggère une approche multimodale, sans préciser l'ordre d'intention des deux types d'interventions (pharmacologique ou psychosociale) [RACP, 2009]. Au Canada, le *Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Alliance* (CADDRA) recommande également une approche multimodale avec la psychoéducation¹⁷ comme première intervention. Une étude américaine a montré que plus de 90 % des médecins offraient des options de traitements pharmacologiques ou non pharmacologiques à leurs patients, mais que seulement la moitié d'entre eux recommandait les deux à la fois (Homer *et al.*, 2004 dans [Brinkman et Epstein, 2011b]). La HAS recommande de mettre en place un suivi régulier de l'enfant et de sa famille, quel que soit le choix de la prise en charge (avec ou sans médicament) [HAS, 2014].

Plusieurs instances internationales considèrent que les parents doivent être impliqués directement dans la prise en charge d'un enfant ayant un TDAH. À cet égard, l'ICSI suggère de reconnaître le rôle unique des parents et l'importance de favoriser le développement de leurs habiletés par des groupes de soutien et des programmes d'entraînement à des habiletés parentales. Le NICE va dans le même sens et propose que les professionnels de la santé fournissent aux parents du matériel, des outils sur les pratiques parentales positives et des techniques comportementales, en plus d'insister sur l'importance de la gestion du stress, d'une alimentation équilibrée et de l'exercice régulier pour les enfants, les jeunes et les adultes ayant un TDAH [NICE, 2013]. Pour sa part, le SIGN conseille d'enseigner des stratégies de gestion des comportements, d'encourager les parents à démontrer de l'affection physique, à offrir des récompenses et à inciter des comportements appropriés chez l'enfant. Il recommande de promouvoir l'expérience parentale positive par le jeu et des activités centrées sur l'enfant [SIGN, 2009]. Selon le RACP [2009], en plus de recevoir de l'information sur le TDAH et de participer à des groupes de soutien, un plan d'intervention individualisé doit être élaboré en collaboration avec l'usager, ses parents et les enseignants, le cas échéant. Les auteurs suggèrent d'élaborer des stratégies de traitement individualisé supplémentaires en présence de dépression parentale, d'un TDAH chez les parents ou d'un QI inférieur à la moyenne (RACP). Un suivi régulier doit également être fait (au moins aux six mois) pour s'assurer que les stratégies mises en place

¹⁷ La transmission d'informations (souvent appelée interventions « éducatives » ou « psychoéducatives » dans certains manuels d'intervention) vise à mieux informer les personnes sur la nature du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité [TDAH], sur les problèmes associés (par exemple : les troubles de sommeil ou de l'alimentation) ainsi que sur les facteurs de risque et de protection (par exemple : les saines habitudes de vie) associés à leurs difficultés. Quand il y a prise d'un médicament, l'éducation peut porter sur l'action de cette médication et sur la gestion de ses effets secondaires.

demeurent adéquates et efficaces. De plus, en ce qui concerne les adultes ayant un TDAH, le RACP suggère, comme pour les parents, qu'ils puissent participer à des groupes de soutien [RACP, 2009]. En ce qui a trait aux interventions à l'école, le SIGN considère que les enfants devraient avoir accès à un programme d'intervention individualisé (interventions comportementales et éducatives) [SIGN, 2009], alors que le RACP préconise les interventions efficaces, telles que le tutorat par des pairs, le mentorat et le soutien par des pairs (jumelage) [RACP, 2009].

Étant donné le large spectre de symptômes concomitants au TDAH, le suivi des personnes ayant ce trouble interpelle une multitude de professionnels et requiert d'intervenir sur plusieurs cibles et dimensions à la fois. Ainsi, la HAS recommande que le suivi médical du médecin de première ligne s'organise étroitement avec le médecin spécialiste et en collaboration avec d'autres professionnels de la santé (et du milieu scolaire, selon l'évolution de l'enfant) intervenant dans la prise en charge des comorbidités de l'enfant [HAS, 2014]. La HAS a d'ailleurs émis plusieurs recommandations relatives aux collaborations entre différents professionnels impliqués dans le suivi des personnes ayant un TDAH, selon les problèmes présents (trouble ou problème du langage, de l'apprentissage, de l'opposition, etc.) [HAS, 2014].

Plusieurs guides recommandent des arrimages entre les services de santé et le milieu scolaire (HAS, ICSI, RACP, SIGN). Les écoles doivent disposer de ressources accessibles aux enseignants et aux membres du personnel pour soutenir le développement de meilleures pratiques en émergence (apprentissage scolaire et social des enfants) (HAS, RACP). De plus, le RACP recommande la formation des enseignants sur les besoins spécifiques d'apprentissage des élèves ayant un TDAH, l'accompagnement requis, les besoins de soutien complémentaire pour leur apprentissage, leurs comportements, leurs difficultés d'organisation et de concentration [RACP, 2009]. Toujours selon le RACP, les écoles doivent établir des politiques et procédures à mettre en place pour soutenir les étudiants en situation de difficultés d'apprentissage (comportement, difficultés d'organisation et de concentration) [RACP, 2009]. D'une façon plus spécifique, le SIGN recommande aux professionnels de favoriser le *feedback* en utilisant l'observation directe des interactions entre les enfants et leurs parents [SIGN, 2009].

EN BREF

Meilleures pratiques relatives au traitement du TDAH

- Recourir aux interventions psychosociales au sein d'une approche multimodale.
- Reconnaître le rôle primordial des parents et leur offrir des services pour soutenir le développement de leurs habiletés à l'exercer.
- Proposer des services individualisés aux usagers.
- Élaborer un plan de services individualisé en collaboration avec l'utilisateur.
- Assurer un travail interdisciplinaire.

2.2.4 Limites relatives à la recension des meilleures pratiques

Les recommandations relatives au TDAH énoncées dans les guides internationaux mettent beaucoup l'accent sur l'organisation des services, le rôle des professionnels et l'ordre d'intention des interventions (pharmacologiques ou psychosociales). Étant donné l'existence de structures organisationnelles spécifiques à chacun des pays, il est très difficile d'appliquer au Québec certaines de ces recommandations. Par ailleurs, les recommandations touchant aux interventions psychosociales sont peu développées et demeurent vagues, dans l'ensemble. Aucun guide de pratique issu des grandes agences internationales ne va très loin en ce qui concerne l'efficacité des interventions spécifiquement adaptées aux groupes d'âge des personnes ayant un TDAH.

3 RÉSULTATS DES CONSULTATIONS AUPRÈS DES PARTIES PRENANTES

Plusieurs sources d'information ont été utilisées pour élaborer le Portrait de l'utilisation des services psychosociaux, telles que des sondages auprès de différents groupes-cibles, des entrevues auprès de gestionnaires du RSSS, de même que des groupes de discussion auprès d'utilisateurs. Cette section du portrait présente les résultats issus de ces consultations.

3.1 Le TDAH selon la perspective des usagers

3.1.1 Résultat des sondages

Profil des répondants

Les parents d'enfants âgés de moins de 17 ans avec un diagnostic de TDAH, de même que les jeunes adultes âgés entre 18 et 25 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH, ont été invités à répondre aux sondages. Une partie de ces usagers a été jointe par l'intermédiaire du Regroupement des associations PANDA¹⁸ du Québec (parents et adultes), qui compte dix associations dans huit régions du Québec. Le lien donnant accès à ces sondages a également été mentionné sur le site Facebook de l'INESSS et rendu accessible sur l'Info-Express de l'INESSS. Notons que la majorité des répondants aux sondages (70 %) provenait des régions desservies par les associations PANDA (Bas-Saint-Laurent, Saguenay, Capitale-Nationale, Estrie, Abitibi, Lanaudière, Laurentides et Montérégie), ce qui laisse supposer que la plupart d'entre eux en était membres.

Profil des répondants aux sondages

- 1062 parents d'enfants âgés de moins de 17 ans avec un TDAH ont répondu au sondage :
 - leurs enfants sont âgés entre 6 et 12 ans (77 %) et de sexe masculin (70 %), dans la majorité des cas.
- 103 jeunes adultes âgés entre 18 et 25 ans ayant un TDAH ont répondu au sondage (de sexe féminin dans 73 % des cas).

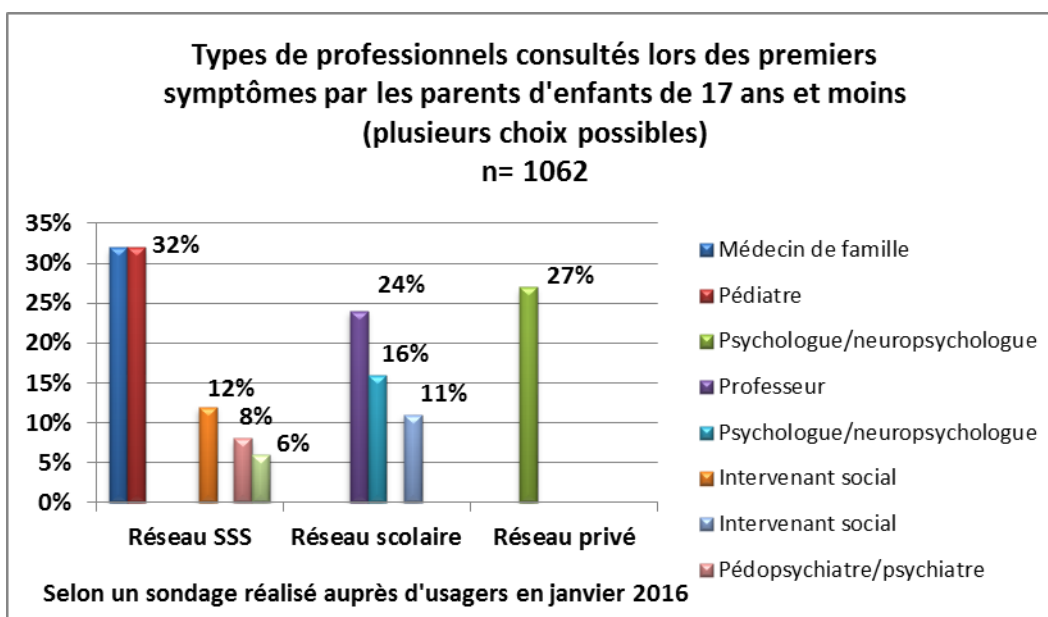
¹⁸ Les associations PANDA (parents ayant un enfant atteint du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité [TDAH]) regroupent dix associations offrant des services de soutien et d'information aux parents et aux personnes ayant un diagnostic de TDAH.

Expérience des usagers avant le diagnostic de TDAH

Le symptôme de l'inattention est le plus fréquemment décelé, tant par les parents que par les jeunes adultes, comme le premier symptôme s'étant manifesté, suivi de l'impulsivité. Selon la majorité des parents, les premiers symptômes apparentés au TDAH seraient apparus chez leur enfant avant l'âge de 5 ans. Les jeunes adultes sondés rapportent la tendance inverse : une plus grande proportion d'entre eux auraient eu leurs premiers symptômes entre l'âge de 6 et 12 ans.

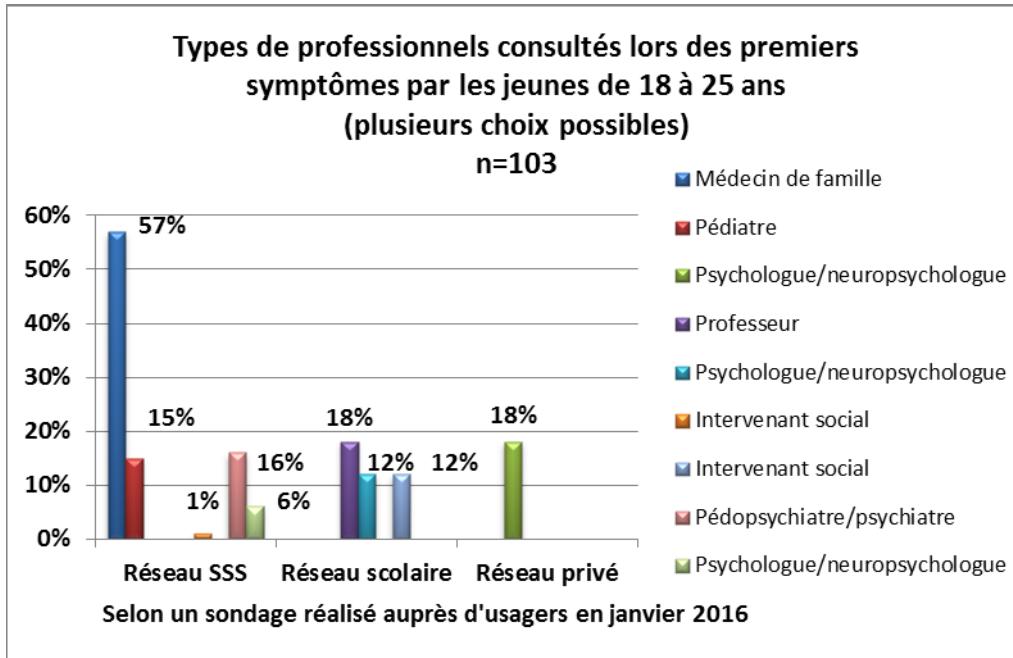
Comme il a été présenté dans les graphiques 1 et 2, à la suite de l'apparition des premiers symptômes, la grande majorité des parents et des jeunes adultes rapportent avoir d'abord consulté un médecin du RSSS (médecin de famille ou pédiatre). Environ le tiers des parents de même qu'un jeune adulte sur cinq indiquent aussi avoir consulté d'abord un psychologue dans le secteur privé.

Graphique 1 Types de professionnels¹⁹ consultés lors des premiers symptômes par les parents d'enfants de 17 ans et moins



¹⁹ Dans l'ensemble du document, le terme professionnel réfère à un intervenant ou à un professionnel selon le PL21.

Graphique 2 Types de professionnels consultés lors des premiers symptômes par les jeunes de 18 à 25 ans

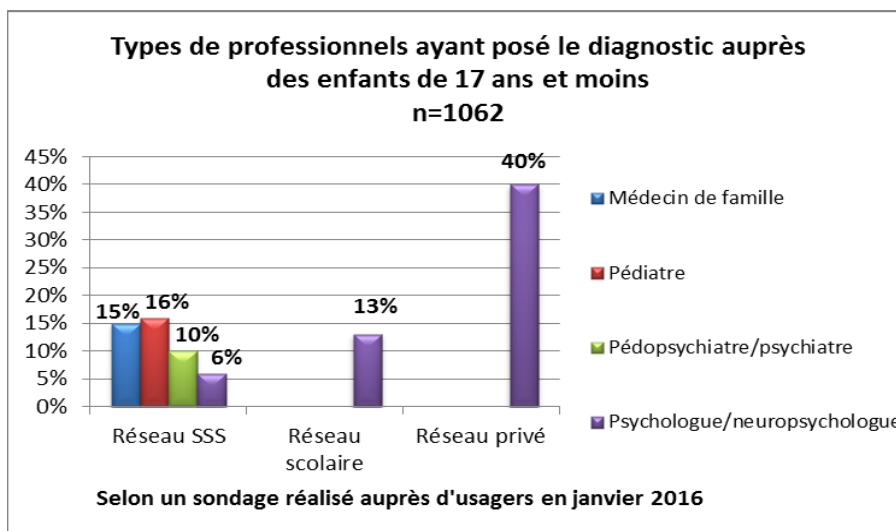


Expérience des usagers en lien avec l'évaluation du TDAH

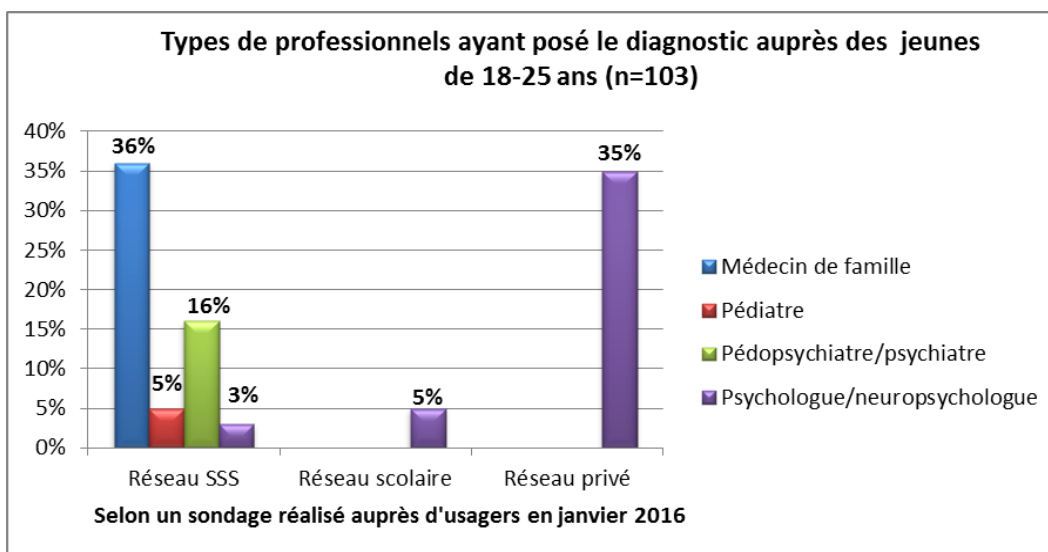
La majorité des parents sondés rapportent que leur enfant était âgé entre 6 et 12 ans lorsqu'il a reçu un diagnostic de TDAH, alors que la plupart des jeunes adultes ayant répondu au sondage rapportent avoir reçu ce diagnostic après l'âge de 18 ans.

Selon les usagers, les médecins du RSSS et les psychologues du secteur privé sont les professionnels qui ont le plus souvent posé le diagnostic du TDAH ou conclu à la présence de ce trouble. Par ailleurs, la quasi-totalité des parents de même que la majorité des jeunes adultes sondés indiquent avoir participé au processus d'évaluation en remplissant un questionnaire d'observation. Les sondages révèlent que le réseau scolaire serait peu impliqué à l'étape de l'évaluation du TDAH. Les graphiques 3 et 4 présentent la répartition des professionnels ayant posé le diagnostic du TDAH, selon les répondants.

Graphique 3 Types de professionnels ayant posé le diagnostic²⁰ auprès des enfants de 17 ans et moins



Graphique 4 Types de professionnels ayant posé le diagnostic²¹ auprès des jeunes adultes de 18 à 25 ans



Utilisation des services psychosociaux par les usagers

Selon les sondages, seulement le tiers des usagers auraient utilisé des services psychosociaux, tous réseaux confondus (SSS, scolaire, privé), en raison du TDAH. Comme il est indiqué dans l'encadré ci-dessous, les parents d'enfants de 17 ans et moins ayant un TDAH ont principalement recours aux services du réseau public, alors que les jeunes adultes ayant un TDAH utilisent autant ceux du réseau public que ceux du réseau privé.

²⁰ Le titre de ce graphique est fidèle à la question formulée à l'intérieur du questionnaire. Toutefois, il importe de préciser que seuls les médecins sont autorisés à poser un diagnostic de TDAH. Les psychologues et les neuropsychologues formulent des conclusions cliniques et sont en mesure de conclure à la présence d'un trouble mental, dont le TDAH.

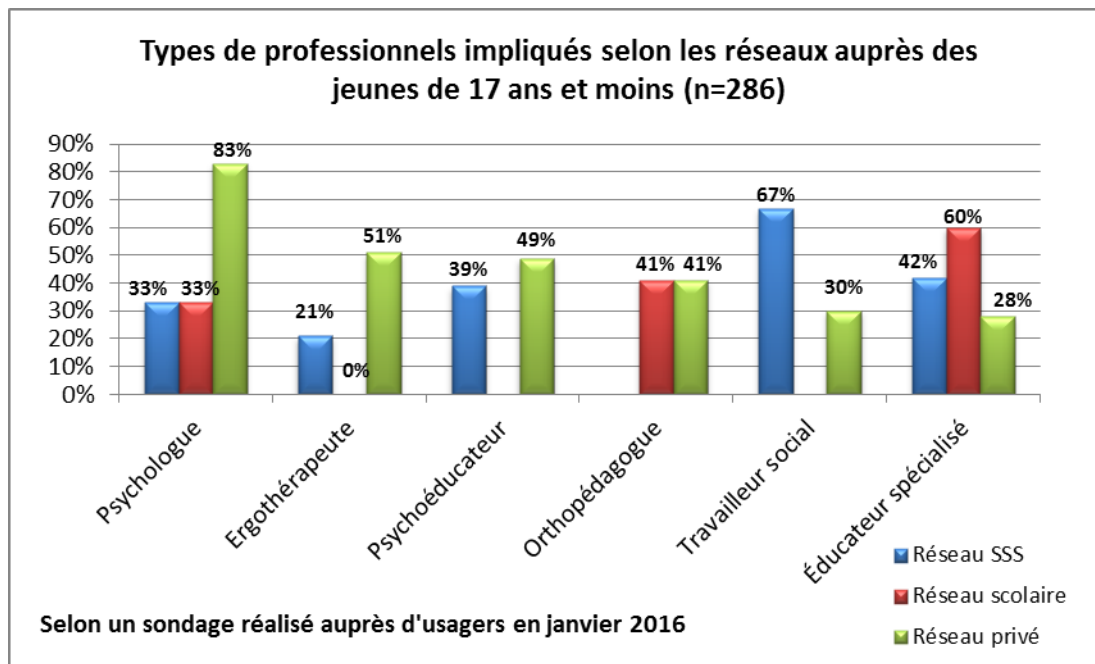
²¹ *Idem.*

UTILISATION DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX SELON LES RÉPONDANTS	
Parents d'enfants de 17 ans et moins (n= 1062)	Jeunes adultes de 18 à 25 ans (n = 103)
<p>Près du tiers des enfants ayant un TDAH ou leurs parents ont utilisé des services psychosociaux (n =286)</p> <p>Parmi ceux-ci :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 64 % ont eu recours à ces services dans le réseau public (SSS et scolaire) • 22 % dans le réseau privé • 14 % dans les réseaux public et privé 	<p>Près du tiers des jeunes adultes ayant un TDAH ont utilisé des services psychosociaux (n=27)</p> <p>Parmi ceux-ci :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 41 % ont eu recours à des services dans le réseau public (SSS et scolaire) • 41 % dans le réseau privé • 18 % dans les réseaux public et privé

La principale raison invoquée par les parents d'enfants et les jeunes adultes ayant un TDAH pour ne pas utiliser les services psychosociaux du réseau public est le délai d'accès. Ainsi qu'il est rapporté dans l'encadré ci-dessous, la moitié des parents d'enfants ayant un TDAH qui ont utilisé des services psychosociaux disent avoir eu recours à ces services dans la première année suivant l'établissement du diagnostic. Dans les autres cas, le délai varie entre 12 mois et 5 ans.

Délai entre le diagnostic et l'utilisation des services psychosociaux selon les parents d'enfants de 17 ans et moins ayant un TDAH (n= 210)	
Moins de 12 mois	50 %
Entre 12 et 24 mois après le diagnostic	15 %
Entre 2 et 5 ans après le diagnostic	23 %
Plus de 5 ans après le diagnostic	12 %

Graphique 5 Types de professionnels impliqués selon les réseaux auprès des jeunes de 17 ans et moins



Selon les sondages, les trois types de professionnels offrant le plus souvent des services psychosociaux aux enfants de moins de 17 ans ayant un TDAH sont les travailleurs sociaux, les éducateurs spécialisés et les psychologues. Ainsi que le graphique 5 l'illustre, l'implication de ces derniers varie selon les milieux de pratique²².

Les jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans ayant un TDAH rapportent quant à eux avoir utilisé davantage les services offerts par les psychologues, et ce, indépendamment du milieu de pratique (réseau public ou privé). Outre le psychologue, l'orthopédagogue, l'ergothérapeute et l'intervenant en toxicomanie sont présents dans l'offre de services privée.

Types d'interventions reçues par les usagers

Selon les sondages, les interventions psychosociales reçues en raison du TDAH sont plus fréquemment des interventions individuelles s'adressant aux enfants ou jeunes adultes ayant un TDAH, et plus rarement des interventions de groupe auprès des parents. Lorsque des interventions de groupe sont réalisées auprès des parents, il s'agit principalement de rencontres d'information ponctuelles portant sur la problématique du TDAH.

²² Plusieurs choix de réponse étaient possibles. Conséquemment, une même personne a pu rendre compte de l'utilisation de services psychosociaux auprès de différents professionnels et de différents réseaux, ce qui explique pourquoi les totaux sont supérieurs à 100 %.

Types de professionnels offrant des interventions psychosociales selon les usagers sondés

- Les interventions individuelles auprès des enfants et jeunes adultes ayant un TDAH sont offertes le plus souvent par le psychologue, le psychoéducateur et l'éducateur spécialisé.
- Les interventions individuelles auprès des parents sont offertes le plus souvent par l'éducateur spécialisé, le travailleur social et le psychologue.

Par ailleurs, la majorité des enfants de 17 ans et moins (85 %) et des jeunes adultes (72 %) ayant un TDAH ont rapporté prendre des médicaments pour ce trouble. Comme on le constate dans l'encadré ci-dessous, diverses raisons sont invoquées par les usagers ayant un TDAH qui ne prennent pas de médicament.

Principales raisons invoquées par les usagers lorsqu'il n'y a pas de prise de médication (n=930)

- Refus de prendre la médication (parent ou jeune)
- Pas de médecin
- Effets secondaires de la médication
- Résultats scolaires adéquats
- Services psychosociaux mis en place suffisants
- Utilisation de moyens de rechange (exemple : activité physique)
- Trop jeune pour prendre de la médication
- Trop cher

3.1.2 Résultats des groupes de discussion

Des groupes de discussion ont été réalisés auprès d'usagers pour mieux connaître l'expérience de ces derniers lors de demande d'évaluation et de recherche d'aide, tant dans le RSSS que dans le réseau scolaire. Le groupe de discussion est une méthode de collecte de données qualitatives permettant de documenter l'expérience d'une personne au regard d'une problématique ou d'un sujet donné. Dans cette démarche, c'est la véracité de l'expérience du participant qui est recherchée plutôt que la représentativité de l'échantillon par rapport à la population ciblée. Deux premiers groupes ont eu lieu auprès de parents et de jeunes adultes, et un autre groupe a réuni des étudiants d'un CÉGEP inscrits aux « services adaptés » de leur établissement. Dans l'ensemble, les propos des participants aux groupes de discussion vont dans le même sens que les tendances dégagées à partir des sondages.

Groupes de discussion auprès de parents et de jeunes adultes ayant un TDAH

Les deux premiers groupes de discussion ont été menés auprès de 10 usagers dans deux régions du Québec : Montréal et Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ces personnes ont été invitées à participer, de façon volontaire, à l'activité par un intervenant de leur établissement ou par l'Association PANDA dont ils étaient membres. Les rencontres, d'une durée de deux heures en soirée, ont réuni : sept mères d'enfants âgés entre 7 et 16 ans, dont quatre ont également reçu un diagnostic de TDAH en consultant un médecin pour leur enfant; le père d'un enfant âgé de 18 ans ayant aussi un TDAH; deux hommes adultes présentant un TDAH.

Plusieurs participants ont affirmé que les difficultés apparentées aux symptômes du TDAH chez leur enfant sont survenues avant l'entrée à l'école. Quelques parents ont été avisés par le personnel de leur service de garde d'un possible TDAH, et invités à consulter un médecin à ce sujet. Dans la plupart des cas, ils ont attendu l'entrée de leur enfant à l'école avant de procéder à une telle démarche.

Au moment de l'entrée à l'école, les difficultés de l'enfant se sont manifestées de façon plus significative. Celles-ci ont soit été soulignées par des enseignants, soit les parents ont demandé de l'aide dans l'objectif d'assurer la réussite scolaire de leur enfant. Par ailleurs, il ressort que les difficultés scolaires, le manque de motivation à l'école, les problèmes relationnels et d'estime de soi de l'enfant sont les principaux problèmes mentionnés par les parents lors d'une première consultation médicale. Bien que le milieu scolaire ait souvent été impliqué dans les premières démarches des parents auprès d'un médecin, il a été difficile d'avoir accès à des ressources à l'école susceptibles de contribuer au processus d'évaluation scolaire et psychosociale. Lorsqu'elles étaient disponibles, ces ressources en milieu scolaire ont privilégié les enfants ou les jeunes ayant des problèmes de fonctionnement importants en classe et pour lesquels était envisagée une médication. Ainsi, un parent et un usager ont déclaré avoir obtenu rapidement de nombreux services puisque « leur cas était lourd ».

La difficulté d'accéder à un médecin de famille dans la perspective d'obtenir un diagnostic et, ultérieurement, des services psychosociaux a particulièrement affecté le parcours des enfants et des jeunes qui ne présentaient pas de comorbidités, de même que ceux qui avaient les symptômes d'un TDAH avec une présentation inattentive prédominante. Une mère a d'ailleurs déploré le fait de n'avoir jamais réussi à obtenir des services pour sa fille présentant de tels symptômes avant qu'elle ne soit admise au CÉGEP, bien qu'elle se soit procuré une évaluation neuropsychologique au privé dans le but que sa fille reçoive des services à l'école secondaire. Comme cette dernière, plusieurs parents rencontrés disent avoir sollicité des services d'évaluation dans le réseau privé à défaut de pouvoir s'en procurer dans le réseau public.

Quelques usagers ont souligné que certains médecins rencontrés en clinique sans rendez-vous diagnostiquent un TDAH sur la base des observations rapportées par les parents; d'autres exigent un portrait des difficultés vécues à l'école. Les problèmes d'accès à des services pour obtenir une évaluation ou pour soutenir les enfants ou les jeunes dans leurs difficultés ont entraîné des délais importants et affecté grandement la qualité de vie des parents. Ceux-ci ont exprimé avoir ressenti beaucoup de stress et de l'épuisement. Certains rapportent avoir assisté, impuissants, à une aggravation des difficultés observées et regretter que cela ait affecté l'estime de soi de leur enfant et sa réussite scolaire. Au-delà de l'évaluation, peu de services psychosociaux ont été offerts aux enfants et aux

adultes consultés, sauf à ceux qui ont été pris en charge tôt par le réseau scolaire ou les services de pédopsychiatrie, eu égard à la gravité et à la complexité de leurs problèmes. Trois usagers ont particulièrement souligné la difficulté d'obtenir des services au-delà de l'âge adulte, tant au niveau médical qu'au niveau psychosocial. Dans l'ensemble des situations évoquées par les usagers, la médication a été offerte dans un premier temps et des services psychosociaux ont été proposés par la suite, selon la nature des difficultés présentées.

Groupes de discussion auprès d'étudiants de cégep

Un deuxième groupe de discussion a été tenu auprès d'étudiants d'un cégep afin de documenter l'offre de services en milieu scolaire pour ce groupe d'âge. Au total, sept étudiants (deux garçons et cinq filles) ont participé à une rencontre d'une durée d'une heure trente. Ils ont été invités à partager leur expérience lors de cette rencontre, de façon volontaire, à la suite d'une invitation transmise par la personne responsable des services adaptés de leur cégep. Les services proposés aux jeunes qui présentent un TDAH sont regroupés sous les *Services aux étudiants en situation de handicap*²³ et intègrent, entre autres, des services adaptés et des services psychosociaux. Les services adaptés proposent des mesures d'accommodement, pouvant par exemple se traduire par un accès à des locaux isolés pour faire des examens, des délais supplémentaires pour remettre des travaux, l'utilisation d'un ordinateur. Un diagnostic est nécessaire pour se prévaloir de telles mesures. Le cégep propose également des services psychosociaux dispensés par divers professionnels.

Au cours des dernières années, les étudiants ayant un diagnostic de TDAH sont surreprésentés parmi l'ensemble de ceux inscrits aux services adaptés. Chez les étudiants qui viennent chercher des services, quelques cas de figure se dessinent : certains se présentent en disant qu'ils ont un diagnostic (confirmé ou non) et souhaitent obtenir des mesures d'accommodement; d'autres, qui ont un diagnostic confirmé, se présentent aux services adaptés seulement après avoir connu des échecs scolaires à répétition; plusieurs tardent à venir chercher des services par crainte d'être jugés. Selon les étudiants consultés, il y a moins de risque pour un étudiant d'être jugé par ses pairs et les enseignants lorsqu'il consulte un professionnel des services psychosociaux que lorsqu'il bénéficie de mesures d'accommodement. Par ailleurs, un certain nombre d'étudiants ne se présenteraient pas aux services adaptés parce qu'ils ne savent pas que ces services existent.

En ce qui a trait plus spécifiquement à la transition du secondaire au collégial, plusieurs étudiants disent être peu préparés aux défis qui les attendent à leur arrivée au cégep. Ils trouvent difficile de s'adapter aux exigences scolaires, à la structure d'enseignement et au niveau d'encadrement moins important que celui retrouvé au secondaire. Leurs appréhensions découlent également le plus souvent d'un parcours scolaire difficile au secondaire : intimidation, sentiment d'échec, perte de confiance en soi, sentiment de culpabilité, honte. Des étudiants soulignent toutefois leur fierté d'avoir réussi à accepter leur diagnostic et d'avoir développé des stratégies efficaces pour compenser leur trouble.

²³ Les étudiants en situation de handicap incluent ceux ayant un handicap dit « traditionnel » (déficience visuelle, auditive, motrice, organique, troubles du langage et de la parole) et la clientèle dite « émergente » (TDAH, trouble de santé mentale, trouble d'apprentissage, trouble du spectre de l'autisme). On constate une augmentation croissante de la clientèle émergente parmi l'ensemble des étudiants en situation de handicap dans les cégeps, et le TDAH en est le sous-groupe le plus important.

L'accès à un médecin pose un défi pour plusieurs étudiants. Aussi, des médecins recommandent parfois une évaluation psychologique ou neuropsychologique dans le cadre du processus d'évaluation, qui se révèle coûteuse pour ces derniers. Une fois le diagnostic posé, le fait de ne pas avoir de médecin de famille rend difficile et incertain pour la plupart d'entre eux le suivi de leur médication et de leur condition.

Bien que des mesures d'accommodement soient offertes systématiquement aux étudiants du collégial ayant un TDAH, il s'avère nécessaire de les accompagner dans l'utilisation de ces mesures. En effet, les mesures ne remplacent pas certains apprentissages que doivent faire les étudiants, par exemple l'amélioration de leurs capacités à organiser leur temps et à planifier leurs activités. Par ailleurs, des étudiants mentionnent que certaines mesures sont contraignantes puisqu'elles se traduisent parfois par un horaire prolongé, un espace de travail plus restreint ou un traitement différent suscitant des commentaires négatifs de la part de leur entourage. Outre les services psychosociaux offerts par les professionnels du cégep, les étudiants semblent peu consulter les services psychosociaux du RSSS ou du réseau privé.

3.1.3 Cheminement de l'utilisateur

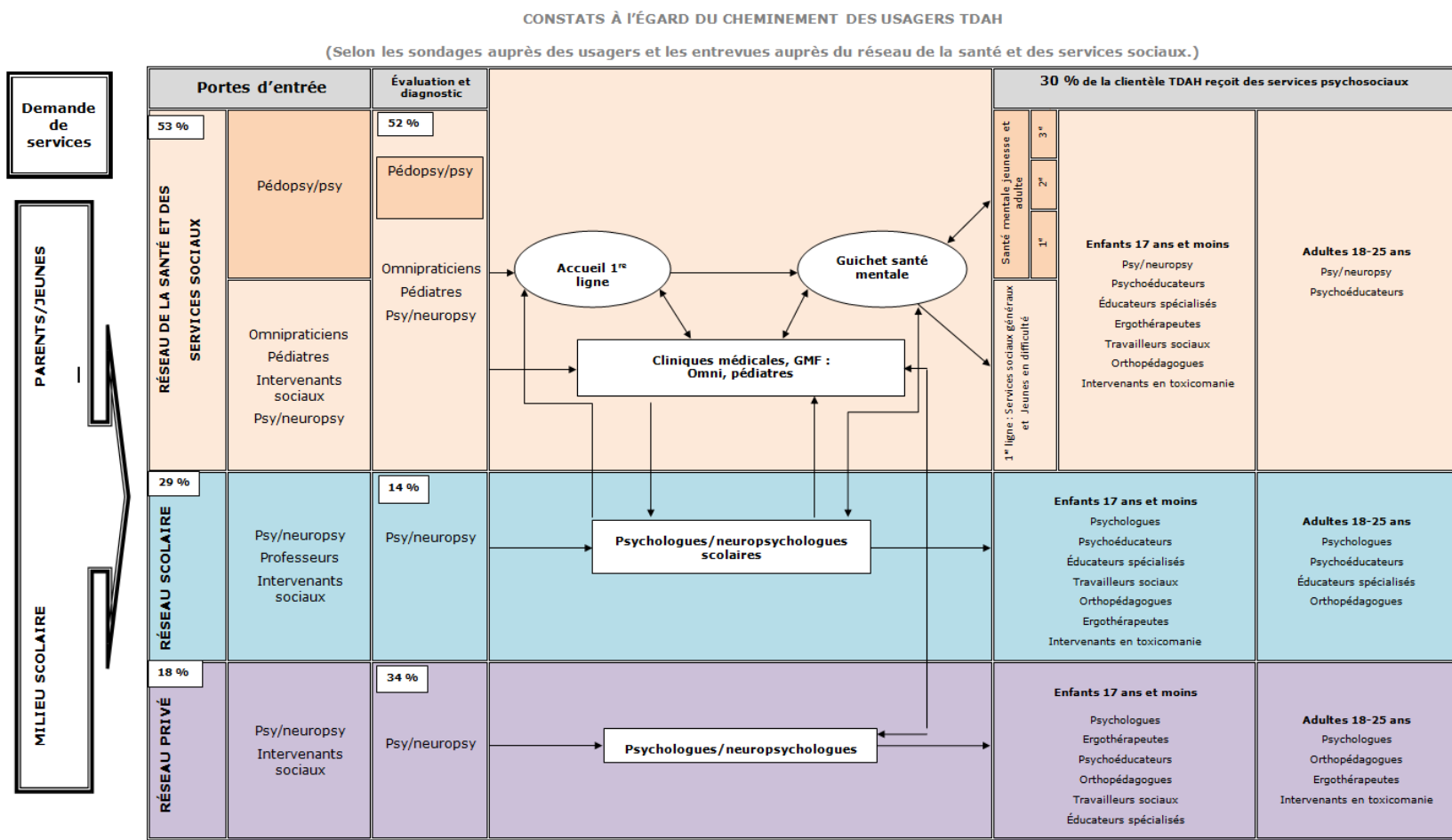
Selon les sondages et les résultats des entrevues auprès du RSSS, qui seront abordés ultérieurement dans le document, les enfants, jeunes et adultes qui présentent des manifestations apparentées au TDAH utilisent essentiellement trois portes d'entrée au Québec pour obtenir des services, soit :

- a) le réseau scolaire (par l'entremise de l'enseignant ou du psychologue scolaire qui détectent²⁴ des difficultés);
- b) le RSSS (plus spécifiquement en passant par le service d'accueil, analyse, orientation et référence (AAOR) et le guichet en santé mentale ainsi que par les cliniques médicales lors de consultations);
- c) le secteur privé (le plus souvent, par le biais d'une évaluation auprès d'un psychologue ou neuropsychologue).

La figure 2 présente les trois portes d'entrée et le cheminement des usagers dans la trajectoire de services. Les pourcentages reflètent la distribution des réponses fournies par les répondants aux questions portant sur la trajectoire. Ces pourcentages ne sont pas basés sur des données de volumétrie réelles sur l'utilisation des services psychosociaux. Ils permettent néanmoins d'accorder un poids relatif aux informations présentées dans le graphique.

²⁴ Voir à la page 54 du document la définition du terme *détection*, dont la source provient du Guide explicatif sur le projet de loi 21 produit par l'Office des professions du Québec en 2013.

Figure 2 Cheminement des usagers TDAH



Direction des services sociaux – INESSS
2017-06-20

3.1.4 Limites des sondages

Les sondages étaient destinés aux parents d'enfants et aux jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de TDAH. Toutefois, on ne peut avoir la certitude que les sondages en ligne ont été véritablement remplis par les personnes répondant à ces critères. Par ailleurs, plusieurs questions faisaient référence à des événements survenus dans le passé, de sorte qu'un biais de rappel peut avoir affecté la qualité des informations recueillies. Aussi, étant donné que les sondages ont été remplis sur une base volontaire et non aléatoire, on ne peut savoir dans quelle mesure les usagers et professionnels sont représentatifs de l'ensemble des usagers et professionnels. Par contre, rien n'indique non plus que ce n'est pas le cas. De plus, le nombre substantiel de répondants et la forte convergence des différentes sources d'information utilisées dans le portrait de même que dans la littérature permettent de croire que les points de vue recueillis sont représentatifs des groupes ciblés.

EN BREF
Le TDAH selon la perspective des usagers

Résultats des sondages

- L'inattention est le premier symptôme décelé chez la majorité des usagers.
- Dès l'apparition des symptômes, les usagers ont d'abord consulté un médecin du réseau public ou un psychologue du secteur privé. Ce sont ces mêmes professionnels qui ont posé le diagnostic, formulé des conclusions cliniques ou conclu à la présence d'un TDAH.
- Le tiers des usagers ont reçu des services psychosociaux à la suite du diagnostic (réseaux public, scolaire et privé) et, parmi ceux-ci, la moitié dans l'année suivant le diagnostic.
- La majorité des usagers prennent de la médication.

Résultats des groupes de discussion

- Les parents d'usagers et les jeunes adultes consultés expriment avoir eu de la difficulté à accéder à un médecin et à des ressources d'évaluation psychosociale après avoir soupçonné la présence d'un TDAH. Peu de services psychosociaux sont offerts aux usagers à la suite du diagnostic dans le réseau public. Le recours au privé est envisagé au moment de l'évaluation afin qu'une intervention de type médical ou psychosocial soit mise en place.
- Les étudiants du cégep consulté ayant un diagnostic de TDAH sont surreprésentés parmi l'ensemble des étudiants inscrits aux services adaptés des Services aux étudiants. Le diagnostic donne accès systématiquement à des mesures d'accommodement pour faciliter la réussite scolaire, compte tenu des difficultés associées au TDAH. Outre ces mesures, peu de services psychosociaux sont offerts aux étudiants.
- Les défis d'adaptation au milieu collégial sont importants pour les étudiants avec un diagnostic de TDAH. Malgré tout, ils tardent souvent à chercher de l'aide pour diverses raisons, dont la crainte d'être jugés par leurs pairs et leurs enseignants.

3.2 Le TDAH selon la perspective du RSSS²⁵

3.2.1 Résultats des sondages

Des sondages ont été passés par différents groupes de professionnels ciblés en fonction des questions clés du portait. Ces sondages ont notamment été transmis aux directions Jeunesse et aux directions Santé mentale des CISSS/CIUSSS, afin de rejoindre les équipes jugées plus susceptibles d'accueillir la clientèle ayant un TDAH : Jeunes en difficulté (Centre de santé et de services sociaux (CSSS) et Centres jeunesse (CJ), Santé mentale jeunesse et Santé mentale adulte (CSSS), Services sociaux généraux (CSSS).

Profils des répondants

Les sondages ont été remplis par les professionnels intervenant auprès des jeunes de 17 ans et moins et auprès d'adultes, selon leurs équipes respectives.

Sondage auprès des professionnels du RSSS

Jeunes de 17 ans et moins

- 918 professionnels auprès de jeunes de 17 ans et moins (46 % sont des enfants âgés de 6 à 12 ans) ont répondu au sondage.

Adultes de 18 à 25 ans

- 403 professionnels auprès de jeunes adultes de 18 à 25 ans ont répondu au sondage.

Certains types de professionnels interviennent davantage auprès des jeunes et des adultes ayant un TDAH et sont répartis dans des équipes ou programmes-services différents. Les principales régions de résidence des répondants aux sondages sont également indiquées dans le tableau suivant.

Âge des usagers	Répondants aux sondages		
	Types de professionnels	Équipes/ Programmes-services	Principales régions
17 ans et moins	<ul style="list-style-type: none">• Travailleurs sociaux : 33 %• Psychoéducateurs : 15 %• Éducateurs spécialisés : 14 %• Psychologues : 10 %	<ul style="list-style-type: none">• Jeunes en difficulté (1^{re} ligne) : 65 %• Santé mentale (1^{re} ligne) : 11 %• Santé mentale (2^e ligne) : 11 %	<ul style="list-style-type: none">Montérégie : 20 %Montréal : 13 %Laurentides : 10 %

²⁵ Pour cette section, nous nous référons à la terminologie du RSSS avant la réforme découlant de l'adoption du Projet de loi 10, en 2015.

Âge des usagers	Répondants aux sondages		
	Types de professionnels	Équipes/ Programmes-services	Principales régions
		• Centre jeunesse : 10 %	
18 à 25 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Travailleurs sociaux : 28 % • Psychologues : 28 % • Infirmières : 15 % • Psychoéducateurs : 7 % 	<ul style="list-style-type: none"> • Services généraux et santé mentale (1^{re} ligne) : 53 % • Santé mentale (2^e ligne) : 25 % 	Montréal : 14 % Montérégie : 13 % Capitale-Nationale : 12 % Mauricie et Centre-du-Québec : 10 % Estrie : 10 %

Un sondage a également été réalisé auprès de médecins omnipraticiens et spécialistes. Ces derniers ont été joints par l'intermédiaire de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) et de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), lesquelles ont été invitées à rendre le sondage accessible à leurs membres. Au total, 198 médecins²⁶ y ont répondu²⁷. Ils pratiquent majoritairement dans les grands centres : Montréal (27 %), Montérégie (18 %), Capitale-Nationale (16 %), Laurentides (6 %), Mauricie-Centre-du-Québec, Estrie et Outaouais (5 %), Chaudière-Appalaches, Laval et Lanaudière (4 %), Abitibi (2 %), Bas-St-Laurent, Saguenay, Côte-Nord et Gaspésie (1 %).

Sondage auprès des médecins

- Au total, 198 médecins ont répondu au sondage.
- Lieu de travail principal : RSSS (63 % des répondants).

²⁶ Selon la FMOQ, la cible à atteindre pour ce type de sondage était de 75 répondants. Au-delà, il s'agit d'un taux de participation très satisfaisant.

²⁷ Au total, 9 % des répondants ont choisi la catégorie « Autre ».

Caractéristiques des usagers : âge lors du diagnostic, comorbidités et difficultés associées selon les répondants (voir le tableau ci-dessous)

Les professionnels auprès des enfants de 17 ans et moins et ceux intervenant auprès de jeunes adultes de 18 à 25 ans, ainsi que les médecins, ont répondu aux mêmes questions abordant les aspects suivants : l'âge de l'utilisateur lors du diagnostic, les comorbidités les plus fréquentes, les difficultés associées au TDAH.

Sondages	Professionnels auprès des enfants de 17 ans et moins	Professionnels auprès des jeunes adultes de 18 à 25 ans	Médecins
Âge de l'utilisateur lors du diagnostic selon les répondants	Entre 6 et 12 ans (84 %)	Entre 6 et 12 ans (25 %) Entre 18 et 25 ans (21 %)	Entre 6 et 12 ans (41 %) Entre 18 et 25 ans (42 %)
Comorbidités les plus fréquentes	Troubles oppositionnels Troubles anxieux	Troubles anxieux Dépression	Troubles anxieux Troubles oppositionnels
Difficultés associées	Difficultés scolaires et problèmes de comportement	Difficultés relationnelles et problèmes d'estime de soi	N/A

Utilisation des services psychosociaux

L'une des questions de sondage visait à déterminer les deux principales sources de référence vers les services des professionnels sondés.

Sondages	Principales sources de référence
Professionnels auprès des enfants de 17 ans et moins	<ul style="list-style-type: none"> Les parents eux-mêmes dans le cadre d'une demande de services : 61 % Le milieu scolaire : 57 % Un médecin (médecin de famille ou pédiatre) : 36 %
Professionnels auprès des jeunes adultes de 18 à 25 ans	<ul style="list-style-type: none"> Un médecin de famille ou pédiatre : 46 % Un psychiatre/pédopsychiatre : 35 % L'adulte lui-même dans le cadre d'une demande de services : 34 %
Médecins	<ul style="list-style-type: none"> Un autre médecin (médecin de famille ou pédiatre) : 49 % Le milieu scolaire : 41 % Les parents eux-mêmes lors d'une consultation : 36 %

Types de suivi offerts

Les professionnels offrent différents types de suivi aux enfants ou à leurs parents.

	Types de suivi
Professionnels auprès des enfants de 17 ans et moins	<ul style="list-style-type: none">• Un suivi individuel auprès du jeune ayant un TDAH (67 %)• Un suivi individuel auprès des parents du jeune (57 %)• Un suivi familial (64 %)
Professionnels auprès des jeunes adultes de 18 à 25 ans	<ul style="list-style-type: none">• Un suivi individuel auprès de la personne (89 %)

3.2.2 Résultats des entrevues

Afin de documenter les trajectoires et l'offre de services proposées aux personnes de 25 ans et moins dans les CISSS/CIUSSS, des entrevues téléphoniques ont été réalisées auprès de gestionnaires dans les principales directions susceptibles de leur dispenser des services. Au total, 22 entrevues ont été effectuées auprès de 63 personnes appartenant à différentes directions (directions Jeunesse (38), directions Santé mentale et dépendances (24), direction DI-TSA-DP (1)). Quelques personnes provenaient également du réseau scolaire.

La démarche visait à connaître l'organisation propre à chacune des régions, en partant du principe que celle-ci était susceptible de varier selon les réalités des territoires en termes géographiques, en fonction de la disponibilité des ressources, du caractère rural ou urbain et selon les caractéristiques propres à la population desservie (culture, âge, problématique, etc.). Il importe de souligner que chacun des établissements consultés a indiqué être en période de grands changements organisationnels conséquents à la réforme du RSSS, débutée en 2015. Aussi, les informations transmises par les personnes interrogées tenaient compte autant de ce qui existait avant cette réforme que de ce qui était prévu comme ajustements à apporter à l'intérieur des nouvelles structures.

Après avoir présenté leur organisation de services, les participants devaient nommer les défis rencontrés concernant le TDAH et ses impacts sur le cheminement des usagers. Aussi, les mécanismes d'arrimage et les protocoles de collaboration mis de l'avant pour faciliter ce cheminement étaient discutés. L'offre de services proposée par les réseaux communautaire et privé était également explorée, à titre de services complémentaires au réseau public. Finalement, les participants étaient questionnés sur les enjeux actuels et les améliorations prioritaires souhaitées dans leur région au regard de la problématique du TDAH. Dans ce contexte, plusieurs régions ont transmis à l'INESSS des documents témoignant des initiatives réalisées, le plus souvent avec des partenaires du milieu scolaire et impliquant parfois le milieu communautaire. Voici une synthèse des échanges suivant les principaux thèmes abordés.

3.2.3 Organisation des services

Les trajectoires et les offres de services auxquelles les usagers ayant un TDAH ont accès diffèrent entre les régions du Québec et au sein d'une même région. Quelques régions proposent des trajectoires spécifiques au TDAH, et d'autres ont mis en œuvre des mécanismes de collaboration qui facilitent la transition de l'utilisateur entre les réseaux (RSSS et réseau scolaire).

Il ressort des entrevues que la trajectoire de services pour la clientèle TDAH est celle mise en place dans la foulée du Plan d'action en santé mentale pour tout troubles mentaux [MSSS, 2005] : les guichets santé mentale assurent la centralisation de l'évaluation et du traitement des demandes de services et orientent celles-ci vers le service approprié. Dans plusieurs régions, on souligne des problèmes de fluidité de la trajectoire, qu'on associe principalement à de la confusion dans les rôles et mandats des différents acteurs ainsi qu'au manque de ressources disponibles pour assurer les services requis au bon moment.

Les trajectoires de services apparaissent mieux définies et fonctionnelles lorsqu'elles sont soutenues par des ententes de collaboration ou des protocoles, qui balisent les pratiques entre les partenaires tels que les acteurs du RSSS et du réseau scolaire. Les ententes et les protocoles qui impliquent de près les médecins de première ligne et les services de pédopsychiatrie sont jugés particulièrement efficaces. Dans plusieurs régions, on mentionne que la présence d'un agent de liaison au niveau local est une condition gagnante pour soutenir les arrimages entre les réseaux (RSSS et scolaire) et entre les différents services concernés (jeunesse, adulte, santé mentale 1^{re} ligne, santé mentale 2^e ligne). L'agent de liaison a notamment pour fonction de s'assurer de la mise en place d'un processus d'évaluation multidisciplinaire et multisectorielle lors des demandes de services, en impliquant les partenaires dont la présence est la plus pertinente et en mettant à contribution les parents. Il favorise également une lecture éclairée des besoins de l'utilisateur et une orientation adéquate des services. Dans les cas de figure illustrés lors des entrevues, cette fonction est assumée soit par une infirmière, soit par un intervenant social.

Dans plusieurs régions, les personnes consultées indiquent que des ententes de collaboration ont été conclues entre le RSSS et le réseau scolaire dans la foulée de l'entente ministérielle [Ministère de l'Éducation, 2003], mais que celles-ci n'ont pas été renouvelées dans les dernières années. Le roulement de personnel est invoqué comme un obstacle important au maintien des collaborations entre les partenaires. On mentionne également l'existence de comités locaux MSSS/MEES susceptibles d'aborder les questions d'arrimage concernant le TDAH, sans toutefois connaître clairement la nature de leur contribution et leur niveau d'actualisation. Des problèmes d'arrimage sont également soulevés à l'intérieur même du RSSS, plus particulièrement entre les services psychosociaux de 1^{re} ligne et les services de santé mentale. Par exemple, des jeunes sont orientés vers des services spécialisés qui ne sont pas forcément requis, et ce, afin d'accéder à une évaluation pour un TDAH. Lorsqu'ils obtiennent cette évaluation et que le TDAH est confirmé, il est difficile pour eux d'accéder par la suite aux services psychosociaux dont ils peuvent avoir besoin en 1^{re} ligne. Dans ce contexte, le plus souvent, les usagers ne reçoivent pas de services psychosociaux, et seul le traitement pharmacologique leur est proposé ou est accessible. Par ailleurs, les arrimages entre les équipes jeunesse et adulte constituent un défi important, notamment dans la perspective d'assurer une transition entre les services et le suivi de la médication au-delà de l'âge de

dix-huit ans. On mentionne toutefois que la nouvelle configuration du RSSS pourrait favoriser la continuité des services. Un roulement de personnel important, tant dans le RSSS que dans le réseau scolaire, est également constaté par les personnes consultées, d'où leur préoccupation de mettre en place un mode de communication qui permettrait de rétablir continuellement les liens entre les acteurs impliqués.

Évaluation du TDAH

Selon les personnes consultées lors des entrevues, l'évaluation du TDAH sans comorbidités devrait être effectuée par la première ligne du RSSS ou le milieu scolaire. La contribution des services spécialisés²⁸ est souhaitée seulement lorsque le TDAH est accompagné de comorbidités ou que des difficultés majeures sont observées dans le fonctionnement de l'utilisateur, qui perdurent malgré la mise en place d'un traitement pharmacologique. Quelques régions mentionnent toutefois le rôle important joué par les pédiatres dans l'évaluation et la prise en charge du TDAH. Dans bien des cas, on rapporte que les médecins de famille ne se sentent pas toujours habilités à énoncer un diagnostic de TDAH, et que, pour ce faire, ils souhaitent s'assurer la collaboration de médecins compétents en cette matière, de psychologues/neuropsychologues ou d'autres professionnels. Les psychologues du réseau public, et plus largement ceux qui exercent dans le réseau privé, sont grandement impliqués dans le processus d'évaluation du TDAH, et ce, dans l'ensemble des régions.

Plusieurs régions mentionnent qu'elles ont l'impression qu'il y a moins de ressources disponibles depuis quelques années pour répondre aux demandes d'évaluation du TDAH, plus particulièrement en milieu scolaire, ce qui augmente les délais pour obtenir une évaluation. L'évaluation impliquant un psychologue ou des intervenants psychosociaux de première ligne dans le RSSS est apparue comme un cas d'exception. Selon les personnes consultées dans le cadre des entrevues, les ressources offertes par le réseau public ne seraient pas suffisantes pour répondre, en temps opportun, aux besoins d'évaluation des enfants et des adolescents. Les gestionnaires et professionnels, notamment, ont comme attente que le réseau scolaire soit davantage impliqué précocement et activement dans l'évaluation du TDAH. Lorsque c'est le cas, les évaluations sont qualifiées de plus riches, et les interventions proposées en continuité jugées plus susceptibles d'être adaptées aux besoins de l'enfant ou du jeune.

Le type d'évaluation proposé et les outils utilisés semblent varier selon les ressources médicales et psychosociales en place dans les régions, selon l'approche préconisée par les acteurs impliqués et selon l'organisation des services existante. On précise que, lorsqu'on désire réaliser une évaluation multidisciplinaire, le plus souvent, le manque d'accès aux ressources psychosociales empêche de le faire. On mentionne également qu'une évaluation psychosociale est longue à réaliser et qu'elle peut, conséquemment, allonger le processus d'évaluation et l'accès à des services médicaux ou psychosociaux. Dans l'attente d'une évaluation par le réseau public, des parents feraient parfois le choix de consulter des professionnels offrant ces services dans le privé. En général, l'objectif des parents est d'obtenir l'opinion de professionnels de manière à pouvoir obtenir un diagnostic de TDAH puis une éventuelle médication et, ultimement, des services psychosociaux en milieu scolaire afin de soutenir le jeune dans ses difficultés. Toutefois, il apparaît que le

²⁸ Le terme *services spécialisés* fait référence ici aux services offerts par les professionnels du domaine de la santé et des services sociaux des deuxième et troisième lignes, selon l'architecture des services du RSSS.

diagnostic du TDAH ne donne pas systématiquement accès aux services scolaires attendus. Aussi, toujours selon les personnes consultées, il serait plus facile d'obtenir une évaluation de l'école lorsque les résultats scolaires de l'enfant ou du jeune sont faibles et que les difficultés comportementales sont importantes.

3.2.4 Interventions psychosociales

Des interventions psychosociales en amont des interventions pharmacologiques sont souhaitées dans de nombreux cas, mais ne sont pas toujours disponibles, et ce, pour tous les groupes d'âge. Dans certaines régions, les établissements du RSSS proposent aux parents de jeunes enfants (moins de 5 ans) des rencontres de groupe portant sur les pratiques parentales éducatives. L'accès à ces groupes serait toutefois limité le plus souvent à des parents qui font partie de programmes destinés à une tout autre clientèle²⁹. Dans ce contexte, l'offre de services proposée aux parents de jeunes enfants qui présentent des difficultés s'apparentant au TDAH est parcellaire et peu adaptée. Cela peut conduire à ne retenir que l'intervention pharmacologique comme traitement pour réduire les difficultés si celles-ci génèrent des problèmes de fonctionnement important.

Les interventions psychosociales qui concernent les enfants de 6 à 18 ans³⁰ présentant des difficultés associées à un TDAH, notamment des problèmes de comportement, ou un diagnostic de TDAH sont le plus souvent offertes aux parents par l'intermédiaire d'un suivi psychosocial. Le développement des compétences parentales et l'enseignement de pratiques éducatives appropriées sont alors au cœur du suivi. Il existe peu d'offres d'interventions de groupe pour les parents d'enfants et d'adolescents de 6 à 18 ans. La contribution du réseau scolaire est particulièrement souhaitée pour ce groupe d'âge, étant donné que les difficultés scolaires sont souvent à l'avant-plan d'un diagnostic de TDAH. Lorsque des comorbidités sont présentes ou que des évaluations supplémentaires sont requises pour cerner la nature des difficultés, la demande de services est orientée vers les services de santé mentale. L'enfant ou le jeune et ses parents peuvent alors obtenir des services psychosociaux en pédopsychiatrie, au besoin. Soulignons toutefois que dans certaines régions, les services de pédopsychiatrie pallient l'absence de services en 1^{re} ligne en offrant eux-mêmes les services psychosociaux. Finalement, certaines régions ont mis en place des services pour répondre aux besoins de la clientèle des jeunes adultes, que ce soit dans le cadre d'une entente avec les cégeps ou en portant une attention particulière à la question de la transition vers l'âge adulte. Plusieurs gestionnaires et professionnels consultés lors des entrevues ont souligné que le TDAH chez ces jeunes adultes est en émergence et que des pratiques doivent être développées pour répondre à leurs besoins. Par ailleurs, dans bien des cas, et comme complément à l'intervention du RSSS, l'intervention du réseau communautaire est très appréciée puisqu'elle permet de répondre aux besoins d'information et de soutien des parents. Les ressources communautaires disponibles qui s'intéressent spécifiquement au TDAH sont toutefois très variables d'une région à l'autre, voire inexistantes dans certaines régions. On mentionne que d'informer les parents sur le TDAH, tout comme le font ces ressources,

²⁹ Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité (SIPPE), ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

³⁰ Les entrevues n'ont pas permis de documenter de façon significative les services offerts aux jeunes adultes de 18 à 25 ans.

contribue à outiller les parents au quotidien et à diminuer les demandes de services dans le RSSS.

3.2.5 Interventions pharmacologiques

Des interventions pharmacologiques sont parfois requises, au bon moment, pour des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qui sont en difficulté sur les plans comportemental, relationnel et social. Elles sont jugées particulièrement pertinentes en présence de comorbidités et lorsque des interventions psychosociales ont été mises en place dans le cadre d'un plan d'intervention, sans apporter les améliorations visées. Toutefois, on indique qu'il arrive trop souvent qu'on fasse le choix d'offrir de la médication seulement, sans interventions psychosociales, faute d'y avoir accès en temps opportun.

Les difficultés d'accès à un médecin en 1^{re} ligne sont susceptibles de limiter des interventions pharmacologiques nécessaires et complexifient le suivi médical en fonction de l'évolution du trouble. Cette situation a des répercussions particulièrement importantes chez les jeunes du secondaire, car l'arrêt de la médication chez ce groupe d'âge semble plus fréquent. Aussi, le défi d'assurer l'observance de la médication ou la reprise de celle-ci est d'autant plus grand lorsque le jeune transite vers l'âge adulte.

EN BREF

Le TDAH selon la perspective du RSSS

Selon les sondages

- Les différents professionnels situent majoritairement l'âge du diagnostic du TDAH chez les usagers entre 6 et 12 ans.
- Les types de professionnels les plus impliqués varient selon les réseaux (SSS, scolaire ou privé).
- Les troubles anxieux constituent la comorbidité la plus fréquemment relevée par les différents groupes cibles sondés.
- La majorité des suivis proposés aux personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH sont des suivis individuels.

Selon les entrevues

- Le réseau est en transformation.
- L'offre de services pour la clientèle jeunesse TDAH est partagée entre les directions jeunesse et les directions santé mentale et dépendances.
- L'intervention spécialisée requise pour traiter les comorbidités relève des directions santé mentale.
- L'offre de services pour la clientèle adulte TDAH est moins bien définie et interpelle une autre direction, soit celle des services généraux.
- Des passerelles entre les services jeunesse et adulte sont à préciser. La transition à l'âge adulte est une source de préoccupation.
- Des ententes de collaboration entre le RSSS et le réseau scolaire sont essentielles pour assurer la prise en charge de la clientèle présentant un TDAH. Lorsque présente, l'implication des médecins est jugée favorable pour faciliter l'accès à l'évaluation.
- Des problèmes d'accès à l'évaluation sont soulevés autant au niveau du réseau scolaire que du réseau de la santé et des services sociaux. On note de la confusion dans les rôles des établissements en ce qui concerne la responsabilité de l'évaluation. Les usagers qui présentent un profil complexe (TDAH avec problèmes de comportement ou autre comorbidité) ont davantage accès à une évaluation et à des services en milieu scolaire.
- Le processus d'évaluation varie. Une évaluation qui tient compte de l'impact du TDAH sur les différentes sphères de vie de l'utilisateur est souvent souhaitée, mais les ressources ne sont pas toujours disponibles pour l'effectuer.
- Peu d'interventions destinées aux usagers présentant un TDAH seraient présentes dans le RSSS.

3.3 Le TDAH selon le milieu scolaire

3.3.1 Résultats du sondage

Un sondage a aussi été transmis à la Fédération des commissions scolaires du Québec (FCSQ) à l'intention des psychologues intervenant à l'intérieur des services éducatifs. Les répondants provenaient majoritairement de la région de la Montérégie (20 %), de la Mauricie et du Centre-du-Québec (14 %) et de la Capitale-Nationale (10 %). Les psychologues ont indiqué en majorité travailler dans une école primaire (80 %) et, dans une moindre mesure, dans une école secondaire (50 %). Comme plusieurs choix de réponse étaient possibles, une même personne pouvait déclarer plus d'un lieu de pratique.

Sondage auprès des psychologues scolaires

- 145 psychologues scolaires ont répondu au sondage.

Caractéristiques des usagers

Les psychologues scolaires ayant répondu au sondage indiquent que 76 % de leurs usagers ayant un TDAH ont entre 6 et 12 ans, et que la grande majorité (98 %) en ont reçu le diagnostic dans ce même intervalle. Lorsqu'il y a une comorbidité, il s'agit principalement de trouble de l'apprentissage (43 %) et de trouble anxieux (24 %). Des difficultés scolaires et des problèmes de comportement sont également observés.

Utilisation des services psychosociaux

Les psychologues sondés mentionnent que les principales sources de référence vers leurs services sont : un enseignant (84 %), un professionnel du milieu scolaire (38 %), les parents eux-mêmes (34 %). Ces professionnels offrent généralement un suivi individuel au jeune (44 %) et parfois à ses parents (24 %). La durée de ces suivis se situe entre 1 et 6 mois dans 61 % des cas.

Lorsque les psychologues offrent des services psychosociaux en milieu scolaire, les usagers dont ils font le suivi obtiennent également des services de la part d'un éducateur spécialisé (81 %), d'un orthopédagogue (74 %) ou d'un psychoéducateur (54 %). De même, lorsque des services psychosociaux complémentaires à leurs services sont offerts par le RSSS, ceux-ci sont principalement dispensés par un travailleur social (65 %). Dans le cas où ils proviennent du secteur privé, c'est le psychologue qui est impliqué (79 %).

3.3.2 Résultats des groupes de discussion

Des intervenants de deux cégeps (région Est et région Ouest du Québec) ont participé à deux groupes de discussion. Ces intervenants (16) exerçaient différentes fonctions à l'intérieur des « services adaptés » offerts, notamment, aux étudiants ayant un TDAH. Plusieurs d'entre eux offraient également des services psychosociaux. Les rencontres, d'une durée d'une heure trente, ont réuni les intervenants suivants : conseillère en services adaptés, psychologue, conseillère pédagogique, technicienne en éducation spécialisée, technicienne en travail social, travailleur social, aide pédagogique, conseillère en orientation.

Selon les intervenants consultés, les étudiants ayant un TDAH ont des besoins qui nécessitent un accompagnement. Toutefois, plusieurs soulignent le désir de certains de ces étudiants de rompre avec l'encadrement scolaire et parental qui a été leur lot au secondaire, en raison de leurs

difficultés. En même temps, le contexte collégial crée de nouvelles exigences au niveau de la performance scolaire et de l'organisation du travail, qui exercent une pression sur les étudiants ayant un TDAH, ce qui les oblige à considérer l'aide disponible afin d'éviter de connaître des échecs.

Les enseignants ainsi que les professionnels offrant des services psychosociaux sont considérés comme les plus susceptibles de référer les étudiants aux services adaptés lorsqu'il y a soupçon de TDAH, ou encore à leur proposer de consulter leur médecin, psychologue ou neuropsychologue dans le privé afin de vérifier la possibilité d'un trouble.

En présence d'un diagnostic de TDAH, les conseillers aux services adaptés évaluent les besoins d'aide technologique de l'étudiant, afin de lui proposer des mesures d'accommodement en conséquence. Les intervenants consultés déplorent le fait que ce type d'évaluation n'ait pas lieu plus tôt dans le cheminement scolaire, notamment au secondaire, et que cette aide soit liée à une enveloppe financière réservée à un groupe restreint. Aussi, certains ont l'impression que les besoins d'adaptation d'un étudiant ayant un TDAH sont banalisés au secondaire et que le jeune porte seul le poids de ses difficultés. Ils soulignent l'importance que les enseignants du secondaire et du cégep soient formés au regard du TDAH, pour qu'ils aient une meilleure connaissance de ses impacts sur les difficultés du jeune. Les jeunes eux-mêmes bénéficieraient également de pouvoir améliorer leur connaissance du TDAH afin de mieux se comprendre et de chercher l'aide adéquate. Par ailleurs, les intervenants consultés affirment ne pas contribuer à une démarche d'évaluation de type psychosocial pour documenter les manifestations du TDAH, parce que cela ne fait pas partie de leur mandat et qu'ils ne possèdent pas nécessairement les compétences requises.

Aussi, on constate une certaine iniquité entre les étudiants quant aux mesures qui leur sont offertes. Le choix de ces mesures relève de l'évaluation du conseiller aux services adaptés du cégep et du « statut de déficience » de l'étudiant, précisé par un médecin dans le cadre d'une demande d'aide financière pour les études. Par ailleurs, les professionnels mentionnent que les enseignants remettent parfois en question la pertinence des mesures accordées à certains étudiants. Les intervenants consultés insistent sur l'importance d'informer adéquatement ces enseignants et de les accompagner, au besoin, tant pour faciliter leur travail que pour éviter à l'étudiant de vivre de l'inconfort.

L'offre de services psychosociaux serait insuffisante, selon les participants aux groupes de discussion. Ces derniers estiment manquer de temps pour accompagner les étudiants dans leur cheminement personnel. Aussi, cette offre est davantage axée sur une réponse à des besoins scolaires plutôt que psychosociaux. Les étudiants qui présentent des comorbidités (souvent de l'anxiété) ont davantage accès à des services psychosociaux, en plus de bénéficier de mesures d'accommodement. En tout temps, les professionnels hésitent à diriger les jeunes vers le RSSS, disant ne pas connaître les services qui y sont offerts et avoir la perception que peu de services sont proposés et qu'il y a des délais importants pour y accéder.

3.4 Le TDAH selon les ordres professionnels

Profil des répondants³¹

Un sondage a été transmis aux membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), à l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) et à l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ).

Sondage auprès des ordres professionnels (OPQ, OPPQ, OTSTCFQ)

- 387 professionnels ont répondu au sondage.

Les répondants au sondage étaient des psychologues dans la plupart des cas (57 %), ainsi que des travailleurs sociaux (40 %) et des psychoéducateurs (3 %). La majorité des professionnels (52 %) indiquent travailler dans le RSSS, 23 % dans le réseau scolaire et 19 % dans le réseau privé. Comme plusieurs choix de réponse étaient possibles, une même personne pouvait déclarer plus d'un lieu de pratique. Les principales régions d'exercice de ces professionnels sont Montréal (19 %), la Montérégie (16 %) et la Capitale-Nationale (16 %).

Caractéristiques des usagers

Sondage auprès des ordres professionnels

- 58 % interviennent auprès d'enfants de 6 à 12 ans et 20 %, auprès de jeunes adultes de 18-25 ans.
- Comorbidités présentes : trouble anxieux (30 %), trouble d'apprentissage (24 %), trouble oppositionnel (21 %).
- On observe des difficultés scolaires (39 %) et des problèmes de comportement (18 %).

Utilisation des services psychosociaux

Les professionnels sondés indiquent que les principales sources de référence vers leurs services sont : le milieu scolaire (54 %), les parents eux-mêmes dans le cadre d'une demande de services (47 %) ou un médecin (37 %). Ils offrent principalement un suivi individuel à l'enfant ou au jeune (55 %) ainsi qu'à ses parents (37 %), ou de l'intervention familiale (35 %). La durée des suivis se situe entre 1 et 6 mois, pour la majorité (54 %).

³¹ Afin d'éviter que des professionnels répondent à plus d'un sondage de l'INESSS sur le TDAH, soit à la suite d'une invitation de leur ordre professionnel ou dans le cadre de leur emploi dans un établissement d'un RSSS ou dans le réseau scolaire, la précision suivante a été apportée en introduction du sondage : *Si vous avez déjà été sollicité pour répondre à ce sondage, veuillez ne pas y répondre.* Malgré cette précision, l'INESSS ne peut être certain qu'aucun professionnel n'a répondu plus d'une fois au sondage sur le TDAH. Le cas échéant, cela peut susciter un biais.

3.5 Le diagnostic et le traitement du TDAH, tels que documentés dans les banques de données clinico-administratives

Une requête a été adressée au MSSS afin d'avoir accès aux données du Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC). Cette requête concernait les personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH qui ont utilisé des services sociaux au cours de l'année 2014-2015.

L'objectif de cette requête était de mieux connaître l'utilisation des services de santé et services sociaux proposés par le réseau. Les données sur le diagnostic et le recours au traitement pharmacologique ont été extraites et analysées par la Direction du médicament dans le cadre du *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Québécois de 25 ans et moins*. Des analyses descriptives supplémentaires ont été effectuées aux fins du présent portrait.

3.5.1 Utilisation des services psychosociaux tels que documentés dans la banque I-CLSC³²

La requête d'accès aux données de l'INESSS ciblait les personnes de 25 ans et moins ayant comme première raison d'intervention le TDAH au cours de l'année 2014-2015³³ et contenait plusieurs éléments du cadre normatif du I-CLSC, notamment : la demande de services (objet de la demande : santé mentale, services psychosociaux généraux, jeunes en difficulté), les renseignements sur l'usager (date de naissance, sexe et autres), les caractéristiques de l'intervention dispensée (profil de l'intervention, raison de l'intervention, acte de l'intervention, suivi de l'intervention, mode d'intervention, catégorie de l'intervention et autres).

Toutefois, et en raison des limites importantes associées à la banque de données, aucun volume d'activités n'est présenté ici. Comme limite, soulignons notamment le fait que le diagnostic d'un usager n'est pas systématiquement inscrit dans I-CLSC lors d'une intervention. Ainsi, il est difficile d'identifier clairement les personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH et de documenter les services qu'ils reçoivent. Quelques tendances générales sur l'utilisation des services psychosociaux ont néanmoins pu être dégagées de l'analyse des données. Ces tendances vont dans le même sens que les constats tirés des sondages, des groupes de discussion et des entrevues réalisées dans le RISS et ont été soulignées, lorsqu'elles étaient pertinentes, à l'intérieur du présent document.

Tendances générales découlant de l'analyse des données I-CLSC :

- Une majorité des jeunes pour lesquels la première raison d'intervention est le TDAH sont des garçons, et la plupart d'entre eux ont entre 6 et 12 ans.
- Outre le TDAH, les principales raisons d'intervention indiquées sont :
 - les problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance personnelle
 - les problèmes reliés à la vie familiale
 - les problèmes de comportement
 - les troubles de la 1^{re} enfance, 2^e enfance ou de l'adolescence

³² Les termes utilisés dans cette section proviennent du *Cadre normatif - Système d'Information sur les services et la clientèle et les services des CLSC – I-CLSC*.

³³ Ces données n'ont pu être obtenues pour la période de 2006-2007.

- les problèmes de santé mentale non diagnostiqués
- les troubles mentaux non spécifiques
- les troubles anxieux.

Les principaux actes d'intervention sur lesquels ont porté la majeure partie des interventions sont :

- l'observation ou le suivi (physique, psychique, psychosocial)
- l'évaluation
- les actions à caractère psychosocial
- la concertation clinique
- les démarches pour l'utilisateur.

Les principales catégories de professionnels ayant effectué les interventions sont :

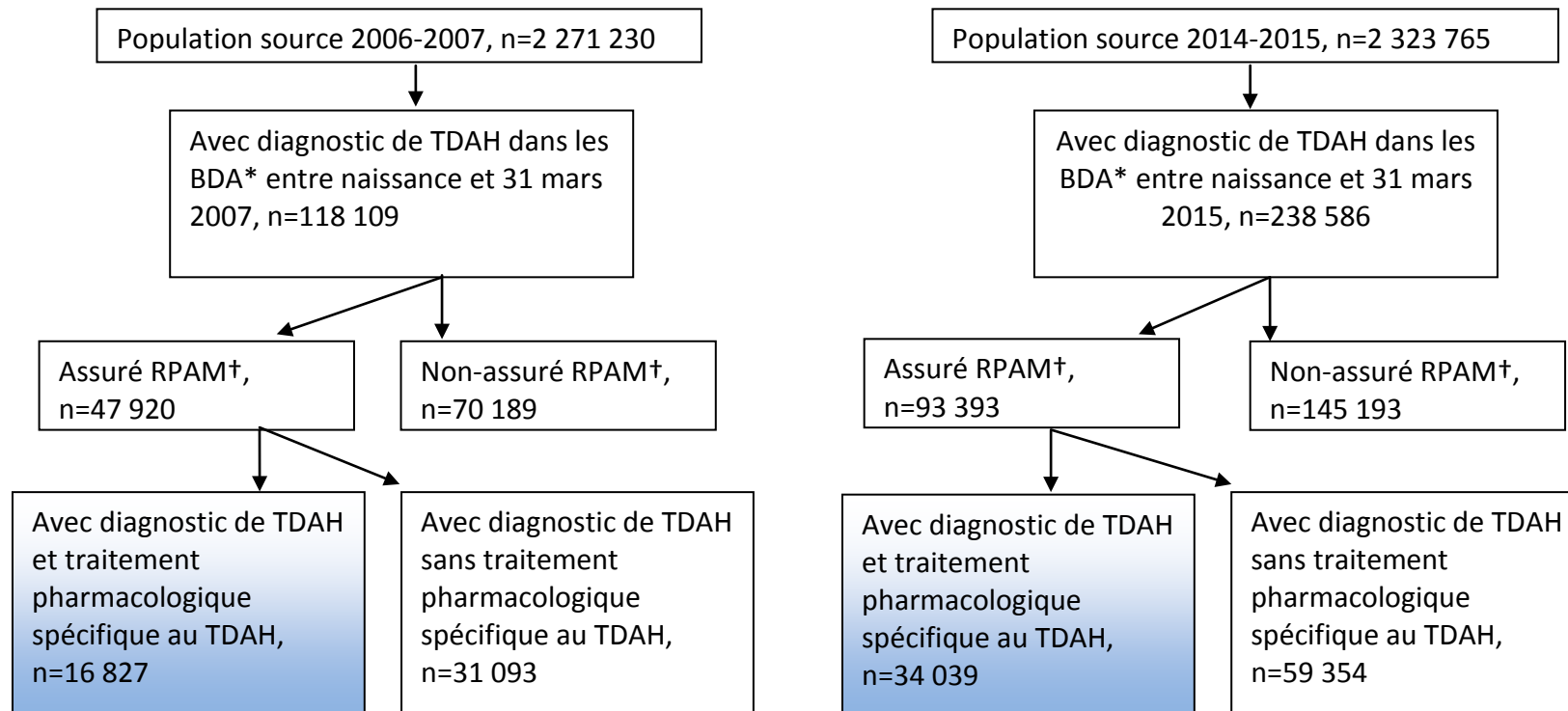
- les infirmières
- les travailleurs sociaux
- les psychologues
- les éducateurs
- les psychoéducateurs.

3.5.2 Le diagnostic du TDAH et le recours au traitement pharmacologique chez les personnes de 25 ans et moins, de 2006-2007 à 2014-2015

Les données sur la prévalence à vie du TDAH sont basées sur la présence d'un diagnostic de TDAH (Code CIM-9 :314.0 à 314.9) documenté dans le fichier des services médicaux facturés à l'acte de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) chez les Québécois âgés de 25 ans et moins au 1^{er} avril de l'année de référence. Ce fichier incluait 97 % (n = 2 271 230 chez les personnes de 25 ans et moins) de la population québécoise en 2006 et 98 % (n = 2 323 765 chez les personnes de 25 ans et moins) en 2014 (population source).

Les analyses relatives à l'usage du médicament ont été réalisées à partir de la proportion de la population couverte par le Régime public d'assurance médicaments du Québec (RPAM). Le RPAM couvre environ 40 % de la population québécoise en 2014-2015. Cette proportion varie très peu d'une année à l'autre.

Graphique 6 Formation des populations à l'étude pour les périodes 2006-2007 et 2014-2015



*BDA : Banques de données administratives de la RAMQ
 †RPAM : Régime public d'assurance médicaments du Québec

Source des schémas: Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins, Direction de l'usage optimal du médicament, INESSS, 2017.

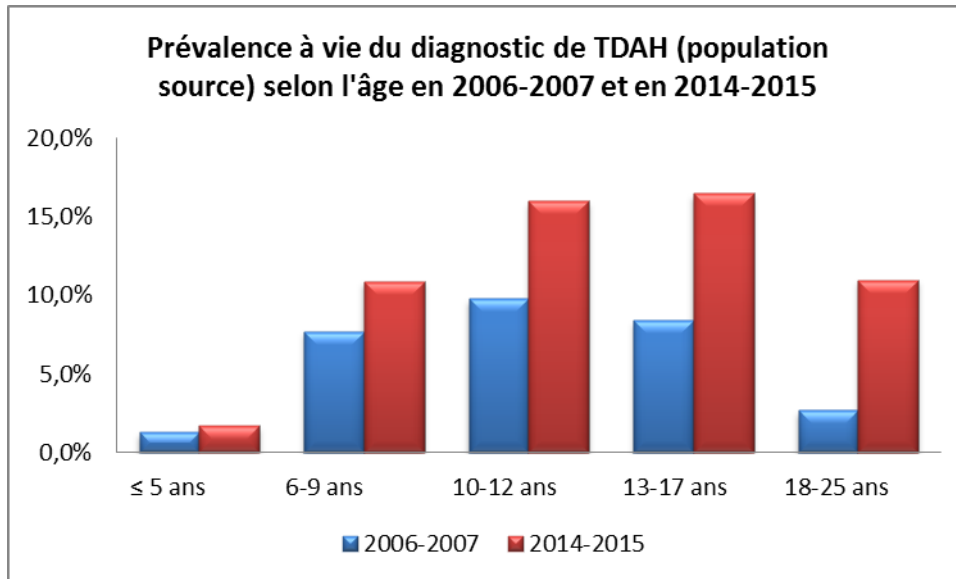
Les constats dégagés de ces analyses sont ici présentés.

Le nombre de personnes de 25 ans et moins avec un diagnostic de TDAH (prévalence à vie)³⁴ documenté dans les banques de données administratives de la RAMQ a doublé au cours de la dernière décennie et est passé de 5,2 % (n = 118 109) en 2006-2007 à 10,3 % (n = 235 586) en 2014-2015. La prévalence à vie du diagnostic a également augmenté dans tous les groupes d'âge, mais cette augmentation est encore plus marquée chez les jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans. En effet, dans ce groupe d'âge, la prévalence à vie du TDAH est passée de 2,7 % (n = 20 129) en 2006-2007 à 11 % (n = 86 703) en 2014-2015 (voir le graphique 7).

En 2006-2007, les 18-25 ans représentaient seulement 17 % (20 129 / 118 109) de l'ensemble des jeunes avec un diagnostic à vie de TDAH, comparativement à une proportion de 36,3 % (86 703 / 238 589) en 2014-2015.

Cette même prévalence a connu une hausse plus marquée chez les filles. Par exemple, en 2006-2007, celles-ci représentaient 27 % (13 058 / 47 920) chez les 0-25 ans avec un diagnostic de TDAH, comparativement à 32,1 % (76 663 / 238 589) en 2014-2015.

Graphique 7 Prévalence à vie du diagnostic de TDAH par groupes d'âge chez les personnes de 25 ans et moins inscrites à la RAMQ (population source) en 2006-2007 et 2014-2015

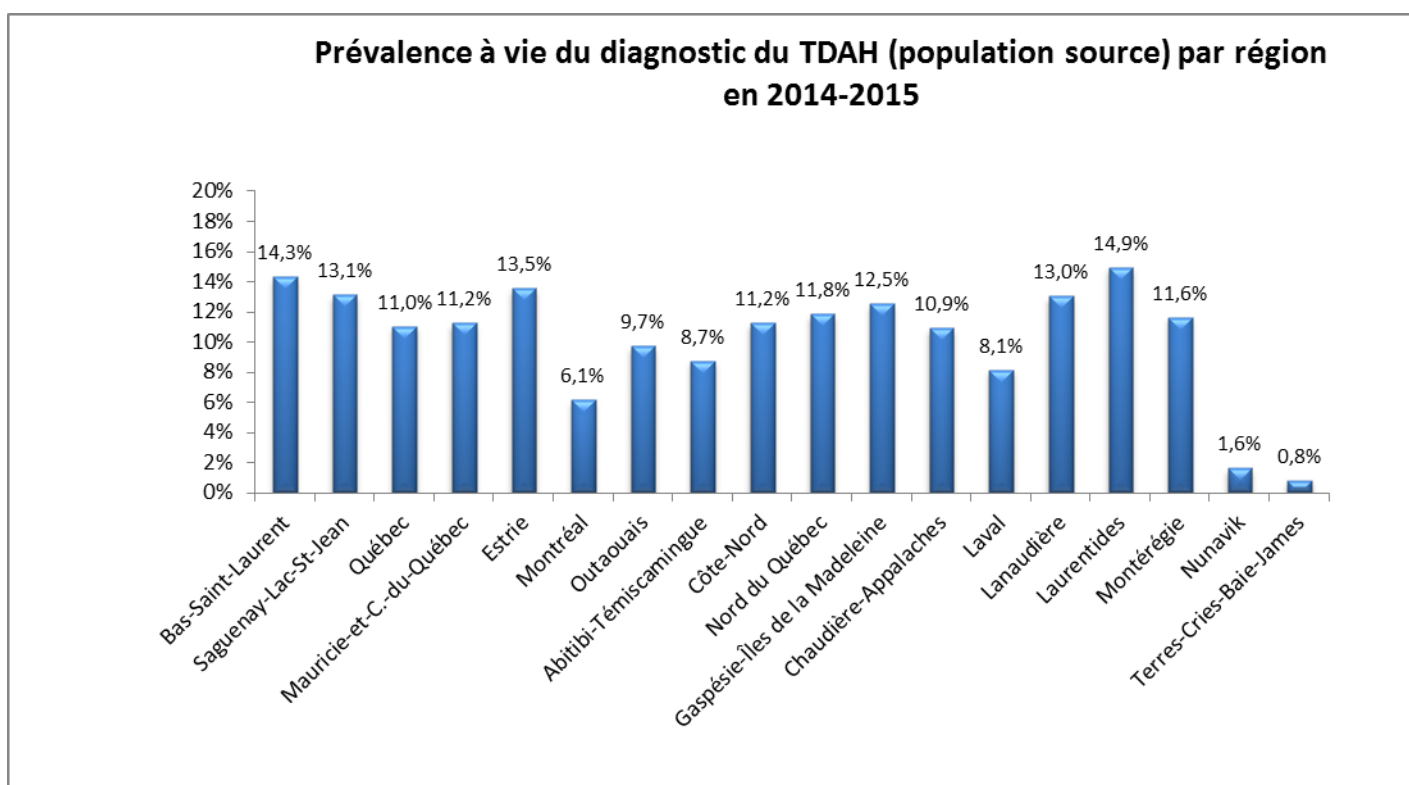


³⁴ Dans le cas des maladies chroniques, dont le TDAH, la prévalence à vie est considérée comme un meilleur indicateur du nombre de personnes présentant la maladie dans la population, tandis que la prévalence annuelle est considérée comme un meilleur indicateur du fardeau de la maladie sur les services de santé. Pour cette raison, l'indicateur de la prévalence à vie du TDAH a été utilisé dans la plupart des analyses [Lesage et Émond, 2012].

À l'échelle du Québec, la prévalence à vie du diagnostic de TDAH varie considérablement d'une région à l'autre. Alors qu'elle s'élève à 10,3 % (n = 238 589) chez les 0-25 ans pour l'ensemble du Québec, elle est de 6,1 % (n = 51 110) à Montréal, de 11,6 % (n = 33 957) en Montérégie et de 14,9 % (n = 24 505) dans la région des Laurentides (voir le graphique 8).

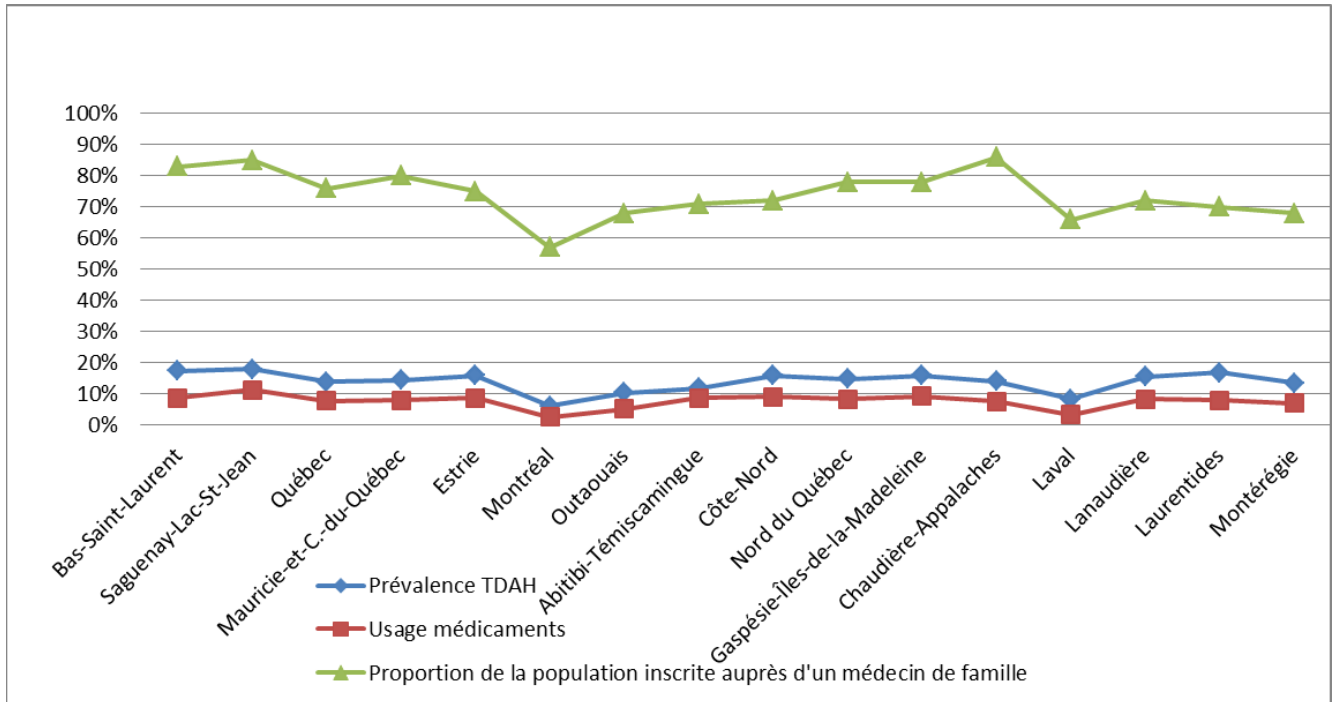
Mis à part les régions du Grand Nord québécois, c'est dans la région de Montréal que la prévalence du diagnostic à vie de TDAH est la plus faible. Les mêmes tendances sont observées lorsque l'on considère la prévalence annuelle du diagnostic de TDAH.

Graphique 8 Prévalence à vie du diagnostic de TDAH selon la région pour l'ensemble des personnes de 25 ans et moins inscrites à la RAMQ (population source) en 2014-2015



Ces variations laissent croire à la présence d'un problème de sous-diagnostic et de sur diagnostic dans certaines régions. Les raisons à l'origine de ces variations sont sans doute multiples. Leur source n'a pas été explorée dans le cadre du présent portrait, celui-ci étant purement descriptif. Cependant, sur la base des données disponibles, il est possible de constater que la prévalence du diagnostic de TDAH semble liée au recours au traitement pharmacologique et à la disponibilité d'un médecin de famille, ce qui n'est pas le cas pour l'utilisation des services psychosociaux (voir le graphique 9).

Graphique 1 Prévalence du TDAH et de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH et proportion de la population inscrite auprès d'un médecin de famille selon les régions du Québec



Sources des données : Prévalence du diagnostic de TDAH : Banques administratives de la RAMQ; Usage des médicaments spécifiques au TDAH : RPAM de la RAMQ; Proportion de la population inscrite auprès d'un médecin de famille : Institut de la statistique du Québec (ISQ).

En effet, sur la base de ces données, des corrélations de *Spearman* (plus appropriées que celles de *Pearson*, étant donné le postulat de non-normalité des données) ont été calculées. Les résultats montrent une forte corrélation entre la prévalence du diagnostic de TDAH et l'usage des médicaments spécifiques à cette condition ($r = ,75$; $p = ,001$) en fonction des régions. La corrélation entre la prévalence du diagnostic de TDAH et la proportion de la population inscrite auprès d'un médecin de famille, en fonction des régions, est également élevée ($r = ,60$; $p = ,01$).


Il est à noter toutefois que, dans l'ensemble, chez les personnes de 25 ans et moins avec un diagnostic à vie de TDAH, assurées par le RPAM et traitées avec un médicament spécifique au TDAH, la proportion est demeurée sensiblement la même en 2014-2015 qu'en 2006-2007¹. En effet, en 2006-2007, 35 % (16 827/47 920) des jeunes avec un diagnostic à vie de TDAH assurés par le RPAM ont été traités avec un médicament spécifique au TDAH; 36,4 % (34 039 / 93 393) l'ont été en 2014-2015.

¹ Le Portrait sur la prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins, réalisé par la Direction du médicament de l'INESSS en 2017, fournit des données pour les assureurs publics et privés à l'échelle du Canada et pour chacune des provinces canadiennes.

3.6 Analyse des écarts entre les meilleures pratiques recensées et les pratiques actuelles au Québec

L'analyse des informations recueillies selon les modalités utilisées (sondages, entrevues RSSS, groupes de discussion et Système d'information I-CSLC) a été mise en parallèle avec les constats tirés de la revue systématique des meilleures pratiques recensées dans les guides de pratique. Les écarts observés sont présentés de façon synthétique dans le schéma ci-dessous (figure 3).

Figure 3 Schéma d'analyse ANALYSE DES ÉCARTS ENTRE LES MEILLEURES PRATIQUES ET LES PRATIQUES AU QUÉBEC POUR LES PERSONNES AYANT UN TDAH

	Structures et orientations des services	Détection	Évaluation		Diagnostic/ Conclusions cliniques
Meilleures pratiques (selon la littérature)*	Offre de service intégrée et adaptée aux besoins des usagers Coordination locale des services aux usagers Lignes de communication claires Protocoles d'entente locaux Informations disponibles pour les usagers Collaboration entre le réseau de santé et le réseau scolaire et entre les services jeunes et adultes	Tous les âges Professionnels de la santé et de la santé mentale	PAR QUI <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médecin de première ligne (omnipraticien) ▪ Médecin spécialiste (pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre) ▪ Psychologue/neuropsychologue COMMENT <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une évaluation médicale et psychosociale (incluant une évaluation psychologique) complète de la personne est recommandée en appui au diagnostic. ▪ L'évaluation est effectuée en tenant compte de multiples sources d'information incluant l'utilisateur lui-même, ses parents, les professionnels de la santé et du milieu scolaire. 		DIAGNOSTIC PAR : En Europe : Médecin spécialiste : pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre Psychologue / neuropsychologue Aux États-Unis/Canada : Médecin spécialiste : pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre Médecins de première ligne Psychologue / neuropsychologue
			INDICATIONS (selon le groupe d'âge) <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>4-5 ans</u> : En présence de symptômes de TDAH et de problèmes de comportement. ▪ <u>6-17 ans</u> : En présence de symptômes de TDAH et de problèmes académiques ou de problèmes de comportement. ▪ <u>13-17 ans</u> : évaluation supplémentaire pour déterminer les signes de consommation abusive. 		
Pratique au Québec	Plan d'action santé mentale Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation Offre de service Services sociaux généraux Orientations des services Jeunes en difficulté PL 21 (Loi modifiant le Code des professions) Contributions des organismes communautaires	Tous les âges Professionnels de la santé et des services sociaux Professionnels du réseau scolaire Professionnels du secteur privé	Appréciation des difficultés apparentées au TDAH	Évaluation du TDAH 	DIAGNOSTIC PAR : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médecins compétents en matière de TDAH (médecin de famille, pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre, neurologue, spécialiste en pédiatrie neurodéveloppementale, etc.) CONCLUSIONS CLINIQUES : Le psychologue/neuropsychologue peut effectuer l'évaluation des troubles mentaux, dont le TDAH. De plus, les conseillers en orientation et les infirmières dûment habilités, dont l'infirmière praticienne spécialisée en santé mentale (IPSSM), le peuvent également (PL21).
			INDICATIONS (selon le groupe d'âge) <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>4-5 ans</u> : En présence de symptômes de TDAH et de problèmes de comportement. ▪ <u>6-17 ans</u> : En présence de symptômes de TDAH et de problèmes académiques ou de problèmes de comportement. ▪ <u>13-17 ans</u>, évaluation supplémentaire pour déterminer les signes de consommation abusive. 	PAR QUI <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médecins (médecin de famille, pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre, neurologue, spécialiste en pédiatrie neurodéveloppementale, etc.) ▪ Psychologue/neuropsychologue ▪ Les conseillers en orientation et les infirmières dûment habiletés le peuvent COMMENT L'évaluation est effectuée en tenant compte de multiples sources d'information incluant l'utilisateur lui-même, ses parents, les professionnels de la santé et du milieu scolaire. L'évaluation du TDAH est une activité réservée par le PL 21 (Évaluation des troubles mentaux). Indications selon l'âge et le niveau de sévérité : aucune	

Ce document est basé sur six (6) guides de pratiques jugés de bonne qualité.

Légende : Les écarts entre les meilleures pratiques internationales et les pratiques au Québec sont indiqués en rouge. Problème d'accès aux services :



Interventions

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES : Recommandations aux États-Unis/Canada en 1^{re} intention; Europe en 2^e intention

PAR QUI

En Europe :

Pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre : Prescription initiale, ajustement de la posologie, gestion des comorbidités.

AUX ÉTATS-UNIS/CANADA

Médecin de première ligne (omnipraticien) pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre : Prescription initiale, renouvellement de la prescription et suivi médical.

INDICATIONS (selon le groupe d'âge et le niveau de sévérité)

- 0-5 ans : Pas indiqué en 1^{re} intention; 4 et 5 ans, en 2^e intention, si non-répondants aux interventions psychosociales
- 6-12 ans : TDAH sévère. Combiné avec des interventions psychosociales
- 6-17 ans : TDAH sévère avec altération sévère de la fonctionnalité ou TDAH sévère avec altération modérée de la fonctionnalité, si non-répondants ou refus des interventions psychosociales
- 13-17 ans : Combiné avec des interventions comportementales
- 18-25 ans : TDAH modéré ou sévère

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES : Recommandées pour tous les jeunes avec ou sans interventions pharmacologiques

TYPES D'INTERVENTION*

1. Habiletés parentales (de groupe)
2. Comportementales
3. Habiletés sociales pour enfants
4. Psychosociales en milieu scolaire
5. Individuelle (Type thérapie cognitive-comportementale)
6. De groupe (Type thérapie cognitive-comportementale)
7. Transition vie adulte

INDICATIONS (selon le groupe d'âges et le niveau de sévérité)

- 0-5 ans avec problèmes de comportement : Intervention n° 1
- 0-18 ans TDAH léger et modéré : Interventions n° 1 à 6
- 13-17 ans : Interventions n° 2 et n° 5
- 16 ans et + : Intervention n° 7
- 18 ans et + : Interventions n° 5 et n° 6

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES : Le diagnostic est la pierre angulaire notamment pour l'élimination de diagnostics différentiels. Le traitement est indiqué lorsqu'un diagnostic est clairement établi. La prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH au Québec (6,4%) est supérieure à celle observée dans le reste du Canada (2,4%); le traitement n'est pas en relation avec la sévérité des symptômes et est prescrit surtout par les médecins de famille. Les médicaments utilisés sont principalement des psychostimulants chez les enfants et les adolescents alors que d'autres classes de médicaments peuvent être prescrites notamment chez la clientèle adulte, ce dernier élément n'ayant pas été adressé dans les présents travaux.

PAR QUI

Médecin de première ligne, pédiatre, pédopsychiatre, psychiatre : Prescription initiale, renouvellement de la prescription, ajustement de la posologie et suivi médical.

Infirmière : ajustement de la posologie et suivi médical.

Pharmacien : suivi.

INDICATIONS Plusieurs médicaments spécifiques au traitement du TDAH sont couverts aux conditions déterminées par règlement; ces conditions peuvent varier selon qu'il s'agit de la couverture assumée par le régime public ou privé d'assurance médicaments. La méthode du prix le plus bas ne s'applique pas au méthylphénidate en comprimé à longue action, soit le Concerta^{MD} et ses génériques.

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES :



Selon les sondages effectués auprès des parents d'enfants de moins de 17 ans ayant un TDAH ainsi qu'auprès d'adultes de 18 à 25 ans ayant un TDAH, 30 % de ces usagers utilisent des services psychosociaux auprès du réseau public (SSS et scolaire) ou du secteur privé.

L'information expérientielle et contextuelle recueillie à partir des sondages ainsi que des entrevues auprès des établissements du RSSS ne permet pas de tirer de constats robustes quant aux types d'intervention offerts au Québec en correspondance avec ceux proposés dans les meilleures pratiques issues de la littérature. Aussi, l'efficacité des interventions psychosociales sera abordée dans le cadre d'un avis ultérieur de l'INESSS dans l'objectif de guider le développement des pratiques au Québec en cette matière.

⁵² Ce document est basé sur six (6) guides de pratiques jugés de bonne qualité.

Légende : Les écarts entre les meilleures pratiques internationales et les pratiques au Québec sont indiqués en rouge. Problème d'accès aux services :



Il ressort de cette analyse que l'essentiel des grands principes d'organisation de services, proposés dans la littérature, se retrouve également dans les documents d'orientations ministérielles balisant les offres de services au Québec susceptibles de concerner les usagers présentant un TDAH. Toutefois, force est de constater que ces principes ne sont pas toujours actualisés, pour différentes raisons. En ce qui concerne la détection³⁶, certains guides de pratique consultés mentionnent que celle-ci est recommandée pour tous les groupes d'âge et qu'elle implique alors les professionnels de la santé et de la santé mentale. Une réserve est toutefois émise au sujet des enfants d'âge préscolaire. Au Québec, les professionnels du réseau scolaire, et plus particulièrement les enseignants, sont impliqués dans la détection du TDAH par leur rôle privilégié auprès de l'enfant en contexte d'apprentissage et d'adaptation sociale.

Au niveau international, l'évaluation du TDAH est partagée entre le médecin de première ligne, le spécialiste et le psychologue/neuropsychologue. Le processus d'évaluation comprend également une collecte d'information auprès de divers professionnels et met à contribution les parents. Des indications spécifiques selon les groupes d'âge sont proposées pour l'évaluation. Au Québec, l'évaluation se distingue de ce qu'on retrouve au niveau international, notamment par la réserve de l'activité d'évaluation du trouble mental depuis la réforme du Code des professions en 2009. Ainsi, un ensemble d'intervenants sont mis à contribution pour l'appréciation des difficultés apparentées au TDAH, mais seuls les professionnels autorisés par le PL 21 procèdent à l'évaluation du trouble. En Europe et en Australie, le diagnostic est effectué seulement par le spécialiste, alors qu'en Amérique du Nord, tant le médecin de première ligne que le spécialiste peuvent le faire. Finalement, la littérature fait état d'interventions spécifiques pour le TDAH et indiquées selon différents groupes d'âge, bien que les sondages et les entrevues réalisées dans le cadre du portrait portent à croire qu'il n'existe au Québec qu'une offre d'intervention parcellaire dans le RSSS.

³⁶ « La détection consiste à relever des indices de trouble non encore identifié ou de facteurs de risques dans le cadre d'intervention dont les buts sont divers. La détection ne repose pas sur un processus systématisé, mais elle s'appuie sur la sensibilité des intervenants auxdits indices » [Office des professions du Québec, 2013].

4 CONCLUSION

Le portrait présenté ici est une première étape visant à documenter l'utilisation des services psychosociaux chez les personnes de 25 ans et moins ayant un TDAH au Québec. Une seconde étape vise l'élaboration d'un avis sur une trajectoire optimale de services, appuyé sur les meilleures pratiques pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un TDAH³⁷.

Les recommandations basées sur les meilleures pratiques dans le traitement du TDAH montrent que ce trouble constitue une problématique complexe s'inscrivant dans un continuum souvent comparable à celui des maladies chroniques. En effet, les recommandations recensées dans la littérature internationale portent sur plusieurs dimensions, telles que l'organisation des soins et services, les liens entre les services psychosociaux et le milieu scolaire, les professionnels impliqués et la définition de leurs rôles respectifs, en passant par l'implication des parents et les types d'interventions les plus appropriés. Les guides internationaux mettant beaucoup d'emphase sur la composante organisationnelle, l'application de leurs recommandations devient tributaire des différents contextes de pratique.

Tous les guides s'entendent pour dire que les interventions psychosociales doivent s'intégrer dans un système favorisant la collaboration intersectorielle et interprofessionnelle, pour lequel la mise en place de structures organisationnelles particulières s'avère essentielle afin d'assurer une bonne qualité de soins et de services pour les usagers. La revue systématique a également mis en lumière certaines cibles d'intervention importantes, telles que celles auprès des parents d'enfants d'âge préscolaire, les différentes approches adaptées à l'âge des jeunes ayant un TDAH ainsi que la détermination des besoins particuliers pour les jeunes adultes aux prises avec cette condition (transition à l'âge adulte, difficultés relationnelles, difficultés à poursuivre un programme scolaire et à s'adapter au monde du travail, etc.). Le TDAH requiert une approche multimodale, incluant des interventions psychosociales et pharmacologiques. Les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que ceux du milieu scolaire ont besoin de directives précises quant aux options de traitement et aux rôles qu'ils doivent assumer auprès de la clientèle, et ce, dans le respect du système professionnel québécois. Finalement, l'analyse des écarts entre les recommandations des meilleures pratiques et celles existantes au Québec a permis de dégager des pistes d'action, qui seront explorées plus en profondeur dans l'avis consécutif au présent portrait sur les interventions psychosociales dans le traitement du TDAH chez les personnes de 25 ans et moins.

³⁷ *L'Avis sur une trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est en cours d'élaboration à l'INESSS.*

ANNEXE A. Sondage

Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux

Québec 

INTRODUCTION

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), souhaite effectuer un portrait de l'offre de services et de la trajectoire actuels associés à la problématique du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec. Ce sondage a donc pour objectif de documenter les services psychosociaux et médicaux offerts aux personnes âgées de 25 ans et moins et présentant un TDAH, et ce, à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux.

L'INESSS sollicite votre collaboration et vous invite à compléter ce sondage avant le 8 FÉVRIER 2016.

DIRECTIVES

Votre participation consiste à remplir le sondage électronique ci-dessous. Le temps requis est estimé à 20 minutes. Assurez-vous de disposer du temps nécessaire pour répondre à toutes les questions puisque le sondage ne peut être sauvegardé et terminé plus tard.

Votre participation à ce sondage se fait sur une base volontaire; vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Les informations recueillies seront considérées comme strictement confidentielles et elles seront analysées de façon à ce qu'aucune information ne permette de vous identifier. Vous n'avez pas à fournir votre nom. Lorsque la période de temps prévue sera écoulée, le sondage en ligne ne sera plus accessible. Les résultats du sondage seront téléchargés dans un dossier électronique.

Veuillez noter que dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celles d'alléger le texte.

Au nom de l'équipe de projet, nous tenons à vous remercier pour votre précieuse participation.

Nous vous invitons à communiquer avec la personne responsable pour toute question, commentaire ou suggestion :

Renée Latulippe, M.A.
Responsable du transfert de connaissances
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
renee.latulippe@inesss.qc.ca

Note : La version originale de ce sondage a été transmise et complétée dans le format du logiciel « Survey Monkey ».

INFORMATIONS GÉNÉRALES

* 1. Vous êtes :

- Une femme
- Un homme

* 2. Votre âge :

- 18 à 30 ans
- 31 à 40 ans
- 41 à 50 ans
- 51 à 60 ans
- 61 ans et plus

* 3. Dans quelle région sociodémographique habitez-vous ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Bas-Saint-Laurent | <input type="checkbox"/> Chaudière-Appalaches |
| <input type="checkbox"/> Saguenay-Lac-Saint-Jean | <input type="checkbox"/> Laval |
| <input type="checkbox"/> Capitale-Nationale | <input type="checkbox"/> Lanaudière |
| <input type="checkbox"/> Mauricie-et-du-Centre-du-Québec | <input type="checkbox"/> Laurentides |
| <input type="checkbox"/> Estrie | <input type="checkbox"/> Montérégie |
| <input type="checkbox"/> Montréal | <input type="checkbox"/> Nunavik |
| <input type="checkbox"/> Outaouais | <input type="checkbox"/> Terres-Cries-de-la-Baie-James |
| <input type="checkbox"/> Abitibi-Témiscamingue | |
| <input type="checkbox"/> Côte-Nord | |
| <input type="checkbox"/> Nord-du-Québec | |
| <input type="checkbox"/> Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine | |

* 4. Vous êtes :

- Le parent biologique d'un enfant ou d'un jeune de 0-17 ans ayant un diagnostic de TDAH
- Le parent d'adoption d'un enfant ou d'un jeune de 0-17 ans ayant un diagnostic de TDAH
- Le parent d'accueil d'un enfant ou d'un jeune de 0-17 ans ayant un diagnostic de TDAH
- Le tuteur d'un enfant ou d'un jeune de 0-17 ans ayant un diagnostic de TDAH
- Un adulte de 18 à 25 ans ayant un diagnostic de TDAH

NOTE : Si vous avez plus d'un enfant ou d'un jeune de 0-17 ans ayant un diagnostic de TDAH, nous vous invitons à répondre au sondage seulement pour celui dont le diagnostic est le plus récent.

* 5. Quel était l'âge de l'enfant ou du jeune au 1er avril 2015 ?

* 6. Quel est le sexe de l'enfant ou du jeune ayant un diagnostic de TDAH ?

- Une fille
- Un garçon

* 7. À quel âge l'enfant ou le jeune a-t-il présenté les premiers symptômes (inattention, impulsivité, hyperactivité) associés au TDAH ?

- Entre 0 et 5 ans
- Entre 6 et 12 ans
- Entre 13 et 17 ans

* 8. Ces symptômes étaient principalement associés à (il est possible de cocher plusieurs réponses) :

- De l'inattention
- De l'hyperactivité
- De l'impulsivité
- Des problèmes de comportement
- Des difficultés scolaires
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

* 9. Quel type de professionnel avez-vous consulté pour ces symptômes la première fois (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- Médecin de famille
- Pédiatre
- Pédopsychiatre/psychiatre
- Psychologue/neuropsychologue en milieu scolaire
- Psychologue/neuropsychologue du secteur privé
- Psychologue/neuropsychologue du réseau de la santé et des services sociaux
- Intervenant social en milieu scolaire
- Intervenant social du secteur privé
- Intervenant social du réseau de la santé et des services sociaux
- Professeur
- Aucun
- Autre (veuillez préciser)

* 10. Quelles sont les raisons ou problématiques pour lesquelles vous avez demandé de l'aide la première fois (il est possible de cocher plusieurs choix) ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Des difficultés relationnelles | <input type="checkbox"/> Des problèmes d'estime de soi |
| <input type="checkbox"/> L'épuisement de la famille | <input type="checkbox"/> De l'hyperactivité |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes de comportement | <input type="checkbox"/> De l'inattention |
| <input type="checkbox"/> Des difficultés d'attachement, trouble de l'attachement | <input type="checkbox"/> De l'impulsivité |
| <input type="checkbox"/> Un trouble oppositionnel | <input type="checkbox"/> Des difficultés scolaires |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à écouter les consignes | <input type="checkbox"/> Un risque suicidaire |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à s'organiser au quotidien | <input type="checkbox"/> Des problèmes de toxicomanie |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'anxiété | <input type="checkbox"/> Des comportements à risques |
| <input type="checkbox"/> Des symptômes dépressifs | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |

* 11. Quel type de professionnel a demandé ou recommandé une évaluation TDAH la première fois (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- Médecin de famille
- Pédiatre
- Pédopsychiatre/psychiatre
- Psychologue/neuropsychologue du milieu scolaire
- Psychologue/neuropsychologue du milieu privé
- Psychologue/neuropsychologue du réseau de la santé et des services sociaux
- Intervenant social du milieu scolaire
- Intervenant du secteur privé
- Intervenant social du réseau de la santé et des services sociaux
- Professeur
- Vous-même en tant que parent
- Aucun
- Autre (veuillez préciser)

* 12. Quel type de professionnel a posé le diagnostic de TDAH ?

- Médecin de famille
- Psychiatre Pédiatre
- Pédopsychiatre
- Psychologue/neuropsychologue du milieu scolaire
- Psychologue/neuropsychologue du milieu privé
- Psychologue/neuropsychologue du réseau de la santé et des services sociaux
- Autre (veuillez préciser)

* 13. À quel âge l'enfant ou le jeune a-t-il reçu son diagnostic de TDAH ?

* 14. Outre le TDAH, est-ce que l'enfant ou le jeune a reçu un autre diagnostic de santé mentale?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

15 De quel diagnostic s'agit-il ?

* 16. Dans le cadre de l'évaluation du TDAH de votre enfant ou de votre jeune, avez-vous eu à compléter un questionnaire où vous deviez rapporter vos observations sur les comportements de votre enfant ou votre jeune, en lien avec le TDAH ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

* 17. Suite à cette évaluation initiale du TDAH de votre enfant ou de votre jeune, a-t-il reçu une prescription pour une médication ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

* 18. Est-ce que votre enfant ou votre jeune prend une médication présentement pour le TDAH ?

- Oui
- Non

19. Pourquoi ne prend-t-il pas une médication ?

* 20. Depuis combien de temps votre enfant ou votre jeune prend-t-il une médication pour le TDAH ?

- Depuis le moment du diagnostic
- Depuis moins de 6 mois après le diagnostic
- Entre 6 mois et 12 mois après le diagnostic
- Entre 12 mois et 24 mois après le diagnostic
- Entre 2 ans et 5 ans après le diagnostic
- Depuis plus de 5 ans après le diagnostic
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

* 21. Actuellement, est-ce que vous recevez des services psychosociaux pour votre enfant ou votre jeune (ex: suivi d'un psychologue, d'un travailleur social etc.) ?

- Oui
- Non

* 22. Actuellement, quelles sont les raisons ou problématiques principales pour lesquelles votre enfant ou votre jeune reçoit des services psychosociaux (il est possible de cocher plusieurs choix) ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Des difficultés relationnelles | <input type="checkbox"/> De l'impulsivité |
| <input type="checkbox"/> L'épuisement de la famille | <input type="checkbox"/> Des difficultés scolaires, un trouble d'apprentissage |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à écouter les consignes | <input type="checkbox"/> Des problèmes d'anxiété |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à s'organiser au quotidien | <input type="checkbox"/> Des symptômes dépressifs |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'estime de soi | <input type="checkbox"/> Des problèmes d'opposition |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes de comportement | <input type="checkbox"/> Des comportements à risque |
| <input type="checkbox"/> Des difficultés d'attachement, trouble de l'attachement | <input type="checkbox"/> Des problèmes de toxicomanie |
| <input type="checkbox"/> De l'hyperactivité | <input type="checkbox"/> Un risque suicidaire |
| <input type="checkbox"/> De l'inattention | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |

* 23. Reçoit-il ces services psychosociaux du réseau public (scolaire ou santé et services sociaux) ?

- Oui
 Non

24. Quel type d'intervenant votre enfant ou votre jeune rencontre-t-il ?

À quelle fréquence votre enfant ou votre jeune rencontre-t-il cet intervenant ?

Intervenant	? De quel type de suivi s'agit-il ?		À quelle fréquence votre enfant ou votre jeune rencontre-t-il cet intervenant ?
Éducateur spécialisé du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Éducateur spécialisé du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ergothérapeute du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Intervenant	? De quel type de suivi s'agit-il ?	À quelle fréquence votre enfant ou votre jeune rencontre- t-il cet intervenant?
Ergothérapeute du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orthopédagogue du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orthopédagogue du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Intervenant en toxicomanie du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Intervenant en toxicomanie du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychoéducateur du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychoéducateur du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychologue du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychologue du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Travailleur social du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Travailleur social du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Autre (veuillez préciser)	<input type="text"/>	

* 25. Depuis combien de temps votre enfant ou votre jeune reçoit-il des services psychosociaux du réseau public ?

- Depuis le moment du diagnostic
- Depuis moins de 6 mois après le diagnostic
- Entre 6 mois et 12 mois après le diagnostic
- Entre 12 mois et 24 mois après le diagnostic
- Entre 2 ans et 5 ans après le diagnostic
- Depuis plus de 5 ans après le diagnostic
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

* 26. Pourquoi n'utilisez-vous pas les services psychosociaux du réseau public (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- L'enfant ou le jeune refuse de consulter
- Je ne crois pas que des intervenants en services sociaux peuvent aider
- Pas nécessaire, la médication est suffisante
- La liste d'attente est trop longue
- Il n'y a pas de service dans ma région
- Je ne connais pas les services offerts
- Je ne sais pas
- Aucune raison particulière
- Autre (veuillez préciser)

27. Consultez-vous actuellement, pour votre enfant ou votre jeune ayant un TDAH, un intervenant en services sociaux dans le secteur privé ?

- Oui
- Non

28. Quel type d'intervenant votre enfant ou votre jeune rencontre-t-il ?

À quelle fréquence votre enfant ou votre jeune rencontre-t-il cet intervenant?

Intervenant	? De quel type de suivi s'agit-il ?	
Éducateur spécialisé	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ergothérapeute	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orthopédagogue	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Intervenant en toxicomanie	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychoéducateur	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychologue	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Travailleur social	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Autre (veuillez préciser)

* 29. Depuis combien de temps votre enfant ou votre jeune reçoit-il ces services psychosociaux ?

- Depuis le moment du diagnostic
- Depuis moins de 6 mois après le diagnostic
- Entre 6 mois et 12 mois après le diagnostic
- Entre 12 mois et 24 mois après le diagnostic
- Entre 2 ans et 5 ans après le diagnostic
- Depuis plus de 5 ans après le diagnostic
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

30. Précisez :

- Les coûts sont trop élevés
- Il n'y a pas de service disponible dans ma région
- Les services psychosociaux offerts par l'école sont suffisants.
- Les services psychosociaux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux sont suffisants.
- Autre (veuillez préciser)

31. Est-ce que vous, en tant que parent, participez à des interventions de groupe en lien avec le TDAH?

- Oui
- Non

32. De quel type d'intervention de groupe s'agit-il ?

- Groupe d'entraide entre parents
- Groupe de pratiques parentales (encadrement, discipline, etc)
- Atelier parent-enfant
- Rencontre d'information sur le TDAH
- Formation
- Autre (veuillez préciser)

* 33. Quel âge aviez-vous au 1^{er} avril 2015 ?

* 34. À quel âge avez-vous présenté les premiers symptômes (inattention, impulsivité, hyperactivité) associés au TDAH ?

- Entre 0 et 5 ans
- Entre 6 et 12 ans
- Entre 13 et 17 ans
- Entre 18 et 25 ans

* 35. Ces symptômes étaient principalement associés à (il est possible de cocher plusieurs réponses) :

- De l'inattention
- De l'hyperactivité
- De l'impulsivité
- Des problèmes de comportement
- Des difficultés scolaires
- Je ne sais pas

36. Quel type de professionnel avez-vous consulté pour ces symptômes la première fois (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- Médecin de famille
- Pédiatre Pédopsychiatre/psychiatre
- Psychologue/neuropsychologue en milieu scolaire
- Psychologue/neuropsychologue du secteur privé
- Psychologue/neuropsychologue du réseau de la santé et des services sociaux
- Psychoéducateur en milieu scolaire
- Psychoéducateur en milieu privé
- Psychoéducateur du réseau de la santé et des services sociaux Intervenant social en milieu scolaire
- Intervenant social du secteur privé
- Intervenant social du réseau de la santé et des services sociaux
- Professeur
- Aucun
- Autre (veuillez préciser)

* 37. Quelles sont les raisons ou problématiques principales pour lesquelles vous avez demandé de l'aide la première fois (il est possible de cocher plusieurs choix) ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Des difficultés relationnelles | <input type="checkbox"/> De l'hyperactivité |
| <input type="checkbox"/> L'épuisement de la famille | <input type="checkbox"/> De l'inattention |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes de comportement | <input type="checkbox"/> De l'impulsivité |
| <input type="checkbox"/> Des difficultés d'attachement | <input type="checkbox"/> Des difficultés scolaires |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'opposition | <input type="checkbox"/> Difficultés à faire ses devoirs et leçons |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à écouter les consignes | <input type="checkbox"/> Un risque suicidaire |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à s'organiser au quotidien | <input type="checkbox"/> Des problèmes de toxicomanie |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'anxiété | <input type="checkbox"/> Des comportements à risques |
| <input type="checkbox"/> Des symptômes dépressifs | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'estime de soi | |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |

* 38. Quel type de professionnel a demandé ou recommandé une évaluation TDAH la première fois (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- Médecin de famille
- Pédiatre
- Pédopsychiatre
- Psychologue / neuropsychologue du milieu scolaire
- Psychologue / neuropsychologue du milieu privé
- Psychologue / neuropsychologue du réseau de la santé et des services sociaux
- Psychoéducateur du milieu scolaire
- Psychoéducateur du milieu privé
- Psychoéducateur du réseau de la santé et des services sociaux
- Intervenant social en milieu scolaire
- Intervenant social en milieu privé
- Intervenant social du réseau de la santé et des services sociaux
- Professeur
- Aucun
- Autre (veuillez préciser)

* 39. Quel type de professionnel a posé le diagnostic de TDAH ?

- Psychologue du milieu scolaire
- Psychologue du milieu privé
- Psychologue du réseau de la santé et des services sociaux
- Médecin de famille
- Pédiatre
- Pédopsychiatre
- Psychiatre
- Neuropsychologue
- Autre (veuillez préciser)

(Note: les questions 40 à 57 s'adressent aux usagers de 18 à 25 ans seulement.)

40. À quel âge avez-vous reçu votre diagnostic de TDAH ?

* 41. Outre le TDAH, est-ce que vous avez reçu un autre diagnostic de santé mentale?

- Oui
- Non

42. De quel diagnostic s'agit-il ?

* 43. Dans le cadre de votre évaluation du TDAH, avez-vous eu à compléter un questionnaire où vous deviez rapporter vos observations sur vos comportements en lien avec le TDAH ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

* 44. Toujours dans le cadre de votre évaluation du TDAH, avez-vous reçu une prescription pour une médication ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

* 45. Est-ce que vous prenez une médication présentement pour le TDAH ?

- Oui
- Non

46 Pourquoi ne prenez-vous pas une médication ?

* 47. Depuis combien de temps prenez-vous une médication pour le TDAH ?

- Depuis le moment du diagnostic
- Depuis moins de 6 mois après le diagnostic
- Entre 6 mois et 12 mois après le diagnostic
- Entre 12 mois et 24 mois après le diagnostic
- Entre 2 ans et 5 ans après le diagnostic
- Depuis plus de 5 ans après le diagnostic
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

* 48. Actuellement, est-ce que vous recevez des services psychosociaux (ex: suivi avec un psychologue, un travailleur social etc.) ?

- Oui
- Non

* 49. Quelle est la raison ou problématique principale pour laquelle vous recevez des services psychosociaux (il est possible de cocher plusieurs choix) ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Des difficultés relationnelles | <input type="checkbox"/> De l'hyperactivité |
| <input type="checkbox"/> L'épuisement de la famille | <input type="checkbox"/> De l'inattention |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes de comportement | <input type="checkbox"/> De l'impulsivité |
| <input type="checkbox"/> Des difficultés d'attachement | <input type="checkbox"/> Des difficultés scolaires |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'opposition | <input type="checkbox"/> Difficultés à faire ses devoirs et leçons |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à écouter les consignes | <input type="checkbox"/> Un risque suicidaire |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à s'organiser au quotidien | <input type="checkbox"/> Des problèmes de toxicomanie |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'anxiété | <input type="checkbox"/> Des comportements à risques |
| <input type="checkbox"/> Des symptômes dépressifs | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Des problèmes d'estime de soi | |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |

50. Recevez-vous ces services psychosociaux du réseau public (scolaire ou santé et services sociaux) ?

- Oui
- Non

51. Quel type d'intervenant rencontrez-vous ?

	Intervenant?	? De quel type de suivi s'agit-il ?	À quelle fréquence rencontrez-vous cet intervenant ?
Éducateur spécialisé du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Éducateur spécialisé du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ergothérapeute du réseau scolaire	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

	Intervenant?	? De quel type de suivi s'agit-il ?	À quelle fréquence rencontrez-vous cet intervenant?
Ergothérapeute du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orthopédagogue du réseau scolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orthopédagogue du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Intervenant en toxicomanie du réseau scolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Intervenant en toxicomanie du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychoéducateur du réseau scolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychoéducateur du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychologue du réseau scolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychologue du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Travailleur social du réseau scolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Travailleur social du réseau de la santé et des services sociaux	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Autre (veuillez préciser)	<input type="text"/>		

* 52. Depuis combien de temps recevez-vous des services psychosociaux du réseau public ?

- Depuis le moment du diagnostic
- Depuis moins de 6 mois après le diagnostic
- Entre 6 mois et 12 mois après le diagnostic
- Entre 12 mois et 24 mois après le diagnostic
- Entre 2 ans et 5 ans après le diagnostic
- Depuis plus de 5 ans après le diagnostic
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

* 53. Pourquoi n'utilisez-vous pas les services psychosociaux du réseau public (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- Je refuse de consulter
- Je ne crois pas que des intervenants en services sociaux peuvent aider
- Pas nécessaire, la médication est suffisante
- La liste d'attente est trop longue
- Il n'y a pas de service dans ma région
- Je ne connais pas les services offerts
- Je ne sais pas
- Aucune raison particulière
- Autre (veuillez préciser)

54. Recevez ces services psychosociaux du secteur privé ?

- Oui
- Non

55. Quel type d'intervenant du secteur privé rencontrez-vous ?

À quelle fréquence rencontrez-vous cet intervenant?

Intervenant	? De quel type de suivi s'agit-il ?		À quelle fréquence rencontrez-vous cet intervenant?
Éducateur spécialisé	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ergothérapeute	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orthopédagogue	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Intervenant en toxicomanie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychoéducateur	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Psychologue	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Travailleur social	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Autre (veuillez préciser)

* 56. Depuis combien de temps recevez-vous des services psychosociaux ?

- Depuis le moment du diagnostic
- Depuis moins de 6 mois après le diagnostic
- Entre 6 mois et 12 mois après le diagnostic
- Entre 12 mois et 24 mois après le diagnostic
- Entre 2 ans et 5 ans après le diagnostic
- Depuis plus de 5 ans après le diagnostic
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

57. Précisez :

- Les coûts sont trop élevés
- Il n'y a pas de service disponible dans ma région
- Les services psychosociaux offerts par l'école sont suffisants.
- Les services psychosociaux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux sont suffisants.
- Autre (veuillez préciser)

* 58. Dans votre région, existe-t-il une offre de services dédiée aux enfants ou aux jeunes ayant un diagnostic de TDAH (ex: Clinique TDAH; organismes communautaires) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

* 59. Quel type de service ou d'organisation est offert (il est possible de cocher plusieurs réponses) ?

- Clinique privée dédiée au TDAH
- Service de psychologie en milieu privé
- Service de psychoéducation en milieu privé
- Service de neuropsychologie en milieu privé
- Service d'orthopédagogie en milieu privé
- Service d'ergothérapie en milieu privé
- Organisme communautaire offrant des services de répit ou des camps de vacances
- Organisme communautaire offrant des rencontres d'information
- Organisme communautaire offrant des programmes ou des activités sur les pratiques parentales
- Autre (veuillez préciser)
- Organisme communautaire offrant du soutien aux parents dans leurs démarches
- Organisme communautaire offrant des services à des jeunes avec un TDAH
- Table de concertation sur le TDAH
- Comité de travail sur le TDAH
- Trajectoire de services sur le TDAH
- Ententes de collaboration sur le TDAH
- Mécanisme de coordination sur le TDAH
- Agent de liaison ou intervenant pivot sur le TDAH

* 60. Quels seraient les éléments à améliorer dans l'offre de services aux enfants ou aux jeunes présentant un TDAH dans votre région ?

	Très important	Important	Peu important	Pas important	Déjà adéquat dans ma région
L'accès à des services en santé mentale dans le réseau de la santé et des services sociaux (guichet)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès à des services psychosociaux dans le réseau de la santé et des services sociaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès à des services psychosociaux à l'école	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès à des services psychosociaux dans le secteur privé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

L'accès à un médecin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration entre le milieu scolaire et les intervenants psychosociaux des CISSS et CIUSSS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration entre le milieu scolaire et les médecins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration entre les médecins et les intervenants psychosociaux des CISSS et CIUSSS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration avec les équipes de santé mentale jeunesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration avec les équipes de santé mentale adulte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration entre les équipes de santé mentale adulte et santé mentale jeunesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La collaboration entre les services adulte et jeunesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès à de l'information sur la problématique du TDAH et les services disponibles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès à des outils ou des trucs pour aider les parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accès à des outils ou des trucs pour aider la personne qui présente un TDAH	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autre (veuillez préciser)

61. Avez des commentaires concernant l'offre de services TDAH de votre région ?

62. Avez-vous des commentaires concernant ce sondage ?

Merci de votre collaboration!

ANNEXE B Critères d'extraction (I-CLSC)

I-CLSC
CRITÈRES D'EXTRACTION :
IF 0014 = âge 25 ans ou moins au 1er avril de l'année financière concernée (2005-2006, 2012-2013, 2013-2014, 2014-2015)
AND décision 0106 = 100 ou 500 ou 600 (Acceptée ou orientée vers des ressources externes ou orientée vers une autre mission CH, CJ etc.)
AND date de la décision 0107 est comprise entre le 1er avril 2012 et le 31 mars 2015 inclusivement
AND types d'usager 0011 = 1 (usager-individu et non pas usager-groupe ou usager-communautaire)
AND objet de la demande = 410 ou 420 ou 800
AND profil de l'usager = 420 ou 430
VARIABLES EXTRAITES :
0101: Numéro de la demande de service
0102: Date de réception de la demande de service
0103: Référé par
0104: Objet de la demande de service
0106: Décision
0107: Date de la décision
0011: Types d'usager
0014: Âge (Date de naissance convertie en âge au 1er avril de l'année financière de référence soit 01/04/2012 ou 01/04/2013 ou 01/04/2014)
0015: Sexe
0021: Code de territoire du CSSS de la résidence habituelle
0022: Indice de défavorisation globale
0023: Indice de défavorisation matérielle
0024: Indice de défavorisation sociale
0030: Numéro de l'intervention
0032: Date de l'intervention
0033: Types d'intervention
0034: Raison de l'intervention
0035: Acte de l'intervention
0036: Suivi de l'intervention
0038: Profil de l'intervention
0039: Mode d'intervention
0040: Lieu de l'intervention
0041: Durée de l'intervention
0044: Catégorie de l'intervenant de l'intervention
0045: Statut de l'intervenant de l'intervention
0046: Nombre d'intervenants associés à l'intervention

ANNEXE C Stratégie de recherche d'information

Littérature scientifique

Date de la recherche : 3 février 2016

Limites : 2005 - ; anglais et français

PubMed (NLM)

- #1 attention deficit disorder with hyperactivity[majr]
- #2 attention def*[ti] OR ADHD[ti] OR ADDH[ti] OR ADHS[ti] OR AD/HD[ti] OR hyperactiv*[ti] OR hyper-activ*[ti]
- #3 psychotherapy[majr] OR occupational therapy[majr] OR social behavior[mh]
- #4 psychotherap*[ti] OR intervention*[ti] OR therap*[ti] OR rehabilit*[ti] OR treatment*[ti] OR practice*[ti] OR program*[ti] OR model*[ti] OR structur*[ti] OR approach*[ti] OR initiative*[ti] OR method[ti] OR methods[ti]
- #5 social*[tiab] OR psychosocial*[tiab] OR psycho-social*[tiab] OR psycholog*[tiab] OR education*[tiab] OR cognitive[tiab] OR occupational[tiab]
- #6 (guidelines as topic[mh] OR practice guidelines as topic[mh] OR guideline[pt] OR health planning guidelines[mh] OR practice guideline[pt] OR consensus[mh] OR consensus development conference, NIH[pt] OR consensus development conference[pt] OR consensus development conferences, NIH as topic[mh] OR consensus development conferences as topic[mh] OR review literature as topic[mh] OR meta-analysis as topic[mh] OR meta-analysis[mh] OR meta-analysis[pt] OR randomized controlled trial[pt] OR randomized controlled trials as topic[mh] OR technology assessment,biomedical[mh] OR guideline*[tiab] OR guide line*[tiab] OR CPG[tiab] OR CPGs[tiab] OR guidance[tiab] OR practical guide*[tiab] OR practice parameter*[tiab] OR best practice*[tiab] OR evidence base*[tiab] OR consensus[tiab] OR (systematic*[tiab] AND (review*[tiab] OR overview*[tiab] OR search*[tiab] OR research*[tiab])) OR meta-analy*[tiab] OR metaanaly*[tiab] OR met analy*[tiab] OR metanaly*[tiab] OR randomiz*[tiab] OR randomis*[tiab] OR RCT[tiab] OR HTA[tiab] OR HTAs[tiab] OR technology assessment*[tiab] OR technology overview*[tiab] OR technology appraisal*[tiab] OR recommend*[tiab] OR (review[pt] AND medline[tiab] AND (cochrane[tiab] OR embase[tiab] OR cinhal[tiab] OR psycinfo[tiab]))) NOT (case reports[pt] OR comment[pt] OR editorial[pt] OR letter[pt])
- #7 (#1 OR #2) AND (#3 OR (#4 AND #5)) AND #6

PsycINFO (EBSCO)

- S1 MM (attention deficit disorder OR attention deficit disorder with hyperactivity)
- S2 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ*)
- S3 MM (psychotherapy OR adlerian psychotherapy OR adolescent psychotherapy OR affirmative therapy OR analytical psychotherapy OR autogenic training OR behavior therapy OR brief psychotherapy OR brief relational therapy OR child psychotherapy OR client centered therapy OR cognitive behavior therapy OR conversion therapy OR eclectic psychotherapy OR emotion focused therapy OR existential therapy OR experiential psychotherapy OR expressive psychotherapy OR eye movement desensitization therapy OR feminist therapy OR geriatric psychotherapy OR gestalt therapy OR group psychotherapy OR guided imagery OR humanistic psychotherapy OR hypnotherapy OR individual psychotherapy OR insight therapy OR integrative psychotherapy OR interpersonal psychotherapy OR logotherapy OR narrative therapy OR network therapy OR persuasion therapy OR primal therapy OR psychoanalysis OR psychodrama OR psychodynamic psychotherapy OR psychotherapeutic counseling OR rational emotive behavior therapy OR reality therapy OR relationship therapy OR solution focused therapy OR supportive psychotherapy OR transactional analysis) OR MM (occupational therapy) OR DE (social behavior)
- S4 TI (psychotherap* OR intervention* OR therap* OR rehabilit* OR treatment* OR practice* OR program* OR model* OR structur* OR approach* OR initiative* OR method OR methods)
- S5 TI (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational) OR AB (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational)
- S6 TI (guideline* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR best practice* OR evidence base* OR consensus OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal* OR recommend*) OR AB (guideline* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR best practice* OR evidence base* OR consensus OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal* OR recommend*)
- S7 (S1 OR S2) AND (S3 OR (S4 AND S5)) AND S6

CINAHL Complete (EBSCO)

- S1 MM (attention deficit disorder with hyperactivity)
- S2 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ*)
- S3 MM (psychotherapy+ OR occupational therapy+) OR MH (social behavior)
- S4 TI (psychotherap* OR intervention* OR therap* OR rehabilit* OR treatment* OR practice* OR program* OR model* OR structur* OR approach* OR initiative* OR method OR methods)
- S5 TI (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational) OR AB (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational)
- S6 TI (guideline* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR best practice* OR evidence base* OR consensus OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal* OR recommend*) OR AB (guideline* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR best practice* OR evidence base* OR consensus OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal* OR recommend*)
- S7 (S1 OR S2) AND (S3 OR (S4 AND S5)) AND S6

EBM Reviews (OvidSP) : Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Health Technology Assessment Database; NHS Economic Evaluation Database

- 1 (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ*).ti
- 2 (psychotherap* OR intervention* OR therap* OR rehabilit* OR treatment* OR practice* OR program* OR model* OR structur* OR approach* OR initiative* OR method OR methods).ti,ab
- 3 (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational).ti,ab
- 4 1 AND 2 AND 3

Social Sciences Abstracts (EBSCO)

- S1 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ*)
- S2 TI (psychotherap* OR intervention* OR therap* OR rehabilit* OR treatment* OR practice* OR program* OR model* OR structur* OR approach* OR initiative* OR method OR methods) OR AB (psychotherap* OR intervention* OR therap* OR rehabilit* OR treatment* OR practice* OR program* OR model* OR structur* OR approach* OR initiative* OR method OR methods)
- S3 TI (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational) OR AB (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR cognitive OR occupational)
- S4 TI (guideline* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR best practice* OR evidence base* OR consensus OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal* OR recommend*) OR AB (guideline* OR CPG OR CPGs OR guidance OR practical guide* OR practice parameter* OR best practice* OR evidence base* OR consensus OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal* OR recommend*)
- S5 S1 AND S2 AND S3 AND S4

Littérature grise

Date de la consultation des sites : février 2016

Limites : 2005 - ; anglais et français

Évaluation des technologies en santé (ÉTS), guides de pratique et organismes gouvernementaux Internationaux

- Guidelines International Network (G-I-N) (www.g-i-n.net)
- International Network for Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) (<http://www.inahta.org>)

Canada

- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (<http://www.cadth.ca/fr>)
- Infobanque de l'AMC (<http://www.cma.ca>)

États-Unis

- National Guideline Clearinghouse (NGC) (<http://guideline.gov/>)

Australie et Nouvelle-Zélande

- National Health and Medical Research Council (NHMRC), Australie (<http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/>)
- New Zealand Guidelines Group (NZGG) (<http://www.health.govt.nz/about-ministry/ministry-health-websites/new-zealand-guidelines-group>)

Royaume-Uni

- Centre for Reviews and Dissemination (CRD) (<http://www.york.ac.uk/inst/crd>)
- NHS National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (<http://www.nice.org.uk>)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (<http://www.sign.ac.uk>)

France

- Haute Autorité de Santé (HAS) (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249588/fr/accueil)

Sociétés, organisations et associations

Autres sites consultés

- Google (<http://www.google.ca>)
- Google Scholar (<http://scholar.google.ca/>)
- Thèses Canada (<http://www.bac-lac.gc.ca/fra/services/theses/Pages/theses-canada.aspx>)

ANNEXE D Critères d'inclusion et d'exclusion

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
POPULATION	Individus ayant un diagnostic principal de TDAH	Individus ayant des troubles envahissants du développement
INTERVENTIONS	Interventions psychosociales avec ou sans traitements pharmacologiques Autres interventions non pharmacologiques	Traitements pharmacologiques uniquement
RÉSULTATS	Indications pour le recours aux interventions psychosociales dans le cadre du traitement du TDAH Place du médicament comparativement aux interventions psychosociales	Efficacité des interventions
CONTEXTE	Tous les milieux : réseau de la santé et des services sociaux, milieu scolaire, milieu communautaire	
TYPES DE PUBLICATIONS	Rapports d'ÉTMISSS Guides de pratique publiés entre 2005 et 2015	Revue systématique et guides de pratique publiés avant 2005 Consensus d'experts Études empiriques, revues narratives non systématiques, résumés de conférences, lettres ou commentaires éditoriaux

ANNEXE E Évaluation de la qualité des documents

Grille AGREE-II

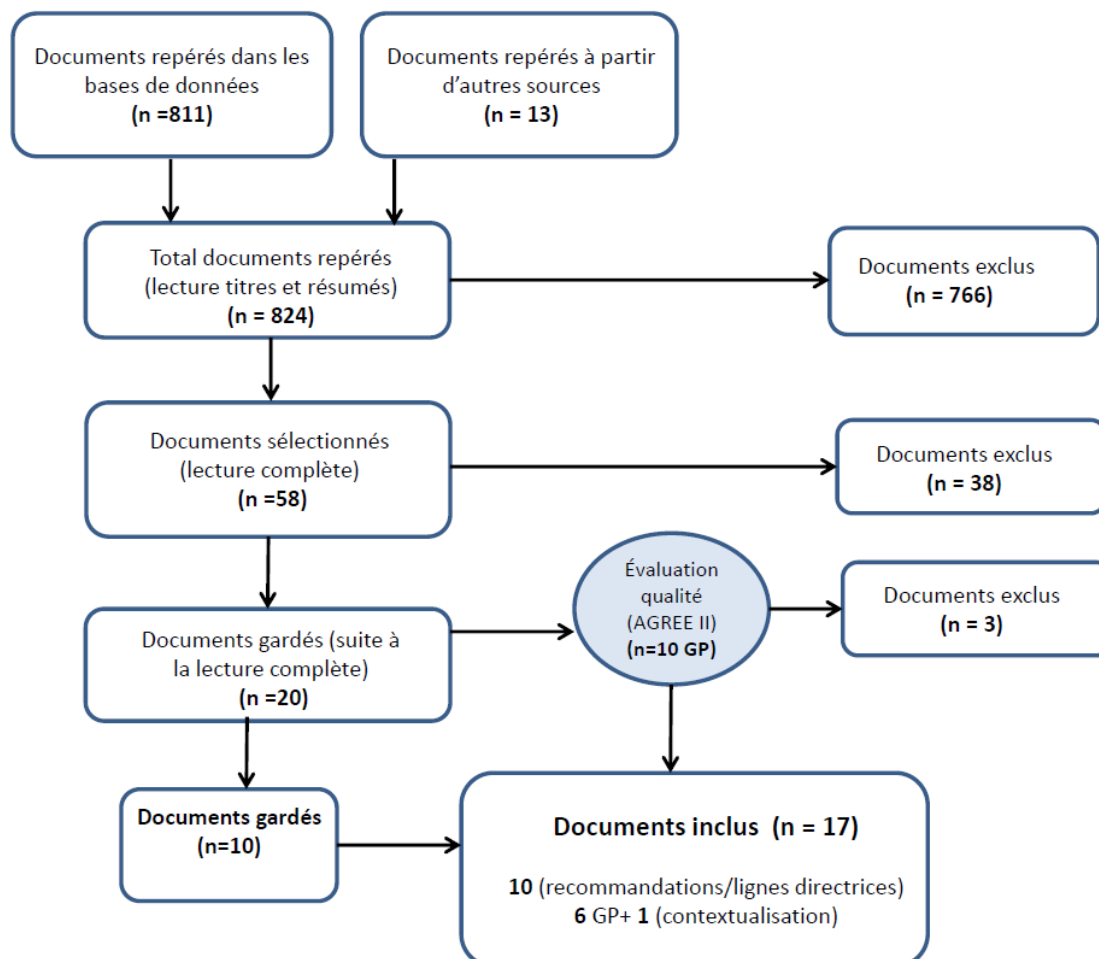
	CADDRA, 2011				AAP, 2011				NHMRC, 2012				MOHM, 2008				RACP, 2009					
	JB	BM	ML	T %	JB	BM	T %		JB	BM	T %		JB	BM	ML	T %	JB	BM	T %			
Dimensions																						
Champ d'application et objectifs	16	14	10	40	57	17	15	32	72	9	14	23	47	18	14	11	43	63	20	19	39	92
Participation des groupes concernés	13	9	8	30	39	16	16	32	72	15	14	29	64	18	13	10	41	59	17	19	36	83
Rigueur du processus d'élaboration du guide	35	27	19	81	40	39	50	89	76	23	12	35	20	38	32	23	93	48	39	48	87	74
Clarté et présentation	14	14	15	43	63	16	19	35	81	13	11	24	50	15	17	10	42	61	17	19	36	83
Applicabilité	22	13	22	57	63	13	12	25	35	14	7	21	27	10	14	6	30	25	13	20	33	52
Indépendance éditoriale	8	5	4	17	31	6	5	11	29	9	2	11	29	7	2	4	13	19	7	5	12	33
Qualité générale du guide	5	4	5	14	4	6	10	3	5	8	5	5	3	13	4	6	10					
Recommandation de l'utilisation du guide	<i>Non</i>				<i>Oui</i>				<i>Non</i>				<i>Non</i>				<i>Oui</i>					
Totaux et % globaux	108	82	78	268	48	107	117	224	64	83	60	143	35	106	92	64	262	47	113	130	243	71

	ICSI, 2012				HAS, 2014				NICE, 2013				BAP, 2007				SIGN, 2009				
	JB	BM	T %		JB	BM	ML	T %	JB	BM	T %		JB	BM	T %	JB	BM	T %			
Dimensions																					
Champ d'application et objectifs	18	15	33	75	19	15	20	54	83	18	21	39	92	9	11	20	39	17	13	30	67
Participation des groupes concernés	13	10	23	47	17	19	15	51	78	17	20	37	86	11	8	19	36	16	9	25	53
Rigueur du processus d'élaboration du guide	36	40	76	63	30	25	34	89	45	44	50	94	81	22	19	41	26	43	43	86	73
Clarté et présentation	13	21	34	78	19	21	16	56	87	13	14	27	58	10	18	28	61	19	19	38	89
Applicabilité	22	19	41	69	18	9	18	45	46	21	20	41	69	13	4	17	19	19	19	38	63
Indépendance éditoriale	6	4	10	25	12	3	14	29	64	4	5	9	21	4	2	6	8	6	2	8	17
Qualité générale du guide	5	6	10	4	5	5	14	5	6	11	2	3	5	6	5	11					
Recommandation de l'utilisation du guide	<i>Oui</i>				<i>Oui</i>				<i>Oui</i>				<i>Non</i>				<i>Oui</i>				
Totaux et % globaux	108	109	217	62	115	92	117	324	62	117	130	247	73	69	62	131	31	120	105	225	65

CADDRA : Canadian ADHD Resource Alliance; AAP : American Academy of Pediatrics; NHMRC : National Health and Medical Research Council; MOHM : Ministry of Health Malaysia; RACP : The Royal Australasian College of Physicians; ICSI : Institute for Clinical Systems Improvement; HAS : Haute Autorité de Santé; NICE : National Institute for Health and Care Excellence; BAP : British Association of Psychopharmacology; SIGN : Scottish Intercollegiate Guideline Network.

ANNEXE F Diagramme de flux

Sélection dimension « meilleures pratiques »



ANNEXE G Liste des documents inclus et exclus (raisons d'exclusion)

Inclus (n = 17)	Exclus (n=41) Documents qui ne correspondent pas aux critères d'inclusion.
<p>Recommandations et lignes directrices (N=10) :</p> <p>Brinkman et Epstein (2011) Bukstein (2010) Corkum <i>et al.</i> (2015) Erb (2014) Massé <i>et al.</i> (2010) Ogg <i>et al.</i> (2013) Ohan et Visser (2009) Salmeron (2009) Vallerand <i>et al.</i> (2014) Zima <i>et al.</i> (2010)</p> <p>Guides de pratique d'agences internationales ou d'organismes réglementaires (N=7)</p> <p>AAP (2011) RACP (2009) ICSI (2012) HAS (2014) NICE (2013) SIGN (2009) CADDRA (2011)*</p>	<p>Documents sélectionnés pour lecture complète (N=36)</p> <p>Aanon <i>et al.</i> (2007) Aanon <i>et al.</i> (2008) Bercker <i>et al.</i> (2012) Brimble (2011) Brown <i>et al.</i> (2005) Calderon et Ruben (2008) Carey et Oxman (2007) Earls (2014) Epstein (2015) Feldman et Reiff (2014) Fitzgerald et McNicholas (2014) Ghuman <i>et al.</i> (2008) Ghuman et Ghuman (2013) Goodman <i>et al.</i> (2012) Guha (2007) Hammerness (2008) Hinshaw <i>et al.</i> (2011) Hoza (2007) Kaiser et Pfiffner (2011) Kaplan (2015) Manos (2010) Matthys <i>et al.</i> (2014a) Matthys <i>et al.</i> (2014b) Mavrides <i>et al.</i> (2014) Moncrieff et Timi (2013) Moosa et Lohawala (2007) Obioha et Adesman (2014) Orr <i>et al.</i> (2005) Pépin <i>et al.</i> (2011) Pliszka <i>et al.</i> (2007) Sonuga-Barke <i>et al.</i> (2013) Serrano-Troncoso <i>et al.</i> (2013) Sibley <i>et al.</i> (2014) Teasley <i>et al.</i> (2008) Wagner (2007) Schultz et Evans (2015)</p> <p>Guides de pratique d'agences internationales ou d'organismes réglementaires (N=5)</p> <p>NHMRC (2012) MOHM (2008) BAP (2007) UMHS (2013) AACAP (2007)</p>

*Document de faible qualité méthodologique, gardé comme élément contextuel (Québec, Canada)

ANNEXE H Synthèse des meilleures pratiques documentées à partir des guides de pratique consultés

Tableau 1 Synthèse des meilleures pratiques par groupes d'âge (Évaluation)³⁸

0 à 5 ans	6 à 12 ans
<p>Professionnels qui doivent assurer l'évaluation et le diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pédiatre ou pédopsychiatre ayant une expertise dans l'évaluation du développement [RACP, 2009]. <p>Outils</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ages and Stages Questionnaires (ASQ)</i>. Lorsque le développement de l'enfant préoccupe au quotidien : <i>Griffiths Mental Developmental Scales</i> [RACP, 2009]. <p>Évaluation et diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfants de 4 et 5 ans : les critères diagnostiques du TDAH s'appliquent cependant pour les sous-types, les symptômes décrits dans le DSM-IV n'étant pas facilement identifiables par les parents pour ce groupe d'âge (surtout si l'enfant ne fréquente pas le préscolaire ou les services de garde; et même s'il fréquente ces services, le personnel n'est peut-être pas toujours en mesure de habilité à reconnaître les symptômes de TDAH, comparativement à un professeur. Les auteurs recommandent donc de recourir à l'utilisation de deux outils validés : <i>Conners Comprehensive Behavior Rating Scales</i> et <i>ADHD Rating Scale IV</i>. • Importance de la présence des symptômes clés [Wolraich <i>et al.</i>, 2011] à distinguer du développement normal de l'enfant au regard, plus particulièrement, de l'impulsivité et de l'attention [RACP, 2009]. • Recherche d'information auprès de sources multiples (jeunes, parents, professionnels de la santé, du milieu scolaire et préscolaire) [Wolraich <i>et al.</i>, 2011; RACP, 2009]. • Évaluation de santé complémentaire en présence de difficultés développementales et suivi régulier des symptômes [RACP, 2009]. <p>Autres</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation de la santé mentale des parents [NICE, 2013]. 	<p>Professionnels qui doivent assurer l'évaluation et le diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pédiatre, pédopsychiatre ou spécialiste du TDAH [NICE, 2013]. <p>Avant le diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intervenir à l'école auprès des élèves en raison des comportements et référence aux services éducatifs. • Évaluer la sévérité des problèmes et préciser comment ceux-ci affectent l'enfant ou le jeune et ses parents dans leurs différentes sphères de vie. • Prévoir une période d'observation allant jusqu'à dix semaines et offrir aux parents un « programme d'éducation pour parents » [NICE, 2013]. <p>Évaluation et diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une référence en évaluation vers les services spécialisés doit avoir lieu dans les cas où les problèmes de comportement ou d'attention persistent et en présence d'au moins un déficit fonctionnel modéré. • En cas de déficits sévères, une référence directe est faite vers les services spécialisés [NICE, 2013]. • Les jeunes médicamenteux en première ligne devraient faire l'objet d'une référence clinique prioritaire vers des services spécialisés (pédopsychiatre, pédiatre ou spécialiste du TDAH [NICE, 2013]. Le diagnostic de TDAH pour les enfants et les adolescents devrait être posé par les services spécialisés [NICE, 2013].

³⁸ Le dépistage du TDAH ne devrait pas être entrepris par le milieu scolaire (préscolaire, primaire et secondaire) [NICE, 2013].

13 à 17 ans	18 ans et plus
<p>Évaluation et diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chez l'adolescent, il est recommandé de rechercher l'existence de comportements de dépendance et les modalités de consommation et d'usage [HAS, 2014]. 	<p>Professionnels qui doivent assurer l'évaluation et le diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psychiatre ou professionnel formé pour évaluer et traiter le TDAH, compte tenu du taux élevé de comorbidités [RACP, 2009]. <p>Évaluation et diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les adultes avec un trouble de la personnalité ou une consommation abusive associée à un niveau d'impulsivité et de l'inattention doivent être adressés à un spécialiste pour une évaluation du TDAH. Cela doit inclure une évaluation médicale et psychosociale complète et doit couvrir tous les aspects de la performance scolaire. Au minimum, l'administration d'un test d'intelligence approprié à l'âge, de type Wechsler [RACP, 2009], doit avoir lieu. • Les adultes avec des symptômes de TDAH sans diagnostic devraient être adressés pour une évaluation à un spécialiste en santé mentale formé pour le TDAH [NICE, 2013]. • Considérer d'autres diagnostics ou comorbidités dans l'histoire de l'utilisateur (lésion cérébrale, condition neurologique ou autres) et d'autres problèmes liés au travail ou aux études [RACP, 2009]. • Prendre en compte plusieurs sources d'information (partenaires et membres de la famille) pour évaluer la chronicité et la persistance des déficits [RACP, 2009].

Le tableau 2 présente les meilleures pratiques relatives aux interventions pharmacologiques et psychosociales en fonction des groupes d'âge.

Tableau 2 Synthèse des meilleures pratiques sur les interventions pharmacologiques et psychosociales par groupes d'âge

0 à 5 ans	6 à 12 ans
<p>Interventions pharmacologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'intervention pharmacologique n'est pas indiquée comme traitement de première intention (doit être réservée à ceux qui présentent des symptômes sévères ou une détérioration de leur condition, qui ont refusé l'intervention non pharmacologique ou pour qui les programmes n'ont pas apporté une réponse suffisante eu égard aux symptômes) [NICE, 2013; Wolraich <i>et al.</i>, 2011]. • Les auteurs du AAP précisent qu'il importe d'établir les risques et les bénéfices de débiter la médication aussi précocement plutôt que de la retarder [Wolraich <i>et al.</i>, 2011]. <p>Interventions psychosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'intervention comportementale est recommandée. Elle doit être dispensée par des animateurs qui ont reçu une formation adéquate [SIGN, 2009]. • Les données sont insuffisantes pour recommander d'utiliser la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) ou la thérapie familiale pour le traitement des symptômes du TDAH. Cependant, la TCC peut être utilisée en présence de comorbidités telles que l'anxiété, le trouble oppositionnel et le trouble de la conduite [RACP, 2009]. • Pour le NICE et la HAS, les traitements de première ligne pour les parents sont des programmes de formation structurée [HAS, 2014; NICE, 2013]. Le NICE précise qu'il s'agit des mêmes programmes que ceux destinés aux parents d'enfants ayant des troubles du comportement. Le RACP considère que les parents devraient participer à des programmes structurés uniquement en présence de comorbidités [RACP, 2009]. 	<p>Interventions pharmacologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour les enfants d'âge scolaire ayant un TDAH sévère, le traitement pharmacologique devrait être offert en première intention [HAS, 2014; NICE, 2013; Wolraich <i>et al.</i>, 2011; SIGN, 2009]. • Si un programme d'entraînement ou de formation pour parents n'est pas efficace lorsque l'enfant ou le jeune a un TDAH sévère, et si le traitement pharmacologique n'a pas été accepté, discuter avec les parents des possibilités d'un autre traitement pharmacologique ou d'autres traitements psychologiques. Préciser que l'intervention pharmacologique est bénéfique et supérieure pour des enfants ou des jeunes présentant un TDAH sévère [NICE, 2013]. <p>Interventions psychosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lorsque les symptômes sont légers : proposer les approches comportementales en première intention [HAS, 2014; NICE, 2013; SIGN, 2009]. • Pour les enfants d'âge scolaire avec certaines comorbidités (troubles de l'opposition, comportements agressifs, troubles d'anxiété généralisée), une combinaison de médication et d'intervention comportementale est recommandée [SIGN, 2009]. • Les programmes d'intervention scolaire devraient être individualisés (interventions comportementales et éducatives) [SIGN, 2009]. • Le NICE recommande pour les parents d'enfant ou de jeune de ce groupe d'âge la participation à des programmes d'entraînement ou de formation d'éducation. Ces programmes abordent largement les aspects touchant visant la prise en charge du TDAH. Toutefois, le rapport coût-efficacité de ces programmes

0 à 5 ans	6 à 12 ans
	<p>n'est pas clair en ce qui concerne les adolescents [NICE, 2013].</p> <ul style="list-style-type: none">• L'AAP recommande une thérapie comportementale afin d'améliorer les habiletés des parents à modifier le comportement de leur enfant et la capacité de leur enfant à moduler leurs propres comportements [Wolraich <i>et al.</i>, 2011].

13 à 17 ans	18 ans et plus
<p>Interventions pharmacologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon l’AAP, il est recommandé de prescrire une médication et une thérapie comportementale [Wolraich <i>et al.</i>, 2011]. <p>Interventions psychosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour les adolescents plus vieux ayant un TDAH et présentant une altération modérée de la fonctionnalité, les interventions psychologiques individuelles (telles que la TCC ou l’entraînement aux habiletés sociales) devraient être proposées. Elles sont susceptibles d’être plus efficaces et adéquates que les programmes d’éducation/formation pour les parents, les interventions de groupe de type TCC ou les interventions d’entraînement aux habiletés sociales [NICE, 2013]. • Pour les jeunes ayant un TDAH et un trouble d’apprentissage, un programme d’éducation ou de formation devrait être offert, soit en groupe ou en individuel, selon la préférence exprimée par les parents et après discussion avec l’adolescent [NICE, 2013]. • Les besoins des jeunes qui reçoivent des services de santé mentale jeunesse doivent être réévalués à la fin de l’adolescence, afin d’envisager la nécessité d’assurer la transition de ces derniers vers des services aux adultes. La transition doit être planifiée en amont par les services qui réfèrent et par ceux qui accueillent la personne. Des arrimages au bon moment doivent être faits pour assurer une transition fluide vers les services aux adultes. Le traitement prévu et les services dont le jeune aura besoin doivent être précisés. Les arrimages doivent être complétés au moment où le jeune a 18 ans. Pendant la transition vers les services aux adultes, il importe de s’assurer de tenir une rencontre entre les services de santé mentale adulte et les services jeunesse [NICE, 2013]. 	<p>Interventions pharmacologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon le NICE, le traitement pharmacologique devrait être offert en première intention, à moins que la personne ne préfère une intervention psychologique. <p>Interventions psychosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • À la suite du transfert aux services pour adultes, les professionnels des services de santé aux adultes devraient réaliser une évaluation de la personne ayant un TDAH [NICE, 2013]. • Pour les adultes ayant un TDAH dont la médication est stabilisée, mais qui présentent une détérioration fonctionnelle persistante et pour lesquels le traitement pharmacologique ne répond pas, une intervention de groupe ou individuelle (TCC) devrait être envisagée (habiletés organisationnelles, estime de soi, habiletés sociales) [NICE, 2013; RACP, 2009]. Pour le NICE, la thérapie de groupe est recommandée en première ligne d’un traitement psychologique [NICE, 2013]. • La planification du traitement pour les adultes doit inclure des stratégies pour la vie quotidienne et du soutien supplémentaire en ce qui concerne les périodes de transition de vie, comme un changement de carrière ou de situation familiale [RACP, 2009]. • Il importe de prendre en compte l’impact du TDAH sur la famille et les besoins de soutien supplémentaire que cela peut engendrer [RACP, 2009].

RÉFÉRENCES

- Brinkman WB et Epstein JN. Treatment planning for children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Treatment utilization and family preferences. *Patient Prefer Adherence* 2011a;5:45-56.
- Brinkman WB et Epstein JN. Promoting productive interactions between parents and physicians in the treatment of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Rev Neurother* 2011b;11(4):579-88.
- Bukstein OG. Clinical practice guidelines for attention-deficit/hyperactivity disorder: A review. *Postgrad Med* 2010;122(5):69-77.
- Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA). Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Toronto, ON : CADDRA; 2011a. Disponible à : <http://www.attentiondeficit-info.com/pdf/geninfo.pdf>.
- Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA). Lignes directrices canadiennes pour le TDAH. Troisième édition. Toronto, ON : CADDRA; 2011b. Disponible à : http://www.caddra.ca/pdfs/fr_caddraGuidelines2011.pdf.
- Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH). Guidelines and recommendations for ADHD in children and adolescents. Summary of Current Evidence. Ottawa, ON : CADTH; 2011. Disponible à : https://www.cadth.ca/media/pdf/RC0290_ADHD_Children_Adolescents_overview.pdf.
- Corkum P, Bessey M, McGonnell M, Dorbeck A. Barriers to evidence-based treatment for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Atten Defic Hyperact Disord* 2015;7(1):49-74.
- Dobie C, Donald WB, Hanson M, Heim C, Huxsahl J, Karasov R, et al. Diagnosis and management of attention deficit hyperactivity disorder in primary care for school-age children and adolescents. Ninth Edition. Bloomington, MN : Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI); 2012. Disponible à : <https://www.bmchp.org/~media/505a4e87afb74613a01ca64d99563a5c.pdf>.
- Erb BH. Experiences and perceptions of mental health professionals considered effective in the diagnosis and treatment of adults with attention deficit hyperactivity disorder [thèse]. Norfolk, VA : Old Dominion University; 2014. Disponible à : <https://search.proquest.com/docview/1508278931>.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2014. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_recommandations.pdf.
- Lesage A et Émond V. Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. Surveillance des maladies chroniques, numéro 6. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2012. Disponible à :

https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1578_SurvTroublesMentauxQc_PrevalMortaProfilUtiliServices.pdf.

- Massé L, Couture C, Anciaux V. Connaissances et croyances des intervenants des milieux scolaires, de la santé et des services sociaux à l'égard du trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité. *Santé mentale au Québec* 2010;35(1):153-79.
- McDonagh MS, Peterson K, Thakurta S, Low A. Drug class review: Pharmacologic treatments for attention deficit hyperactivity disorder: Update 4 final report. Portland, OR : Oregon Health and Science University; 2011. Disponible à : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK84419/>.
- Ministère de l'Éducation. Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Québec, Qc : Ministère de l'Éducation; 2003. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens. Québec, Qc : MSSS; 2005. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Attention deficit hyperactivity disorder: Quality standard. Londres, Angleterre : NICE; 2013. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/qs39>.
- Office des professions du Québec. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (PL n° 21) – Guide explicatif. Québec, Qc : Office des professions du Québec; 2013. Disponible à : https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/Guide_explicatif_decembre_2013.pdf.
- Ogg J, Fefer S, Sundman-Wheat A, McMahan M, Stewart T, Chappel A, Bateman L. School-based assessment of ADHD: Purpose, alignment with best practice guidelines, and training. *Journal of Applied School Psychology* 2013;29(4):305-27.
- Ohan JL et Visser TA. Why is there a gender gap in children presenting for attention deficit/hyperactivity disorder services? *J Clin Child Adolesc Psychol* 2009;38(5):650-60.
- Ordre des psychologues du Québec (OPQ). L'évaluation des troubles mentaux et l'évaluation des troubles neuropsychologiques : précisions sur le sens et la portée de chacune de ces activités. Montréal, Qc : OPQ; 2013. Disponible à : <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/59155/Document+explicatif+sur+la+diff%C3%A9rence+entre+l%E2%80%99%C3%A9valuation+des+troubles+neuropsychologiques+et+l%E2%80%99%C3%A9valuation+des+troubles+mentaux.pdf/4a00791f-164d-40b9-b6d3-b02d4c719cb8>.
- Royal Australasian College of Physicians (RACP). Australian guidelines on attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). Sydney, Australie : RACP; 2009. Disponible à :

<https://www.racp.edu.au/docs/default-source/advocacy-library/pa-australian-guidelines-on-adhd-draft.pdf>.

- Salmeron PA. Childhood and adolescent attention-deficit hyperactivity disorder: Diagnosis, clinical practice guidelines, and social implications. *J Am Acad Nurse Pract* 2009;21(9):488-97.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of attention deficit and hyperkinetic disorders in children and young people. SIGN 112. Édimbourg, Écosse : SIGN; 2009. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/assets/sign112.pdf>.
- Smolina K et Morgan S. The drivers of overspending on prescription drugs in Quebec. *Healthc Policy* 2014;10(2):19-26.
- Vallerand IA, Kalenchuk AL, McLennan JD. Behavioural treatment recommendations in clinical practice guidelines for attention-deficit/hyperactivity disorder: A scoping review. *Child Adolesc Ment Health* 2014;19(4):251-8.
- Wolraich M, Brown L, Brown RT, DuPaul G, Earls M, Feldman HM, et al. ADHD: Clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Paediatrics* 2011;128(5):1007-22.
- Zima BT, Bussing R, Tang L, Zhang L, Ettner S, Belin TR, Wells KB. Quality of care for childhood attention-deficit/hyperactivity disorder in a managed care Medicaid program. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010;49(12):1225-37, 37.e1-11.