



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
LANAUDIÈRE

Agir pour mieux vivre

Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité

Plan d'action régional 2003-2006

Préparé par Ann Mary Mercier

Équipe santé mentale et adaptation sociale
Direction de l'organisation des services

Mars 2003

Adopté par le Conseil d'administration
le 8 avril 2003

La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
ISBN : 2-89475-157-5
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
Deuxième trimestre 2003

Collaborateurs

Vous retrouvez la liste des collaborateurs à la réalisation de ce document. Nous les remercions tous pour l'intérêt qu'ils ont manifesté pour ce dossier au cours de notre mandat.

Les établissements/organismes suivants ont contribué à dresser l'état de la situation régionale de la problématique TDA/H et des services disponibles pour cette clientèle :

- Association de parents PANDA de la MRC l'Assomption,
- Association de parents PANDA de la MRC des Moulins,
- Carrefour de la santé et des services sociaux de Matawinie,
- CLSC Joliette,
- CLSC Lamater,
- CLSC-CHSLD d'Autray,
- CLSC-CHSLD Meilleur,
- CLSC-CHSLD Montcalm,
- Centre hospitalier régional de Lanaudière,
- Centres jeunesse de Lanaudière,
- Cible Famille Brandon inc.,
- Clinique pédiatrique La Courte Échelle,
- Commission scolaire des Affluents,
- Commission scolaire des Samares,
- Commission scolaire Sir Wilfrid Laurier,
- CEGEP régional de Lanaudière,
- Gymn-Eau Lanaudière,
- La lueur du phare de Lanaudière.

Les personnes/organismes suivants ont apporté une contribution particulière au développement du plan d'action :

- Association de parents PANDA de la MRC l'Assomption,
- Association de parents PANDA de la MRC des Moulins,
- Raymonde Lambert : Commission scolaire des Affluents,
- Jacinthe Beaulieu : Commission scolaire des Samares,
- Céline Dufresne : Commission scolaire des Samares,
- Andrée Cousineau : CLSC-CHSLD Meilleur,
- Micheline Lefebvre-Desjardins : CLSC Lamater,
- Gerry Marino : CLSC Lamater,
- Alain Corriveau : CLSC-CHSLD d'Autray,
- Jean Lemire : Centre hospitalier régional de Lanaudière (pédopsychiatrie),
- Daniel Létourneau : Association de parents PANDA de la MRC l'Assomption,
- Pascale Gagné : Association de parents PANDA de la MRC des Moulins.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	4
Contexte	5
• Plan de la santé et des services sociaux	5
• Cibles nationales	5
• Stratégie d'action nationale pour les jeunes en difficulté et leur famille	5
• Plan d'action national TDA/H	6
Situation régionale.....	7
• Problématique.....	7
• Aperçu des services actuellement disponibles	8
Plan d'action régional selon trois axes	9
• Prévention des difficultés d'adaptation.....	9
- Diffusion des connaissances.....	10
- Recherche.....	10
- Formation des intervenants.....	11
- Intervention précoce.....	12
- Continuité des services	13
• Tableau 1 : Tableau de planification «Prévention des difficultés d'adaptation» ..	15
• Accessibilité aux services	19
- Concertation régionale MSSS/MEQ.....	19
- Implantation des mécanismes d'évaluation	20
- Implantation des services d'intervention multimodale	23
- Coordination des services	27
• Tableau 2 : Tableau de planification «Accessibilité aux services».....	28
• Soutien aux parents	30
- Accessibilité à une information adaptée aux besoins	30
- Soutien des associations de parents	31
- Développement des services de répit et de dépannage	31
• Tableau 3 : Tableau de planification «Soutien aux parents»	33
Conclusion	35
Annexe: Tableau synthèse «Rapport d'évaluation multidisciplinaire» (exemplaire)	36
Bibliographie	39
Notes	42

Introduction

Le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) est défini dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* comme « un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité, plus fréquent et plus sévère que ce qu'on observe habituellement chez des sujets d'un niveau de développement similaire »¹. Il y a trois formes de manifestation : le type inattention prédominant, le type impulsivité/hyperactivité prédominant ou le type mixte. Selon un des experts dans le domaine (Russell A. Barkley), ce trouble découle d'un problème dans le développement des capacités d'inhibition du comportement².

Le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité est parmi les sept problèmes de santé mentale les plus fréquents chez les enfants de 6 à 14 ans en 1992 selon l'*Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes*³. Ces enfants vivent souvent des problèmes associés reliés à l'opposition, l'anxiété et/ou la dépression. Le TDA/H est également parmi les deux problèmes les plus fréquemment identifiés chez les enfants dont le signalement est retenu par la DPJ⁴. Entre trois et cinq pour cent de la population serait atteint d'un TDA/H. La famille vivant avec un enfant ayant un TDA/H doit composer avec les conséquences des difficultés découlant de cette problématique. Les parents, et plus particulièrement la mère d'un enfant ayant un déficit de l'attention, vivent un niveau de stress parental élevé⁵. Cette situation survient généralement d'un cumul de petits stressors quotidiens plutôt que d'un événement majeur.

Suite à la controverse entourant l'usage de stimulants du système nerveux central (SSNC) pour le traitement des enfants présentant un TDA/H, le Ministère de la Santé et des Services sociaux et le Ministère de l'Éducation ont mis sur pied un comité-conseil pour étudier la situation au Québec⁶. Le rapport, déposé en l'an 2000, fait le point sur la situation de l'intervention auprès de cette clientèle et propose également des mesures pour soutenir l'intervention. Le dépôt d'un plan d'action conjoint (MEQ-MSSS) fait suite aux démarches du comité-conseil. Cinq grands axes sont retenus avec les objectifs et les moyens pour les réaliser⁷.

La RRSSS Lanaudière prend connaissance du plan d'action national et entreprend les démarches pour le développement d'un plan d'action régional en 2002. Le rapport de l'état de la situation régionale concernant la prévalence et les services est finalisé en décembre 2002⁸. Des consultations avec les différents partenaires sont amorcées au même moment pour les travaux de la planification stratégique et le développement du plan d'action. Nous retrouvons, parmi les documents et les personnes consultées, le projet pilote d'une clinique régionale proposé par une association de parents d'enfants TDA/H dans la région⁹.

Contexte

Le plan d'action régional pour les services aux jeunes TDA/H et leur famille doit non seulement s'appuyer sur le plan d'action national TDA/H, mais il doit tenir compte de la vision et des axes du plan de la santé et des services sociaux, des cibles nationales et de la stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille.

Plan de la santé et des services sociaux : «Pour faire les bons choix»

Le gouvernement du Québec énonce dans ce document les dix principaux résultats qu'il souhaite garantir à la population pour les prochaines années. Parmi eux, il y en a trois qui touchent plus directement la clientèle TDA/H et sa famille : 1) Des soins et services pour tous, adaptés à leurs besoins et sans égard aux revenus, 2) Des services plus complets dans tous les CLSC du Québec, et 3) Des services de traitement, de réadaptation et de soutien à proximité¹⁰. L'atteinte de ces résultats passe par la capacité du gouvernement à relever trois défis prioritaires touchant l'organisation, la gestion et le financement du système de la santé et des services sociaux. Le défi de l'organisation des services consiste en l'inversion de la pyramide actuelle de l'offre de services. Une des priorités à ce niveau est d'améliorer l'accessibilité aux services de première ligne. Les mesures proposées sont l'implantation de groupes de médecine de famille, l'offre des services uniformes et plus complets dans les CLSC et l'offre aux personnes présentant des besoins multiples ou plus spécifiques de services leur permettant de rester dans leur milieu de vie. Pour l'enfant TDA/H et sa famille, ceci devrait se traduire par un plus grand accès aux services médicaux et psychosociaux en CLSC ou dans les GMF. Si la situation avec l'enfant se détériore, la famille devrait être en mesure de recevoir un meilleur soutien coordonné par la mise en place d'équipes de suivi intensif et l'ajout de services de réadaptation.

Cibles nationales

Les cibles nationales précisent davantage les objectifs fixés par le plan de la santé et des services sociaux. Nous retrouvons dans les cibles prioritaires touchant la clientèle TDA/H, celles qui visent une augmentation dans le nombre d'heures d'accessibilité aux services généraux de santé et psychosociaux en CLSC, l'implantation du service d'Info-Social, le rehaussement de l'offre globale de services à domicile, l'intégration et la coordination des services, et une augmentation des services préventifs. Pour les jeunes dont les difficultés sont plus complexes, des services de coordination par une équipe d'intervention jeunesse, des services d'intervention de crise et de suivi intensif dans le milieu et des services de réadaptation améliorés devront être disponibles dans toutes les régions.

Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille

La *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille*¹¹ s'insère dans les cibles nationales avancées par le gouvernement. Ce document présente les objectifs pour l'organisation des services au Québec pour les années 2002 à 2007. La stratégie vise notamment « ... à ce que le besoin d'aide ou de soutien d'un jeune ou de sa famille ne se transforme pas en un besoin de protection et de services spécialisés »¹². Les travaux précédents en jeunesse ont permis de souligner des principes importants pour l'intervention : précocité, coordination, efficacité, continuité, intensité, et compétences locales¹³. Pour les années 2002-2007, l'organisation des services pour les jeunes en difficulté et leur

famille se dirige vers un renforcement de la disponibilité des services de base dans les CLSC dans le but de réserver l'intervention des services spécialisés pour les situations plus graves. La création d'une équipe d'intervention jeunesse et des mécanismes d'accès formels entre les deux types de services, la dispensation de formation continue au personnel et l'instauration d'une dynamique de mise en réseau sont prévues¹⁴. Les mesures d'action sont regroupées sous trois grands axes : 1) la prévention des difficultés d'adaptation et de développement chez la clientèle vulnérable, 2) la définition et la consolidation de l'offre de services spécialisés, et 3) l'accès clair et simple à des services de qualité.

Plan d'action national TDA/H

Dans le contexte d'une réforme des services aux jeunes, une importance est accordée à l'analyse de la situation des enfants atteint d'un déficit de l'attention et à offrir des pistes de solutions aux problèmes vécus par la clientèle et leur famille. Un travail concerté est amorcé qui aboutit au développement d'un plan d'action national TDA/H. Le plan d'action conjoint MEQ-MSSS *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes* présente les orientations ministérielles pour les jeunes TDA/H et leur famille. Il dresse les grands axes d'action pour les années 2000 à 2003. Sur les cinq axes présentés, il y en a quatre qui doivent guider les régions dans le développement de leur planification stratégique pour cette clientèle :

1. Suivre l'évolution des connaissances et assurer la diffusion ;
2. Soutenir le personnel au regard de l'évaluation, du diagnostic, de l'intervention et du traitement ;
3. Favoriser l'accès aux ressources et la concertation des interventions ;
4. Soutenir les parents¹⁵.

Au plan national, l'accent est mis sur la diffusion d'une information juste sur la problématique, le développement d'une meilleure collaboration et concertation entre les différents acteurs intervenant auprès de cette clientèle et un soutien adéquat des parents, des enseignants et des professionnels. Parmi les mesures annoncées, certaines apportent un soutien direct au travail des régions, entre autres, par la diffusion d'un dépliant d'information et la création d'une formation sur le TDA/H.

Situation régionale

L'étude de l'utilisation des stimulants du système nerveux central (SSNC) dans le traitement du TDA/H constate que le taux d'utilisation dans la région de Lanaudière est légèrement au-dessus de la moyenne nationale pour les enfants soumis au régime de l'assurance-médicaments¹⁶. L'utilisation des SSNC est progressivement en hausse durant la période de l'étude (1997-1999). Un portrait régional de la prévalence du trouble et des services disponibles est dressé en automne 2002. Le document final intitulé « État de situation de la problématique du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité : Prévalence et services » est déposé en décembre 2002. Un bref résumé de la situation régionale se retrouve dans les lignes suivantes sous les rubriques « Problématique » et « Aperçu des services disponibles ».

Problématique

- Absence d'un recensement précis du nombre de cas dans la région dans les deux réseaux (Santé, Éducation).
- Pénurie de médecins ayant les compétences, l'intérêt et la disponibilité pour répondre aux demandes d'évaluation et de suivi médicaux de cette clientèle.
- Absence d'action concertée entre les deux réseaux (santé et services sociaux, éducation) pour l'évaluation et l'intervention sauf dans quelques milieux.
- Manque d'uniformité du niveau de base des connaissances sur la problématique et sur les approches d'interventions efficaces dans les deux réseaux (santé et services sociaux, éducation).
- Disparité importante dans l'accessibilité aux services d'intervention et de soutien entre les deux secteurs (Nord, Sud).
- Accessibilité difficile en première ligne pour des services adaptés aux besoins de la clientèle.
- Absence de suivis psychoéducatifs et psychosociaux long terme pour les jeunes (continuité des services de la petite enfance jusqu'à l'adolescence).
- Absence de services spécifiques pour les adolescent(e)s TDA/H.
- Services de répit et de dépannage très limités.
- Manque de supervision pour les intervenants de la Santé et des Services sociaux pour cette clientèle.

Aperçu des services disponibles

- Services psychosociaux de base (évaluation, intervention, suivi) dans les CLSC.
- Groupes d'entraide et/ou d'information pour parents TDA/H disponibles dans la moitié des CLSC (Lamater, Matawinie, Meilleur).
- Programmes sur l'autorité parentale ou sur la discipline dans quelques CLSC.
- Programme PEPS (parent-enfant-personnel scolaire) offert par un CLSC à Rawdon.
- Protocole d'entente de services multimodal (parent, enseignant) entre CSLC Meilleur et CS Des Affluents.
- Soutien aux intervenants du réseau scolaire et/ou aux organismes communautaires disponibles dans les CLSC offrant des groupes d'entraide aux parents.
- Deux associations de parents dans le secteur Sud offrent de l'information et de l'entraide. Depuis décembre 2002, un groupe d'entraide dans le secteur Nord a évolué au statut d'association de parents.
- Activités de loisirs adaptés offerts par Gymn-Eau Lanaudière.
- Services de répit général offert dans les CLSC.
- Services de répit en santé mentale offert par La lueur du phare de Lanaudière.
- La pédopsychiatrie offre des services de deuxième ligne pour les cas complexes présentant des pathologies comorbides importantes.

Plan d'action régional selon trois axes

Le plan d'action régional vise à offrir, dans un premier temps, des orientations pour l'offre de services aux enfants TDA/H et leur famille. Les critères d'évaluation et l'efficacité des services à offrir aux enfants et aux parents sont établis dans la communauté scientifique depuis plusieurs années. L'actualisation des services de diagnostic et d'intervention pour eux semble un défi atteignable pour la région dans les trois prochaines années. L'implantation de services de diagnostic et d'intervention pour les adultes présentant des symptômes du TDA/H s'avère un défi régional trop important pour le moment, surtout à cause d'un manque d'expertise dans ce domaine au Québec.

Le plan d'action de la Régie régionale vise principalement les actions qui peuvent être posées par les intervenants du réseau de la Santé et des Services sociaux. Ceci ne suppose en aucun temps que le partenariat avec le réseau de l'Éducation n'est pas important, voir même crucial, dans la réalisation d'un service d'une efficacité optimale pour cette clientèle. Il est vital de travailler vers une meilleure concertation avec le réseau scolaire dans ce dossier. Certaines mesures sont proposées pour arriver à ce but. Elles se retrouvent sous la rubrique « Accessibilité aux services ».

Axe 1 : Prévention des difficultés d'adaptation (Tableau 1)

Les enfants TDA/H sont à risque de développer des problèmes à court terme liés à l'apprentissage, aux relations sociales avec les pairs et aux relations avec les adultes¹⁷. À long terme, les enfants n'ayant pas reçu d'aide sont à risque de toxicomanie et d'aggravation des comportements antisociaux¹⁸. Nous retrouvons des atteintes à l'estime de soi à la suite d'un vécu d'échecs scolaires multiples, de rejet des pairs et d'interactions coercitives avec les adultes. Une étude récente démontre une prévalence plus élevée de troubles psychiatriques chez les enfants TDA/H que chez les enfants sans déficit de l'attention, peu n'importe le lieu du suivi (pédiatrie ou psychiatrie)¹⁹. Dans cette étude d'une cohorte de 522 enfants et adolescents (TDA/H : N=280, sans TDA/H : N=242), les troubles comorbides prédominants chez les jeunes TDA/H sont les troubles de l'humeur, autres comportements perturbateurs, troubles anxieux et toxicomanie²⁰. Il y avait également des atteintes significatives au niveau du fonctionnement intellectuel, académique, interpersonnel et familial des jeunes²¹. Les troubles internalisés (anxiété, humeur) sont plus susceptibles de se développer chez les enfants de sous-type inattention prédominant²². L'enfant présentant un sous-type hyperactivité-impulsivité prédominant court un risque élevé de développer des troubles externalisés de l'ordre de trouble opposition/défiant ou de trouble des conduites²³.

Des mécanismes de protection ont été identifiés pour éviter l'aggravation du problème :

...l'établissement de relations significatives avec les adultes et les pairs, le développement d'habiletés cognitives et sociales de l'enfant, la qualité du soutien social, la chaleur parentale, la cohésion familiale, une supervision adulte appropriée et un environnement d'apprentissage qui tient compte des vulnérabilités de ces enfants...²⁴.

La prévention des difficultés d'adaptation passe par l'implantation de mesures permettant de développer les mécanismes de protection cités. En misant sur l'éducation du public, les habiletés sociales de l'enfant et la relation parent-enfant, nous augmentons les chances que l'enfant TDA/H se développe plus harmonieusement.

Diffusion des connaissances

La diffusion des connaissances sur le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité permet de démystifier le trouble et de véhiculer l'information juste sur cette problématique. Ceci contribue à réduire les perceptions stéréotypées et les préjugés défavorables de la population à l'endroit des jeunes TDA/H et de leur famille²⁵. Ceci favorise un climat d'empathie plutôt qu'un climat de jugement. Ce soutien social est important pour la famille qui doit faire face aux difficultés quotidiennes qu'entraîne ce trouble. Il y a aussi une nécessité de renseigner la population sur ce trouble et sur les conséquences qu'il entraîne. Des parents et des intervenants mieux informés seront plus vigilants et plus portés à consulter tôt.

Outre les mesures avancées au niveau national (diffusion d'un dépliant, publication du plan d'action, accessibilité à un site Web, mise au point d'un système de surveillance sur la consommation de stimulants du système nerveux central [SSNC], et le développement de la recherche)²⁶, il est important d'agir régionalement et localement pour augmenter la connaissance du TDA/H auprès de la population. Les associations PANDA (Parents Aptes à Négocier le Déficit de l'Attention) de la région ainsi que quelques CLSC assurent présentement la diffusion des connaissances sur le TDA/H par un site Web, des conférences publiques et des séances d'information et d'éducation auprès des parents, des organismes communautaires et des écoles. La diffusion des connaissances est surtout concentrée dans le secteur Sud de la région.

Il y a une nécessité d'assurer que l'information puisse être diffusée dans toute la région. Les CLSC, en collaboration avec les écoles, doivent être les principaux acteurs dans la diffusion de l'information à la population. La disponibilité des dépliants publiés par le Gouvernement du Québec dans les salles d'attente et la tenue d'au moins une conférence publique au début de l'année scolaire sont les moyens à privilégier.

Recherche

La mise à jour des connaissances passe souvent par l'information véhiculée par les chercheurs. Les publications et les conférences sont les moyens de diffusion des connaissances les plus répandus. Les professionnels oeuvrant en première ligne ou en région n'ont pas toujours accès à ces ressources. L'implication dans un projet de recherche est un moyen moins connu pour la mise à jour des nouvelles connaissances dans un domaine.

La recherche dans le domaine du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité est en pleine croissance, tant au niveau des origines du trouble et de l'épidémiologie qu'au niveau des traitements et des moyens d'intervention. Plusieurs chercheurs au Québec s'affairent actuellement à augmenter les connaissances sur ce trouble. Des projets de recherche existent, entre autres, à Montréal et à Trois-Rivières. Nous retrouvons des recherches dans les domaines de la psychologie, de la psychoéducation, de la génétique et de l'éducation. Citons comme exemple le projet RECIH²⁷ en génétique, les projets PRAS (Préparer la réussite scolaire et l'adaptation sociale)²⁸ et «Ces années incroyables»²⁹ en psychoéducation, et le projet « Programme d'intervention multidimensionnelle à l'intention d'élèves TDA/H intégrés dans leur classe régulière »³⁰ en éducation.

Souvent, les cohortes de ces projets proviennent des grands centres urbains où se trouvent les chercheurs. La généralisation des résultats aux réalités des gens en région est parfois difficile à faire. Plus la cohorte d'une recherche est grande et diversifiée, plus grand est l'impact des résultats. Les

chercheurs ont avantage à étendre la recherche de sujets aux régions entourant les grands centres urbains.

Les parents et les intervenants oeuvrant auprès des enfants TDA/H pourraient bénéficier des nouvelles connaissances dans le domaine du TDA/H par leur participation aux projets de recherche. Pour ce faire, il faut encourager les chercheurs à étendre leur expérimentation dans la région. Le recrutement des chercheurs n'est pas une chose facile. Des subventions de recherche et la disponibilité des ressources sont des éléments importants dans leur recrutement. Il va sans dire que la présence de chercheurs dans les milieux d'intervention ne doit pas représenter un fardeau pour les intervenants. Le chercheur doit offrir, autant aux milieux qu'aux participants, des avantages que ceux-ci ne pourraient pas trouver autrement.

Formation des intervenants

Assurer la diffusion des connaissances s'avère aussi important chez les intervenants que chez le public en général. Plusieurs intervenants des domaines de la santé et de l'éducation n'ont que des connaissances très sommaires de la problématique. Ces connaissances peuvent varier d'une profession à une autre et d'un individu à un autre à l'intérieur d'une même profession. Les nombreuses recherches des dernières années ont amené plus de précision sur les facteurs de risque et de protection, et sur l'efficacité des différentes modalités de traitement.

Il est nécessaire de rendre accessible une information commune et à jour aux intervenants dans le but de favoriser un travail concerté et efficace autour de l'enfant en difficulté. Une meilleure connaissance de ce trouble mènera l'intervenant à être plus vigilant dans ses interventions auprès de l'enfant et de sa famille lorsqu'il soupçonne que l'enfant présente des symptômes. Une meilleure connaissance des modalités d'intervention lui permettra de mettre en place plus rapidement des mesures adaptées pour venir en aide à l'enfant et sa famille.

L'enfant TDA/H entre en contact avec des intervenants de plusieurs milieux au cours de sa vie. Souvent, les premiers intervenants à signaler un problème chez l'enfant sont les éducatrices dans les milieux de garde et les enseignantes. L'enfant sera référé par la suite à un ou plusieurs professionnels pour une évaluation et un suivi. Les professionnels les plus fréquemment interpellés à intervenir en premier sont les médecins, les psychologues, les intervenants sociaux, les éducateurs spécialisés et les enseignants. Divers autres professionnels sont souvent sollicités dans le dossier : ergothérapeutes, orthopédagogues, psychoéducateurs, orthophonistes, audiologistes, etc. Tous doivent être en mesure de parler un langage commun pour mieux arrimer leurs interventions. N'oublions pas les dirigeants d'établissements et les intervenants dans le milieu des loisirs qui doivent faire face soit directement, soit indirectement aux demandes des parents et des enfants pour des services mieux adaptés à leurs besoins.

Tous les intervenants mentionnés doivent avoir accès à une formation permettant d'énoncer des connaissances de base sur la problématique. Pour les intervenants des milieux de la santé et de l'éducation, la tenue d'une formation conjointe régionale pour un noyau de médecins, d'intervenants scolaires et psychosociaux permettrait de transmettre une connaissance de base uniforme de la problématique et les moyens d'intervention les plus communs. Ces personnes pourront ensuite, devenir des formateurs multiplicateurs dans leurs propres établissements pour rejoindre le plus d'intervenants possible. Pour les autres milieux (CPE, services de garde en milieu scolaire, services de loisir), la Régie apporterait une aide pour l'organisation d'une formation adaptée aux besoins de leur personnel.

Il est nécessaire que les intervenants de la première ligne et les enseignants reçoivent une formation plus spécialisée pour assurer la disponibilité des services de dépistage, d'évaluation et d'intervention le plus tôt possible dans le processus de consultation pour l'enfant. Les ordres professionnels et le Collège des médecins sont les organismes offrant une telle formation pour les professionnels du milieu de la santé et des services sociaux. La formation d'au moins deux intervenants par CLSC dans les outils d'évaluation/dépistage et dans les méthodes d'intervention permettrait d'augmenter la disponibilité de ces services. Ce personnel formé à reconnaître ce trouble augmentera les chances d'intervenir précocement auprès de cette clientèle.

Intervention précoce

Le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité est cité comme une des conditions de vie difficile pour l'enfant de cinq à onze ans et sa famille³¹. Le dépistage de la majorité des enfants TDA/H se fait habituellement durant les premières années de l'école primaire, entre l'âge de cinq à dix ans. Les enfants particulièrement turbulents et impulsifs sont aussi dépistés au niveau des services de garde vers l'âge de trois ou quatre ans. Cependant, le diagnostic TDAH s'avère plus difficile à confirmer à un si bas âge car il fait tenir compte des variations dans le rythme de développement des enfants. Il s'avère donc essentiel d'être prudent avec les enfants à bas âge présentant des signes d'impulsivité et d'agitation pour éviter de poser un diagnostic prématuré de TDA/H. Plusieurs mesures préventives peuvent être tentées auprès de ces enfants avant de les référer pour une évaluation. L'intervention précoce pour les enfants présentant des manifestations d'hyperactivité et/ou des difficultés d'attention vise à prévenir ou à minimiser le développement de problèmes associés tels que les difficultés d'apprentissage, les relations sociales difficiles avec les pairs et les relations difficiles avec les adultes³². Les mesures proposées en CLSC proviennent des services jeunesse. Certaines sont des mesures universelles et d'autres des mesures sélectives. Les services à caractère universel sont décrits comme « ... des interventions s'adressant à l'ensemble des enfants, des adolescents et de leur famille, **indépendamment des facteurs particuliers de vulnérabilité** »³³. Les interventions qui se retrouvent dans les services à caractère sélectif s'adressent « ... à des enfants, à des adolescents ou à des familles qui présentent plusieurs problèmes de santé ou de bien-être. Ces interventions rejoignent de façon individuelle ou collective des personnes à haut risque, **reconnues ainsi en raison de caractéristiques personnelles ou de signes observables** »³⁴.

Tout enfant soupçonné d'un TDA/H en bas âge devrait être orienté, dans un premier temps, vers un programme préventif s'il ne présente pas une manifestation sévère des symptômes. Les deux programmes à caractère universel actuellement susceptibles d'être offerts aux enfants de l'âge de la maternelle sont : « Fluppy »³⁵ et « Reasoner »³⁶. Le premier programme (« Fluppy ») vise la prévention des troubles de comportements, particulièrement chez les enfants présentant des comportements turbulents ou agressifs³⁷. L'autre programme (« Reasoner ») vise la promotion et le développement de l'estime de soi des enfants et des jeunes³⁸. Les deux programmes sont des services cités dans l'offre minimale de service pour les 5-11 ans dans les CLSC³⁹. Ils ont fait leurs preuves aux niveaux de l'efficacité et de la cohérence de l'approche pour les objectifs ciblés. Ces programmes offrent une intervention précoce intensive en partenariat avec le milieu scolaire. La continuité dans le suivi est prévue. Nous retrouvons également un volet parents dans chaque programme.

Pour les enfants de moins de cinq ans soupçonnés d'un TDA/H, les groupes parents-enfants pour les 2-4 ans, l'aide en milieu familial, l'intégration et le maintien en milieu de garde, et le soutien aux compétences parentales sont à privilégier⁴⁰. Ces services sont à la fois dispensés par les CLSC, en collaboration avec les CPE qui sollicitent des services pour les enfants présentant des difficultés.

Le programme « Brindami » pourrait répondre également aux besoins des très jeunes enfants soupçonnés de TDA/H. Ce programme, conçu par le Centre de Psychoéducation du Québec, vise le développement et/ ou la consolidation des habiletés sociales de base, des habiletés de communication et des habiletés d'autocontrôle⁴¹. Les objectifs sont : 1) consolider l'intervention auprès des enfants favorisant le réinvestissement à la maison, 2) permettre aux parents des enfants participants d'échanger avec d'autres parents sur leur vécu avec leur enfant, et 3) consolider leurs compétences parentales⁴². Ce programme sera en expérimentation dans la MRC Montcalm en 2003⁴³.

Les enfants dont les symptômes d'impulsivité, d'hyperactivité, d'agressivité, d'anxiété et/ou de tristesse persistent à la suite des interventions préventives mises en place auprès des enfants et de leur famille, doivent faire l'objet d'une évaluation plus approfondie. Ceci dans le but de déterminer s'il y a présence d'un trouble développemental, médical et/ou psychiatrique.

Mentionnons qu'il existe un outil pour aider le milieu scolaire à intervenir précocement auprès des enfants d'âge scolaire soupçonnés d'être atteints d'un TDA/H. Le *Protocole pour aider à mieux intervenir auprès des élèves pouvant présenter un déficit d'attention/hyperactivité*⁴⁴ s'adresse à l'enseignant et aux professionnels oeuvrant auprès de cette clientèle en milieu scolaire. Ce protocole offre un cadre d'intervention bien structuré pour intervenir auprès de l'enfant et des parents.

Il faut être particulièrement vigilant pour les jeunes TDA/H ou soupçonnés d'un TDA/H provenant de milieux avec un indice de défavorisation élevé. Ces enfants doivent être priorisés sur les listes d'attente pour les services mentionnés dans ce document car un environnement psychosocial adverse peut retarder la rémission du trouble dans certains cas⁴⁵.

Continuité des services

L'intervention, même quand elle est précoce, n'est pas suffisante pour assurer la prévention des difficultés d'adaptation. Les interventions brèves intensives de type multimodal (enfant-parent-enseignant) recommandées pour les enfants TDA/H sont efficaces à court terme. Cependant, les améliorations ont tendance à s'estomper avec le temps une fois l'intervention terminée. Les recherches sur les programmes d'intervention multimodale démontrent l'importance de soutenir l'intervention sur plusieurs années, à un rythme différent, pour prévenir les problèmes d'adaptation long terme associés au TDAH⁴⁶. Vu la persistance de ce trouble chez l'enfant pendant plusieurs années, souvent jusqu'à l'âge adulte, il est nécessaire d'assurer un soutien dans le temps pour l'enfant et sa famille.

Actuellement, les quelques programmes d'intervention qui existent dans la région sont généralement de faible intensité et de courte durée. Les gens qui ont transité par ces programmes sont souvent référés à un groupe d'entraide pour parents une fois l'intervention terminée. Certains enfants, et leurs parents, profiteront d'un suivi plus soutenu dans le temps si leur dossier contient un plan d'intervention individualisé (PII), un plan d'intervention adapté (PIA) et/ou un plan de service individualisé (PSI). Cependant, le suivi long terme suite à l'intervention brève n'est pas une pratique courante en première ligne. Il est nécessaire de pallier ce besoin de continuité.

Le besoin de continuité pourrait être comblé en partie par l'implantation d'un service de suivi des interventions. Par exemple, des contacts téléphoniques hebdomadaires pendant le premier mois suivant une intervention, des séances de rappel post-intervention pour les enfants et les parents au cours des deux premières années, et un contact téléphonique pour l'an trois post-intervention pour évaluer le besoin de service auprès de la famille. L'intervenant principal dans le dossier ou un

psychoéducateur pourrait être chargé d'assurer les services post-intervention. L'utilisation d'un logiciel de gestion de cas s'avérerait utile pour gérer efficacement le fonctionnement des services post-intervention.

TABLEAU 1

Tableau de planification

Prévention des difficultés d'adaptation

Prévention des difficultés d'adaptation

Service	Objectif	Moyens	Acteurs	Indicateurs
Diffusion des connaissances	Assurer l'accès à l'information sur la problématique et ses conséquences dans toutes les MRC.	- Rendre disponible le dépliant TDA/H dans les salles d'attente. - Offrir une conférence publique sur le trouble et ses conséquences dans chaque MRC au début de l'année scolaire.	- CLSC, cliniques médicales - CLSC (en collaboration avec le milieu scolaire), associations PANDA	- Nombre de CLSC et de cliniques médicales ayant des dépliants dans les salles d'attente. - Nombre de MRC ayant offert une conférence publique TDA/H en début d'année scolaire.
Recherche	Favoriser l'inclusion de la région dans la recherche sur le TDA/H.	Solliciter les chercheurs à inclure la clientèle TDA/H de notre région dans les cohortes de recherches universitaires sur la problématique.	Régie	Nombre d'établissements ayant été contactés par un chercheur pour développer des ententes de recherche sur la problématique.
Formation des intervenants	Faire en sorte que les intervenants de la région aient accès à une formation de base commune.	- Offrir une formation de base commune pour les médecins, les intervenants scolaires et psychosociaux sur la problématique, les conséquences et les moyens d'intervention. - Apporter une aide aux établissements/organismes intéressés à organiser de la formation pour leur personnel.	- Régie régionale, Direction régionale de l'Éducation, CH, CLSC, CS, CJ, CPE - Régie régionale, Direction régionale de l'Éducation	- Nombre de médecins, d'intervenants scolaires et psychosociaux ayant reçu une formation de base commune sur la problématique, les conséquences et les moyens d'intervention. - Nombre de demandes d'aide pour la formation sur le TDA/H.

Service	Objectif	Moyens	Acteurs	Indicateurs
Intervention précoce	Faire en sorte qu'un minimum de personnes par CLSC soit formé au dépistage, à l'évaluation et à l'intervention.	S'assurer qu'au moins deux intervenants de chaque CLSC aient reçu une formation sur les outils d'évaluation/dépistage standardisés et validés qui s'appliquent à cette clientèle.	Régie régionale, CLSC	Nombre de CLSC ayant au moins deux intervenants qui ont reçu une formation sur les outils d'évaluation/dépistage s'appliquant à cette clientèle.
		S'assurer qu'au moins deux intervenants de chaque CLSC aient reçu une formation sur les méthodes d'intervention appropriées pour cette clientèle.	Régie régionale, CLSC	Nombre de CLSC ayant au moins deux intervenants qui ont reçu une formation sur les méthodes d'intervention nécessaires pour répondre aux besoins de base de la clientèle et de sa famille.
	Assurer une intervention précoce pour les enfants de 2 à 6 ans qui présentent des symptômes du TDA/H.	Orienter les enfants 2-4 ans soupçonnés TDAH vers des services de soutien intensif.	CLSC, CPE, écoles	Nombre de familles d'enfants 2-4 ans soupçonnés TDAH recevant des services de soutien intensif par CLSC.
		Orienter les enfants 5-6 ans soupçonnés TDAH vers un programme préventif d'habiletés sociales (ex. « Fluppy »).	CLSC, écoles	Nombre d'enfants 5-6 ans TDAH ou en évaluation pour TDAH participant à un programme préventif d'habiletés sociales (ex. « Fluppy ») par CLSC.
		Orienter les enfants 5-6 ans soupçonnés TDAH de la maternelle vers un programme préventif d'estime de soi (ex. « Reasoner »).	CLSC, écoles	Nombre d'enfants 5-6 ans TDAH ou en évaluation pour TDAH participant à un programme préventif d'estime de soi (ex. « Reasoner ») par CLSC.
		Prioriser les enfants 2-6 ans soupçonnés TDAH de milieux défavorisés pour les services d'intervention préventive précoce.	CLSC, CPE, écoles	Durée d'attente pour services d'intervention préventive précoce par CLSC.

Service	Objectif	Moyens	Acteurs	Indicateurs
Intervention précoce - suite	Assurer une intervention précoce pour les enfants de 2 à 6 ans qui présentent des symptômes du TDA/H. - suite	Orienter les enfants 2-4 ans suivis qui manifestent des symptômes persistants après intervention vers une évaluation multidisciplinaire approfondie.	CLSC, CPE, écoles, médecins	Nombre d'enfants suivis référés pour évaluation TDA/H.
Continuité des services	Offrir un suivi prolongé aux enfants TDA/H et à leur famille ayant bénéficié d'une intervention brève dans le but de favoriser le maintien et la généralisation des acquis.	Assurer des heures professionnelles pour le suivi des enfants TDA/H et leur famille ayant reçu une intervention brève pour ce trouble et/ou en prévention des problèmes associés.	Régie régionale, CLSC	Nombre d'heures consacrées au suivi de la clientèle TDA/H.
		- Assurer un suivi continu d'intensité décroissante sur une période de trois ans pour les enfants TDA/H et leur famille ayant reçu une intervention brève pour ce trouble et/ou en prévention des problèmes associés. - Utilisation d'un logiciel de gestion de cas pour organiser le suivi continu des dossiers TDA/H dans les CLSC.	- CLSC, écoles - Régie régionale, CLSC	- Nombre de familles TDA/H ayant reçu un suivi sur trois ans suite à une intervention brève. - Nombre de CLSC utilisant un logiciel de gestion de cas pour les dossiers TDA/H.

Axe 2 : Accessibilité aux services (Tableau 2)

Tous les experts dans le domaine du TDA/H sont en accord sur l'importance d'une identification et d'une intervention prompte pour tenter de prévenir les troubles d'adaptation. Néanmoins, l'accessibilité aux services requis n'est pas toujours facile. Une accessibilité aux services demeure la principale priorité des parents tel que signifié lors de sondages et d'échanges avec les associations PANDA de la région. Les CLSC et les commissions scolaires sont conscients des besoins de cette clientèle. Cependant, les capacités de répondre à ces besoins sont variables d'un établissement à un autre. Certaines initiatives locales ont donné lieu à la mise en place de programmes ou de mécanismes de collaboration pour tenter de répondre aux besoins grandissants de cette clientèle. Les médecins sont conscients des problèmes vécus par cette clientèle dans leur recherche de services médicaux. Toutefois, la pratique médicale régionale avec cette clientèle fait face aux mêmes difficultés qu'ailleurs au Québec: pose de diagnostic sur la base d'évaluations complémentaires incomplètes ou insatisfaisantes, absence fréquente d'évaluation psychosociale, manque de communication, ressources d'intervention limitées et absence de suivi pour les enfants⁴⁷. L'amélioration de l'accessibilité aux services s'appuie, en partie, sur la concertation entre le réseau de la santé et le réseau de l'éducation pour offrir une meilleure complémentarité des services.

Concertation régionale MSSS/MEQ

Les conséquences du TDA/H touchent toutes les personnes qui ont une relation avec la personne atteinte du trouble. Pour l'enfant, les impacts de son trouble touchent non seulement lui-même, mais également les gens du milieu familial et du milieu scolaire. Le dépistage du trouble passe généralement par des observations faites par les parents et par l'enseignant. L'efficacité de l'intervention repose sur la capacité d'intervenir à tous les niveaux (personnel, familial et scolaire) car une telle approche concertée aidera à contrer les difficultés vécues par ces enfants en ce qui concerne la généralisation des nouveaux acquis.

La concertation régionale entre les réseaux de la santé et de l'éducation est la clé maîtresse pour l'amélioration des services offerts à la clientèle TDA/H. Une action concertée entre ces deux partenaires aura un impact non seulement sur l'efficacité des interventions, mais sur l'accessibilité à un diagnostic précis dans un délai raisonnable.

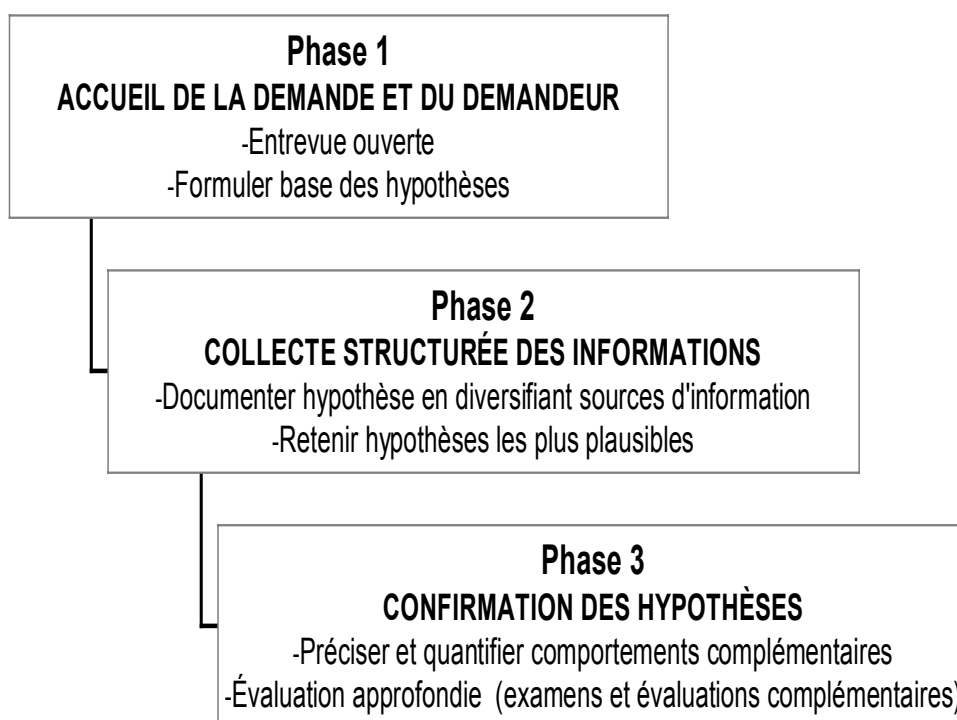
Les moyens proposés pour améliorer l'accessibilité aux services exigent un lieu où des discussions peuvent être entamées pour assurer la réalisation des actions concertées autour de cette clientèle. Il n'est pas nécessaire de créer de nouvelles structures pour arriver à des résultats. Les structures existantes où les deux réseaux travaillent pour améliorer la concertation en jeunesse offrent des lieux propices à la réalisation des moyens proposés. Il y a aussi les lieux de concertation proposés dans la nouvelle entente MSSS-MEQ. Cette entente semble le cadre idéal pour assurer le travail concerté auprès de la clientèle TDA/H. Elle prévoit non seulement des lieux de concertation locale, régionale et nationale, mais elle précise également les responsabilités de chaque partenaire.

Implantation des mécanismes d'évaluation

Dans le but d'améliorer la concertation autour du TDA/H, le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec ont émis des lignes directrices concernant le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité. Ce document souligne que « (l)e diagnostic de TDA/H repose sur l'observation d'un ensemble de comportements⁴⁸ ». Ces comportements doivent se produire dans plus d'un environnement. En conséquence, les parents et l'enseignant sont mis à contribution dans le processus de collecte de données sur les comportements de l'enfant. Au cours du processus de diagnostic, des évaluations psychosociales et psychométriques s'imposent pour que le médecin puisse avoir un portrait global des capacités intellectuelles et du fonctionnement scolaire de l'enfant ainsi que du fonctionnement familial. Le médecin peut juger, à la suite de son examen médical, de la nécessité de demander d'autres évaluations complémentaires pour préciser le diagnostic et/ou le traitement à recommander.

Selon les lignes directrices, le processus d'évaluation se compose de trois phases⁴⁹ :

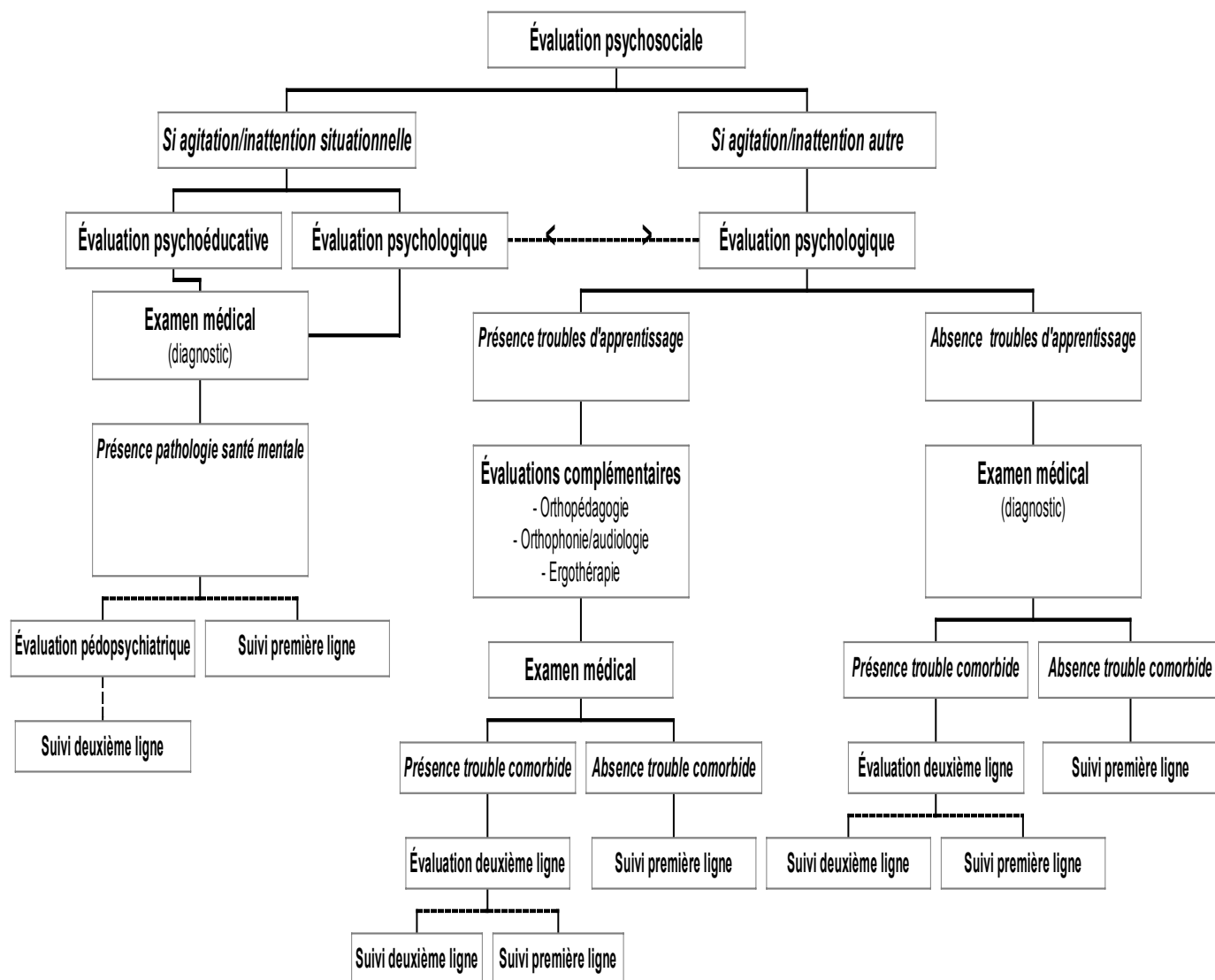
Processus d'évaluation TDA/H selon les Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec



Pour arriver à réunir l'ensemble des observations, un travail multidisciplinaire s'impose. Des mécanismes doivent être développés pour assurer une coordination de l'information provenant des différents acteurs au cours du processus de diagnostic. Certaines régions ont développé des mécanismes de collaboration, allant parfois jusqu'à des procédures clairement définies, pour l'évaluation des enfants TDA/H.^{50 51} Un schéma de procédure d'évaluation est proposé ci-dessous. Les responsabilités n'ont pas été attribuées aux partenaires car ce travail doit plutôt se faire sur une base de concertation locale. Cependant, il s'avère essentiel qu'une personne de référence soit nommée pour assurer la coordination du processus, peu n'importe la porte d'entrée de la demande (cabinet privé, CLSC, école). Des tableaux synthèses tels que proposés dans les Lignes directrices⁵² ou ceux proposés par l'équipe du CLSC Centre-de-la-Mauricie⁵³ et par la Commission scolaire des Navigateurs⁵⁴ peuvent être des outils intéressants pour organiser l'information provenant des différents milieux. Un exemplaire du tableau utilisé par l'équipe du CLSC Centre-de-la-Mauricie se trouve en annexe.

Propositions d'offre de services TDAH

Procédure d'évaluation multidisciplinaire



La procédure d'évaluation multidisciplinaire débute par une évaluation psychosociale. Cette évaluation permet de saisir rapidement l'ensemble de la situation et d'orienter la ligne à poursuivre dans le processus d'évaluation. Si l'évaluation psychosociale suscite un questionnement important sur l'impact de la situation environnementale sur la présence des symptômes d'agitation et/ou

d'inattention chez l'enfant, la procédure d'évaluation est orientée vers des évaluations psychologique et psychoéducative. Ces évaluations ont pour but de préciser la nature des symptômes et l'influence de l'environnement sur leur manifestation. Si l'évaluation psychologique dévoile un déficit de l'attention, la procédure bascule vers la droite (agitation/inattention autre). Le médecin reçoit l'information des évaluations et procède à l'examen médical. L'enfant qui manifeste une pathologie de santé mentale en absence de résultats psychométriques de troubles de l'attention pourrait être orienté vers une évaluation en pédopsychiatrie. L'orientation du suivi de l'enfant et de la famille dépend du type de trouble de santé mentale et de la gravité du problème.

Lorsque l'évaluation psychosociale ne dévoile pas de stressors environnementaux importants pouvant susciter l'apparition de symptômes d'agitation et/ou d'inattention, la procédure d'évaluation se poursuit avec une évaluation psychologique de l'enfant. L'évaluation psychologique, tout comme l'examen médical, sert à déterminer la cause des manifestations d'agitation et/ou d'inattention. Les résultats de l'évaluation psychologique déterminent si l'enfant doit être orienté vers des évaluations complémentaires (psychoéducative [procédure de gauche], orthopédagogique, orthophonique, ergothérapique) ou non. Tout comme dans la procédure de gauche, les résultats des évaluations sont acheminés vers le médecin qui procède à l'examen médical. La présence ou l'absence de troubles comorbides (physique et/ou psychiatrique) déterminera la nécessité d'évaluations en deuxième ligne et l'orientation du suivi. Soulignons que Biederman et ses collègues ont démontré dans leur recherche que la comorbidité psychiatrique est facteur de prédiction de la persistance du trouble⁵⁵. Le dépistage précoce des troubles comorbides chez l'enfant TDA/H s'avère donc une étape essentielle pour l'identification des stratégies d'intervention préventives⁵⁶.

Il est particulièrement important d'être vigilant lorsqu'un-e adolescent-e présente des difficultés. Un jeune qui n'a pas été dépisté durant l'enfance, a rarement un motif de référence d'agitation à l'adolescence. Il est reconnu que les adolescents ont tendance à sous-relater les symptômes du TDA/H en entrevue⁵⁷. Les motifs de consultation les plus courants sont des difficultés de concentration, des troubles relationnels avec les pairs, des troubles de comportements antisociaux⁵⁸. L'adolescent manifestera le plus souvent des troubles de lecture, de la dépression/anxiété/attaques de panique, des troubles de motricité et des problèmes de toxicomanie⁵⁹. La présence de fatigue cognitive et de troubles du sommeil est fréquente⁶⁰.

Implantation des services d'intervention multimodale

L'obtention d'un diagnostic doit mener à des services d'intervention près du milieu de vie de l'enfant. L'intervention, pour la majorité des enfants, nécessitera une approche multimodale composée d'un volet médical, d'un volet familial (enfant, parents) et d'un volet scolaire. Dans le cadre de cette intervention, des moyens doivent être mis à contribution pour rendre l'enfant plus disponible à porter son attention à l'aide apportée. L'adaptation des moyens d'encadrement de l'enfant dans ses milieux de vie et la transformation des interactions coercitives sont des éléments clés pour l'amélioration de son fonctionnement. Ajoutons à cela, l'éducation du jeune sur son trouble et sur les techniques pouvant améliorer son comportement, son attention et sa mémoire. La pharmacothérapie viendra appuyer le tout dans plusieurs cas.

Plusieurs approches multimodales sont citées dans la littérature sur le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité. Pierre Charlebois a analysé plusieurs approches ayant fait l'objet de recherches expérimentales⁶¹. Il a créé un tableau comparatif de quatre programmes multimodaux⁶². Ces programmes visent la prévention des problèmes associés au trouble par des interventions comportementales-cognitives. Le temps d'intervention de ces programmes varie de 14 mois à 36 mois. L'intervention comportementale-cognitive utilisée avec les enfants touche généralement les habiletés

sociales, l'autorégulation, le contrôle des émotions, et la résolution des conflits. Des techniques de renforcement positif et de contingence réponse-coût sont appliquées dans le cadre de l'intervention pour motiver l'enfant à acquérir et à appliquer les nouveaux acquis. À ceci s'ajoute de l'éducation sur le TDA/H. L'intervention auprès des parents et des enseignants s'avère moins uniforme entre les quatre programmes. En général, lorsqu'il y a une intervention auprès du milieu familial et/ou scolaire, les éléments de base sont l'éducation sur le trouble, le partage d'information et le soutien. L'intervention dans ces milieux peut aller jusqu'à l'apprentissage d'habiletés parentales, la résolution de conflits et la gestion des comportements en classe. L'intervention auprès des parents se fait principalement en groupe alors que celle auprès de l'enseignant se fait sur une base individuelle. L'efficacité du maintien des acquis s'accroît avec l'intensité et la durée de l'intervention.

Le programme PEPS (Parent-Enfant-Personnel Scolaire)⁶³, développé par l'Association de parents Panda de l'Estrie, s'appuie sur les mêmes fondements d'intervention que les autres programmes préventifs multimodaux. La durée et l'intensité d'intervention sont moindres que celles dans les programmes cités dans l'œuvre de Pierre Charlebois. Malgré que ce programme ait été expérimenté sur une petite échelle, les résultats de l'intervention sont encourageants.

Le programme P.E.D.A.P. (Parents d'Enfants Défiant l'Autorité Parentale)⁶⁴ offre une intervention structurée pour aider les parents à développer des moyens d'intervention non-coercitifs avec des enfants présentant des problèmes d'opposition. Ce programme, tiré du programme de Russell A. Barkley, a été adapté pour le milieu des CLSC. Il comprend une session spécifiquement sur le TDA/H.

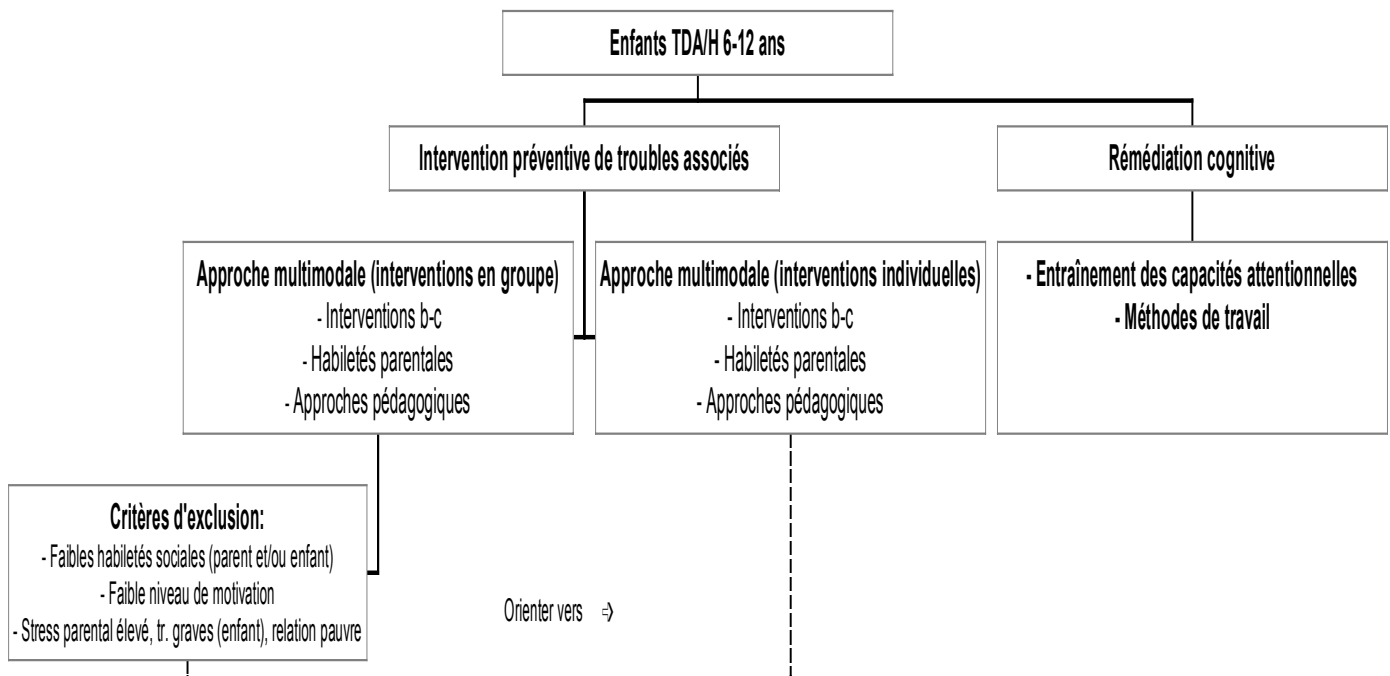
Outre la prévention des problèmes associés au trouble, il y a aussi les programmes de gestion cognitive et de rééducation des processus attentionnels. Deux programmes informatiques ont été conçus à cet effet : «Attentionnel»⁶⁵ et «Attentix»⁶⁶. L'intensité d'intervention et les modalités d'utilisation font que ce mode d'intervention se prête mieux à une application en milieu scolaire et familial plutôt qu'en milieu clinique externe.

Un schéma d'intervention multimodale est proposé ci-dessous pour les enfants TDA/H de 6 à 12 ans. Le mode d'intervention proposé sous-entend que les acquis faits par les différents partenaires (enfant, parent, enseignant) sont maintenus tout au long de la période de l'enfance par des efforts concertés de généralisation et par des rappels périodiques. Les rôles des partenaires ne sont pas définis car ceci devrait plutôt se faire par le biais d'une concertation locale. «Intervention b-c» signifie intervention comportementale-cognitive.

Dans la mesure où il y a un nombre restreint d'enfants TDA/H dans un CLSC, il est possible d'appliquer les approches proposées dans la section « Intervention préventive » aux enfants présentant des troubles de comportement. Les volets touchant l'éducation sur le TDA/H demeurent optionnels pour ce groupe de jeunes. Les enfants TDA/H qui sont intégrés dans un groupe d'enfants ayant des troubles de comportement pourront recevoir l'éducation sur le déficit de l'attention en sous-groupe ou en séance individuelle.

Propositions d'offre de services TDA/H

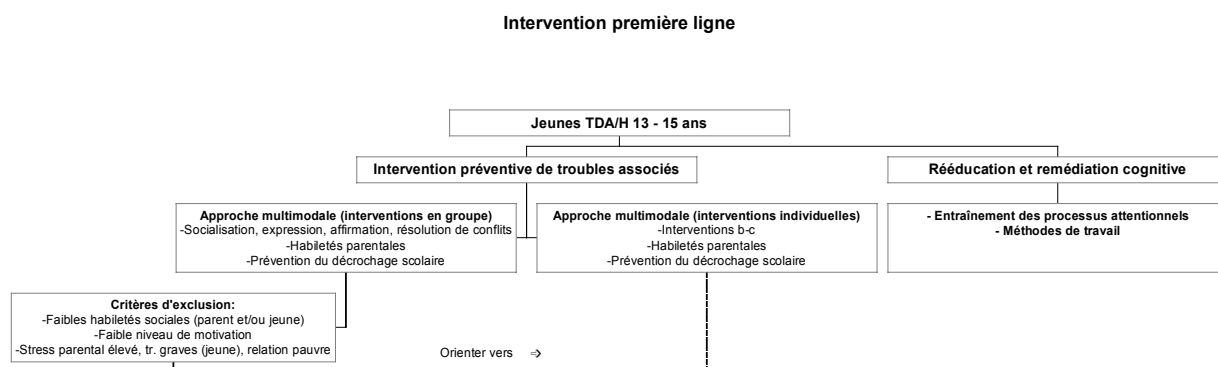
Intervention première ligne



La période de l'adolescence fait surgir de nouveaux défis pour le jeune atteint de TDA/H et sa famille. Le passage vers une plus grande autonomie, l'influence grandissante des relations avec les pairs et l'impact des difficultés scolaires et relationnelles accumulées sont des facteurs qui font ressurgir des besoins d'intervention pour le jeune. Les parents ont de plus en plus de difficulté à faire la part entre les comportements normaux de l'adolescence et les comportements liés au TDA/H. Les techniques de gestion des comportements qui s'appliquent à l'enfance doivent maintenant être adaptées pour l'adolescence. L'identification des forces et des faiblesses au plan des fonctions mnésiques et l'identification des habiletés de traitement de l'information prennent de plus en plus d'importance⁶⁷. L'évaluation des processus cognitifs, plus le soutien d'un conseiller en orientation, sont des mesures qui peuvent aider à éviter l'avènement d'un décrochage scolaire. Vu le haut taux de comorbidité psychiatrique chez la clientèle TDA/H, il ne serait pas étonnant que certains jeunes aient besoin de services en deuxième ligne.

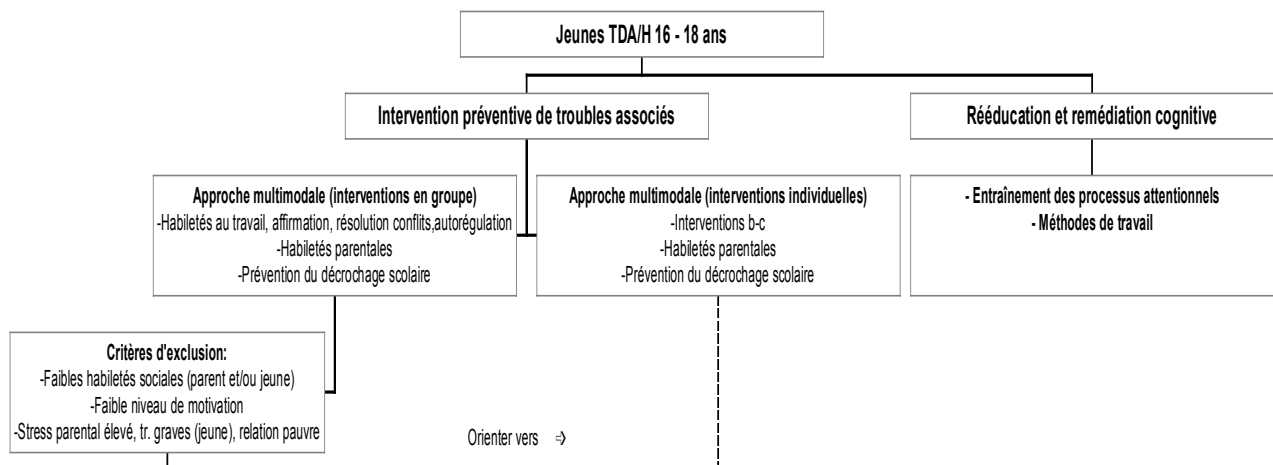
Deux schémas d'intervention multimodale préventive sont proposés pour la période de l'adolescence. Le premier schéma vise les jeunes de 13 à 15 ans. L'accent est mis davantage sur la socialisation, l'affirmation de soi et l'expression des émotions pour faciliter le passage de l'enfance vers l'adolescence. Le deuxième schéma propose des orientations d'intervention pour les jeunes de 16 à 18 ans. L'emphase est mise sur l'acquisition des habiletés de travail, l'affirmation de soi et l'autorégulation dans le but d'outiller le jeune à faire face aux exigences du monde adulte. Les rôles des partenaires ne sont pas définis car ceci devrait plutôt se faire par le biais d'une concertation locale. «Intervention b-c» signifie intervention comportementale-cognitive. «Tr.» signifie trouble(s).

Propositions d'offre de services TDA/H



Propositions d'offre de services TDA/H

Intervention première ligne



Coordination des services

Les parents d'un enfant TDA/H doivent faire appel à plusieurs intervenants des deux réseaux (santé, éducation) dans leur recherche de services. Il est facile dans ce contexte pour le parent de ne plus savoir où se tourner pour être soutenu dans sa démarche. L'interpellation des deux réseaux dans la dispensation des services crée des situations complexes de communication. Les intervenants autant que les parents ont besoin d'un point de référence lorsqu'ils ont des interrogations concernant l'enfant. Le besoin de coordination est un besoin souligné par les parents et par les intervenants dans les deux réseaux. Il est essentiel de développer des mécanismes de communication pour favoriser la coordination des services (dépistage, évaluation, intervention, suivi).

Les autorisations de partage d'information, les plans d'intervention individualisés, les plans d'intervention adaptée (réseau de l'éducation) et les plans de service individualisés sont des moyens existants qui peuvent être exploités davantage dans la coordination des actions des différents partenaires. En plus de ces structures de coordination, il est important de nommer une personne de référence pour assurer le relais d'information entre tous les acteurs (parent, médecin, CLSC, école). Le soutien long terme est un élément important dans l'évitement du phénomène d'essoufflement des personnes intervenant auprès de ces enfants. Cette personne de référence assume également un rôle essentiel dans le maintien des liens à long terme entre tous les milieux oeuvrant auprès de l'enfant.

TABLEAU 2

Tableau de planification

Accessibilité aux services

Accessibilité aux services

Service	Objectif	Moyens	Acteurs	Indicateurs
Accès aux ressources et coordination des interventions	Développer une concertation régionale entre les partenaires des deux réseaux dans le dossier TDA/H.	Identifier les structures de concertation existantes ou à venir (ententes MSSS-MEQ) pouvant traiter la planification des services en TDA/H.	Régie, Direction régionale MEQ, CLSC, CS, pédopsychiatrie, CJ	Identification des structures de concertation pouvant traiter la planification des services en TDA/H.
Accès aux ressources et coordination des interventions - suite	Établir des mécanismes facilitant le déroulement du processus d'évaluation et assurant l'implantation des services d'intervention multidisciplinaire.	- Développer des protocoles de services pour cette clientèle dans le cadre des ententes MSSS-MEQ. - Développer des protocoles d'évaluation et d'intervention multidisciplinaire pour la première ligne qui tiennent compte des lignes directrices émises par le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec.	- Régie, Direction régionale MEQ, CLSC, CS - Régie, Direction régionale MEQ, CLSC, CS, pédopsychiatrie, CJ	- Pourcentage de protocoles de services dans le cadre des ententes MSSS-MEQ touchant la clientèle TDA/H - Nombre de protocoles d'évaluation multidisciplinaire pour le TDA/H au niveau de la première ligne. - Nombre de protocoles d'intervention multidisciplinaire pour le TDA/H au niveau de la première ligne.
	Établir des mécanismes facilitant le déroulement du processus d'évaluation et assurant l'implantation des services d'intervention multidisciplinaire. - suite	Nommer au moins une personne de référence dans chaque établissement pouvant assurer le suivi prolongé des clients et la liaison entre les partenaires.	CLSC, CS, écoles	Nombre d'établissements ayant au moins une personne de référence pour les dossiers TDA/H.
	Implanter des services	a) Implanter un programme multimodal par CLSC pour l'intervention avec la clientèle TDA/H et affecter des ressources spécifiquement à cette fin.	CLSC, écoles	- Nombre de CLSC ayant un programme multimodal pour la clientèle TDA/H. - Nombre d'intervenants affectés au programme.

Axe 3 : Soutien aux parents (Tableau 3)

Les parents sont au cœur de la vie de l'enfant. La vie familiale doit offrir un lieu où l'enfant peut se rabattre pour trouver confort et assurance lorsque le monde extérieur présente des obstacles qui lui semblent insurmontables. Les conséquences du déficit de l'attention/hyperactivité viennent souvent déstabiliser l'environnement où se trouve l'enfant. Les parents d'un enfant TDA/H ont un défi important devant eux pour maintenir un environnement familial stable. Ceux-ci ont souvent à négocier sur une base quotidienne des situations pouvant compromettre l'intégration de l'enfant. Le cumul des petits stressés quotidiens qu'apportent les conséquences du TDA/H menace l'harmonie familiale. Les difficultés rencontrées par les parents les amènent souvent à remettre en question leurs compétences parentales. Il est essentiel d'aider les parents pour qu'ils puissent assumer pleinement leur rôle auprès de l'enfant. Cette aide peut prendre plusieurs formes : accès à des sources d'information pouvant répondre adéquatement à leurs questions, des lieux d'entraide pour se ressourcer, et des moments de répit permettant de prendre du recul et de se donner un deuxième souffle.

Accessibilité à une information adaptée aux besoins

Les parents de la région qui sont à la recherche d'information sur le TDA/H peuvent consulter les sites Web de quelques associations de parents telles que PANDA et AQETA. Les associations PANDA dans le secteur Sud offrent des conférences thématiques et de la documentation. Les CLSC sont des points de service où le parent peut obtenir de l'information sur la problématique de son enfant et sur les ressources disponibles pour l'aider. Les médecins sont également une source importante d'information.

Cependant, il y a des moments où le parent se sent dépassé par les événements. C'est souvent dans ces moments qu'il a rapidement besoin d'une personne qui comprend la situation et peut le guider vers les bonnes ressources. Les associations PANDA de la région répondent actuellement à ce besoin par leur service d'écoute et de référence. Pour le moment, le service fonctionne principalement par boîte vocale. Le parent qui appelle n'a pas accès immédiatement à une personne pouvant l'aider.

Le service d'Info-Social en CLSC dans la région offre un accès rapide à une personne ressource pour les questions d'ordre psychosocial. Il fonctionne sur les mêmes principes qu'Info-Santé. Cette ressource aurait avantage à être connue et utilisée par les parents d'enfants TDA/H.

Dans le but de mieux outiller le personnel d'Info-Social à faire face aux demandes des parents TDA/H, la formation devient un moyen indispensable. Cette formation pourrait prendre la forme d'une mise à jour sur les différents aspects du trouble, incluant les conséquences qu'il entraîne, et sur les services d'aide disponibles sur leur territoire. Un cahier de formation sur le TDA/H est mis à la disposition des formateurs. Ce cahier permet de créer des formations sur mesure, selon les besoins des participants. Il comprend des modules sur les connaissances du trouble, le diagnostic et l'intervention auprès de cette clientèle.

Soutien des associations de parents

Les associations de parents jouent un rôle primordial dans le soutien des parents d'enfants TDA/H. Les CLSC réfèrent les parents vers ces organismes lorsque leurs besoins de soutien dépassent le type de soutien et les ressources disponibles en CLSC. Les associations de parents offrent non seulement des services d'écoute et de références, mais aussi des rencontres thématiques et de l'information sur des sujets touchant le trouble. Ceci sur une base bénévole avec un financement précaire. Les bénévoles sont généralement des parents d'enfants TDA/H qui vivent eux aussi des moments d'essoufflement. Le maintien des services actuels et le développement de nouveaux services passent par une stabilité du fonctionnement de l'organisme. Cette stabilité se développe d'une part, par l'implication des membres et d'autre part, par des sources de financement garanti.

Il est possible de soutenir les associations de parents sur le plan local et sur le plan régional. Localement, les organisateurs communautaires aident les parents dans leurs démarches pour démarrer une association et pour la consolider dans les premières années de son existence. Le Regroupement PANDA offre une structure et une expertise dans le démarrage d'associations pour parents d'enfants TDA/H. Une meilleure connaissance de ce regroupement pourrait s'avérer utile pour un organisateur communautaire travaillant auprès d'un groupe de parents d'enfants TDA/H. Régionalement, l'apport d'un financement récurrent pour les associations de parents admissibles permettrait à ces organismes de maintenir les services existants et d'accroître les ressources disponibles à la communauté.

Développement de services de répit et de dépannage

Le soutien et l'encadrement d'un enfant TDA/H demande une implication importante en temps et en énergie de la part des personnes oeuvrant auprès de l'enfant. Pour le parent, ceci se vit sept jours sur sept. L'entourage de la famille devient souvent de moins en moins tolérant des symptômes de l'enfant, ce qui entraîne progressivement une réduction du soutien social. Lorsque l'enfant présente des comportements d'opposition, de défiance et d'agitation, les sorties en famille sont de plus en plus appréhendées à cause des critiques et des regards des autres. Les parents qui souhaitent sortir en couple ont souvent de la difficulté à se trouver une gardienne qui est en mesure de prendre en considération les difficultés de leur enfant et de lui offrir l'encadrement nécessaire pendant leur absence.

Dans le but de réduire le stress et la fatigue accumulés, les parents ont besoin d'avoir recours à des services leur permettant des moments de repos. Les services de répit et de dépannage actuellement disponibles par la voie des CLSC sont très limités. Les parents d'enfants TDA/H présentant des pathologies lourdes sont admissibles à du financement de répit.

Les parents membres des associations PANDA de la région n'expriment pas un besoin de placement de répit. Les besoins de répit sont davantage liés aux moyens de soutien permettant de réduire des situations de tension et de favoriser une meilleure harmonie familiale. Des services adaptés de gardiennage, de l'accompagnement pour aider l'intégration des enfants TDA/H dans les services de garde ou les activités de loisirs, des ateliers thérapeutiques pour les enfants et de l'aide aux devoirs sont les principaux services de répit demandés par les parents dans la région. La plupart des services de répit demandés par les parents sont peu ou pas disponibles. Lorsque les services existent (ex. aide aux devoirs), les coûts peuvent dépasser les moyens financiers de plusieurs parents.

Les besoins exprimés par les parents soulignent l'importance d'étudier les possibilités de répit pour les enfants TDA/H sans comorbidités importantes. Il est important de développer des orientations de répit pour cette clientèle. L'élaboration d'orientations, en concertation avec les différents partenaires, permettra de trouver des moyens de développer des services de répit adaptés aux réalités des familles d'enfants TDA/H dans la région. Suite aux orientations retenues, la création d'un budget de répit pour la clientèle TDA/H s'impose pour en assurer le financement.

TABLEAU 3

Tableau de planification

Soutien aux parents

Soutien aux parents

Service	Objectif	Moyens	Acteurs	Indicateurs
Accessibilité à de l'information adaptée	Assurer l'accès à l'information adaptée sur la problématique et sur les ressources existantes dans toutes les MRC.	Former le personnel assurant les services d'Info Santé/Info Social sur la problématique et les services disponibles sur leur territoire.	Régie, CLSC	Nombre de personnes d'Info-Santé/Info-Social ayant reçu une formation sur le TDA/H et les services disponibles sur leur territoire.
Mise sur pied et soutien d'associations de parents	- Encourager la mise sur pied d'associations de parents dans toutes les MRC. - Financer les associations de parents existantes qui sont admissibles ainsi que celles à venir.	- Présentation sur le Regroupement PANDA aux organisateurs communautaires des CLSC où il n'y a pas d'association de parents. - Allouer un financement récurrent aux associations de parents d'enfants TDA/H admissibles.	- CLSC, organismes communautaires - Régie	- Nombre d'organismes communautaires ayant assisté à une séance d'information sur le Regroupement PANDA. - Nombre de MRC ayant une association de parents d'enfants TDA/H. - Nombre d'associations de parents d'enfants TDA/H recevant un financement récurrent.
Répit/dépannage	- Étudier les possibilités de répit pour les cas sans comorbidité importantes. - Rendre disponible un financement des services de répit pour cette clientèle.	- Développer des orientations sur les services de répit. - Assurer un financement récurrent en fonction des orientations retenues.	- Régie, CLSC, organismes communautaires, commissions scolaires - Régie	- Élaboration d'orientations sur les services de répit pour la clientèle TDA/H. - Création d'un budget pour les services de répit pour la clientèle TDA/H. - Nombre de personnes ayant reçu des services de répit.

Conclusion

Le plan d'action proposé vise à offrir un cadre qui permettra une meilleure harmonisation des services entre le réseau de la santé et le réseau de l'éducation. Les actions présentées cherchent à mobiliser les deux réseaux à mieux arrimer l'offre de service à cette clientèle par la création d'un dialogue continu entre les différents partenaires. Ces actions ne doivent pas être perçues comme un alourdissement du système, mais plutôt comme des moyens pour enrichir l'offre de service par l'orchestration de la diversité, l'expertise et la complémentarité déjà existante dans les deux réseaux.

La prévention des troubles comorbides est l'enjeu dans ce dossier. L'évaluation et l'intervention précoce sont les moyens privilégiés pour atteindre ce but. La création d'un cadre d'intervention favorisant le développement ou la préservation des facteurs de protection permettra de réduire l'impact de ce trouble sur le développement de l'enfant. Au cœur de ces facteurs se retrouve l'estime de soi de l'enfant. En misant sur la qualité des relations avec l'adulte et les pairs, ainsi que les situations de réussite, nous permettons à l'enfant de se percevoir positivement plutôt que de développer l'impression qu'il est un échec à cause des difficultés qu'il vit. En leur offrant des moyens pour mieux s'adapter à leur condition, nous les préparons à mieux faire face aux exigences croissantes de la vie.

Finalement, c'est par des gestes concertés que nous aidons ces jeunes à tracer un chemin vers une vie adulte productive.

Annexe

Tableau synthèse pour évaluation multidisciplinaire (exemplaire du CLSC Centre-de-la-Mauricie)

Ce tableau synthèse est reproduit avec l'autorisation de Dr Marc Coulombe du CLSC Centre-de-la-Mauricie.

Évaluation multidisciplinaire



Identification du jeune

Nom: _____	Prénom: _____
Sexe: ____ Date de naissance: ____ \ ____ \ ____	École: _____
Nom des parents: père: _____	mère: _____
Téléphone des parents: _____	domicile _____ travail _____

Madame, Monsieur,

Pour pouvoir aider le plus possible votre enfant face à ses difficultés, il est essentiel d'avoir recours à une évaluation multidisciplinaire, c'est-à-dire d'obtenir l'opinion de plusieurs types d'intervenants. Cette concertation entre différents intervenants permettra de bien comprendre votre enfant et de mieux l'aider.

Nous avons donc besoin de votre collaboration afin d'autoriser les intervenants concernés à procéder à leur évaluation respective et à échanger de l'information clinique pertinente. Il est entendu que cette démarche auprès de votre enfant se fera dans le respect de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels de même que dans le respect du code de déontologie des intervenants concernés.

J'autorise _____ à amorcer la démarche d'évaluation multidisciplinaire et à accorder le suivi nécessaire à mon enfant.

J'autorise aussi ☐ le CLSC du Centre-de-la-Mauricie
☐ infirmière ☐ intervenant social
☐ la Commission scolaire de l'Énergie
☐ le médecin
☐ autre établissement _____
☐ autre établissement _____
☐ autre établissement _____

à procéder à leur évaluation respective et à s'échanger l'information nécessaire pour poser un bon diagnostic et planifier la meilleure intervention possible.

Signature des parents ou tuteurs: _____

Signature de l'intervenant: _____ Date: _____

(qui initie la démarche d'évaluation multidisciplinaire)

Nom (lettres moulées) : _____ Tél : _____

Organisation : _____ Fax : _____

IMPORTANT

Afin de permettre au médecin de fixer un rendez-vous le plus tôt possible après la fin de l'évaluation en milieu scolaire, SVP indiquer la date prévue de fin de cette évaluation : _____

Note : Cette autorisation est valide pour l'année scolaire en cours ou pour une durée de _____.

Bibliographie

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV)*, 4^e édition, Paris, Masson, 1996.

ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Allons à l'essentiel : L'offre minimale de services de base Famille/Enfance/Jeunesse en CLSC*, Montréal, Publication de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2001, 70 p.

ASSOCIATION PANDA DE LA MRC L'ASSOMPTION. *Projet pilote d'offre et d'organisation des services d'une clinique régionale Ianaudoise pour un programme intégré du Trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDAH)*, [http : //panda.cyberquebec.com/lesite.htm](http://panda.cyberquebec.com/lesite.htm), 2002.

BARKLEY, Russell A., M. FISCHER, L. SMALLISH, et K. FLETCHER. «The persistence of attention deficit hyperactivity disorder into young adulthood as a function of reporting source and definition of the disorder», *Journal of Abnormal Psychology* 111(2), 2002, p. 279-289.

BARNARD, Louise, et Nancy Lajeunesse. *Étude sur les stimulants utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité*, Sillery, Comité de revue de l'utilisation des médicaments, juin 2001, 79 p.

BIEDERMAN, Joseph, *et al.* «Predictors of Persistence and Remission of ADHD into Adolescence : Results from a Four-Year Prospective Follow-up Study», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(3), p. 343-351.

BRETON, Jean-Jacques. *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes : prévalence des troubles mentaux et utilisation des services : faits saillants*, Hôpital Rivière-des-Prairies, Santé Québec, 1993, 25 p.

BUSCH, Betsy, Joseph BIEDERMAN, Louise GLASSNER COHEN, *et al.* «Correlates of ADHD among children in pediatric and psychiatric clinics», *Psychiatric Services*, September 2002, 53(9), p. 1103-1111.

CARON, Alain. *Programme Attentix : Gérer, structurer et soutenir l'attention en classe*, Montréal, Éditions Chenelière/Didactique/Chenelière McGraw-Hill, 2001, 128 p.,
[http : //www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/index_content.html](http://www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/index_content.html),
[http : //www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/description.html](http://www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/description.html)

CENTRE DE PSYCHO-ÉDUCATION DU QUÉBEC. «Les programmes de développement des habiletés sociales du C.P.E.Q. : Programme de développement des habiletés sociales et des habiletés d'autocontrôle chez les enfants de 2 à 4 ans (Brindami)»,
[http : //www.centrepesd.qc.ca/programmes.asp](http://www.centrepesd.qc.ca/programmes.asp), 2003.

CHARLEBOIS, Pierre. «La prévention des problèmes associés au déficit d'attention avec hyperactivité», dans F. Vitaro et C. Gagnon (sous la dir. de), *Prévention des problèmes d'adaptation chez les enfants et les adolescents : Tome II Les problèmes externalisés*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 69-113.

CLOUTIER, Gilles. *Programme de formation P.E.D.A.P. pour les parents d'enfants défiant l'autorité parentale : guide d'animation*, Montréal, CLSC Mercier-Est/Anjou, 1997, 199 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC et L'ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC. *Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité et l'usage de stimulants du système nerveux central : Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*, Montréal, Collège des médecins du Québec, septembre 2001, 26 p.

COULOMBE, Marc. « Le déficit de l'attention et hyperactivité : Expérience d'une approche concertée au Centre-de-la-Mauricie », Présentation au Comité Conseil sur le déficit de l'attention, l'hyperactivité et l'usage de stimulants du système nerveux central, Groupe de travail sur le TDAH Centre-de-la-Mauricie, Québec, 22 septembre 1999.

DESJARDINS, Claude, Maurice GROULX, et Suzanne LAVIGUEUR. *Protocole pour aider à mieux intervenir auprès des élèves pouvant présenter un déficit d'attention/hyperactivité*, Ottawa, Centre Franco-Ontarien de Ressources Pédagogiques, 1999, 59 p.

GALILEO GÉNOMIQUE et HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Projet de recherche sur l'identification des facteurs génétiques et environnementaux impliqués dans le Trouble du déficit de l'attention et hyperactivité* [Dépliant], St-Laurent, Galileo Génomique, n.d.

GOUDREAU, Raynald *et al.*. « Guide de collaboration entre intervenants du secteur Beauce-Etchemin sur le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH) », Document non publié, novembre 1996.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes - Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) – Plan d'action*, Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, 12 p.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Plan de la santé et des services sociaux : Pour faire les bons choix*, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 2002, 35 p.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport du comité conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central*, Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, 79 p.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, 48 p.

JOHNSON, J.H., et S.K. READER. « Assessing Stress in Families of Children with ADHD : Preliminary Development of the Disruptive Behavior Stress Inventory (DBSI) », *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, [http : //www.adhdinc.com/assessing_adhd_family_stress.htm](http://www.adhdinc.com/assessing_adhd_family_stress.htm), vol. 8, 2002, p. 51-62.

LAPORTE, Pierre, Michel PÉPIN, et Michel LORANGER. « Quelques principes d'intervention en rééducation cognitive informatisée ». Texte tiré du CD de « L'Attentionnel », Logiciels sur la rééducation du système attentionnel, version 1.0. », Québec, Le Réseau Psychotech inc., 2002, 19 p.

MANNUZZA, S., et R. G. KLEIN. « Adolescent and Adult Outcomes in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder » dans H.C. Quay et A.E. Hogan (dir.), *Handbook of Disruptive Behavior Disorders*, New York , Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999, p. 279-294.

MERCIER, Ann Mary. « État de situation de la problématique du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité : Prévalence et services », Document de travail non publié, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, décembre 2002, 24 p.

MICHAUD, Marie-Claude. *Projet PEPS (Parent, Enfants, Personnel Scolaire)*, Sherbrooke, Association de parents Panda de l'Estrie, avril 2002, 38 p.

NORMANDEAU, Sylvie, et Michèle VENET. «Comment intervenir auprès et par l'entremise des parents», dans F. Vitaro et C. Gagnon (sous la dir. de), *Prévention des problèmes d'adaptation chez les enfants et les adolescents : Tome I Les problèmes internalisés*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 141-188.

QUINN, Patricia O. *Attention Deficit Disorder : Diagnosis and Treatment from Infancy to Adulthood*, Bristol, PA , Brunner/Mazel, 1997, 226 p.

ROBIN, Arthur L. *ADHD Adolescent : Diagnosis and Treatment*, New York, Guilford Press, 1998, 461 p.

ROBITAILLE, Louis. «Projet TDA/H – Volet évaluation» , Présentation à la rencontre interministérielle (MSSS-MEQ), Commission scolaire des Navigateurs, Montréal, 20 mars 2003.

SAMURKA, K. et D. P. CANTWELL. «Risk Factors for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder», dans H. C. Quay et A. E. Hogan (sous la dir. de), *Handbook of Disruptive Behavior Disorders*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999, p. 199-220.

SMITH, Bradley H., Brooke S. G. MOLINA, et William E. PELHAM, Jr. «The Clinically Meaningful Link Between Alcohol Use and Attention Deficit Disorder», Bethesda, MD, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, document électronique, [http : //www.niaaa.nih.gov/publications/arh26-2/122-129.htm](http://www.niaaa.nih.gov/publications/arh26-2/122-129.htm), 2003, 14 p.

SMITH, Bradley H., William E. PELHAM Jr., E. GNAGNY *et al.* «The reliability, validity, and unique contributions of self-report by adolescents being treated for attention-deficit hyperactivity disorder», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 68, 2000, p. 489-499.

ST-HILAIRE, Édith. *La promotion du bien-être et la prévention des problèmes psychosociaux chez les enfants et les jeunes : Proposition de programmes efficaces ou prometteurs*, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux Chaudière-Appalaches, Direction de la Santé publique, 2000, 89 p.

TOURIGNY, Marc, *et al.* *Étude sur l'incidence et les caractéristiques des situations d'abus, de négligence, d'abandon et de troubles de comportement sérieux signalées à la Direction de la protection de la jeunesse au Québec : Rapport final juin 2002*, Montréal, CLIPP, 2002, 216 p.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES, *Laboratoire de recherche sur les jeunes en difficulté d'adaptation (LAJEDA)*, [http : //www.uqtr.ca/lajeda/programmation.html#Troubles%20du](http://www.uqtr.ca/lajeda/programmation.html#Troubles%20du), 2003.

WEISS, Gabrielle et Lily TROKENBERG HECHTMAN. *Hyperactive Children Grown Up : ADHD in Children, Adolescents, and Adults, deuxième édition*, New York, The Guilford Press, 1993, 473 p.

Notes

-
- ¹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV)*, 4^e édition. Paris, Masson, 1996, p. 93.
- ² GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Rapport du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central », Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, p. 5.
- ³ Jean-Jacques BRETON, *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes : prévalence des troubles mentaux et utilisation des services : faits saillants*. Hôpital Rivière-des-Prairies, Santé Québec, 1993, 25 p.
- ⁴ Marc TOURIGNY et al., *Étude sur l'incidence et les caractéristiques des situations d'abus, de négligence, d'abandon et de troubles de comportement sérieux signalées à la Direction de la protection de la jeunesse au Québec : Rapport final juin 2002*, Montréal, CLIPP, 2002, p. 125.
- ⁵ J.H. JOHNSON et S.K. READER, «Assessing Stress in Families of Children with ADHD : Preliminary Development of the Disruptive Behavior Stress Inventory (DBSI)», *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, [http : //www.adhdinc.com/assessing_adhd_family_stress.htm](http://www.adhdinc.com/assessing_adhd_family_stress.htm), vol. 8, 2002, p. 51-62.
- ⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport du comité conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central*, Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, 79 p.
- ⁷ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes - Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) – Plan d'action*, Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, 12 p.
- ⁸ Ann Mary MERCIER, « État de situation de la problématique du trouble du déficit de l'attention/hyperactivité : Prévalence et services », Document de travail non publié, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, décembre 2002, 24 p.
- ⁹ ASSOCIATION PANDA DE LA MRC L'ASSOMPTION, *Projet pilote d'offre et d'organisation des services d'une clinique régionale lanaudoise pour un programme intégré du Trouble du déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDAH)*, [http : //panda.cyberquebec.com/lesite.htm](http://panda.cyberquebec.com/lesite.htm), 2002.
- ¹⁰ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Plan de la santé et des services sociaux : Pour faire les bons choix*, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 2002, p. 5.
- ¹¹ Id., *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, 35 p.
- ¹² Idid., p. 7.
- ¹³ Ibid., p. 8
- ¹⁴ Ibid., pp. 10-11.
- ¹⁵ Id., *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes - Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) – Plan d'action*, Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, 12 p.
- ¹⁶ Louise BARNARD et Nancy LAJEUNESSE, *Étude sur les stimulants utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité*, Sillery, Comité de revue de l'utilisation des médicaments, juin 2001, p. 40.
- ¹⁷ Pierre CHARLEBOIS, «La prévention des problèmes associés au déficit d'attention avec hyperactivité», dans F. Vitaro et C. Gagnon (sous la dir. de), *Prévention des problèmes d'adaptation chez les enfants et les adolescents : Tome II Les problèmes externalisés*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 79.
- ¹⁸ Ibid., p. 80.
- ¹⁹ Betsy BUSCH, Joseph BIEDERMAN, Louise GLASSNER COHEN, et al., «Correlates of ADHD among children in pediatric and psychiatric clinics», *Psychiatric Services*, September 2002, 53(9), p. 1103-1111 .
- ²⁰ Loc. cit.
- ²¹ Loc. cit.
- ²² Arthur L. ROBIN (tel que cité dans Gouvernement du Québec, «Rapport du comité conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central», 2000, p. 6).
- ²³ Loc. cit.
- ²⁴ Pierre CHARLEBOIS, op. cit., p. 78.
- ²⁵ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes - Trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) – Plan d'action*, Québec, Ministère de l'Éducation, 2000, p. 6.
- ²⁶ Ibid., pp. 6-7.

- ²⁷ GALILEO GÉNOMIQUE et HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Projet de recherche sur l'identification des facteurs génétiques et environnementaux impliqués dans le Trouble du déficit de l'attention et hyperactivité* [Dépliant], St-Laurent, Galileo Génomique, n.d.
- ²⁸ Pierre CHARLEBOIS, *op. cit.*, pp. 83-103.
- ²⁹ Sylvie NORMANDEAU (communiqué personnel, 13 décembre 2002).
- ³⁰ UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES, *Laboratoire de recherche sur les jeunes en difficulté d'adaptation (LAJEDA)*, [http : //www.uqtr.ca/lajeda/programmation.html#Troubles%20du](http://www.uqtr.ca/lajeda/programmation.html#Troubles%20du), 2003.
- ³¹ ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC, *Allons à l'essentiel : L'offre minimale de services de base Famille/Enfance/Jeunesse en CLSC*, Montréal, Publication de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2001, p. 25.
- ³² Pierre CHARLEBOIS, *op. cit.*, p. 79.
- ³³ ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC, *op. cit.*, p. 16.
- ³⁴ *Loc. cit.*
- ³⁵ Édith ST-HILAIRE, *La promotion du bien-être et la prévention des problèmes psychosociaux chez les enfants et les jeunes : Proposition de programmes efficaces ou prometteurs*, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux Chaudière-Appalaches, Direction de la Santé publique, 2000, pp. 11-13.
- ³⁶ *Ibid.*, pp. 27-30.
- ³⁷ *Ibid.*, p. 83.
- ³⁸ *Loc. cit.*
- ³⁹ ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC, *op. cit.*, p. 28.
- ⁴⁰ *Ibid.*, pp. 19, 23-24.
- ⁴¹ CENTRE DE PSYCHO-ÉDUCATION DU QUÉBEC. «Les programmes de développement des habiletés sociales du C.P.E.Q. : Programme de développement des habiletés sociales et des habiletés d'autocontrôle chez les enfants de 2 à 4 ans (Brindami)», [http : //www.centrepesd.qc.ca/programmes.asp](http://www.centrepesd.qc.ca/programmes.asp), 2003.
- ⁴² *Loc. cit.*
- ⁴³ Danielle BARRETTE (communiqué personnel, 15 janvier 2003).
- ⁴⁴ Claude DESJARDINS, Maurice GROULX, et Suzanne LAVIGUEUR, *Protocole pour aider à mieux intervenir auprès des élèves pouvant présenter un déficit d'attention/hyperactivité*. Ottawa : Centre Franco-Ontarien de Ressources Pédagogiques, 1999.
- ⁴⁵ Joseph BIEDERMAN *et al.*, Predictors of Persistence and Remission of ADHD into Adolescence : Results from a Four-Year Prospective Follow-up Study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(3), 1996, p. 349.
- ⁴⁶ Pierre CHARLEBOIS, *op. cit.*, pp. 80 – 100.
- ⁴⁷ Ann Mary MERCIER, *op. cit.*, p. 6.
- ⁴⁸ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET L'ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC, *Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité et l'usage de stimulants du système nerveux central : Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*, Montréal, Collège des médecins du Québec, septembre 2001, p. 5.
- ⁴⁹ *Ibid.*, pp. 7-8.
- ⁵⁰ Raynald GOUDREAU *et al.*, «Guide de collaboration entre intervenants du secteur Beauce-Etchemin sur le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH)», Document non publié, novembre 1996.
- ⁵¹ Marc COULOMBE, « Le déficit de l'attention et hyperactivité : Expérience d'une approche concertée au Centre-de-la-Mauricie », Présentation au Comité Conseil sur le déficit de l'attention, l'hyperactivité et l'usage de stimulants du système nerveux central, Groupe de travail sur le TDAH Centre-de-la-Mauricie, Québec, 22 septembre 1999.
- ⁵² COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET L'ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC, *op. cit.*, pp. 24-25.
- ⁵³ Marc COULOMBE, *op. cit.*, pp 5-6.
- ⁵⁴ Louis ROBITAILLE, «Projet TDAH – Volet évaluation», Présentation à la rencontre interministérielle (MSSS-MEQ), Commission scolaire des Navigateurs, Montréal, 20 mars 2003.
- ⁵⁵ Joseph BIEDERMAN *et al.*, *op. cit.*, p. 348.
- ⁵⁶ *Loc. cit.*
- ⁵⁷ Étude de Smith, Molina, et Gnagy (tel que cité dans Smith, Molina et Pelham, 2002); Étude de Barkley, Fischer, Smallish et Fletcher (tel que cité dans Smith, Molina et Pelham, 2002).

-
- ⁵⁸ Patricia O. QUINN, *Attention Deficit Disorder : Diagnosis and Treatment from Infancy to Adulthood*, Bristol, PA : Brunner/Mazel, 1997, pp. 93-118.
- ⁵⁹ *Loc. cit.*
- ⁶⁰ *Loc. cit.*
- ⁶¹ Pierre CHARLEBOIS, *op. cit.*, pp. 80 – 103.
- ⁶² *Ibid.*, pp. 84-87.
- ⁶³ Marie-Claude MICHAUD, *Projet PEPS (Parent, Enfants, Personnel Scolaire)*, Sherbrooke : Association de parents Panda de l'Estrie, avril 2002, 38 p.
- ⁶⁴ Gilles CLOUTIER, *Programme de formation P.E.D.A.P. pour les parents d'enfants défiant l'autorité parentale : guide d'animation*, Montréal, CLSC Mercier-Est/Anjou, 1997, 199 p.
- ⁶⁵ Pierre LAPORTE, Michel PÉPIN et Michel LORANGER, «Quelques principes d'intervention en rééducation cognitive informatisée». Texte tiré du CD de «L'Attentionnel», Logiciels sur la rééducation du système attentionnel, version 1.0», Québec, Le Réseau Psychotech inc., 2002, 19 p.
- ⁶⁶ Alain CARON, *Programme Attentix : Gérer, structurer et soutenir l'attention en classe*, Montréal : Éditions Chenelière/Didactique/Chenelière McGraw-Hill, 2001, 128 p.,
[http : //www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/index_content.html](http://www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/index_content.html),
[http : //www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/description.html](http://www.dlcmcgrawhill.ca/chenediere_didactique/attentix/description.html)
- ⁶⁷ Patricia O. QUINN, *op. cit.*, p. 96.