


Trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées

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



Trajectoire optimale de services pour les
enfants, adolescents et jeunes adultes
ayant un trouble de déficit de l'attention
avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou
des difficultés apparentées

Rédigé par


Joëlle Brassard
Brigitte Moreault

Coordination scientifique

Micheline Lapalme

Sous la direction de

Anne Lauzon
Sylvie Desmarais
Sylvie Bouchard



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

Ce document et ses annexes sont accessibles en ligne dans la section *Publications* du site Web de l'INESSS.

Équipe de projet

Auteurs principales

Joëlle Brassard, M. Sc.

Brigitte Moreault, M. Sc.,

Collaborateurs internes

Marie-Claude Aubin, Ph. D.

Marie-Claude Breton, Ph. D.

Jean-Marc Daigle, M. Sc.

François-Xavier Houde, Pharm. D.

Cédric Jehanno, B. Sc., M.B.A.

Ann Lévesque, Ph. D.

Carole-Line Nadeau, M.A.

Éric Tremblay, B. Pharm., M. Sc.

Coordonnatrice scientifique

Micheline Lapalme, Ph. D.

Directrices

Anne Lauzon, M. Sc. (jusqu'à décembre 2017)

Sylvie Desmarais, M. Sc.

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A.

Collaboratrice externe

Louise Rousseau, Ph. D.

Repérage d'information scientifique et soutien documentaire

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

Soutien administratif

Helen Dion

Équipe de l'édition

Patricia Labelle

Denis Santerre

Hélène St-Hilaire

Sous la coordination de

Renée Latulippe, M. A.

Avec la collaboration de

Micheline Lampron, révision linguistique

Mark Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

Bibliothèque et Archives Canada, 2018

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-80816-9 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2018

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

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées. Rapport rédigé par Joëlle Brassard et Brigitte Moreault. Québec, Qc : INESSS; 2018. 118 p.

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

Lecteurs externes

Le recours à des lecteurs externes est une stratégie utilisée par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Ces derniers valident les aspects méthodologiques de l'évaluation de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

D^r Simon-Pierre Proulx, médecin de famille, Clinique médicale Loretteville (GMF)

M^{me} Isabelle Simard, directrice des services multidisciplinaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M. Jean-François Giguère, conseiller cadre en psychologie, Direction des services multidisciplinaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Comité de travail

M. Alain Aubuchon, directeur de la vie étudiante – Cegep de Saint-Jérôme et président du Réseau intercollégial des intervenants psychosociaux (RIIPSO)

M^{me} Caroline Benoît, directrice adjointe – Direction jeunesse, CISSS de la Montérégie-Centre

M^{me} Johanne Blouin, direction de l'adaptation scolaire, MEES

M. Frédéric Boisrond, directeur général, Regroupement des Associations PANDA

Mme Josée Boudreault, T.S., spécialiste en activités cliniques, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Louise Bourassa, Ph. D., conseillère-cadre, Direction des services multidisciplinaires, CIUSSS de-la-Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Anne-Louise Brassard, conseillère de santé mentale jeunesse, Direction santé mentale, MSSS

D^r Michel Brouillet, médecin de famille, GMF des Grandes-Fourches

D^{re} Nathalie Cérat, pédopsychiatre, CISSS de la Montérégie-Centre

M. Louis Delaquis, coordonnateur clinico-administratif des services intégrés de 1^{re} et 2^e ligne, services spécialisés pour les enfants et les adolescents, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Marie-Ève Despa, infirmière clinicienne, CHU Sainte-Justine

D^r Martin Gignac, psychiatre, professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal

M^{me} Marie-Claude Guay, Ph. D., professeur, Département de psychologie, UQAM

M^{me} Sylvie Lepage, chef de service – Direction jeunesse, CISSS de Lanaudière

D^r Alain Lesage, psychiatre, professeur titulaire, Département de psychiatrie, Université de Montréal, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Julie Lessard, ps. éd., Ph. D., professeure agrégée, Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval

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

M^{me} Danielle Nadeau, LL.B., Ph. D., professeure associée, École de psychologie et de service social, Université Laval, CIUSSS de la Capitale-Nationale

D^r Pierre-Claude Poulin, pédiatre, CISSS de Chaudière-Appalaches

D^f Annick Vincent, psychiatre, Clinique FOCUS, professeur de clinique, Département de psychiatrie et des neurosciences, Université Laval

M^{me} Martine Verreault, M. Ps., Ph. D., psychologue, Jeunes Être Clinique de psychologie

Comité d'experts en établissements

M^{me} Sophie Bélanger, chef de services Enfance famille jeunesse – Direction jeunesse, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Julie Boucher, gestionnaire en pédiatrie et santé mentale 1^{re} et 2^e ligne, CISSS du Bas-Saint-Laurent

M^{me} Jeneviève Caron, chef de programme – Direction jeunesse, CISSS de l'Outaouais

M. Jimmy Martel, chef de l'administration des programmes – Équipe spécialisée en santé mentale et dépendances et services ambulatoires santé mentale jeunesse, CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean

M^{me} Nancy Morneau, chef des services Jeunes en difficulté 13-17 ans et dépendances – Direction jeunesse, CISSS de Laval

M. David Turbis, APPR, CIUSSS de la Maurice-et-du-Centre-du-Québec

Contribution des ordres professionnels

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

D^f Jean-Bernard Trudeau, Collège des médecins du Québec

M^{me} Martine Lafleur, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

M^{me} Nathalie Girouard, Ph. D., Ordre des psychologues du Québec

M^{me} Catherine de Lanux, ps. éd, Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec

M^{me} Geneviève Cloutier, Ph. D., Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

Déclaration d'intérêts

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

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

D^f Michel Brouillet a reçu des honoraires à titre de conférencier en 2015 et 2016 pour les compagnies pharmaceutiques Jansen-ortho et Shire.

M^{me} Marie-Claude Guay a reçu des honoraires à titre de conférencière pour les compagnies pharmaceutiques Purdue et Shire.

M^{me} Line Massé reçoit des droits d'auteur à titre d'auteur d'un programme d'intervention parentale en lien avec le TDAH, d'un programme d'autorégulation pour les enfants impulsifs et de deux programmes d'habiletés sociales.

D^{re} Annick Vincent a reçu des honoraires à titre de conférencière sur le TDAH et de consultante-expert des compagnies pharmaceutiques Shire, Purdue et Janssen. D^{re} Vincent

reçoit également des droits d'auteur à titre d'auteure des livres *mon cerveau a besoin de lunettes* et *mon cerveau a encore besoin de lunettes*.

Responsabilité

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

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY.....	IV
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	VII
GLOSSAIRE	IX
INTRODUCTION.....	1
1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION	2
1.1 Objectifs.....	2
1.2 Questions clés d'évaluation	3
1.3 Cadre d'analyse.....	3
2 MÉTHODOLOGIE.....	5
2.1 Trajectoire optimale de services pour la détection et l'évaluation du TDAH ainsi que pour l'orientation, l'intervention et le suivi (Q1)	6
2.2 Conditions gagnantes et obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés (Q2).....	8
2.3 Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales (Q3).....	10
2.3.1 Stratégies de recherche de la littérature scientifique	10
2.3.2 Évaluation de la qualité méthodologique des études.....	10
2.3.3 Méthode utilisée pour l'évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales.....	11
2.3.4 Processus de formulation des recommandations	12
2.4 Enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH (Q4).....	13
2.4.1 Comparaison des versions génériques à la version originale de Concerta ^{MC}	13
2.4.2 Modalité d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH	13
2.5 Validation scientifique	14
3 RÉSULTATS.....	15
3.1 Principes directeurs d'une trajectoire optimale de services	18
3.1.1 Les besoins du jeune et de ses proches au cœur de l'intervention : informer et accompagner	18
3.1.2 Responsabilités des réseaux envers le jeune.....	19
3.1.3 Accessibilité aux services et à l'expertise requis	21
3.1.4 Communication.....	24
3.2 Recommandations pour une trajectoire optimale de services	24
3.2.1 Fonction de liaison	24
3.2.2 Détection du TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH.....	28

3.2.3	Références et interventions psychosociales en amont de l'évaluation du TDAH	32
3.2.4	Processus d'évaluation provincial pour le TDAH	36
3.2.5	Interventions psychosociales pendant le processus d'évaluation du TDAH	41
3.2.6	Évaluation du trouble mental par un professionnel habilité (PL 21).....	44
3.2.7	Les interventions pharmacologiques dans le traitement du TDAH	48
3.2.8	Interventions psychosociales efficaces pour le TDAH ou les difficultés apparentées.....	54
3.2.9	Interventions visant à favoriser la transition à l'âge adulte	67
3.2.10	Suivis pharmacologiques.....	70
3.2.11	Suivis psychosociaux	73
3.2.12	Sensibilisation et formation	75
3.2.13	Mesures de suivi de la trajectoire.....	78
4	FORCES ET LIMITES	79
5	DISCUSSION ET CONCLUSION	81
	RÉFÉRENCES.....	92
	ANNEXE A STRATÉGIE DE RECHERCHE D'INFORMATION SCIENTIFIQUE.....	102
	ANNEXE B DIAGRAMME DE FLUX	109
	ANNEXE C.....	110
	ANNEXE D RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE DES ÉTUDES.....	114
	ANNEXE E SYSTÈME DE GRADATION DE LA PREUVE	116

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Critères de sélection pour la question 1 sur l'élaboration d'une trajectoire de services	7
Tableau 2 : Critères de sélection pour la question 2 portant sur les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés	9
Tableau 3 : Critères de sélection pour la question 3 sur l'efficacité des interventions psychosociales .	11
Tableau 4 : Répartition des sujets des études selon les groupes d'âge et les critères d'inclusion dans les revues systématiques	54
Tableau 5 : Gradation de la preuve scientifique pour les énoncés relatifs aux enfants de 5 ans et moins	56
Tableau 6 : Gradation de la preuve scientifique pour les énoncés relatifs aux enfants de 6 à 12 ans ...	59
Tableau 7 : Gradation de la preuve scientifique pour les énoncés relatifs aux adolescents de 13 à 17 ans.....	63

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Cadre d'analyse : Plan de réalisation TDAH – Phase 2	4
Figure 2 : Trajectoire optimale de services pour les personnes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées.....	17
Figure 3 : Fonction de liaison dans la trajectoire optimale de services.....	27
Figure 4 : La détection à l'intérieur de la trajectoire optimale de services.....	31
Figure 5 : Références et interventions psychosociales en amont de l'évaluation du TDAH à l'intérieur de la trajectoire de services.....	35
Figure 6 : Le processus d'évaluation provincial pour le TDAH et les difficultés apparentées à l'intérieur de la trajectoire optimale de services.....	40
Figure 7 : Les interventions psychosociales pendant le processus d'évaluation du TDAH à l'intérieur de la trajectoire optimale de services	43
Figure 8 : L'évaluation du trouble mental par un professionnel habilité (PL 21) à l'intérieur de la trajectoire optimale de services	47
Figure 9 : Les interventions pharmacologiques à l'intérieur de la trajectoire optimale de services	53
Figure 10 : Les interventions psychosociales efficaces à l'intérieur de la trajectoire optimale de services	66
Figure 11 : La transition à l'âge adulte dans la trajectoire optimale de services	69
Figure 12 : Les suivis pharmacologiques à l'intérieur de la trajectoire optimale de services	72
Figure 13 : Les suivis psychosociaux à l'intérieur de la trajectoire optimale de services.....	74
Figure 14 : Les activités de sensibilisation et de formation à l'intérieur de la trajectoire optimale de services	77

RÉSUMÉ

Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est, selon le DSM-5¹, un trouble neurodéveloppemental défini par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité (DSM 5). Il représente un des troubles les plus courants de l'enfance. La diversité des symptômes et des comorbidités associés au TDAH en fait une condition complexe et les options de traitement sont susceptibles de varier selon le profil clinique établi et les besoins exprimés par les usagers et leurs proches. À ce jour, l'approche thérapeutique nord-américaine recommande, pour les jeunes d'âge scolaire ayant un TDAH, des interventions multimodales, en considérant la pharmacothérapie en première intention combinée à des interventions psychosociales². Les experts et la littérature consultés confirment l'importance de miser sur l'approche multimodale qui favorise l'implication de divers professionnels et intervenants issus tant du domaine de la santé et des services sociaux que du domaine scolaire ou communautaire pour assurer une réponse optimale aux différents besoins des usagers et de leurs proches, au moment opportun.

L'INESSS a produit trois états de pratique en 2017³ afin de répondre aux préoccupations du ministre de la Santé et des Services sociaux en ce qui concerne l'usage important des psychostimulants dans le traitement du TDAH au Québec. Les travaux réalisés ont permis de circonscrire certaines lacunes dans la trajectoire de services des usagers au Québec, tant en ce qui concerne les interventions pharmacologiques que les interventions psychosociales. Ainsi, *l'Avis sur une trajectoire optimale de services pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées* propose des principes directeurs et des recommandations élaborés dans la foulée des constats découlant de ces états de pratique.

Bien que le sujet premier de la trajectoire proposée soit la prise en charge du TDAH, celle-ci prend également en compte les difficultés apparentées au trouble⁴ chez les jeunes⁵ dans une perspective de continuum de services à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux et en étroite collaboration avec les réseaux scolaire et communautaire. De plus, les travaux réalisés ont conduit l'INESSS et ses partenaires à considérer l'application des principes directeurs et plusieurs des recommandations associés à la trajectoire de services proposée pour le TDAH à

¹ American Psychiatric Association (APA). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Trad. de la 5e éd. américaine de : *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson; 2015.

² *L'intervention psychosociale est un processus mis en œuvre pour modifier une situation problématique chez une personne ou un groupe de personnes. Elle repose sur une évaluation rigoureuse menée par un (e) intervenant (e) afin de déterminer les services et le soutien appropriés. Les stratégies d'intervention proposées consistent à accompagner les personnes dans leur cheminement pour les aider à résoudre les difficultés ciblées. L'intervention psychosociale vise également à renforcer les capacités d'adaptation d'une personne ou d'un groupe, et à modifier, si nécessaire, les facteurs environnementaux qui posent problème* [INESSS, 2017a].

³ *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les Québécois de 25 ans et moins* [INESSS, 2017c] ; *Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Canadiens de 25 ans et moins* [INESSS, 2017b] ; *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité au Québec chez les Québécois de 25 ans et moins* [INESSS, 2017a].

⁴ Difficultés pouvant être associées aux symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité du TDAH, mais qui pourraient aussi être associées à d'autres problèmes ou troubles de l'enfance tels que les troubles de comportement oppositionnels ou autres problèmes ou troubles extériorisés ou intériorisés.

⁵ Le terme « jeune » est utilisé de façon générique dans le document pour désigner un enfant, un adolescent et un jeune adulte.

d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrés chez les jeunes.

Méthodologie

Des données scientifiques, contextuelles et expérientielles ont été recueillies pour assurer une triangulation de ces données et répondre aux quatre questions d'évaluation suivantes :

- Quelle est la trajectoire optimale de services, à l'intérieur du RSSS, des réseaux scolaire et communautaire, pour la détection et l'évaluation du TDAH ainsi que pour l'orientation, l'intervention et le suivi auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?
- Quels sont les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés pour les enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?
- Quelles sont les pratiques et interventions psychosociales⁶ les plus efficaces pour réduire les symptômes du TDAH et les difficultés associées chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?
- Quels sont les enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH?

Deux comités ont accompagné l'INESSS dans ses travaux :

- un comité de suivi composé de gestionnaires de CISSS/CIUSSS œuvrant au sein de directions Jeunesse et de directions Santé mentale et dépendances, médecins, chercheurs, représentants des usagers, du milieu scolaire et d'ordres professionnels, représentants du MSSS et du MEES;
- un comité d'experts en établissements provenant de six régions représentées par des cadres intermédiaires et un professionnel de CISSS/CIUSSS ayant expérimenté avec succès l'implantation de trajectoires ou de mécanismes portant sur le TDAH. Des partenaires des réseaux scolaire et communautaire ont également participé aux rencontres de ce comité d'experts.

Les ordres professionnels associés de près à l'offre de services pour les jeunes ayant un TDAH dans le réseau public ont également été consultés à différentes étapes pour garantir le respect du système professionnel québécois. Par ailleurs, une recherche de littérature grise et scientifique a été effectuée et un processus rigoureux d'appréciation de la preuve utilisé pour évaluer l'efficacité des interventions psychosociales. La mise en commun des données tirées des différentes consultations et sources documentaires a permis de répondre aux quatre questions d'évaluation formulées dans le but d'éclairer le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre du mandat confié à l'INESSS.

Résultats

Le processus de triangulation des données scientifiques, expérientielles et contextuelles a conduit l'INESSS à formuler quatre principes directeurs et dix-huit recommandations qui ont reçu l'adhésion des membres du comité de travail. Les principes directeurs ont une portée transversale. Ils s'appliquent à l'ensemble de la trajectoire et poursuivent des objectifs d'accessibilité aux services, de responsabilités partagées entre les réseaux concernés (RSSS,

⁶ Voir le glossaire à la page vii pour connaître la définition de ce terme.

réseau scolaire et partenaires) et de communication optimale entre les acteurs. Ils situent la réponse aux besoins du jeune et de ses proches au cœur de l'intervention. Les recommandations de l'avis, quant à elles, sont associées aux différentes étapes de la trajectoire que sont la détection, l'évaluation, l'intervention et le suivi. Elles abordent des dimensions visant l'amélioration des pratiques pour le jeune et ses proches, identifient les acteurs clés à impliquer, déterminent les engagements ou les actions qui devraient être réalisées ainsi que les modalités pour y arriver et recommandent des interventions psychosociales aux différentes étapes de la trajectoire. Finalement, deux recommandations concernent les interventions pharmacologiques, d'une part, l'intégration du traitement pharmacologique spécifique au TDAH dans une approche personnalisée en lien avec les cibles du plan de traitement individualisé et, d'autre part, les modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH. Ainsi, la trajectoire se caractérise plus particulièrement par les éléments suivants.

- Elle est centrée sur les besoins de l'utilisateur davantage que sur l'importance de conclure à la présence d'un trouble mental.
- Elle propose des interventions psychosociales à chacune de ses étapes afin de répondre aux besoins et d'intervenir sur les difficultés relevées.
- Elle prévoit une fonction de liaison ayant un volet administratif et un volet clinique, pour assurer une coordination des arrimages requis, plus particulièrement entre le RSSS et le réseau scolaire.
- Elle propose une structure et des paramètres susceptibles de s'appliquer à d'autres problèmes ou troubles mentaux courants chez les jeunes desservis par les différents dispensateurs de services du réseau public.

Conclusion

Le TDAH fait l'objet de nombreuses études scientifiques qui informent sur les interventions efficaces, tant pharmacologiques que psychosociales pour traiter les personnes qui présentent le trouble. Aussi, la littérature aborde largement les conditions d'organisation de services optimales pour assurer l'évaluation et le traitement de ces personnes, sans toutefois se prononcer sur les différentes étapes d'une trajectoire de services. Le présent avis propose une trajectoire optimale de services pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées. Celle-ci s'appuie sur les données probantes recensées sur le TDAH ainsi que sur les données contextuelles et expérientielles recueillies dans le cadre des travaux de l'INESSS. Elle propose des cibles d'amélioration des pratiques et favorise l'implication active des différents acteurs du réseau public et de ses partenaires. Retenons également que les principes directeurs et plusieurs des recommandations énoncées entourant la mise en œuvre de cette trajectoire de services sont susceptibles de s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale et troubles mentaux affectant la vie des jeunes et de leurs proches.

SUMMARY

Optimal service trajectory for children, adolescents and young adults with attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD) or related problems

According to the DSM-5⁷, attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD) is a neurodevelopmental disorder defined by impairing levels of inattention, disorganization and/or hyperactivity/impulsiveness. It is one of the most common childhood disorders. The diversity of the symptoms and comorbidities associated with ADHD makes it a complex condition, and the treatment options can vary according to the patient's clinical profile and the needs expressed by them and their family. Currently, the North American approach recommends, for school-age children with ADHD, multimodal interventions, with pharmacotherapy considered on a first-line basis in combination with psychosocial interventions⁸. The experts and literature consulted confirm the importance of using the multimodal approach, which encourages the involvement of various professionals and case workers, both in the health and social services sector and the school or community networks, to ensure an optimal response to the patient's and their family's different needs in a timely manner.

INESSS produced three states of practice in 2017⁹ to address the Minister of Health and Social Services' concerns regarding the widespread use of psychostimulants in the treatment of ADHD in Québec. Its work led to the identification of certain deficiencies in the patient service trajectory in Québec, with regard both to pharmacological and psychosocial interventions. This report on the optimal service trajectory for children, adolescents and young adults with attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD) or related problems proposes guiding principles and recommendations developed in light of the observations stemming from these states of practice.

Although the primary objective of the proposed trajectory is the management of ADHD, the trajectory also takes into consideration ADHD-related problems¹⁰ in young persons¹¹ in the perspective of a service continuum in the health and social services system and in close collaboration with the school and community networks. Furthermore, INESSS's work led it and its

⁷ American Psychiatric Association (APA). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Trans. of the 5th American edition of: *DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson; 2015.

⁸ *Psychosocial intervention is a process for changing a difficult situation faced by a young person or a group of young persons. It is based on a rigorous evaluation by a case worker for the purpose of determining the appropriate services and support. The intervention strategies proposed consist in supporting the individual or individuals in their journey to help them solve the problem or problems at issue. Psychosocial intervention is also aimed at strengthening an individual's or a group of individuals' coping skills and at modifying, if necessary, the adverse environmental factors (INESSS, 2017a).*

⁹ They are *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les Québécois de 25 ans et moins* [(INESSS, 2017c); *Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Canadiens de 25 ans et moins* [(INESSS, 2017b); and *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité au Québec chez les Québécois de 25 ans et moins* [(INESSS, 2017a)].

¹⁰ Problems that may be associated with the symptoms of inattention, hyperactivity and impulsiveness in ADHD, but which could also be associated with other childhood problems or disorders, such as oppositional behaviour problems or other exteriorized or interiorized problems or disorders.

¹¹ The term "young person" is used generically in this report to refer to a child, an adolescent or a young adult.

partners to consider the application of the guiding principles and several of the recommendations concerning the proposed service trajectory for ADHD to other mental health problems, mental disorders or problems encountered in young persons.

Methodology

Scientific, contextual and experiential data were collected for triangulation and to answer the following four assessment questions:

- What is the optimal service trajectory within the health and social services system and the school and community networks for detecting and evaluating ADHD and for the referral, intervention and follow-up of children, adolescents and young adults diagnosed with ADHD or related problems?
- What are the winning conditions for and the organizational obstacles to creating an integrated service continuum for children, adolescents and young adults diagnosed with ADHD or related problems?
- What are the most effective psychosocial practices and interventions¹² for reducing the symptoms of ADHD and ADHD-related problems in children, adolescents and young adults diagnosed with ADHD or related problems?
- What are the issues regarding the conditions for accessing ADHD-specific drugs?

Two committees supported INESSS in its work:

- A follow-up committee consisting of CISSS/CIUSSS administrators working in youth directorates and mental health and dependency directorates; physicians; researchers; persons representing patients, the school sector and professional orders; and representatives from the MSSS and the MEES;
- A committee of institutional experts from six regions represented by middle management personnel and a CISSS/CIUSSS professional who had successfully experimented with putting ADHD-related trajectories and mechanisms in place. Partners from the school and community networks participated in the committee's meetings.

As well, the professional orders closely associated with the offer of services for young persons with ADHD in the public system were consulted at different stages to ensure compliance with Québec's professional system. In addition, we performed searches in the grey and scientific literature and a rigorous assessment of the evidence used to evaluate the efficacy of psychosocial interventions. Pooling the data from the different consultations and literature sources enabled us to answer the four assessment questions above in order to enlighten the Ministère de la Santé et des Services sociaux with regard to the task given to INESSS.

Results

Triangulation of the scientific, experiential and contextual data led INESSS to set out four guiding principles and 18 recommendations, which were endorsed by the members of the working committee. The guiding principles are cross-disciplinary. They apply to the entire trajectory and involve objectives regarding access to services, shared responsibility between the systems and networks concerned (health and social services system, school network and partners) and optimal communication between the players. These principles make addressing the young person's and their family's needs the focus of the intervention. As for the report's

¹² See the glossary on page vii for the definition of this term.

recommendations, they pertain to the different stages of the trajectory, which are detection, evaluation, intervention and follow-up. They cover aspects aimed at improving practices for young persons and their families, identify the key players to involve, determine the inputs or actions that should be carried out and how to accomplish this, and recommend psychosocial interventions at the different stages of the trajectory. Lastly, two recommendations concern pharmacological interventions: 1) the integration of ADHD-specific pharmacological therapy into a personalized approach in connection with the targets in the individualized treatment plan, and 2) the conditions for accessing ADHD-specific drugs. Thus, the trajectory is characterized by the following, in particular:

- It is focused on the patient's needs more than on the importance of concluding on the presence of a mental disorder.
- It calls for psychosocial interventions at each of its stages to meet the person's needs and take action on any problems identified.
- It provides for a liaison function with an administrative component and a clinical component to ensure coordination of the necessary linkages, specifically, between the health and social services system and the school network.
- It involves a framework and parameters that can be applied to other common mental health issues or mental disorders in young persons served by different service providers in the public system.

Conclusion

ADHD has been the subject of numerous scientific studies that provide information on effective interventions, both pharmacological and psychosocial, for treating affected individuals. Also, there is considerable discussion in the literature of the optimal conditions for organizing services to ensure these individuals' evaluation and treatment, although the discussion does not address the different stages of a service trajectory. This report proposes an optimal service trajectory for children, adolescents and young adults with ADHD or related problems. The trajectory is based on the gathered data regarding ADHD and on the contextual and experiential data collected as part of INESSS's work. It proposes targets for improving practices and fosters the active involvement of the different players in the public system and of its partners. It should be borne in mind that the guiding principles and several of the recommendations regarding the implementation of this service trajectory can be applied to other mental health issues or mental disorders affecting the lives of young persons and their families.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AAOR	Accueil, analyse, orientation et référence (du réseau de la santé et des services sociaux)
ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
AMSTAR	A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews
APA	American Psychiatric Association
BDA	Banque de données administratives
CADDRA	<i>Canadian ADHD Resource Alliance</i>
CADTH	<i>Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health</i>
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMQ	Collège des médecins du Québec
COPE	<i>Community Parent Education Program</i>
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
DM	Direction du médicament
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^e édition
DSS	Direction des services sociaux
ECBI	<i>Eyberg Child Behavior Inventory</i>
ECR	Étude clinique randomisée
EEG – NF	Électroencéphalogramme – neurofeedback
EIJ	Équipe intervention jeunesse
ETMISSS	Évaluation des technologies et modes d'intervention en santé et services sociaux
G-I-N	<i>Guidelines International Network</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
HQO	<i>Health Quality Ontario</i>
ICD	<i>International Classification of Diseases</i>
ICSI	<i>Institute for Clinical Systems Improvement</i>
I-CLSC	Système d'information sur la clientèle et les services des centres de santé et de services sociaux (mission CLSC)
INAHTA	<i>International Network of Agencies for Health Technology Assessment</i>
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux

MEES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
MEESR	Ministère de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHMRC	<i>National Health and Medical Research Council</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la Santé
OPQ	Ordre des psychologues du Québec
OPPQ	Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PACS	<i>Parental Account of Children's Symptoms</i>
PANDA	Personnes Aptes à Négocier le Déficit d'Attention
PASM	Plan d'action en santé mentale
PI	Plan d'intervention
PL21	Projet de loi 21 (loi 28)
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel
RACP	<i>Royal Australasian College of Physicians</i>
RAI	Réponse à l'intervention
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RCPI	Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux
RPAM	Régime public d'assurance médicaments
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RS	Revue systématique
RTS	Réseau territorial de services
SIGN	<i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCC	Intervention de type cognitivo-comportemental
TDAH	Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
Triple P	<i>Positive Parenting Program</i>
UETMIS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

GLOSSAIRE

Accessibilité aux services

« L'accessibilité est un concept comprenant plusieurs dimensions, soit géographique, d'optimisation des mécanismes de référence, de proximité, temporelle, d'entrée dans le système de soins, de réduction des inégalités et d'acceptabilité » [MSSS, 2004, p. 21].

Appréciation

« Activité qui se définit par une prise en considération des indicateurs (symptômes, manifestations cliniques, difficultés ou autres) obtenus à l'aide d'observations cliniques, de tests ou d'instruments » [Office des professions, 2013, p. 31].

Approche multimodale

« Une approche multimodale est une approche qui prévoit diverses mesures de soutien selon la situation » [Ministère de l'Éducation et MSSS, 2003, p. 17].

Autorégulation émotionnelle

Intervention visant le développement de l'autocontrôle, la résolution de problèmes, la gestion du temps, l'organisation du travail ou du matériel, la régulation des comportements, l'autoapprentissage et l'autosurveillance.

Cliniques hors établissements

Les cliniques hors établissements regroupent les groupes de médecine familiale (GMF), les cliniques médicales et les cliniques privées où œuvrent des professionnels de diverses expertises.

Continuum de services

« Un continuum est un système intégré, centré sur la personne, qui inclut à la fois des services et des mécanismes et qui suit dans le temps les personnes à travers des services de santé, de santé mentale et des services sociaux globaux à tous les niveaux d'intensité requis. La notion de continuum fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis par une clientèle. Le point de départ du continuum de services est la reconnaissance d'une clientèle commune à deux ou plusieurs organisations d'un même réseau de services ou de deux réseaux. Le continuum de services reconnaît explicitement que les clientèles ont des besoins auxquels un ensemble d'établissements doit répondre » [MSSS, 2004, p. 38].

« La continuité des soins et des services implique un continuum dans lequel les ressources disponibles et les dispensateurs sont considérés comme plusieurs composantes d'un seul réseau de soins et de services intégrés, où chacune interagit afin de composer une trajectoire cohérente du point de vue de l'expérience de la personne utilisatrice de services. Au moins trois types de continuité s'appliquent aux soins et aux services de santé : la continuité informationnelle, la continuité relationnelle et la continuité en matière d'approche. Des services continus dans le secteur de la santé mentale favorisent aussi le maintien des relations sociales et personnelles de la personne utilisatrice de services dans la communauté, tout en entraînant une amélioration de sa qualité de vie » [MSSS, 2015, p. 42].

Contribution

« La contribution réfère à l'aide apportée à l'exécution de l'activité réservée à un professionnel. La contribution est une intervention non réservée. Elle peut donc être réalisée par l'ensemble des professionnels et des intervenants du secteur de la santé mentale et des relations humaines dans les limites de leurs compétences respectives » [Office des professions, 2013, p. 88].

Dépistage

« Démarche de santé publique dans laquelle les membres d'une population risquant de souffrir d'une maladie ou de ses complications se voient poser des questions ou offrir un test visant à détecter les personnes présentant un risque suffisamment élevé pour justifier d'autres tests diagnostiques ou traitements »¹³.

Détection

« La détection consiste à relever des indices de trouble non encore identifié ou de facteurs de risques dans le cadre d'interventions dont les buts sont divers. La détection ne repose pas sur un processus systématisé, mais elle s'appuie sur la sensibilité des intervenants auxdits indices. La détection est une intervention non réservée. Elle peut donc être réalisée par l'ensemble des professionnels et des intervenants du secteur de la santé mentale et des relations humaines dans les limites de leurs compétences respectives » [Office des professions, 2013, p. 88].

Diagnostic

« Le diagnostic est l'évaluation médicale qui peut requérir un examen complet de l'ensemble des organes, appareils et systèmes du corps humain. Le médecin est le seul professionnel de la santé qui détient les connaissances pour ce faire. Il reçoit à cet égard une formation intégrant les sciences fondamentales et les sciences cliniques. L'expertise unique du médecin justifie l'attribution exclusive de cette activité. Ce qui n'empêche pas les autres professionnels de procéder à des évaluations dans le cadre de leur champ d'exercice respectif et d'en communiquer les conclusions » [Office des professions, 2013, p. 88].

Différenciation pédagogique

La différenciation pédagogique est une réponse aux besoins spécifiques de l'élève, qui conduit à une différenciation dans les tâches qui respecte les capacités de l'élève, ainsi qu'à une flexibilité dans l'enseignement, à une évaluation et à des ajustements continus.

Difficultés apparentées au TDAH

Difficultés pouvant être associées aux symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité du TDAH, mais qui pourraient aussi être liées à d'autres problèmes ou troubles de l'enfance, tels que les troubles de comportements oppositionnels ou autres problèmes ou troubles extériorisés ou intériorisés.

Éducation psychologique

L'éducation psychologique vise un apprentissage par l'information et l'éducation de la personne. Elle peut être utilisée à toutes les étapes du processus de soins et de services. Il s'agit de l'enseignement de connaissances et d'habiletés spécifiques visant à maintenir et à améliorer l'autonomie ou la santé de la personne, notamment à prévenir l'apparition de problèmes de

¹³ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Glossaire en ETS [site Web]. Disponible à : <http://htaglossary.net/Liste+de+tous+les+termes>.

santé ou sociaux, incluant les troubles mentaux ou la détérioration de l'état mental. L'enseignement peut porter, par exemple, sur la nature de la maladie physique ou mentale, ses manifestations, ses traitements, incluant le rôle que peut jouer la personne dans le maintien ou le rétablissement de sa santé, et aussi sur des techniques de gestion de stress, de relaxation ou d'affirmation de soi [Office des professions, 2013, p. 75].

Évaluation

« L'évaluation implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir des informations dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement. Les professionnels procèdent à des évaluations dans le cadre de leur champ d'exercice respectif. Les évaluations qui sont réservées ne peuvent être effectuées que par les professionnels habilités. Les évaluations qui n'ont pas pour but de mener à une conclusion ou à un diagnostic et qui ne sont pas spécifiquement réservées par la loi sont permises » [Office des professions, 2013, p. 89].

Évaluation des troubles mentaux

« L'évaluation d'un trouble mental, dans le contexte de la réserve d'activités, consiste à porter un jugement clinique, à partir des informations dont le professionnel dispose, sur la nature des affections cliniquement significatives qui se caractérisent par le changement du mode de pensée, de l'humeur (affects), du comportement associé à une détresse psychique ou à une altération des fonctions mentales, et à en communiquer les conclusions. Cette évaluation s'effectue selon une classification reconnue des troubles mentaux, soit l'une ou l'autre des deux classifications les plus utilisées actuellement en Amérique du Nord, la CIM et le DSM » [Office des professions, 2013, p. 34].

Fonction de liaison

La fonction de liaison consiste en un rôle de coordination joué par une personne ou par un groupe de personnes au sein d'une organisation. Ce rôle est associé à un ensemble de tâches et d'opérations spécifiques dont la mise en œuvre vise l'atteinte d'objectifs précis. Il a pour but de favoriser la liaison nécessaire à l'atteinte de ces objectifs pour une clientèle donnée, entre les parties prenantes et les différentes composantes des organisations concernées.

Interdisciplinaire

- **Approche interdisciplinaire** : « Mise en commun des outils et des savoirs de plusieurs disciplines pour approcher un problème, un thème ou un objet de recherche » [Gadoury, 2010, p. 13].
- **Équipe interdisciplinaire** : « Dans une équipe interdisciplinaire, les résultats des évaluations, des observations et des interventions réalisées par les différents professionnels et autres intervenants sont mis en commun en vue de partager une compréhension globale de la situation et de s'entendre sur des objectifs communs d'interventions. Les membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent ensemble » [Office des professions, 2013, p. 89].
- **Pratique interdisciplinaire** : Une pratique de collaboration interdisciplinaire est associée à des pratiques de soins et de services partagés. La situation vécue par la personne, ses proches et la communauté nécessite la mobilisation de plusieurs professionnels travaillant de façon intégrée en raison de la complexité bio-psycho-sociale dans laquelle s'inscrit la réponse à leurs besoins [Careau *et al.*, 2014, p. 9].

Intervenant

L'intervenant correspond à la personne qui intervient au cours d'un processus de soins et de services. Aux fins du présent document, nous définirons l'intervenant comme toute personne du réseau de la santé et des services sociaux, des services de garde éducatifs à l'enfance (dont les éducatrices), du secteur de l'éducation (dont les enseignants), du secteur communautaire et du secteur privé qui intervient auprès du jeune ou de ses proches.

Intervenant pivot

« L'intervenant pivot (case manager) est la personne avec laquelle l'utilisateur de services crée les liens les plus étroits au cours de son traitement. Il effectue lui-même certaines activités de soutien dont le choix a été déterminé avec la personne et coordonne plusieurs autres activités. L'intervenant pivot est au fait des besoins de la personne, et il a une vue d'ensemble des services qu'elle reçoit ou pourrait recevoir. Compte tenu du nombre important de fournisseurs de services associés au traitement, l'intervenant pivot travaille en interdisciplinarité » [MSSS, 2005, p. 71].

Intervention brève orientée vers les solutions

Intervention qui met l'accent sur le moment présent et qui vise à créer une solution ou à considérer la solution comme déjà présente et à travailler à la construction de celle-ci.

Intervention comportementale

Les interventions comportementales préventives ou proactives visent à agir sur le contexte ou les événements précédant un comportement cible (ex. : être attentif à la tâche) afin de prévenir l'apparition d'un comportement inapproprié (ex. : être distrait par le bruit) ou pour favoriser l'apparition du comportement désiré. Elles peuvent faire référence à des actions qui influencent ou modifient l'environnement d'apprentissage (ex. : l'aménagement de la classe, la planification de l'enseignement, les techniques d'enseignement et la gestion du temps). Elles peuvent aussi faire référence à des mesures incitatives qui encouragent l'adoption du comportement désiré ou, encore, empêchent l'apparition du comportement inapproprié (ex. : l'établissement de règles et d'attentes claires, les consignes données, la mise en place de routines, l'enseignement des comportements désirés et les techniques pour favoriser l'autorégulation).

Intervention psychosociale

Dans la littérature internationale consultée, le terme « intervention psychosociale » prend un sens différent selon les schèmes de référence théorique et les valeurs de la personne qui l'emploie. Afin de s'assurer d'une interprétation commune pour le lecteur, le terme utilisé dans ce document renvoie à une définition générale proposée par l'INESSS : « L'intervention psychosociale est un processus mis en œuvre pour modifier une situation problématique chez une personne ou un groupe de personnes. Elle repose sur une évaluation rigoureuse menée par un(e) intervenant(e) afin de déterminer les services et le soutien appropriés. Les stratégies d'intervention proposées consistent à accompagner les personnes dans leur cheminement pour les aider à résoudre les difficultés ciblées. L'intervention psychosociale vise également à renforcer les capacités d'adaptation d'une personne ou d'un groupe et à modifier, si nécessaire, les facteurs environnementaux qui posent problème ».

Jeune

Le terme « jeune » est utilisé de façon générique dans le document pour désigner un enfant, un adolescent ou un jeune adulte.

Littérature scientifique

La notion de littérature scientifique désigne l'ensemble des publications scientifiques produites et utilisées notamment par les chercheurs. Les publications scientifiques permettent de diffuser des informations scientifiques et techniques. On peut les distinguer selon leur origine (scolaire, recherche ou privée) ou selon le type de parution :

- les revues scientifiques à comité de lecture;
- les comptes rendus de congrès scientifiques à comité de lecture;
- les ouvrages collectifs rassemblant des articles de revue ou de recherche autour d'un thème donné, coordonnés par un ou plusieurs chercheurs appelés éditeurs;
- les monographies sur un thème de recherche.

Les publications qui entrent dans l'une des catégories ci-dessus sont généralement celles considérées pour l'évaluation de la recherche scientifique et du rayonnement des chercheurs.

Littérature grise scientifique

Documents publiés pour un public restreint, en dehors des grands circuits de distribution, et difficilement repérables dans les bases de données courantes, tels que des présentations à des congrès, des évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux, certains documents gouvernementaux, etc.

Remarque : La définition de la littérature grise ne fait pas l'unanimité, car la frontière qui la délimite est mouvante et évolue avec les nouveaux moyens technologiques.

Littérature grise non scientifique

La littérature grise non scientifique inclut l'information destinée au grand public (magazines, journaux, monographies, sites Web). On peut y trouver des données expérientielles provenant des cliniciens, des intervenants, mais aussi de patients et d'utilisateurs. On y trouvera aussi des données contextuelles sur l'environnement décisionnel et d'implantation.

Multidisciplinarité

« En ce qui concerne le travail en multidisciplinarité, les différents professionnels et autres intervenants mobilisés ne sont pas nécessairement regroupés dans un même lieu de travail. Ces équipes peuvent être à la limite « virtuelles », au sens où différents professionnels indépendants peuvent être sollicités à titre de consultants experts et expérimentés, de façon plus ou moins concertée. Il est important de souligner que le travail d'un seul de ces professionnels ne peut suffire pour conclure à la présence d'un trouble mental » [CMQ et OPQ, p. 30, 2012].

Plan d'intervention

Le plan d'intervention (PI) encadre et structure la démarche par laquelle l'intervenant, l'enfant et ses parents s'approprient l'analyse de la situation, les objectifs à atteindre et les moyens privilégiés pour corriger la situation de compromission. Il permet de suivre l'évolution de la situation et d'encourager l'enfant et ses parents lorsque des améliorations sont constatées, ou encore de proposer des ajustements lorsque les moyens convenus ne donnent pas les résultats escomptés. Une utilisation régulière du plan d'intervention, souvent sous forme de bilan évolutif, suscite une interaction entre l'enfant, ses parents et l'intervenant. Par conséquent, ce plan sert d'assise clinique pour toutes les interventions réalisées [MSSS, 2010].

Plan de services individualisé

Le plan de services individualisé (PSI) est une démarche d'évaluation globale des besoins, de planification et de coordination des services, ayant pour but d'assurer l'accessibilité, la continuité, la complémentarité et la qualité des services pour répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents. Il s'agit d'une démarche qui favorise une lecture commune de la situation et une intervention concertée [MSSS, 2010].

Plan de services individualisé et intersectoriel

Le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) est une démarche conjointe de planification et de coordination des services et des ressources, entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux. En ce sens, le PSII n'est pas la somme des PI de tous les établissements, mais un consensus établi entre les différents dispensateurs de services et le jeune et ses parents sur les objectifs à poursuivre et les moyens de réalisation [MELS et MSSS, 2006].

Processus

Suite continue d'opérations aboutissant à un résultat¹⁴.

Professionnel

Un professionnel est un membre d'un ordre titulaire d'un permis délivré par son ordre et inscrit au tableau de ce dernier. Dans le cadre du présent document, il désigne toute personne exerçant l'une des professions règlementées et régies par le Code des professions du Québec qui intervient, selon son champ d'exercice, auprès de l'enfant ou de ses proches [Gouvernement du Québec, 1973].

Programme d'entraînement aux habiletés parentales

« Les programmes d'entraînement aux habiletés parentales s'inspirent généralement de l'approche comportementale et visent à augmenter la compétence parentale des parents de l'enfant visé, en les aidant à adopter des attitudes et des pratiques éducatives qui favorisent la réduction des comportements inadaptés et le remplacement de ceux-ci par des comportements adéquats » [Massé *et al.*, 2006].

Projet de loi 21 (Loi 28)

« PL21 » est l'expression couramment utilisée pour faire référence à la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines* (2009, chapitre 28).

Réseau territorial de services (RTS)

Le territoire d'un CISSS ou d'un CIUSSS constitue le RTS de l'établissement (art. 6 LMRSSS). Les RTS sont au nombre de 22 et visent à assurer des services de proximité et leur continuité à la population (art. 1 LMRSSS). La coordination des services au sein du RTS est assurée par le centre intégré [MSSS, 2016, p. 8].

¹⁴ Antidote [logiciel de correction grammaticale et d'aide à la rédaction]. Définitions de *processus*. Montréal, Qc : Druide informatique inc.

Santé mentale

Le concept de santé mentale est majoritairement considéré à partir d'un modèle écologiste qui intègre, au-delà de la maladie, l'adaptation d'une personne à son milieu, l'état de son bien-être et l'actualisation de la personne. Cette conception entraîne une intervention non seulement médicale, mais aussi sociale (logement, travail, réadaptation et intégration sociale, loisir, etc.). Quant aux troubles mentaux, ils sont définis en tant « qu'affections cliniquement significatives qui se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur (affects) ou du comportement associé à une détresse psychique et/ou à une altération des fonctions mentales » [OMS, 2001, p. 21].

Services éducatifs complémentaires

Les services éducatifs complémentaires comprennent quatre programmes de services intégrés : services de soutien, services d'aide, services de prévention et de promotion, services de vie scolaire. Ils peuvent prendre plusieurs formes, par exemple : orientation scolaire et professionnelle, psychologie, psychoéducation, santé et services sociaux, etc.¹⁵

Trajectoire de services

« Les trajectoires de services établies dans le réseau de la santé et des services sociaux décrivent le cheminement le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès rapidement aux services dont elles ont besoin d'une manière coordonnée, et ce, tout en s'assurant d'un passage sans rupture entre les différents niveaux de services et les différentes organisations. » [MELS et MSSS, 2013, p. 5]

Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

« Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental défini par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité. L'inattention et la désorganisation entraînent une incapacité à rester sur une tâche, l'impression que le sujet n'écoute pas et la perte d'objets, à un degré qui ne correspond pas à l'âge ou au niveau de développement. L'hyperactivité-impulsivité se traduit par une activité excessive, le fait de remuer, l'incapacité de rester assis, le fait de faire irruption dans les activités des autres personnes et une incapacité d'attendre – ces symptômes sont excessifs pour l'âge et le niveau de développement. » [APA (DSM-5), 2015, p. 34]

Trouble mental

« Un trouble mental est un syndrome caractérisé par une perturbation cliniquement significative de la cognition d'un individu, de sa régulation émotionnelle ou de son comportement, et qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques ou développementaux sous-tendant le fonctionnement mental. Les troubles mentaux sont le plus souvent associés à une détresse ou à une altération importante des activités sociales, professionnelles ou des autres domaines importants du fonctionnement. » [APA (DSM-5), 2015, p. 22]

¹⁵ Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). Services éducatifs complémentaires [site Web]. Disponible à : <http://www.education.gouv.qc.ca/commissions-scolaires/aide-et-soutien/services-complementaires/>.

INTRODUCTION

Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble neurodéveloppemental défini par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité (DSM-5). Il représente l'un des troubles les plus courants de l'enfance. En effet, la prévalence annuelle au Québec a été estimée à 9 % chez les garçons de dix ans et à près de 4 % chez les filles du même âge pour l'année 2009-2010 [Lesage et Émond, 2012]. La diversité des symptômes et des comorbidités associée en fait une condition complexe, dont la chronicité est maintenant reconnue [Wolraich *et al.*, 2011]. Du fait de cette complexité, les options de traitement varient selon le profil clinique établi et les besoins exprimés par les usagers et leurs parents. Les experts et la littérature consultés soulignent l'importance de situer la prise en charge des usagers dans une approche multimodale qui favorise l'implication de divers professionnels et intervenants issus tant du domaine de la santé et des services sociaux que du domaine scolaire ou communautaire, dans une réponse optimale aux besoins de l'utilisateur, de sa famille et des adultes significatifs de son entourage.

L'usage des médicaments pour le traitement du TDAH au Québec¹⁶ fait souvent l'objet de débats ayant parfois une portée médiatique. En mai 2015, le ministre de la Santé et des Services sociaux qualifiait la situation de préoccupante et demandait à l'Institut d'examiner cette problématique dans le cadre de ses travaux sur la pertinence clinique. Trois documents ont été produits par l'INESSS en réponse à cette préoccupation, sous la gouverne de la Direction du médicament et de la Direction des services sociaux :

- *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les Québécois de 25 ans et moins* [INESSS, 2017c];
- *Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Canadiens de 25 ans et moins* [INESSS, 2017b];
- *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité au Québec chez les Québécois de 25 ans et moins* [INESSS, 2017a].

Les travaux réalisés ont permis de circonscrire certaines lacunes dans la trajectoire actuelle de services au Québec de même que certains enjeux relatifs aux médicaments spécifiques au TDAH. *L'Avis sur une trajectoire optimale de services pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées* vise principalement à éclairer le ministre de la Santé et des Services sociaux, les dispensateurs de services et leurs partenaires, en proposant des pistes d'amélioration des pratiques aux différentes étapes de la trajectoire de services et le recours aux médicaments spécifiques au TDAH au sein de celle-ci.

La présente trajectoire vise à répondre à la demande ministérielle concernant le TDAH. Toutefois, il y a lieu de réfléchir plus largement au cheminement des jeunes et de leurs proches dans le RSSS, selon leurs besoins et leurs difficultés, et à l'intérieur des différents continuums de services du réseau public. La trajectoire énonce d'ailleurs des principes directeurs qui peuvent s'appliquer à d'autres problèmes ou troubles mentaux et pour différents groupes d'âge. De même, plusieurs recommandations de la trajectoire portant sur des mécanismes en lien avec l'organisation des services peuvent s'appliquer à d'autres profils cliniques et contextes d'intervention.

¹⁶ Les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement du TDAH sont les psychostimulants (méthylphénidate et dérivés d'amphétamines), l'atomoxétine et la guanfacine à libération prolongée.

1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION

1.1 Objectifs

Par cet avis, l'INESSS vise à :

- proposer une trajectoire optimale de services pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes québécois présentant un TDAH ou des difficultés apparentées, à l'intérieur des différents programmes-services du RSSS¹⁷ et en complémentarité avec le réseau scolaire, les cliniques hors établissements¹⁸, le réseau communautaire, le réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et les autres partenaires du réseau territorial de services (RTS)¹⁹;
- déterminer des interventions adaptées aux besoins de l'utilisateur, susceptibles d'être intégrées dans les pratiques des intervenants et professionnels du Québec, et ce, aux différentes étapes de la trajectoire;
- préciser les enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH.

Bien que le sujet central de la trajectoire optimale de services soit le TDAH, les travaux réalisés dans le cadre du présent avis ont également pris en compte le cheminement des jeunes qui présentent des difficultés apparentées au trouble : difficultés pouvant être associées aux symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité du TDAH, mais qui pourraient aussi être liées à d'autres problèmes ou troubles de l'enfance, tels que des troubles de comportements oppositionnels, ou encore à des problèmes ou troubles extériorisés ou intériorisés. Cette perspective vise à favoriser, à chacune des étapes de la trajectoire, la reconnaissance des besoins et des difficultés des jeunes et de leurs proches ainsi que le recours aux interventions qu'ils requièrent dès que possible, et ce, indépendamment de la confirmation ultérieure ou non d'un diagnostic de TDAH.

Par ailleurs, il importe de préciser que cet avis n'a pas pour objectifs :

- de documenter les pratiques professionnelles qui sont encadrées par les ordres professionnels et le Collège des médecins du Québec;
- de proposer des interventions et des trajectoires spécifiques à chacune des conditions susceptibles d'être présentes en comorbidité avec le TDAH;
- de préciser la contribution, à l'intérieur de la trajectoire optimale visée, des professionnels œuvrant dans le secteur privé auprès des usagers ayant un TDAH au Québec. Le *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du TDAH chez les Québécois de 25 ans et moins*, réalisé par l'INESSS [2017a], avait déjà mis en lumière la place occupée par la pratique privée au Québec dans l'offre de services proposée aux usagers. L'objectif premier de l'Avis est donc de contribuer à optimiser la trajectoire de services des jeunes et de leurs proches dans le réseau public et de guider les décideurs du RSSS et du réseau scolaire quant aux meilleures pratiques à mettre en place. Les portes d'entrée dans la

¹⁷ Les programmes-services du RSSS les plus susceptibles de concerner les jeunes et leurs proches sont : services sociaux généraux – activités cliniques et d'aide, santé mentale, dépendances et itinérance, jeunes en difficulté.

¹⁸ Les cliniques hors établissements regroupent les groupes de médecine familiale (GMF), les cliniques médicales et les cliniques privées où œuvrent différents professionnels.

¹⁹ Le territoire d'un CISSS ou d'un CIUSSS constitue le RTS de l'établissement (art. 6 LMRSSS). Les RTS sont au nombre de 22 et visent à offrir des services de proximité s'inscrivant dans la continuité à la population (art. 1 LMRSSS). La coordination des services au sein du RTS est assurée par le centre intégré [MSSS, 2016, p. 8].

trajectoire sont toutefois multiples et incluent les cliniques hors établissements du secteur privé;

- d'estimer les coûts et les impacts budgétaires associés à la mise en œuvre d'une offre de services et d'une trajectoire optimale de services pour les personnes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées. Bien qu'elle soit importante, cette question dépasse le mandat confié par le MSSS à l'INESSS.

1.2 Questions clés d'évaluation

Question 1 (Q1) : Quelle est la trajectoire optimale de services, à l'intérieur du RSSS, des réseaux scolaire et communautaire, pour la détection et l'évaluation du TDAH ainsi que pour l'orientation, l'intervention et le suivi auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?

Question 2 (Q2) : Quels sont les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés pour les enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?

Question 3 (Q3) : Quelles sont les pratiques et interventions psychosociales²⁰ les plus efficaces pour réduire les symptômes du TDAH et les difficultés associées chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?

Question 4 (Q4) : Quels sont les enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH?

1.3 Cadre d'analyse

Le Cadre d'analyse présenté à la figure 1 met en évidence les éléments à considérer pour répondre aux questions d'évaluation.

²⁰ Voir le glossaire à la page vii pour connaître la définition de ce terme.

2 MÉTHODOLOGIE

La méthodologie utilisée pour la réalisation du présent avis respecte les normes de production de l'INESSS [2013]. Le plan de réalisation de l'Avis a été présenté au comité de travail qui a accompagné l'Institut dans ses travaux au cours des années 2016 et 2017. Ce plan a été validé de même que la version préliminaire de l'Avis. Un sous-comité d'experts en établissements²¹ a aussi été impliqué afin d'apporter un éclairage contextuel sur les pratiques organisationnelles associées au TDAH, à la lumière des résultats de la revue de littérature effectuée. Des partenaires du réseau communautaire ont participé aux échanges du sous-comité d'experts en établissements de façon ponctuelle, et les ordres professionnels suivants ont été consultés à plusieurs reprises dans le but de s'assurer du respect du système professionnel québécois dans le processus d'élaboration de la trajectoire : Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ), Ordre des psychologues du Québec (OPQ), Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ).

De plus, soulignons que des consultations menées auprès des usagers (sondages et groupes de discussion), dans le cadre du *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins* [INESSS, 2017a], ainsi que les constats qui en ont été tirés ont servi de bases contextuelles et expérientielles à l'élaboration des principes et recommandations du présent avis. Nous invitons le lecteur qui souhaiterait en apprendre davantage sur ces constats à consulter ce portrait.

Parallèlement, dans le cadre du portrait intitulé *Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins* [INESSS, 2017b], il ressort de que, lorsqu'ajustée selon l'âge, la prévalence au Québec (6,4 %) est supérieure à celle observée dans le reste du Canada (2,4 %). Cette différence nous ramène au questionnement de Smolina et Morgan, à savoir si le Québec fait face à une incidence plus élevée de TDAH, à un surdiagnostic ou à un surtraitement de ce trouble [Smolina et Morgan, 2014]. L'INESSS a consulté des experts afin de se pencher, particulièrement sur cette problématique, au regard de l'usage optimal du médicament. Il en est ressorti qu'en présence d'une confirmation du diagnostic de TDAH, l'usage optimal des médicaments spécifiques au TDAH ne soulèverait pas d'enjeux. C'est davantage aux difficultés d'accès à l'évaluation exhaustive requise pour la précision diagnostique et la détermination du diagnostic différentiel que les différences seraient imputables. À la suite des recommandations des experts consultés, les travaux en usage optimal ont été suspendus parce que ces derniers ont évalué non pertinente la réalisation d'un guide d'usage optimal ou de tout autre outil clinique. Toutefois, deux préoccupations relatives aux traitements pharmacologiques ont été soulevées : 1) l'efficacité des versions génériques du méthylphénidate à libération prolongée, comparativement à la version originale (Concerta^{MC}), et 2) les modalités

²¹ Gestionnaires et un intervenant du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau scolaire ayant réalisé avec succès des travaux dans leur région visant la mise en œuvre de trajectoires ou de mécanismes spécifiques au TDAH, et ce, dans une perspective d'intégration des services et de collaborations interprofessionnelles entre les réseaux ainsi que leurs partenaires du réseau communautaire.

d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH, notamment le méthylphénidate à courte et longue action.

Les données scientifiques, contextuelles et expérientielles recueillies ainsi que la méthodologie utilisée pour répondre aux questions clés d'évaluation 1 à 3 sont présentées ci-dessous.

2.1 Trajectoire optimale de services pour la détection et l'évaluation du TDAH ainsi que pour l'orientation, l'intervention et le suivi (Q1)

Données scientifiques issues de la littérature

a) Recherche et sélection de la littérature grise

La recherche de la littérature grise pour la revue narrative de la littérature de la question 1 a été effectuée en interrogeant le moteur de recherche « Google » et en consultant les sites internet d'organismes ciblés, dont les suivants :

- site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec;
- site Web du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur du Québec;
- site Web du ministère de la Famille du Québec;
- ACMTS/CADTH;
- Social Care Online;
- HQO;
- KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé;

Autre document de référence : *Rapport périodique sur le recours aux lignes directrices ou guides de pratique clinique en pédopsychiatrie*. Document de travail (rapport final à paraître, L. Rousseau et collaborateurs).

La sélection des documents répertoriés par la recherche de littérature grise a été faite en simple par la professionnelle scientifique au dossier sur la base des critères présentés au tableau 1, à la page suivante.

b) Extraction et synthèse des données

L'information relative aux éléments d'une trajectoire optimale de services a été extraite des documents répondant aux critères énumérés ci-dessus par les professionnelles au dossier. Cette information a été présentée sous forme de résumés aux membres du sous-comité d'experts en établissements, afin de favoriser les échanges et d'orienter les travaux. Elle a aussi été transmise aux membres du comité de suivi.

Tableau 1 : Critères de sélection pour la question 1 sur l'élaboration d'une trajectoire de services

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
POPULATION	Enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées, avec ou sans comorbidité	Documents ciblant uniquement les adultes
INTERVENTION	Trajectoire ou continuum de services, protocoles de services, pratiques organisationnelles, modèles de dispensation des services	
PROFESSIONNELS	Intervenants ou professionnels d'un réseau de santé et de services sociaux ou d'un réseau scolaire ou d'un réseau communautaire	
OBJECTIFS	Toute intervention, telle que définie ci-dessus, visant à assurer une coordination optimale des services et le suivi de la clientèle ayant un TDAH ou des difficultés apparentées	
CONTEXTE ORGANISATIONNEL	Intervention, telle que définie ci-dessus, implantée dans un établissement de santé et de services sociaux, avec ou sans partenariat avec le milieu scolaire ou communautaire	
TYPES DE PUBLICATION	Littérature grise scientifique et non scientifique : guides, rapports et autres documents produits par une organisation en santé et services sociaux, publiés entre 2006 et 2016	Revue systématique, rapports d'ETMISSS, essais cliniques randomisés, résumés de conférences, lettres ou commentaires éditoriaux Publications antérieures à 2006

Données contextuelles et expérientielles

Les parties prenantes consultées pour contextualiser les données issues de la littérature sont les membres du comité de travail, les membres du sous-comité d'experts en établissements ainsi que les représentants des ordres professionnels (CMQ, OIIQ, OPPQ, OPQ, OTSTCFQ). Les résultats de la revue narrative ont d'abord été portés à l'attention des membres du sous-comité d'experts en établissements, qui ont été invités à en faire l'analyse à partir de leur expérience clinique et de leur connaissance de l'organisation des services en santé et services sociaux, en milieu scolaire et communautaire. Leurs observations ont été communiquées aux membres du comité de travail, lesquels ont été à leur tour appelés à se prononcer afin de dégager des éléments structurants pour l'élaboration des recommandations. Quant aux professionnels des différents ordres collaborant aux travaux, ils ont été consultés sur ces recommandations à des moments charnières.

2.2 Conditions gagnantes et obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés (Q2)

Données scientifiques issues de la littérature

Une revue narrative des études primaires portant sur l'organisation des services publics de santé et de services sociaux utilisant un devis quantitatif ou qualitatif a été effectuée. Le repérage des études primaires a été réalisé avec l'aide de la spécialiste en information scientifique, dans les bases de données suivantes : PubMed, Ovid, Cochrane Database of Systematic Reviews et ProQuest. La recherche a été limitée aux années 2006 à 2017 et aux documents de langues anglaise et française. La stratégie de recherche documentaire est présentée à l'annexe A.

Les études ont par la suite été sélectionnées en simple par la professionnelle scientifique au dossier, en fonction des critères présentés au tableau 2.

a) Recherche et sélection de la littérature grise scientifique

La recherche de la littérature grise scientifique pour la revue narrative de la question 2 a été effectuée en interrogeant le moteur de recherche « Google » et en consultant les sites internet d'organismes ciblés, dont les suivants :

- sites Web des gouvernements provinciaux du Canada;
- site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec;
- site Web du ministère de l'Éducation du Québec;
- site Web du ministère de la Famille du Québec;
- ACMTS/CADTH;
- The Campbell Collaboration Library of Systematic Reviews;
- Social Care Online;
- INAHTA;
- HQO;
- KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Autre document de référence : Rapport périodique sur le recours aux lignes directrices ou guides de pratique clinique en pédopsychiatrie. (Rapport final à paraître, L. Rousseau et collaborateurs).

Tableau 2 : Critères de sélection pour la question 2 portant sur les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
POPULATION	Enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées, avec ou sans comorbidité	Études visant uniquement les adultes
INTERVENTION	Trajectoire ou continuum de services, politiques et protocoles de services, pratiques organisationnelles, modèles de dispensation des services, interventions psychosociales	
COMPARATEUR	N/A	N/A
RÉSULTATS (OUTCOMES)	Indicateurs d'amélioration des pratiques, obstacles rencontrés, éléments facilitants, qualité des services, satisfaction et expérience des professionnels et des usagers	
MOMENT (TIMING)	Résultats d'évaluations obtenus en cours de processus ou au terme du processus d'implantation	
CONTEXTE (SETTING)	Système de santé et de services sociaux, milieu scolaire, milieu communautaire Restreint à certains pays occidentaux dont les systèmes de santé peuvent se comparer à celui du Québec (certains pays européens, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande) ou susceptibles d'influencer les pratiques québécoises (États-Unis)	
TYPES DE PUBLICATION	Revue systématiques, guides de pratique, consensus d'experts, revues narratives, études primaires portant sur les pratiques ou politiques organisationnelles, études empiriques, études évaluatives d'implantation, devis quantitatifs et qualitatifs, publiés entre 2006 et 2016	Littérature grise non scientifique Publications antérieures à 2006

b) Extraction et synthèse des données

L'information sur les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels au développement d'un continuum de services intégrés pour la clientèle avec un TDAH ou des difficultés apparentées a été extraite des documents répondant aux critères énumérés ci-dessus par la professionnelle scientifique au dossier. Lorsqu'elles étaient disponibles, des données sur les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels ont également été extraites, à partir de la revue de la littérature scientifique effectuée, pour répondre à la question 3 sur l'efficacité. Ces données ont fait l'objet d'une synthèse narrative, qui a été présentée aux membres des comités pour fins d'analyse et de discussion.

2.3 Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales (Q3)

Afin de répondre à la question clé d'évaluation 3, une revue des revues systématiques et des méta-analyses de la littérature scientifique a été réalisée.

2.3.1 Stratégies de recherche de la littérature scientifique

La recherche de l'information scientifique pour la revue des revues systématiques et des méta-analyses (Q3) a été effectuée dans les bases de données suivantes : PubMed, Ovid, Psy Info, Cochrane Database of Systematic Reviews et ProQuest. Elle a été limitée aux années 2006 à 2017 et aux documents de langues anglaise et française. Les bibliographies des publications retenues ont également été consultées afin de répertorier d'autres revues systématiques pertinentes. La recherche a été faite avec l'aide d'une spécialiste en information scientifique (bibliothécaire) attirée au projet. La stratégie de recherche documentaire est présentée à l'annexe A.

Les critères présentés au tableau 3 ont orienté la sélection des études sur l'efficacité des interventions psychosociales. Le tri des articles répertoriés a été effectué en tandem par la professionnelle scientifique et la coordonnatrice scientifique au dossier. Une première sélection a été réalisée à partir de la lecture des titres et des résumés et une seconde, après lecture complète des documents retenus.

2.3.2 Évaluation de la qualité méthodologique des études

- La grille AMSTAR a été utilisée pour apprécier la qualité méthodologique des revues systématiques et des méta-analyses. Les résultats de l'évaluation sont présentés à l'annexe D.

Cette évaluation a été faite par la professionnelle scientifique au projet, et une validation a été réalisée sur au moins 50 % des documents par un autre professionnel scientifique.

Tableau 3 : Critères de sélection pour la question 3 sur l'efficacité des interventions psychosociales

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
POPULATION	Enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH, selon les critères reconnus (DSM ou ICD), ou des symptômes du TDAH évalués à l'aide d'échelles standardisées, avec ou sans comorbidité	
INTERVENTION	Toute pratique ou intervention, tout programme ou service ayant pour but d'améliorer les symptômes, les comportements et le fonctionnement des jeunes (sphères sociale, familiale, scolaire et communautaire), offerts en format individuel, de groupe ou familial, en concomitance ou non avec des interventions pharmacologiques. Les interventions effectuées auprès des parents (ex. : programmes d'habiletés parentales) sont également considérées.	Traitements pharmacologiques uniquement
COMPARATEUR	Études comparant les interventions expérimentales au traitement usuel, à des groupes témoins sans interventions, à d'autres interventions psychosociales combinées à des interventions pharmacologiques ou à des interventions pharmacologiques seules.	
RÉSULTATS (OUTCOMES)	Tout indicateur permettant d'évaluer l'efficacité de l'intervention sur la symptomatologie du TDAH et les difficultés associées en ce qui concerne le fonctionnement social et psychologique, scolaire ou familial	
MOMENT (TIMING)	Interventions amorcées dans les périodes préscolaires, scolaires (primaire, secondaire) et postsecondaires (collégial ou universitaire)	
CONTEXTE (SETTING)	Système de santé et de services sociaux, milieu scolaire, milieu communautaire	
TYPES DE PUBLICATION	Revue systématiques, méta-analyses et rapport d'ETMIS publiés entre 2006 et 2017	Guides de pratique, consensus d'experts, études primaires, revues narratives non systématiques, résumés de conférences, lettres ou commentaires éditoriaux

2.3.3 Méthode utilisée pour l'évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales

Les processus et les méthodes utilisés pour évaluer l'efficacité des interventions psychosociales pour le TDAH ont fait l'objet d'une revue systématique et sont présentés plus en détail dans un document connexe (Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées) [INESSS, 2018a]. À la suite de cette évaluation, un niveau de preuve (faible, modéré ou élevé) a été attribué à chacun des énoncés de preuve scientifique. Ce niveau de preuve reflète la confiance accordée à la validité des résultats scientifiques.

2.3.4 Processus de formulation des recommandations

La formulation des recommandations s'appuie sur les énoncés de preuve scientifique dégagés à l'étape précédente ainsi que sur une analyse de l'ensemble de la preuve. Cette analyse, désignée par le terme de triangulation des données, vise à intégrer et prendre en compte l'ensemble des données scientifiques, contextuelles et expérientielles dans la formulation des recommandations. L'outil conçu à cette fin par l'INESSS regroupe cinq facteurs d'appréciation de l'ensemble de la preuve (Annexe E).

1. Niveau de preuve scientifique
2. Aspects cliniques, épidémiologiques et organisationnels liés à l'intervention
3. Applicabilité de l'intervention
4. Acceptabilité de l'intervention
5. Impacts potentiels de la mise en œuvre de l'intervention

Des propositions de recommandations ont ensuite été formulées par l'équipe projet. Les éléments qui ont prévalu au libellé de chacune d'elles (cliniques, sociaux, éthiques, organisationnels, etc.) ont été présentés. Les membres du comité de travail ont ensuite été invités à examiner l'ensemble des données (scientifiques, contextuelles et expérientielles) synthétisées par l'équipe projet et à en discuter lors des rencontres du comité. Plusieurs facteurs liés à l'organisation des services, tels que les disparités régionales, incluant les ressources disponibles, la configuration du territoire, les points de service, ainsi que les disparités démographiques (ex. : la structure des populations, les besoins, les facteurs de risque, etc.) sont des éléments qui ont été pris en compte lors de ces discussions. La formulation définitive des recommandations a été établie sur une base consensuelle.

Les méthodes de consensus sont définies comme une manière de synthétiser l'information et de confronter des avis contradictoires, dans le but de définir le degré d'accord au sein d'un groupe d'individus sélectionnés [Pope et Mags, 1995]. Leur intérêt est marqué dans les cas où l'opinion des professionnels n'est pas unanime, en raison de l'absence de données de la littérature ou en présence de données d'un niveau de preuve faible ou de données contradictoires. Pour le présent avis, les recommandations ont été établies à l'aide d'une méthode de consensus. Dans un premier temps, un consensus sur les recommandations a été obtenu oralement lors d'une rencontre des membres du comité de travail. Les points de divergence ont été mis en évidence et discutés plus en profondeur lors de délibérations. Dans un deuxième temps, ces membres ont été consultés par courriel relativement à la formulation des recommandations. Ils ont été invités à remplir une grille d'appréciation en indiquant leur accord ou désaccord avec pour chacune des recommandations. Un consensus variant de 85 à 100 % a été obtenu.

2.4 Enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH (Q4)

2.4.1 Comparaison des versions génériques à la version originale de Concerta^{MC}

Une revue systématique a été réalisée dans le but de vérifier si de nouvelles données scientifiques étaient disponibles pour documenter les répercussions cliniques des différences pharmacocinétiques entre Concerta^{MC} et ses versions génériques. L'objectif principal de cette revue est d'évaluer si les versions génériques du médicament sont équivalentes à l'original en termes d'avantages cliniques et de risques pour le traitement des enfants et des adultes ayant un TDAH.

La revue systématique a été effectuée en utilisant plusieurs bases de données, entre 1997 et 2017. La sélection des documents a été réalisée selon des critères d'exclusion et d'inclusion prédéfinis. La qualité des documents sélectionnés a été évaluée à l'aide des outils appropriés. Ces travaux ont été accomplis de façon indépendante par deux professionnels scientifiques. Les données ont ensuite été extraites par un professionnel scientifique, et validées par un autre. Les résultats ont été présentés dans des tableaux et résumés sous la forme d'une synthèse narrative analytique. Les principaux résultats touchant la pharmacocinétique, l'efficacité, l'innocuité et la persistance aux traitements rapportées dans les études retenues ont été exposés sous forme d'énoncés de preuve scientifique résumés. Un niveau de preuve scientifique global a été attribué à chaque énoncé de preuve, selon une échelle à quatre niveaux (élevé, modéré, faible, insuffisant). Les détails méthodologiques de cette revue sont décrits dans le rapport connexe de revues systématiques [INESSS, 2018b].

2.4.2 Modalité d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH

Une analyse a été effectuée afin d'estimer l'impact budgétaire qu'engendrerait une modification de l'indication reconnue pour le paiement des psychostimulants à longue durée d'action, à savoir l'abolition de l'essai préalable d'un psychostimulant à courte durée d'action ou à durée d'action intermédiaire. L'analyse, réalisée à partir des données de 2015 de facturation de la RAMQ, s'est basée notamment sur les éléments suivants :

- une personne est considérée comme un nouvel utilisateur de psychostimulants à courte durée d'action ou à action intermédiaire si elle n'a pas reçu de médicament pour le traitement du TDAH dans les 365 jours précédant sa première ordonnance, et si elle a été assurée en continu durant cette période;
- seuls les nouveaux utilisateurs ayant commencé leur traitement en monothérapie psychostimulants à courte durée d'action ou à action intermédiaire ont été considérés; ceux-ci ont été divisés en deux groupes et analysés séparément selon leur observance ou non du traitement au-delà de 30 jours et leur durée moyenne de traitement;
- selon les experts, 85 % de ces nouveaux utilisateurs d'une monothérapie psychostimulants à courte durée d'action ou à action intermédiaire, persistant ou non dans leur traitement au-delà de 30 jours, auraient pris un psychostimulant à longue durée d'action advenant une modification des indications reconnues pour le paiement;

- un coût moyen quotidien de traitement avec des psychostimulants à courte durée d'action ou à action intermédiaire et à longue durée d'action a été calculé à partir des données de facturation de la RAMQ.

2.5 Validation scientifique

Les normes de revues systématiques de l'INESSS ont été respectées pour la recension de la littérature en lien avec la question 3 sur l'efficacité des interventions psychosociales. Un rapport préliminaire faisant état de l'analyse et de la gradation de la preuve dégagée quant à l'efficacité des interventions psychosociales a été validé par les membres du comité de travail. Le contenu de l'Avis a également été validé par ces derniers et a fait l'objet d'une lecture externe par des experts ciblés. Le rapport final a fait l'objet d'un suivi au Comité d'excellence clinique de la Direction des services sociaux de l'INESSS.

3 RÉSULTATS

En réponse aux questions 1 et 2, 25 documents ont été retenus. La recherche de l'information scientifique effectuée pour la question 3 a, quant à elle, permis de répertorier 1 939 articles publiés depuis 2006. De ce nombre, 69 ont été sélectionnés pour lecture complète et 37, conservés pour une évaluation de leur qualité méthodologique. Au terme de cette démarche, 8 revues systématiques, 17 méta-analyses et 1 revue des revues systématiques ont été prises en compte.

Le diagramme de flux illustrant le processus de sélection des études, la liste détaillée de tous les documents inclus et exclus (après lecture complète) et les raisons d'exclusion ainsi que l'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques et méta-analyses retenues sont présentés à l'annexe B.

La mise en commun et l'analyse des données scientifiques provenant de la littérature consultée de même que des données expérientielles et contextuelles découlant des travaux des comités et des constats tirés des portraits réalisés antérieurement par l'INESSS ont permis de répondre aux questions abordées dans le cadre du présent avis, que nous répétons ici.

Question (Q1). Quelle est la trajectoire optimale de services, à l'intérieur du RSSS, des réseaux scolaire et communautaire, pour la détection et l'évaluation du TDAH, ainsi que pour l'orientation, l'intervention et le suivi auprès des enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?

Question (Q2). Quels sont les conditions gagnantes et les obstacles organisationnels entourant la mise en place d'un continuum de services intégrés pour les enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?

Question (Q3). Quelles sont les pratiques et interventions psychosociales les plus efficaces pour réduire les symptômes du TDAH et les difficultés associées chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec un diagnostic de TDAH ou des difficultés apparentées?

Question (Q4) : Quels sont les enjeux relatifs aux modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH?

Il est important de souligner qu'il existe plusieurs définitions de l'expression « trajectoire de services » dans la littérature, mais qu'aucune n'a été adoptée à ce jour de façon consensuelle au Québec. La définition retenue ici est celle proposée par le MELS et le MSSS en 2013 : « Les trajectoires de services établies dans le réseau de la santé et des services sociaux décrivent le cheminement le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès rapidement aux services dont elles ont besoin d'une manière coordonnée, et ce, tout en s'assurant d'un passage sans rupture entre les différents niveaux de services et les différentes organisations ».

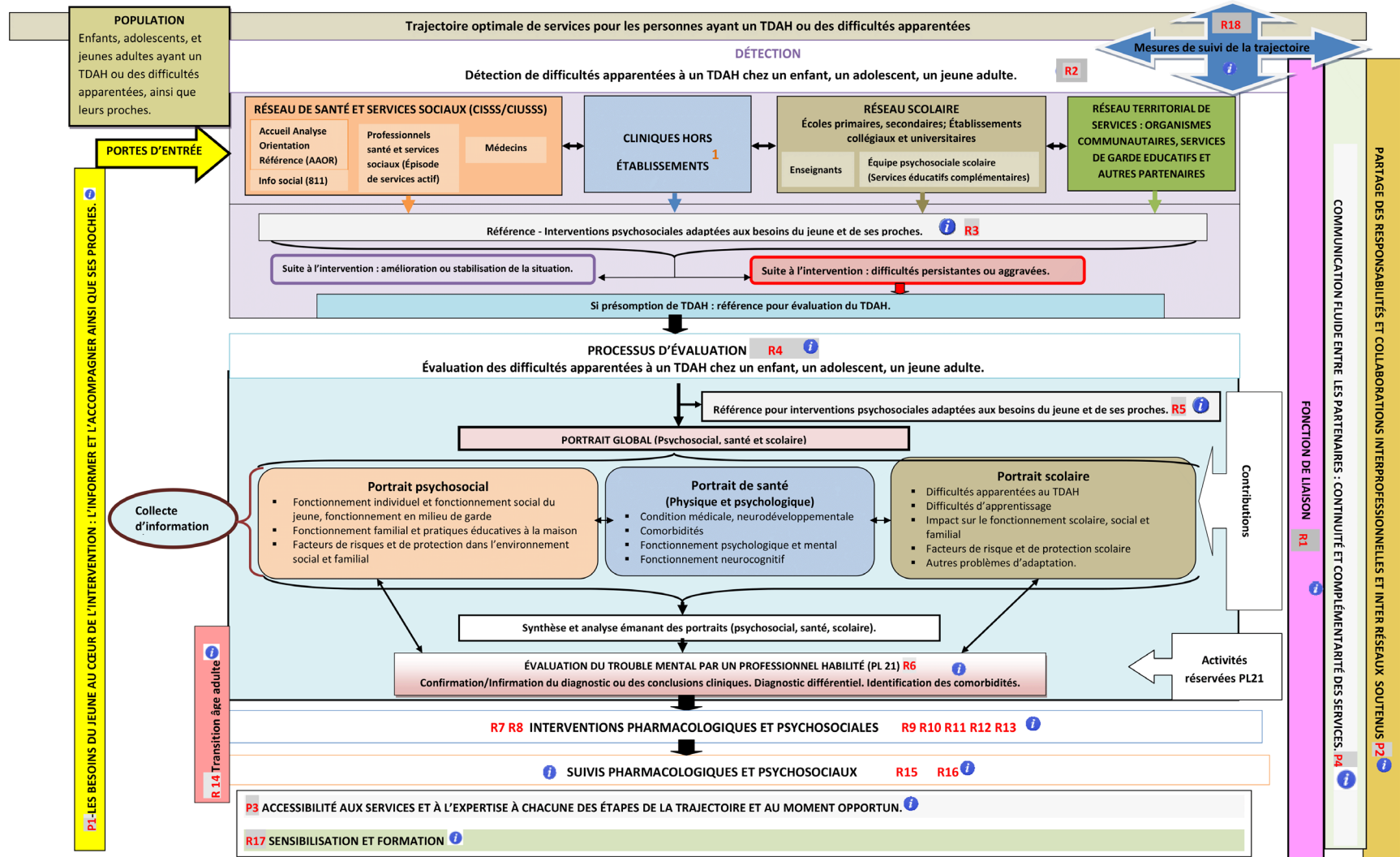
Le processus de triangulation des données scientifiques, expérientielles et contextuelles a conduit l'INESSS à formuler **quatre principes directeurs et dix-huit recommandations**. Ces derniers sont présentés suivant l'ordre dans lequel ils apparaissent dans la trajectoire

optimale de services proposée à l'issue des travaux du présent avis. La figure 2 reprend de façon schématique l'ensemble de ces éléments.

Les principes directeurs font référence à la vision, aux orientations et aux valeurs qui doivent guider les décideurs, les dispensateurs de services et les professionnels dans leurs actions auprès des jeunes et de leurs proches. Ces principes ont une portée transversale et s'appliquent à l'ensemble de la trajectoire. Les recommandations sont associées aux différentes étapes de la trajectoire que sont la détection, l'évaluation, l'intervention et le suivi. Elles visent l'amélioration des pratiques pour le jeune et ses proches, identifient les acteurs clés à impliquer et déterminent les engagements ou les actions qui doivent être réalisés pour y arriver ainsi que les interventions et les modalités à privilégier. Les principes directeurs et plusieurs des recommandations associés à la trajectoire présentée pourraient s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrées chez les jeunes.

La clientèle ciblée par la trajectoire de services est le jeune et ses proches, particulièrement ses parents. Les principaux dispensateurs de services visés sont les établissements du RSSS et les établissements du réseau scolaire pour lesquels l'actualisation des recommandations nécessitera la mise en place d'ententes de collaboration et de service sur les plans régional et local. Le terme « professionnel » renvoie au membre d'un ordre professionnel titulaire d'un permis délivré par son ordre et inscrit au tableau de ce dernier. Le terme « intervenant » correspond à toute personne du réseau de la santé et des services sociaux, des services de garde éducatifs à l'enfance (dont les éducatrices), du secteur de l'éducation (dont les enseignants), du secteur communautaire et du secteur privé qui intervient auprès du jeune ou de ses proches. Enfin, la trajectoire de services présente quatre portes d'entrée principales : le RSSS, le réseau scolaire, les cliniques hors établissements et le réseau territorial de services (organismes communautaires, services de garde éducatifs à l'enfance et autres partenaires).

Figure 2 : Trajectoire optimale de services pour les personnes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées



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

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

3.1 Principes directeurs d'une trajectoire optimale de services

3.1.1 Les besoins du jeune et de ses proches au cœur de l'intervention : informer et accompagner

En tout temps, les besoins du jeune ayant un TDAH ou des difficultés apparentées ainsi que ceux de ses proches doivent être au cœur de l'intervention et des décisions prises à son égard. L'un de ces besoins est d'être informé au bon moment, tout au long du cheminement à l'intérieur de la trajectoire de services. Le fait d'informer le jeune sur sa condition et le traitement indiqué, sur les ressources disponibles ainsi que sur tout ce qui concerne son cheminement probable dans la trajectoire contribue à son engagement dans un processus thérapeutique [SIGN, 2009]. En ce sens, il importe de lui donner des occasions de prendre part aux décisions qui le concernent. Ce principe directeur concorde avec l'approche de rétablissement prônée par le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 *Faire ensemble et autrement* : « ... la capacité des personnes utilisatrices de services à prendre ou à reprendre le contrôle de leur vie et de leur maladie et à participer pleinement à la vie collective » [MSSS, 2015, p. 10].

Par ailleurs, l'engagement parental est un facteur déterminant dans la réussite éducative et le développement global de l'enfant. Il y a lieu d'impliquer les parents, dès que possible, dans l'intervention auprès de l'enfant [MEESR, 2015]. Au-delà de la petite enfance, les enseignants, les éducateurs et les autres intervenants ou professionnels qui l'accompagnent dans son cheminement sont des personnes qui jouent également un rôle important dans la vie du jeune. Une trajectoire optimale de services pour le TDAH et les difficultés apparentées doit proposer des conditions cliniques et organisationnelles qui favorisent l'implication de ces différentes personnes auprès du jeune.

L'ensemble des besoins du jeune et sa situation biopsychosociale doivent être pris en compte de façon continue [MSSS, 2015], et ce, dans une perspective de suivi à long terme [Dobie *et al.*, 2012]. La Haute Autorité de Santé mentionne l'importance d'accompagner la personne, plus particulièrement lors des moments de transition et de planification de l'intervention [HAS, 2014]. On peut penser ici aux occasions que peuvent constituer, pour un jeune et ses proches, les rencontres visant la présentation d'un plan d'intervention (PI) ou encore celles réunissant des partenaires autour de l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) ou de la mise en place d'un plan de services d'intervention intersectorielle (PSII). On peut également souligner la pertinence, pour les jeunes et leurs proches, de bénéficier de l'aide d'organismes communautaires pour obtenir du soutien et être accompagnés dans différentes démarches. Les personnes présentes dans l'entourage du jeune doivent aussi être considérées au moment de l'organisation et de la planification des services : « Ils ont de nombreux besoins qui doivent être reconnus, notamment en matière d'information sur les maladies mentales, sur les services disponibles, sur le soutien qu'ils peuvent obtenir (interventions psychosociales, activités d'information, formation, accompagnement, groupes d'entraide, mesures de répit-dépannage, etc.) et sur les stratégies à adopter afin de faire face à cette nouvelle réalité » [MSSS, 2015, p. 19]. Cette planification implique la concertation étroite des réseaux concernés et vise à proposer une offre de services conjointe ainsi qu'à assurer une réponse efficace aux besoins du jeune [MELS et MSSS, 2013].

La prise en compte des besoins du jeune par les professionnels et les intervenants favorise une lecture éclairée de sa condition et contribue à lui proposer des interventions

adaptées à la nature de ses difficultés. À cet égard, le MEESR [2015] a mis de l'avant un modèle d'intervention à trois niveaux qui s'appuie sur une approche de « Réponse à l'intervention » (RAI). Ce modèle prend en considération les difficultés ou les troubles de comportement intériorisés et extériorisés : « Il permet en outre de répondre aux besoins des élèves en fonction de trois niveaux d'intervention : 1) les interventions universelles, qui s'adressent à tous les élèves; 2) les interventions ciblées, destinées à ceux qui risquent de présenter des difficultés comportementales; et 3) les interventions spécialisées et intensives, qui s'appliquent à ceux qui ont effectivement un trouble de comportement » [MEESR, 2015, p. 22].

La diversité des besoins du jeune et de ses proches doit guider en tout temps les interventions des différents professionnels et intervenants impliqués dans la trajectoire optimale de services. Cette diversité nécessite l'adaptation des divers milieux de vie du jeune, dont l'école et les services de garde éducatifs à l'enfance [MEES, 2017]. Elle suppose également une modulation des interventions suivant la complexité du profil clinique du jeune et de son environnement : « Certains jeunes adultes peuvent avoir besoin d'un encadrement serré et de proximité dans leurs milieux de vie, alors que d'autres font preuve plus tôt d'une grande autonomie » [MSSS, 2015, p. 35].

Afin de s'assurer que les besoins du jeune et de ses proches sont au cœur des préoccupations et des décisions de l'ensemble des acteurs concernés, tout au long de la trajectoire optimale de services, l'INESSS énonce le principe directeur suivant²².

PRINCIPE DIRECTEUR 1 (P1)

IMPLIQUER LE JEUNE ET SES PROCHES ET S'ASSURER DE PRENDRE EN COMPTE LEURS BESOINS DE FAÇON CONTINUE DANS LA TRAJECTOIRE OPTIMALE DE SERVICES.

3.1.2 Responsabilités des réseaux envers le jeune

L'importance de la collaboration entre les professionnels du secteur de la santé et ceux du secteur scolaire est soulignée dans plusieurs guides de pratique consultés [HAS, 2014; Wolraich *et al.*, 2011; RACP, 2009; SIGN, 2009]. Les services de ces secteurs doivent être coordonnés et intégrés, et faire l'objet d'une planification continue de manière à ce que des stratégies communes aux différents milieux d'intervention soient élaborées [Power *et al.*, 2013]. Cette coordination se reflète notamment par des collaborations professionnelles soutenues qui contribuent à la prise en compte des besoins du jeune. La formation des enseignants et la sensibilisation des parents aux besoins du jeune sont des éléments incontournables qui doivent être appuyés par une coordination des services à l'intérieur des organisations [NICE, 2008].

Au Québec, un mécanisme de coordination des services proposé par le MSSS [2007], soit l'Équipe d'intervention jeunesse (EIJ), permet la mise en place d'activités de liaison, de médiation et d'intégration entre partenaires, dont le milieu scolaire, pour des jeunes qui présentent des problèmes multiples et complexes. D'autres mécanismes présents dans le

²² Bien que formulé à l'intention des jeunes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH, ce principe directeur associé à la présente trajectoire est susceptible de s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrés chez les jeunes.

RSSS et le réseau scolaire peuvent également jouer ce rôle et être mis à profit dans le cadre de la trajectoire. L'intégration des services facilite les différentes transitions dans la vie d'une personne, de l'enfance à l'âge adulte, puisqu'elle favorise une réponse adaptée et continue aux multiples besoins : « Une transition optimale nécessite une planification adéquate, un bon transfert de l'information entre les équipes, des arrimages entre les équipes et la continuité des soins dans le suivi de la transition » [Moosa et Sandhu, 2015].

Dès le début des années 2000 [Ministère de l'Éducation et MSSS, 2000], le réseau scolaire s'est associé au RSSS pour améliorer les pratiques et les services offerts aux enfants et aux jeunes ayant un TDAH. Les efforts des partenaires des deux milieux pour arrimer leurs services respectifs se sont multipliés depuis. En ce qui concerne leurs responsabilités respectives, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) et celui de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ont déposé en 2016 un plan de travail commun découlant de l'*Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et le réseau de l'éducation*. Ce plan de travail 2016-2019 s'inscrit dans la foulée des changements organisationnels survenus depuis 2015 à l'intérieur des deux réseaux : l'abolition des directions régionales du MEES et l'application de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (chapitre O-7.2)²³.

Antérieurement à ces changements, plusieurs documents de référence ministériels structurants sont venus préciser le partage des responsabilités entre les deux réseaux, notamment le *Cadre de référence pour soutenir le développement et le renforcement d'un continuum de services intégrés pour les jeunes, aux paliers local et régional* [MELS et MSSS, 2013]. Du côté du MSSS, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens – et celui de 2015-2020 – Faire ensemble et autrement – agissent comme leviers pour soutenir les arrimages entre les partenaires dans l'offre de services pour l'utilisateur et faciliter la mise en place de trajectoires de services [MSSS, 2015; MSSS, 2005].

Les orientations ministérielles antérieures et actuelles des deux réseaux témoignent largement de l'engagement des acteurs clés auprès des jeunes ayant un TDAH et de leurs proches. Malgré tout, les gestionnaires et experts consultés observent sur le terrain que les responsabilités et les mandats respectifs du RSSS et du réseau scolaire ne sont pas toujours bien départagés et que les mécanismes d'arrimage convenus entre les partenaires ont parfois du mal à s'actualiser. Quoi qu'il en soit, il y aurait lieu de s'appuyer sur les engagements nationaux²⁴ actuels entre les réseaux et de favoriser que ceux-ci soient modulés dans des ententes formelles en fonction des disparités régionales, voire locales. Ces ententes devraient inclure des indicateurs d'évaluation et de suivi afin de favoriser leur actualisation et leur pérennité.

Dans la perspective de guider le partage des responsabilités entre un système de santé et un système d'éducation, Power et ses collaborateurs [2013] mentionnent des obstacles qui, au-delà des intentions des acteurs, sont susceptibles d'entraver la collaboration entre les réseaux. Ces obstacles s'apparentent à ce que certains experts ont observés au Québec :

²³ Texte de la Loi disponible à : <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2>.

²⁴ Notamment, le plan de travail 2016-2019. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation (MSSS et MELS, 2016. Document de travail), et ententes découlant du *Cadre de référence pour soutenir la collaboration entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les collèges publics du Québec*.

- des différences dans les attentes entre les acteurs de la santé et ceux de l'éducation, notamment en ce qui concerne l'utilisation d'outils communs d'évaluation;
- de la méconnaissance quant à la façon d'accéder aux services des uns et des autres;
- une définition des rôles trop restreinte et un manque de temps qui contribue à limiter la pratique interdisciplinaire;
- des pressions administratives et budgétaires;
- des différences conceptuelles et de langage, notamment entre professionnels de la santé, de la santé mentale, des services sociaux et du milieu scolaire.

Afin de favoriser une vision commune entre les partenaires impliqués auprès du jeune et de ses proches, et en fonction des expertises et des mandats respectifs de chacun, l'INESSS énonce le principe directeur suivant²⁵.

PRINCIPE DIRECTEUR 2 (P2)

CONVENIR DE RESPONSABILITÉS RESPECTIVES ET PARTAGÉES ENTRE LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, LE RÉSEAU SCOLAIRE ET LE RÉSEAU DES SERVICES ÉDUCATIFS À L'ENFANCE, À L'INTÉRIEUR D'ENTENTES RÉGIONALES, ADAPTÉES LOCALEMENT AU BESOIN, QUI FAVORISENT L'IMPUTABILITÉ ET LA COLLABORATION DES PARTENAIRES.

3.1.3 Accessibilité aux services et à l'expertise requis

L'accessibilité est un concept qui présente plusieurs composantes : géographique, temporelle, de proximité. L'accessibilité se définit également par la présence de mécanismes de référence, de portes d'entrée dans les services, d'une intention de réduction des inégalités et de la question de l'acceptabilité [MSSS, 2004]. En raison de ses différentes composantes et de ses implications, l'accessibilité à des services et à une expertise en réponse aux besoins des jeunes apparaît complexe et susceptible de soulever d'importants défis. Elle implique la prise en compte de plusieurs facettes de l'organisation de services dans les divers établissements concernés, des collaborations professionnelles existantes et des mécanismes mis en place entre les différents partenaires et ressources d'un territoire donné. Aussi, les mécanismes d'accès aux services doivent être définis selon la réalité régionale ou locale [MELS et MSSS, 2013].

Pour se concrétiser, l'accessibilité aux services et à l'expertise requis ne peut s'appuyer sur la responsabilité d'un seul établissement. Cela nécessite une collaboration étroite et continue entre de nombreux partenaires partageant des responsabilités selon leur mandat respectif visant à soutenir le jeune aux différentes étapes de la trajectoire : « Les acteurs des deux réseaux doivent connaître les mécanismes d'accès afin de bien diriger le jeune et ses parents, dans un délai raisonnable, vers les services appropriés » [MELS et MSSS, 2013]. Ainsi, les services requis devraient être disponibles et adaptés aux besoins du jeune et de ses proches. L'accessibilité à des services et à des mesures d'intervention

²⁵ Bien que formulé à l'intention des jeunes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH, ce principe directeur associé à la présente trajectoire pourrait s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrés chez les jeunes.

adaptées pour les personnes les plus vulnérables nécessite une plus grande mobilisation des acteurs des réseaux concernés. Les enjeux relatifs à l'accessibilité doivent être reconnus et partagés entre les partenaires, et des moyens devraient être prévus afin de relever les défis qu'ils représentent.

Power et ses collaborateurs [2013] font état, dans leur revue systématique, de différents facteurs modulant l'accessibilité aux services aux États-Unis, tels que le sexe et l'origine ethnique de l'enfant. Ainsi, les filles et les enfants afro-américains seraient moins susceptibles de recevoir un diagnostic de TDAH, tandis que les garçons, les jeunes enfants, les enfants blancs, ceux qui résident en ville et proviennent de milieux sociodémographiques défavorisés seraient plus susceptibles d'avoir accès à des services pour un TDAH. À cet égard, au Québec, le MSSS convie les acteurs du RSSS et ses partenaires à être vigilants, afin que les caractéristiques individuelles d'un usager n'entraient pas son accès à des services : « Les caractéristiques d'une personne ou ses autres problèmes de santé ne doivent en aucun cas constituer des obstacles à l'accessibilité, en temps opportun, à des soins et à des services adaptés dans les établissements de santé et de services sociaux et dans la communauté » [MSSS, 2015, p. 6].

Par ailleurs, des études ont démontré que la perception des parents et des enseignants peut influencer l'accessibilité aux services [Wright *et al.*, 2015]. Ainsi, un parent qui reconnaît les difficultés et les besoins de son jeune est plus susceptible de faire des démarches visant à obtenir de l'aide. De même, la vision qu'a l'enseignant des comportements d'un enfant, et qu'il communique aux parents, influence la mobilisation de ces derniers au regard des difficultés de l'enfant. Les croyances et les perceptions relatives à l'efficacité du traitement et à ce qu'est un comportement acceptable ont également été considérées comme des facteurs contribuant à la reconnaissance du TDAH et à la recherche d'aide ultérieure [Wright *et al.*, 2015]. Finalement, selon les résultats des travaux menés par l'INESSS pour la réalisation du *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins* [INESSS, 2017a], la comorbidité serait un facteur susceptible de favoriser l'accessibilité aux services. En effet, selon les données contextuelles et expérientielles recueillies, les enfants et les jeunes qui présentent une comorbidité semblent avoir accès plus tôt à des services dans leur cheminement scolaire et psychosocial et recevoir davantage de services spécialisés et multidisciplinaires.

Les réseaux impliqués doivent conjuguer leurs efforts pour favoriser l'accès à l'expertise et aux services requis tout au long de la trajectoire. Parmi la diversité des portes d'entrée possibles, la trajectoire proposée en suggère quatre. Il y a lieu de s'assurer d'éviter la répétition des évaluations du jeune à la suite d'une demande de services auprès de l'un ou l'autre des dispensateurs de services. Les besoins du jeune et de ses proches doivent être au cœur des décisions prises à son égard, ce qui suppose de mettre en place des conditions organisationnelles et cliniques favorables, peu importe la porte d'entrée. Aussi, l'accessibilité aux services doit viser le respect des droits du jeune, sa santé et son développement [MELS et MSSS, 2013]. Dans cette perspective, il importe de favoriser l'accès à un médecin et à toute autre expertise appropriée dès que cela est requis, selon les besoins ciblés.

Afin de favoriser l'accès à l'expertise et aux services requis au bon moment, l'INESSS énonce le principe directeur suivant²⁶.

PRINCIPE DIRECTEUR 3 (P3)

ASSURER L'ACCESSIBILITÉ À L'EXPERTISE ET AUX SERVICES REQUIS À CHACUNE DES ÉTAPES DE LA TRAJECTOIRE OPTIMALE DE SERVICES ET AU MOMENT OPPORTUN POUR LES JEUNES AYANT UN TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES.

Les mécanismes d'accès doivent être souples et adaptés aux réalités régionales et locales et faciliter, entre autres :

- l'accueil, l'orientation et l'accès rapide aux services selon les besoins du jeune et de ses proches;
- la prise en considération des besoins particuliers du jeune et de ses proches ainsi que des familles les plus vulnérables;
- l'accès à un médecin, dès que cela est requis, selon les besoins ciblés.

²⁶ Bien que formulé à l'intention des jeunes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH, ce principe directeur associé à la présente trajectoire pourrait s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrés chez les jeunes.

3.1.4 Communication

Une communication inadéquate entre les partenaires et les professionnels impliqués dans l'offre de services auprès des jeunes et de leurs proches constitue un obstacle majeur à l'intégration et à la fluidité des services, maintes fois décrit dans la littérature consultée. Une communication continue doit être assurée pour favoriser une approche cohérente, individualisée et efficace [SIGN, 2009] dans la trajectoire de services. Les modalités de communication doivent faire l'objet d'une concertation régionale ou locale [MELS et MSSS, 2013]. La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) attribue d'ailleurs aux établissements un rôle de coordination et de concertation entre les différents partenaires sectoriels et intersectoriels des réseaux public et communautaire. Une communication ouverte et régulière, basée sur une relation de confiance mutuelle favorise une approche de collaboration entre les partenaires [MSSS, 2015]. Cette communication s'actualise par l'élaboration et l'utilisation d'outils communs et conviviaux, qui facilitent les échanges et n'entravent pas l'accessibilité aux services. Par ailleurs, tout échange d'informations concernant un jeune doit respecter les dispositions législatives à cet égard, dont celles qui touchent le consentement à la transmission de l'information et le respect de la confidentialité.

Afin de promouvoir une communication fluide entre les différents réseaux impliqués auprès du jeune, l'INESSS énonce le principe directeur suivant.

PRINCIPE DIRECTEUR 4 (P4)

CONVENIR DE MECANISMES DE COMMUNICATION FLUIDES ENTRE LES DIFFERENTS RESEAUX IMPLIQUES AUPRES DU JEUNE ET DE SES PROCHES. CES MECANISMES DOIVENT :

- favoriser l'élaboration et l'utilisation d'outils communs de communication et prévoir des modalités concrètes de transmission de l'information;
- s'assurer du respect des règles de confidentialité et de consentement;
- encourager une approche d'intervention individualisée et cohérente, dans le respect des missions respectives de chacun des réseaux.

3.2 Recommandations pour une trajectoire optimale de services

3.2.1 Fonction de liaison

Plusieurs guides de pratique consultés [HAS, 2014; Power *et al.*, 2013; SIGN, 2009; NICE, 2008] recommandent la mise en place d'une fonction ou d'un mécanisme de liaison entre les différents partenaires impliqués pour favoriser une prise en charge optimale des besoins de la personne et de ses proches. Ce type de fonction a d'ailleurs été instauré dans diverses régions du Québec consultées lors des travaux antérieurs de l'INESSS sur le TDAH [INESSS, 2017a]. Dans le présent avis, la fonction de liaison se définit comme « un rôle de coordination joué par une personne ou par un groupe de personnes au sein d'une ou de plusieurs organisations. Ce rôle est associé à un ensemble de tâches et d'opérations spécifiques dont la mise en œuvre vise l'atteinte d'objectifs précis pour une clientèle donnée, et la liaison requise entre les parties prenantes et les différentes composantes des organisations concernées ». La fonction de liaison diffère de la fonction d'un

intervenant pivot ou d'un gestionnaire de cas, dont le rôle est davantage associé à un suivi clinique direct auprès de la clientèle.

Une fonction de liaison s'inscrit plutôt dans la coordination des services pour la clientèle. Elle permet la mise en place de mécanismes favorables à l'accompagnement personnalisé du jeune et de ses proches et facilite l'accès aux services, tant du réseau scolaire que du réseau de la santé [HAS, 2014; Power *et al.*, 2013]. Cette fonction devrait être convenue entre les partenaires concernés, dans le cadre d'une entente de services, et pouvoir s'ajuster selon les réalités des établissements et les caractéristiques régionales et locales existantes. L'actualisation d'une fonction de liaison favorise la fluidité de la communication entre les partenaires et l'application d'une approche cohérente, individualisée et efficace dans l'intervention [SIGN, 2009].

D'après les partenaires consultés, l'instauration d'une fonction de liaison au niveau régional ou local devrait respecter les conditions suivantes :

- être reconnue comme tangible, crédible et utile par les décideurs des principaux établissements concernés, ainsi que par les différents professionnels ou intervenants susceptibles d'être impliqués dans la trajectoire du jeune et de ses proches;
- permettre une centralisation et une coordination de l'information utile à l'intervention et au suivi auprès du jeune et de ses proches;
- comporter un volet à la fois administratif et clinique, sans toutefois se traduire par une intervention directe auprès de la clientèle. Une expertise clinique représente toutefois une valeur ajoutée;
- être accompagnée d'outils ou de mécanismes de gestion favorisant l'exécution des différentes tâches y étant associées;
- favoriser la disponibilité et la contribution à la fluidité des mécanismes en place en s'assurant que la personne ou le groupe de personnes dédié à cette fonction n'a pas à assumer des responsabilités trop diversifiées.

La fonction de liaison n'est pas associée à un type d'intervenant ou de professionnel en particulier (par exemple, du domaine social ou du domaine de la santé). Le choix de la personne à qui cette fonction est confiée repose sur les besoins des établissements et sur les expériences de collaboration propres à chaque région. Plusieurs mécanismes de liaison existent déjà dans certaines régions et certains milieux d'intervention. Il est important de miser d'abord sur ce qui fait partie de la réalité locale ou régionale et d'apporter des ajustements au besoin, plutôt que de créer de nouvelles plateformes ou de multiplier les outils de liaison. Aussi, la personne assumant une telle fonction pourrait se voir confier des responsabilités qui concernent d'autres problèmes de santé mentale ou troubles mentaux que le TDAH. Finalement, l'implantation de la fonction de liaison ne garantit pas son efficacité. C'est pourquoi il importe de prévoir des indicateurs de suivi dès sa mise en place, afin d'évaluer son efficacité et son efficience.

Afin de favoriser la mise en place optimale d'une fonction de liaison, l'INESSS énonce la recommandation suivante²⁷.

**RECOMMANDATION 1 (R1)
FONCTION DE LIAISON**

IL EST RECOMMANDE QUE LES ETABLISSEMENTS DES RESEAUX CONCERNES (SERVICES DE GARDE EDUCATIFS A L'ENFANCE, RESEAU SANTE ET SERVICES SOCIAUX ET RESEAU SCOLAIRE) INSTAURENT UNE FONCTION DE LIAISON SELON LES ENTENTES CONVENUES AUX NIVEAUX REGIONAL ET LOCAL.

Cette fonction de liaison devrait favoriser une approche individualisée, cohérente et standardisée ainsi que l'accès aux services pour le jeune tout au long de son cheminement dans la trajectoire de services.

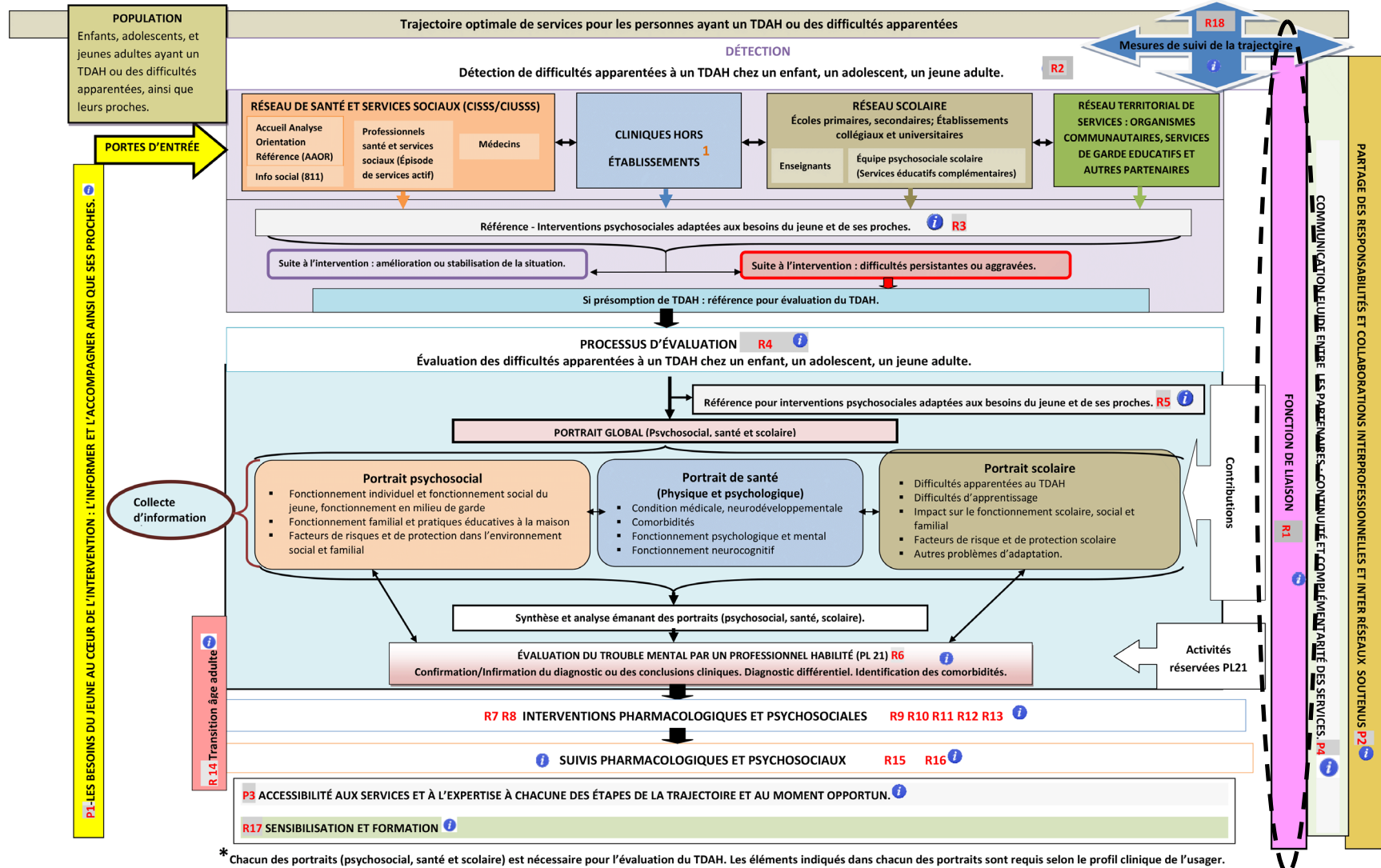
Pour ce faire, elle devrait :

- être souple afin de s'ajuster constamment aux besoins;
- comporter un volet clinique et un volet administratif;
- favoriser la réalisation conjointe de plans de services individualisés par les partenaires;
- jouer un rôle prépondérant lors des différents moments de transition du jeune;
- faire l'objet d'une évaluation continue sur la base d'indicateurs d'implantation.

La fonction de liaison devrait permettre l'accompagnement du jeune qui n'a pas de médecin afin de lui en faciliter l'accès.

²⁷ Bien que formulée à l'intention des jeunes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH, cette recommandation associée à la présente trajectoire pourrait s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrés chez les jeunes.

Figure 3 Fonction de liaison dans la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.2 Détection du TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH

La détection est une activité qui diffère du dépistage. Le dépistage²⁸ implique de cibler une clientèle potentiellement atteinte d'un trouble non diagnostiqué, alors que la détection s'effectue à partir de l'observation des personnes. La définition du terme « détection » employée ici est celle suggérée par l'Office des professions du Québec : « *Activité qui consiste à relever des indices de trouble non encore identifié ou de facteurs de risques dans le cadre d'interventions dont les buts sont divers. La détection ne repose pas sur un processus systématisé, mais elle s'appuie sur la sensibilité des intervenants auxdits indices* » [Office des professions, 2013, p. 21]. Le NICE [2008] précise, dans ses lignes directrices, qu'aucun dépistage ne devrait être effectué auprès des enfants d'âge préscolaire et des jeunes de niveau scolaire primaire et secondaire. Plusieurs guides de pratique consultés mentionnent toutefois que la détection est recommandée pour tous les groupes d'âge. En s'appuyant sur les données scientifiques et en tenant compte du point de vue des experts consultés, il a été convenu d'inclure la détection, et non le dépistage, dans la trajectoire de services proposée. Cette trajectoire présente quatre portes d'entrée qui peuvent généralement être empruntées par l'enfant, le jeune ou sa famille au moment de la détection d'un TDAH ou des difficultés qui s'y apparentent : 1) le RSSS, 2) les cliniques hors établissements, 3) le réseau scolaire, 4) le réseau territorial de services, incluant les organismes communautaires, et les services de garde éducatifs à l'enfance ainsi que d'autres partenaires.

Les parents sont souvent les premières personnes à détecter les difficultés d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité chez leur enfant et à faire des démarches pour obtenir de l'aide. Dans le RSSS et les cliniques, la détection du TDAH peut être effectuée par un médecin au moment d'une consultation, lors d'une demande de services à l'Accueil Analyse Orientation (AAOR), ou encore par un professionnel ou un intervenant impliqué auprès du jeune dans le cadre d'un épisode de services. Les organismes communautaires et les services de garde éducatifs à l'enfance peuvent aussi contribuer à la détection dans le cadre de leurs activités [MEES, 2017]. Par ailleurs, chez les enfants et les jeunes d'âge scolaire, la détection du TDAH est fréquemment réalisée par les enseignants ou encore par des professionnels ou des intervenants de l'équipe psychosociale de l'établissement concerné.

Pour assurer la détection des difficultés d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité apparentées au TDAH, il importe de connaître les manifestations du trouble et leur impact sur le fonctionnement du jeune dans les différentes sphères de sa vie. Cette connaissance peut être acquise dans le cadre d'activités de sensibilisation sur le TDAH offertes aux professionnels, dans le RSSS comme dans le réseau scolaire. Selon Wright et ses collaborateurs [2015], une telle sensibilisation devrait également être envisagée auprès de la population en général.

Les consultations menées par l'INESSS en 2016, dans le cadre du *Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité au Québec chez les Québécois de 25 ans et moins*, indiquent que les activités de détection sont conformes aux attentes et aux valeurs des jeunes, de leurs proches, des

²⁸ « Démarche de santé publique dans laquelle les membres d'une population risquant de souffrir d'une maladie ou de ses complications se voient poser des questions ou offrir un test visant à détecter les personnes présentant un risque suffisamment élevé pour justifier d'autres tests diagnostiques ou traitements » (Glossaire en ETS [site Web]. Disponible à : <http://htaglossary.net/Liste+de+tous+les+termes>).

intervenants, des professionnels et des gestionnaires du RSSS. Selon eux, une meilleure détection permettrait :

- de diminuer le risque de retarder l'identification des enfants ou des jeunes qui présentent un TDAH dont les symptômes d'inattention sont prédominants, compte tenu de leurs comportements moins visibles et moins dérangeants;
- de mieux connaître les besoins des enfants et des jeunes au-delà des difficultés associées au trouble et d'orienter sans délai l'intervention vers une réponse à ces besoins;
- d'offrir des interventions plus tôt dans la vie au regard des difficultés présentes;
- d'impliquer davantage de partenaires intersectoriels, tels que le personnel des services de garde éducatifs à l'enfance ainsi que les intervenants des organismes communautaires, et ce, tôt dans la vie du jeune.

Les partenaires et experts consultés soulignent aussi quelques enjeux potentiels associés à la détection précoce du TDAH :

- une augmentation du nombre de références pour l'évaluation du trouble mental;
- le manque de disponibilité éventuelle de ressources d'évaluation et d'intervention psychosociale requises, et au bon moment, dans le cheminement du jeune;
- la modulation nécessaire des pratiques et l'amélioration de la connaissance du TDAH chez les professionnels.

La détection des difficultés apparentées entraîne la mise en place d'interventions pour répondre aux besoins du jeune et de ses proches. Elle implique une période d'observation par les principaux professionnels et intervenants qui évoluent dans leur environnement ainsi qu'une implication accrue des parents en tant que principaux observateurs des comportements de l'enfant. Toutefois, il importe de souligner que la trajectoire de services proposée n'est pas forcément séquentielle et que la détection peut conduire rapidement à un processus d'évaluation, selon la porte d'entrée empruntée par l'utilisateur et selon la connaissance et l'expertise du professionnel qui accueille le jeune lors d'une demande de services.

Pour favoriser la détection des difficultés apparentées au TDAH à l'intérieur de la trajectoire optimale de services, l'INESSS énonce la recommandation suivante²⁹.

**RECOMMANDATION 2 (R2)
DÉTECTION**

- **IL EST RECOMMANDÉ DE FAVORISER LA DÉTECTION PRÉCOCE DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES AU TDAH CHEZ LES ENFANTS D'ÂGE PRÉSCOLAIRE.**
- **IL EST RECOMMANDÉ DE FAVORISER LA DÉTECTION DU TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES AU TDAH CHEZ LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE, LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES.**

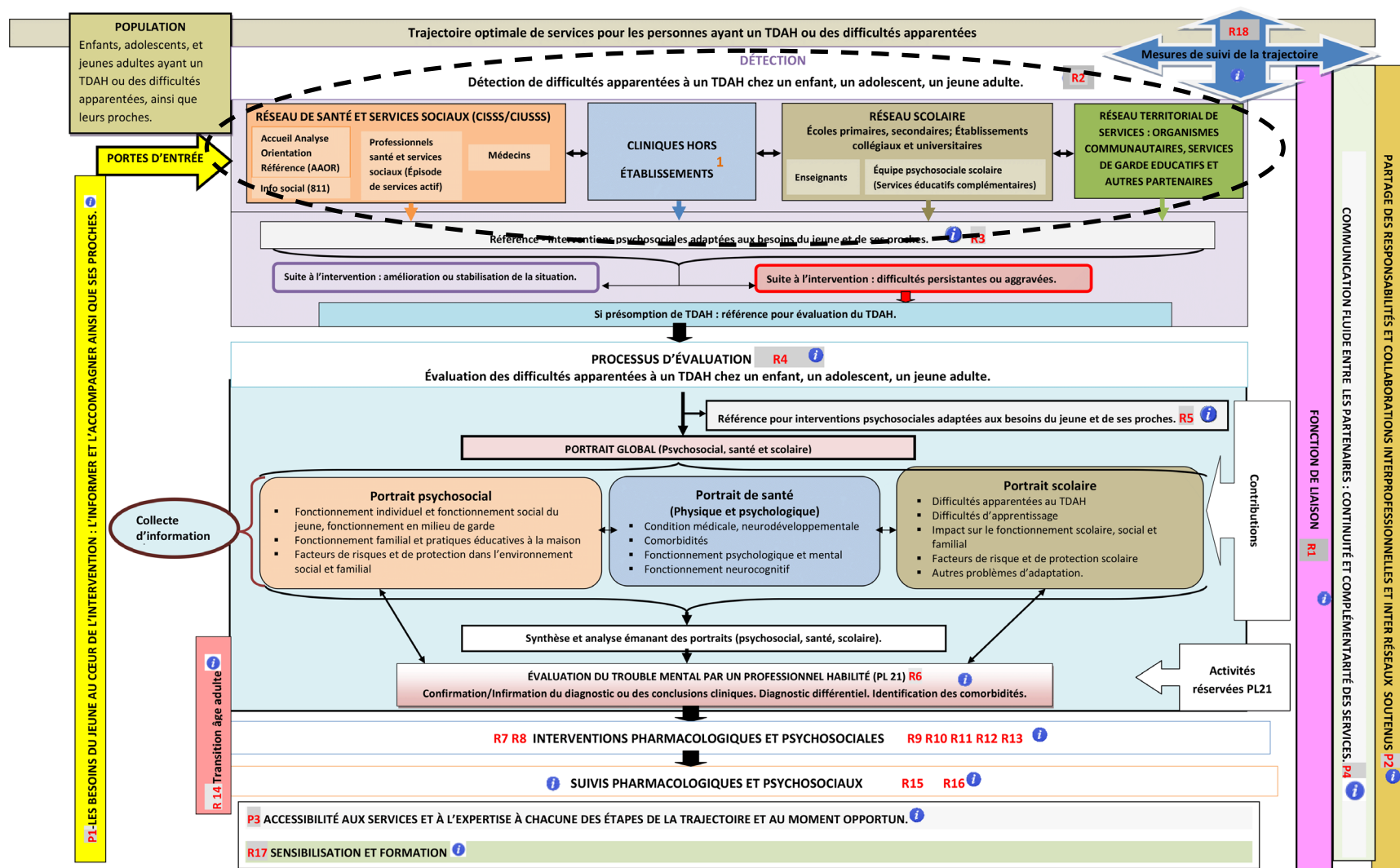
Dans ce contexte, il importe :

- d'inclure des mécanismes de détection dans les ententes de collaboration régionales :
 - entre les services de garde éducatifs à l'enfance, les écoles et le RSSS, suivant les ententes convenues entre le MEES, le MFA et le MSSS;
 - par l'intermédiaire des instances de concertation régionales de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et le réseau de l'éducation;
 - entre le RSSS et les collèges publics du Québec, selon le *Cadre de référence pour soutenir la collaboration entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les collèges publics du Québec*;
- de porter une attention particulière aux jeunes qui présentent des difficultés susceptibles d'être apparentées au type de TDAH « inattention prédominante » (DSM-5).

**Politique de la réussite éducative : le plaisir d'apprendre, la chance de réussir [MEES, 2017].*

²⁹ Bien que formulée à l'intention des jeunes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées au TDAH, cette recommandation associée à la présente trajectoire pourrait s'appliquer à d'autres problèmes de santé mentale, troubles mentaux ou difficultés rencontrés chez les jeunes.

Figure 4 La détection à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

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

À l'étape de la détection, l'intervention a pour objectifs de déterminer précocement les besoins et les difficultés du jeune et de ses proches, d'agir sur ces difficultés et de mobiliser les ressources requises, de manière à ce qu'il leur soit proposé une intervention adaptée à leurs besoins. Il ne s'agit donc pas ici d'une intervention spécifique pour le traitement du TDAH, puisque le jeune n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation clinique (évaluation du trouble mental par un professionnel habilité ou diagnostic médical) permettant de conclure à la présence d'un tel trouble. Par ailleurs, il n'est pas nécessaire de conclure formellement à la présence d'un TDAH ou de tout autre trouble pour intervenir de façon à aider un jeune et sa famille dans leurs difficultés. Par exemple, les parents des enfants et des adolescents qui présentent des problèmes de comportement devraient être dirigés vers des programmes d'entraînement aux habiletés parentales [Wolraich *et al.*, 2011; NICE, 2008] dès cette étape, sans attendre la confirmation éventuelle de la présence d'un TDAH. De plus, il est tout à fait possible que l'objet de l'intervention ne soit pas le TDAH, mais tout autre problème nécessitant une réponse adaptée. À cet égard, la prise en considération de l'environnement est particulièrement importante. On s'assurera donc d'intervenir sur les facteurs de risque et de protection présents dans l'environnement psychosocial et scolaire du jeune ainsi que d'apprécier les facteurs médicaux [MEESR, 2015].

Des interventions précoces auprès des parents peuvent prévenir l'aggravation des difficultés observées chez les enfants ou les jeunes [MEES, 2017]. Il est toutefois important que les parents reconnaissent ces difficultés et se mobilisent dans la recherche de solutions. De même, chacun des réseaux (SSS, préscolaire, scolaire et communautaire) devrait s'impliquer dans l'offre de services selon les besoins du jeune et de ses proches. La mise à contribution des organismes communautaires devrait notamment être favorisée, ces derniers étant susceptibles de motiver le jeune et ses proches dans leur recherche d'aide, de leur offrir du soutien et de l'accompagnement et de jouer un rôle complémentaire à celui du réseau public [CSBE, 2012]. La réalisation d'interventions précoces, rapides et continues nécessite la présence de l'expertise requise, de manière à favoriser une offre de services intégrés [MEES, 2017]. Cette orientation du MESS visant une intervention en amont concorde avec l'approche du Plan d'action en santé mentale 2015-2020 du MSSS : « Afin de soutenir le développement optimal des enfants québécois, le MSSS, le MEESR et le ministère de la Famille poursuivront leur collaboration et leur concertation dans l'élaboration et le déploiement d'actions efficaces de promotion et de prévention en contexte scolaire, notamment en préscolaire » [MSSS, 2015, p. 33].

Le fait d'informer adéquatement le jeune et ses proches est à la base de toute intervention. Cela contribue à favoriser leur engagement dans le processus d'aide de manière éclairée. Aussi, au-delà de l'offre d'intervention et dès qu'il y a suffisamment d'indices permettant à quiconque, dont les parents, de soupçonner la présence d'un TDAH, il importe d'informer le jeune et ses proches sur ce trouble ainsi que sur les avantages et les désavantages des interventions dont ils pourraient éventuellement bénéficier si un diagnostic est posé [Dobie *et al.*, 2012; RACP, 2009; SIGN, 2009]. L'information concernant le TDAH abonde dans les médias, où le débat est souvent polarisé. Le jeune et ses proches ont besoin d'être éclairés et soutenus en tout temps par les professionnels et les dispensateurs de services dans l'interprétation des renseignements qui circulent [CADDRA, 2011; New Zealand Ministry of Health, 2001].

Actuellement, il est facile d'accéder, en ligne notamment, à de l'information diversifiée sur le TDAH, par exemple sur les stratégies de gestion du TDAH, l'hygiène du sommeil, le recours aux outils électroniques pour améliorer la performance dans la gestion des tâches [CADDRA, 2011; New Zealand Ministry of Health, 2001]. Ces éléments de la littérature abordent plus spécifiquement le TDAH, étant donné que les guides de pratique recensés dans cet avis portaient précisément sur ce trouble. Toutefois, il importe de préciser que le jeune et ses proches doivent être informés au regard de toute autre préoccupation concernant des difficultés, des problèmes ou d'autres manifestations possibles d'un trouble mental. Les professionnels ou les intervenants qui assurent l'intervention devraient privilégier l'accompagnement et le soutien du jeune et de ses proches, tôt dans la trajectoire de services et lorsque les besoins l'exigent par la suite. Cet accompagnement peut se traduire par de l'aide pour obtenir des services, notamment des services de répit [HAS, 2014]. De même, on verra à informer les parents de l'existence d'associations de personnes ayant un TDAH ou de groupes de soutien, où il est possible de parler de leur expérience [HAS, 2014; NICE, 2008] et d'être accompagnés dans leurs démarches. On les informera aussi de toute autre ressource de leur communauté susceptible de leur venir en aide et de répondre à leurs besoins.

Pour favoriser la référence et la mise en œuvre d'interventions psychosociales en amont³⁰ d'un TDAH éventuel, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 3 (R3)

RÉFÉRENCES ET INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EN AMONT DE L'ÉVALUATION DU TDAH

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES PROFESSIONNELS OU LES INTERVENANTS ASSURENT LA PRISE EN CHARGE DU JEUNE ET DE SES PROCHES OU LEUR RÉFÉRENCE VERS DES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES ADAPTÉES À LEURS BESOINS. CES INTERVENTIONS DOIVENT LEUR ÊTRE OFFERTES AU MOMENT OPPORTUN ET DANS UN DÉLAI RAISONNABLE, ET CE, QU'IL Y AIT EU CONFIRMATION OU INFIRMATION DE LA PRÉSENCE D'UN TDAH.

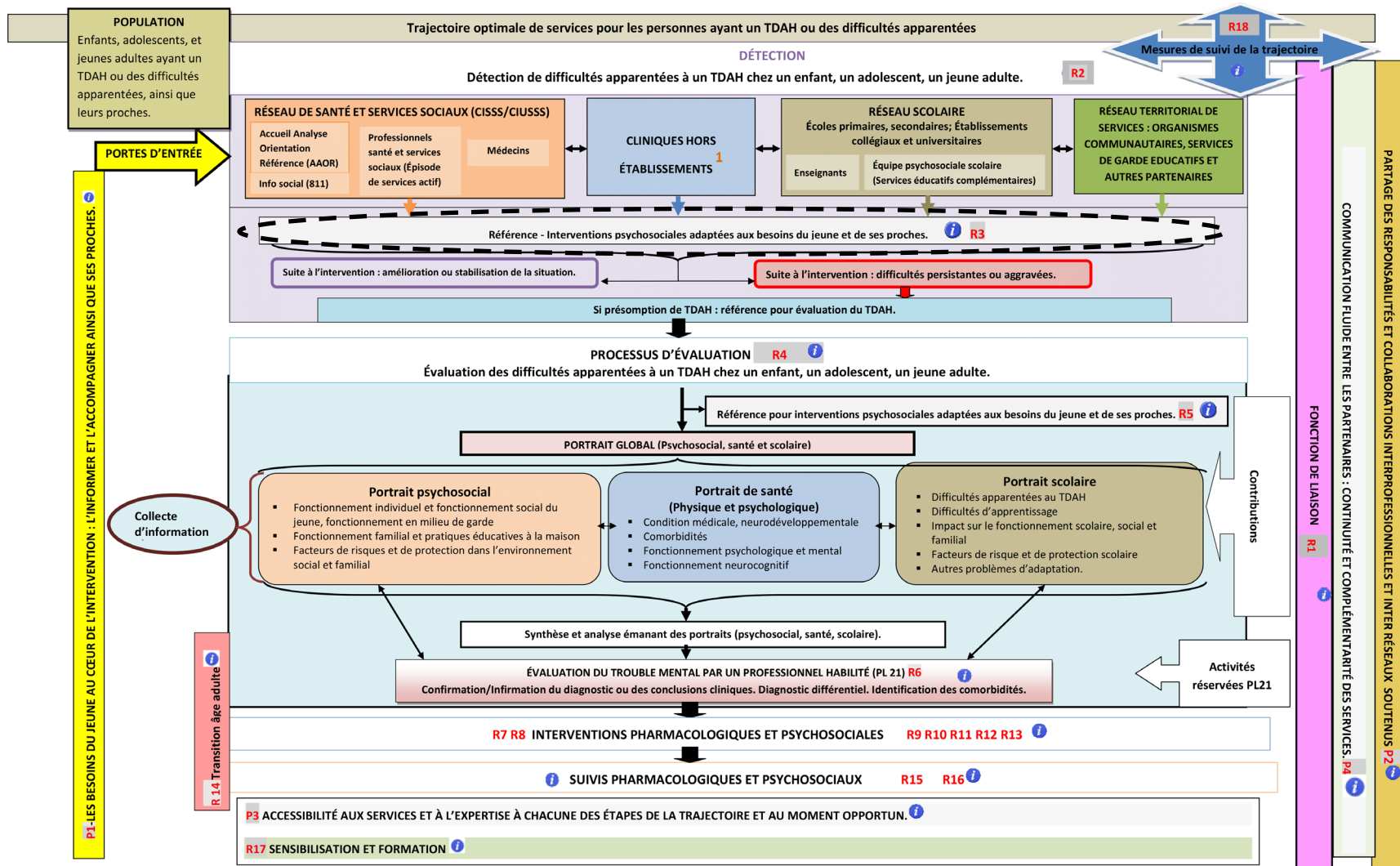
Pour ce faire, il importe que dans le RSSS et le réseau scolaire :

- le professionnel ou l'intervenant qui évalue les besoins et les difficultés* du jeune lui offre, ainsi qu'à ses proches, des interventions psychosociales adaptées à ces besoins;
- dans l'éventualité où le professionnel ou l'intervenant qui a procédé à l'évaluation des besoins et des difficultés n'est pas en mesure d'offrir lui-même les interventions psychosociales requises, celui-ci réfère et accompagne le jeune et ses proches vers une autre ressource en mesure de le faire;
- le jeune et ses proches sont orientés vers les organismes communautaires pertinents de leur territoire pour obtenir du soutien.

*L'évaluation des besoins et des difficultés inclut la « contribution », telle que définie dans le guide explicatif du PL21, de tous les professionnels ou intervenants impliqués : « Activité qui réfère à l'aide apportée par différents intervenants à l'exécution de l'activité réservée au professionnel et des intervenants du secteur de la santé mentale et des relations humaines dans les limites de leurs compétences respectives. La contribution est une activité non réservée » [Office des professions, 2013, p. 31].

³⁰ Bien que la trajectoire de services ne soit pas forcément séquentielle, l'intention de cette recommandation est de favoriser une intervention le plus tôt possible, c'est-à-dire dès que des difficultés apparentées au TDAH sont détectées.

Figure 5 Références et interventions psychosociales en amont de l'évaluation du TDAH à l'intérieur de la trajectoire de services



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

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

3.2.4 Processus d'évaluation provincial pour le TDAH

Les données scientifiques recensées par l'INESSS indiquent qu'un processus d'évaluation du TDAH et des difficultés apparentées devrait impliquer : a) le recours à une approche interdisciplinaire, b) l'utilisation d'outils validés et c) la mise en place de mécanismes favorables à sa standardisation.

a) Recours à une approche interdisciplinaire

La pertinence d'une approche interdisciplinaire dans l'évaluation du TDAH et des difficultés apparentées, incluant celle des besoins et des difficultés associées au trouble, est généralement partagée par les intervenants du RSSS et du réseau scolaire. Par contre, le choix de recourir ou non à une telle approche s'appuie souvent, sur le terrain, sur des considérations telles que le temps requis pour recueillir l'information et en faire l'analyse, la disponibilité de l'expertise requise, la qualité des collaborations entre les professionnels et entre les réseaux en présence. Le choix d'une pratique interdisciplinaire devrait s'appliquer lorsque la situation clinique en cause renvoie à des besoins bio-psycho-sociaux complexes³¹ chez la personne, ses proches ou la communauté, et que cette situation nécessite le recours à des soins et des services intégrés. C'est d'ailleurs ce qui est proposé par le Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI), qui a élaboré un document intitulé : Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux. Ce continuum illustre un processus de collaboration qui permet à des professionnels de différentes disciplines de développer leur pratique de façon cohérente et intégrée, afin de répondre de manière adaptée aux besoins des personnes et de leurs proches. Ainsi, les pratiques interdisciplinaires impliquent une prise de décision partagée entre les professionnels ou intervenants et la personne et ses proches, afin d'engager ces derniers dans le processus d'aide. La trajectoire de services proposée dans cet avis favorise l'intégration des services et des collaborations professionnelles. La complexité des besoins et la présence de défis de collaboration associés au TDAH et aux difficultés apparentées indiquent qu'il y a lieu de miser sur une approche interdisciplinaire³² dans la présente trajectoire.

La littérature consultée préconise également le recours à une pratique de type multidisciplinaire lors de l'évaluation formelle du TDAH ou des difficultés apparentées, pratique qui pourrait aussi s'appliquer dans le cadre de la trajectoire de services. Outre l'évaluation formelle du TDAH, telle qu'elle est recommandée par le DSM-5, la multidisciplinarité est requise lorsque les besoins présentés par le jeune nécessitent la consultation de partenaires, dans le cadre de mécanismes de concertation, et que le niveau de complexité des besoins bio-psycho-sociaux est moins élevé que celui observé dans le contexte de pratiques interdisciplinaires³³. La pratique de type multidisciplinaire implique une planification commune de l'offre de services pour répondre aux différents besoins du jeune et de ses proches, et elle repose sur la concertation des partenaires.

³¹ La complexité fait ici référence non pas à la complexité de la pathologie ou de la problématique, mais plutôt à la complexité des besoins et du contexte psychosocial dans lequel s'inscrit la réponse à ces besoins [Careau *et al.*, 2014].

³² « Mise en commun des outils et des savoirs de plusieurs disciplines pour approcher un problème, un thème ou un objet de recherche » [Gadoury, 2010, p. 13].

³³ Les pratiques interdisciplinaires sont situées à l'extrémité droite du Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux. En ce sens, elles incluent également la concertation, qui se situe précédemment au niveau des pratiques multidisciplinaires.

b) Utilisation d'outils validés

Il importe d'utiliser des outils validés dans l'évaluation du TDAH. Lorsqu'ils sont combinés avec différentes sources d'information, des questionnaires peuvent être utilisés dans le cadre de l'évaluation initiale [SIGN, 2009]. Toutefois, le recours à de tels outils n'est souhaitable que dans la mesure où ceux-ci ne remplacent pas le jugement clinique du professionnel, que leur emploi est convivial (temps requis et simplicité d'application) et que les professionnels concernés sont formés et supervisés de façon adéquate. L'utilisation d'outils validés dans le contexte d'un processus d'évaluation du TDAH peut contribuer à harmoniser ce dernier entre les professionnels, à possiblement réduire les variations régionales observées dans la prévalence du TDAH au Québec³⁴ et à améliorer la fiabilité des informations transmises à l'appui de l'évaluation diagnostique.

Il importe par ailleurs de tenir compte du développement du jeune afin de statuer sur l'impact de ce développement dans l'analyse des difficultés observées. De même, l'utilisation de questionnaires spécifiques est recommandée afin de recueillir l'information requise pour investiguer les comorbidités et les impacts associés aux symptômes [HAS, 2014; Dobie *et al.*, 2012; CADDRA, 2011]. Plusieurs outils ont été conçus pour faciliter la collecte de données par différents types d'intervenants, notamment les enseignants. Il est à noter que l'utilisation des outils d'évaluation n'est l'objet d'aucune activité réservée dans le cadre du PL21³⁵. Certains outils peuvent être « utilisés par des professionnels de disciplines différentes et le choix des outils d'évaluation demeure la responsabilité de chaque professionnel, eu égard à son champ d'exercice » [Office des professions, 2013, p. 32]. Précisons cependant que si l'utilisation des outils d'évaluation n'est pas réservée, l'interprétation des résultats et la nature des conclusions qu'on en tire pourraient, elles, constituer une activité réservée (ex. : confirmation de la présence d'un trouble mental) : « Finalement, dans la mesure raisonnablement prévisible où des professionnels de différentes disciplines auront à intervenir auprès d'une même clientèle, et considérant que les clients peuvent faire l'objet de multiples évaluations lors d'un épisode de soins et de services, la concertation interprofessionnelle sur l'utilisation de certains outils d'évaluation est recommandée afin que chaque professionnel puisse disposer des outils valides nécessaires au moment où il procédera à l'évaluation, que celle-ci soit une activité réservée ou non » [Office des professions, 2013, p. 32].

c) Mise en place de mécanismes favorables à la standardisation du processus d'évaluation

La mise en œuvre d'un processus d'évaluation présuppose l'adhésion à une trajectoire de services commune. Elle repose sur une prise en compte des valeurs et préférences des professionnels qui pourraient être appelés à moduler leurs pratiques. La standardisation d'un tel processus facilite l'utilisation efficace des ressources et la fluidité clinique [Coghill et Seth, 2015; NICE, 2008]. Elle nécessite une communication claire entre les services ainsi qu'une coordination locale des services associés au TDAH, incluant la formation pour les

³⁴ Voir à ce sujet le Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) [INESSS, 2017a].

³⁵ « Toutefois, les principes qui ont guidé les travaux de modernisation de la pratique professionnelle en santé mentale et en relations humaines, plus particulièrement ceux qui soutiennent l'exercice en interdisciplinarité, l'accessibilité compétente aux soins et aux services et la nécessité de garder la personne au centre des préoccupations, devraient également guider les pratiques des professionnels à l'égard de l'utilisation des outils d'évaluation » [Office des professions, 2013, p. 32].

enseignants et les parents [NICE, 2008]. La réponse aux besoins des personnes ayant un TDAH implique la disponibilité en continu de services pour l'évaluation et le traitement. Dans son Plan d'action en santé mentale 2015-2020, le MSSS mise sur des pratiques collaboratives entre intervenants de spécialités, de disciplines et de réseaux différents : « Les pratiques collaboratives impliquent la mise en place d'objectifs communs, d'un processus décisionnel bien défini et équitable ainsi que d'une communication ouverte et régulière » [MSSS, 2015, p. 10]. L'actualisation de pratiques collaboratives favorise le renforcement des mesures visant à soutenir les personnes qui présentent des problèmes complexes ou chroniques tels que le TDAH [MSSS, 2015].

Les partenaires consultés dans le cadre des travaux de l'INESSS soulignent une variation importante dans le type d'évaluation effectué par les réseaux SSS et scolaire, pour les raisons suivantes : un manque de temps ou de ressources, des problèmes de communication entre les différents professionnels ou intervenants impliqués, une ambiguïté quant à la responsabilité de l'évaluation selon les réseaux d'appartenance de ces derniers, un questionnement concernant le type d'évaluation ou de contribution requis pour documenter le trouble, l'utilisation d'outils d'évaluation différents, une difficulté à reconnaître la pertinence de l'apport de certains professionnels dans le processus d'évaluation interdisciplinaire. Plusieurs auteurs [Reale *et al.*, 2015; Young *et al.*, 2011; NICE, 2008] recommandent l'utilisation de processus et de protocoles pour relever les défis associés aux variations dans les pratiques entourant l'évaluation des besoins et des difficultés associées au TDAH. Un processus d'évaluation inclut un ensemble de conventions et de règles de fonctionnement établies entre des partenaires, qui facilitent la communication et les façons de faire selon les rôles et les responsabilités de chacun en fonction des situations rencontrées. Pour appliquer un tel processus, il importe de se doter de mécanismes qui favoriseront : la mobilisation des partenaires des différents réseaux, l'accessibilité aux services et leur équité, la considération des besoins du jeune, l'efficacité des pratiques – en évitant notamment la répétition des évaluations – de même que la prise en compte de l'ensemble des facteurs de risques et de protection ainsi que des contextes de vie du jeune préalablement à la confirmation de la présence d'un TDAH ou de la détermination de ce diagnostic.

Le processus d'évaluation mis en avant ici par l'INESSS et les membres du comité de travail a pour objectif de produire un portrait global du jeune incluant un portrait psychosocial, un portrait de santé (physique et psychologique) ainsi qu'un portrait scolaire. Ces trois portraits viennent documenter le fonctionnement du jeune dans ses différentes sphères de vie. Il s'agit d'une collecte d'informations qui peut être effectuée par différents intervenants ou professionnels et qui inclut aussi les observations des parents. Cette collecte d'informations pourrait également être utilisée par le professionnel habilité à l'évaluation des troubles mentaux mandaté pour confirmer ou infirmer la présence d'un TDAH. Ceci ne constitue pas une activité réservée au sens de la loi. Un seul professionnel peut être responsable de recueillir les informations pertinentes permettant de réaliser chacun des portraits (psychosocial, de santé, scolaire). Ce professionnel doit s'assurer de disposer de l'ensemble des sources d'information utiles à la réalisation du portrait global prévu dans le processus d'évaluation provincial du TDAH de la trajectoire de services proposée. En tout temps, les besoins du jeune ayant un TDAH ou des difficultés apparentées doivent être au cœur des interventions et des décisions prises à son égard.

Pour s'assurer qu'une démarche structurée et harmonisée est implantée dans le cadre du processus d'évaluation du TDAH et des difficultés apparentées, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

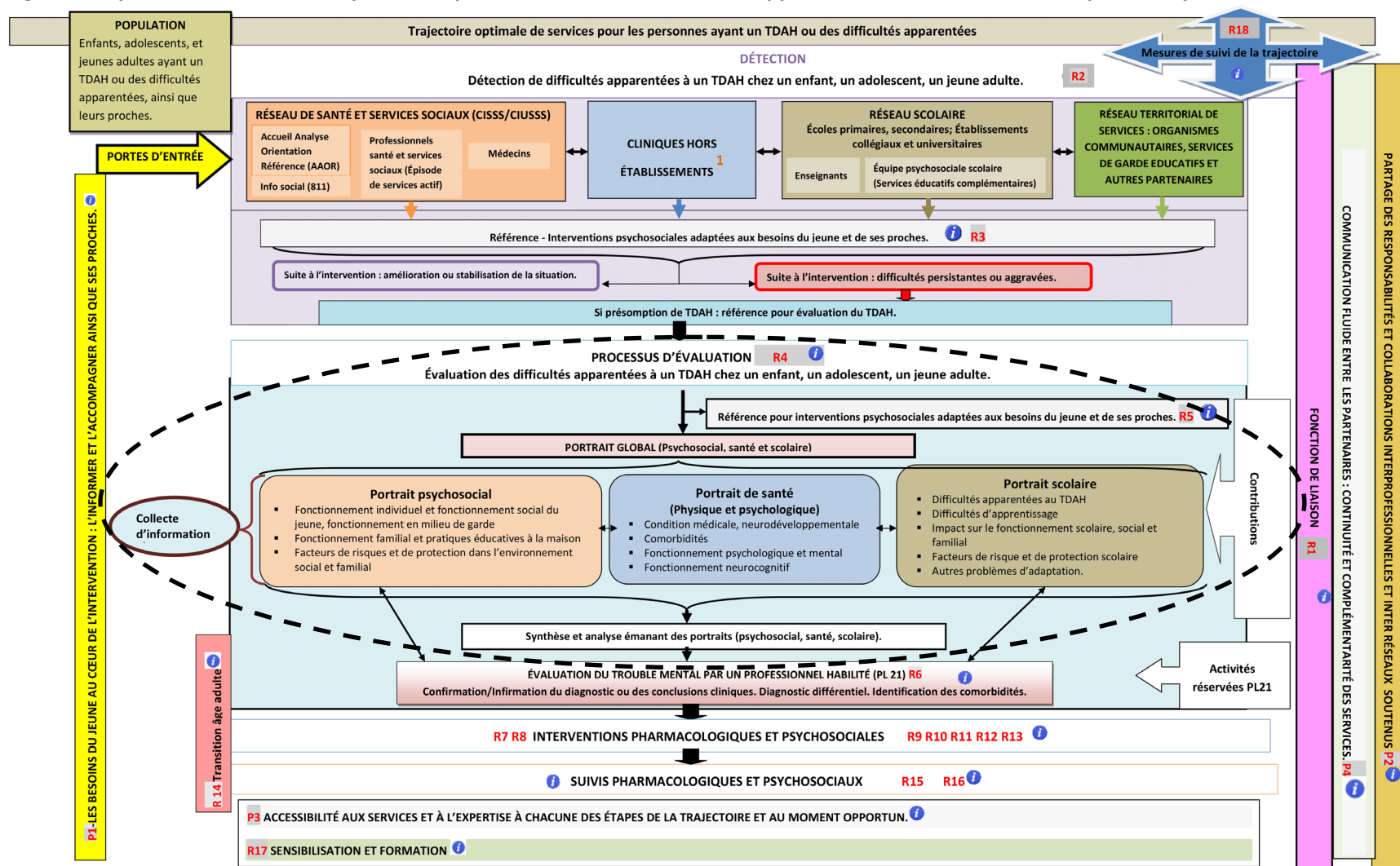
RECOMMANDATION 4 (R4)
PROCESSUS D'ÉVALUATION PROVINCIAL POUR LE TDAH

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES PROFESSIONNELS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET CEUX DU RÉSEAU SCOLAIRE UTILISENT LE MÊME PROCESSUS ET PARTAGENT L'INFORMATION CLINIQUE POUR L'ÉVALUATION DU TDAH ET DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES.

Ce processus devrait :

- inclure la réalisation d'un portrait global comprenant un portrait psychosocial, de santé (physique et psychologique) et scolaire du jeune et de ses proches;
- préciser les étapes, les mécanismes requis et proposer des outils validés à mettre en place pour favoriser sa standardisation;
- être standardisé au niveau provincial.

Figure 6 Le processus d'évaluation provincial pour le TDAH et les difficultés apparentées à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.5 Interventions psychosociales pendant le processus d'évaluation du TDAH

Une intervention à cette étape du processus est attendue, tant par les parents que par les enseignants, afin d'agir sur les difficultés du jeune et de préciser ses besoins. Dans le cas d'enfants ou d'adolescents qui présentent un problème de comportement ou des problèmes d'attention qui semblent indiquer un TDAH, le NICE [2008] recommande que :

- l'école intervienne auprès de l'élève et le dirige vers des services éducatifs, lorsque cela est requis;
- soit évalués la sévérité des problèmes et l'impact de ceux-ci sur l'enfant ou le jeune et ses parents dans les différentes sphères de la vie;
- une période d'observation soit prévue, pouvant aller jusqu'à 10 semaines;
- soit offerte aux parents une intervention de type « programme d'éducation parentale », lorsque cela est requis.

Dans son « Cadre de référence et guide à l'intention du milieu scolaire : L'intervention auprès des élèves ayant des difficultés de comportement », le MEESR [2015] souligne l'importance :

- d'intervenir précocement et de façon préventive sur des difficultés comportementales, afin d'avoir un impact favorable « sur le développement personnel, social et psychologique des élèves ainsi que sur leur persévérance scolaire » (p. 18);
- d'appliquer le modèle d'intervention Réponse à l'intervention (RAI). Ce modèle assure une variation dans l'intensité d'intervention selon les besoins de l'élève : « favorise la prévention et une intervention rapide qui s'adapte aux besoins des élèves et s'appuie sur une évaluation systématique » (p. 22);
- que les membres du personnel scolaire des services éducatifs complémentaires aident l'enseignant dans la planification de ses interventions, selon leur expertise respective, et qu'ils proposent à l'élève des programmes visant le développement d'habiletés sociales, la gestion de la colère, la gestion de l'empathie ou des conflits en classe.

Afin de favoriser la mise en œuvre d'interventions psychosociales au moment de l'évaluation du TDAH, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 5 (R5)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES PENDANT LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DU TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES

- **IL EST RECOMMANDÉ QUE LES PROFESSIONNELS OU INTERVENANTS DU RSSS ET DU RÉSEAU SCOLAIRE OFFRENT DES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES, SI REQUIS, AU COURS DU PROCESSUS D'ÉVALUATION DU TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES*, AFIN D'AGIR SUR LES DIFFICULTÉS PRÉSENTES DANS LES DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LA VIE DU JEUNE ET D'ORIENTER LE SUIVI.**
- **LORSQUE DES INTERVENTIONS ONT ÉTÉ AMORCÉES À L'ÉTAPE DE LA DÉTECTION (RECOMMANDATION 2), IL EST RECOMMANDÉ QUE LES PROFESSIONNELS OU INTERVENANTS AJUSTENT L'OFFRE DE SERVICES SELON L'ÉVOLUTION DES BESOINS DU JEUNE ET DE SES PROCHES.**

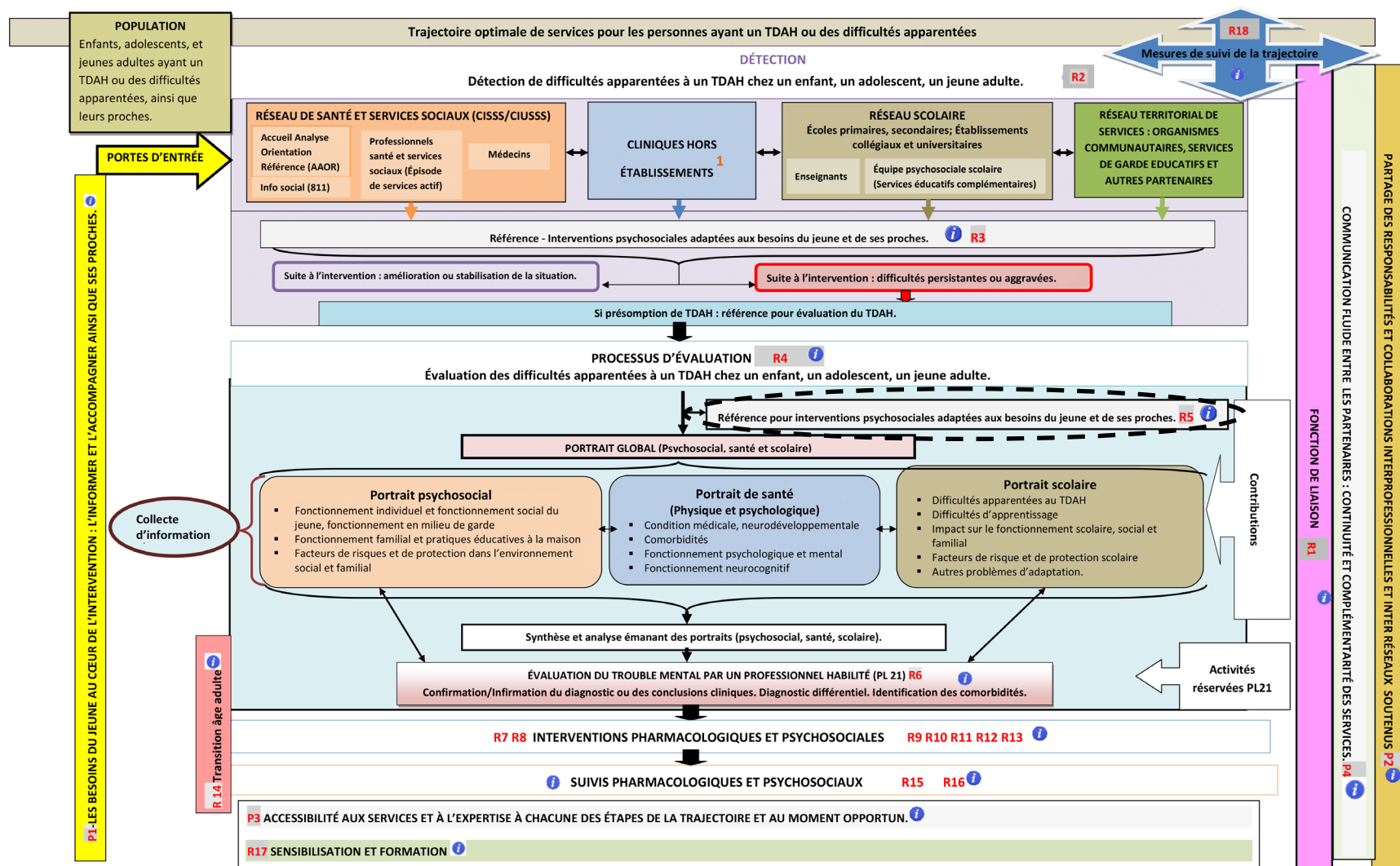
Pour ce faire, il importe que dans le RSSS et le réseau scolaire :

- le professionnel ou l'intervenant qui assure l'évaluation des besoins et des difficultés du jeune lui offre une intervention psychosociale adaptée à ses besoins;
- le professionnel ou l'intervenant qui a évalué les besoins et les difficultés du jeune réfère celui-ci et l'accompagne vers une autre ressource, s'il n'est pas en mesure de lui offrir l'intervention psychosociale requise;
- des mesures soient prises pour s'assurer que les parents sont des partenaires impliqués tout au long du processus d'évaluation et, si ce n'est déjà fait, qu'ils soient orientés vers les organismes communautaires de leur territoire offrant des services pour le TDAH, afin d'obtenir du soutien.

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*À cette étape de la trajectoire, l'évaluation et l'intervention sont deux activités distinctes susceptibles d'être réalisées par plus d'un professionnel ou d'un intervenant.

Figure 7 Les interventions psychosociales pendant le processus d'évaluation du TDAH à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.6 Évaluation du trouble mental par un professionnel habilité (PL 21)³⁶

L'analyse des données sur l'évolution de la prévalence du TDAH dans plusieurs juridictions soulève un questionnement entourant l'évaluation diagnostique de ce trouble, du fait de la mise en lumière de grandes variations de pratiques, allant du sous-diagnostic au surdiagnostic [Development Group, 2010]. Les pays ayant étudié ces variations les ont attribuées principalement au manque de temps pour mener l'évaluation exhaustive requise pour conclure à la présence d'un TDAH [Bolea-Alamañac *et al.*, 2014; Development Group, 2010]. En conséquence, ce ne sont pas tous les jeunes avec un TDAH qui sont identifiés et traités adéquatement [Bolea-Alamañac *et al.*, 2014; HAS, 2014; Development Group, 2010].

Pour poser un diagnostic de TDAH, le clinicien doit s'assurer de vérifier la présence d'antécédents médicaux ou psychiatriques [Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012]. L'établissement du diagnostic de TDAH, ou la confirmation de la présence d'un TDAH, requiert que le professionnel concerné ait documenté une atteinte du fonctionnement chez le jeune ainsi que des manifestations du trouble dans plus d'un milieu de vie. Ce processus nécessite souvent plus d'une rencontre avec le jeune [HAS, 2014; Wolraich *et al.*, 2011; Development Group, 2010; SIGN, 2009]. Établir un diagnostic différentiel, ou la présence de conditions cliniques différentielles, requiert aussi une évaluation exhaustive, qui demande du temps, afin d'éliminer les nombreuses conditions qui ressemblent au TDAH [Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012; Wolraich *et al.*, 2011; Development Group, 2010; SIGN, 2009]. Il est possible de poser un diagnostic de TDAH ou de conclure à la présence d'un TDAH avant l'âge de 6 ans. Cela est cependant plus complexe et reste incertain, car le développement des fonctions exécutives (fonctions mentales supérieures ou fonctions cognitives) est plus tardif [NHMRC, 2012; Development Group, 2010]. Il est à noter qu'au Québec, l'évaluation des fonctions exécutives relève de l'évaluation des troubles neuropsychologiques, laquelle est réservée aux détenteurs d'une attestation de formation reconnue et aux médecins.

Dans plusieurs guides de pratique recensés au niveau international, on mentionne que les médecins en soins primaires sont en mesure de poser le diagnostic de TDAH, bien que cela pose certains défis en raison des contraintes de temps [HAS, 2014; Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012]. Ainsi, pour les cas complexes, il est préférable que le médecin de famille se réfère aux spécialistes³⁷ pour compléter l'évaluation en vue d'une confirmation de diagnostic [HAS, 2014; NHMRC, 2012; SIGN, 2009]. Il est également recommandé d'obtenir le soutien d'un spécialiste³⁸ pour observer le jeune plusieurs mois avant de poser un diagnostic chez les enfants de moins de 6 ans [NHMRC, 2012; Development

³⁶ Soulignons que cette section du document fait référence à plusieurs guides de pratique internationaux susceptibles d'évoquer la pratique médicale davantage que la pratique de tout autre professionnel en mesure d'évaluer le trouble mental au Québec, en vertu du PL 21. Au Québec, les professionnels habilités à évaluer un trouble mental sont : les médecins et les psychologues ainsi que certains professionnels habilités par leurs ordres (conseillers et conseillères en orientation, infirmiers et infirmières). L'intention ici est plutôt de citer les données de la littérature scientifique telles que recensées. Toutefois, les termes « spécialiste » et « clinicien » utilisés dans cette section doivent être interprétés de façon plus large que le terme « médecin » et sont susceptibles de s'appliquer à l'ensemble des professionnels autorisés, selon le PL21, à effectuer l'évaluation du trouble mental au Québec.

³⁷ Cette citation renvoie à un guide de pratique international. Dans le contexte de l'application du PL 21 propre au Québec, le terme « spécialiste » utilisé ici est susceptible de s'appliquer aux professionnels habilités à faire l'évaluation des troubles mentaux ou celle des troubles neuropsychologiques.

³⁸ *Idem.*

Group, 2010]. Les auteurs des guides de pratique sont conscients des enjeux contextuels et précisent que le système de référence aux spécialistes³⁹ doit tenir compte de l'organisation régionale des services [HAS, 2014; NHMRC, 2012; SIGN, 2009].

Les auteurs des lignes directrices suivantes⁴⁰ font état de plusieurs enjeux liés à la coexistence du sous-diagnostic et du surdiagnostic ainsi qu'à la précision diagnostique. Les stratégies recommandées pour soutenir les professionnels aux prises avec des contraintes de temps pour l'évaluation du TDAH sont notamment de :

- augmenter l'accès à des formations en soins primaires pour les omnipraticiens et les pédiatres [NHMRC, 2012], et permettre un accès accru aux cliniciens qui ont de l'expérience dans le diagnostic du TDAH et des troubles comorbides [Development Group, 2010];
- mettre en place des équipes multidisciplinaires spécialisées dans les troubles d'apprentissage et le TDAH [HAS, 2014];
- améliorer l'accès à l'expertise, notamment en régions éloignées, et renforcer l'accès à des services de téléconsultation [NHMRC, 2012];
- préciser l'application des critères diagnostiques, le choix des outils et la durée des consultations pour l'évaluation du TDAH [Pliszka, 2012];
- éliminer les critères d'admissibilité fondés sur le diagnostic pour l'accès aux services pour les jeunes et leurs familles, notamment en milieu scolaire, afin de réduire le recours inapproprié à la médication en découlant [New Zealand Ministry of Health, 2001];
- faciliter le processus d'évaluation en demandant aux parents d'assumer la responsabilité de remplir les questionnaires destinés à la famille et en veillant à ce que les questionnaires destinés aux enseignants soient remplis avant la visite d'évaluation [Dobie *et al.*, 2012; Pliszka, 2012; Wolraich *et al.*, 2011].

Pour soutenir les professionnels habilités à poser un diagnostic ou à conclure à la présence d'un trouble mental, plusieurs pays, dont le Royaume-Uni [NICE, 2013], l'Écosse [SIGN, 2009], l'Australie [NHMRC, 2012] et la Nouvelle-Zélande [New Zealand Ministry of Health, 2001], favorisent l'adoption d'un modèle de soins partagés fondé sur une approche collaborative, qui vient préciser la contribution des différents professionnels. Dans certains cas, poser un diagnostic de TDAH dans ces juridictions est un acte réservé aux médecins spécialistes. Au Québec, c'est le Code des professions qui encadre le système professionnel et stipule que seuls les médecins et les psychologues ainsi que certains professionnels habilités par leurs ordres (conseillers et conseillères en orientation, infirmiers et infirmières) sont autorisés à évaluer un trouble mental. Poser un diagnostic de TDAH n'est donc pas réservé aux médecins spécialistes. Le médecin de famille est susceptible de poser un diagnostic de TDAH lors de consultations médicales, notamment en raison de sa bonne connaissance des jeunes et des familles qu'il suit régulièrement. De même, l'ensemble des professionnels habilités visés par le Code des professions sont appelés à procéder à l'évaluation des troubles mentaux et ils peuvent

³⁹ *Idem.*

⁴⁰ Cette section fait référence à des guides de pratique issus de la littérature internationale. Au Québec, plusieurs professionnels sont autorisés à conclure à la présence d'un trouble mental en vertu du PL21.

conclure, seuls, à la présence d'un TDAH. Au Québec, ces professionnels évaluent le TDAH en se référant au DSM-5, qui précise que les manifestations du trouble doivent être observées dans plus d'un contexte (par exemple, à la maison, à l'école et au travail), ce qui nécessite de recueillir des informations provenant de plusieurs sources : « La confirmation de symptômes significatifs dans les différents contextes ne peut habituellement pas se faire de manière précise sans avoir obtenu des informations de tiers ayant observé le sujet dans ces contextes » [APA (DSM-5), 2015, p. 69].

En ce qui concerne l'évaluation du trouble mental, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 6 (R6)

ÉVALUATION DU TROUBLE MENTAL PAR UN PROFESSIONNEL HABILITÉ (PL21)

EN APPUI AU PLAN D'ACTION EN SANTÉ MENTALE 2015-2020, IL EST RECOMMANDÉ QUE CHACUN DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ORGANISE SES SERVICES DE MANIÈRE À FAVORISER L'ACTUALISATION D'UN MODÈLE DE SOINS PARTAGÉS POUR SOUTENIR LES PROFESSIONNELS HABILITÉS DANS L'ÉVALUATION DES TROUBLES MENTAUX (PL21) *.

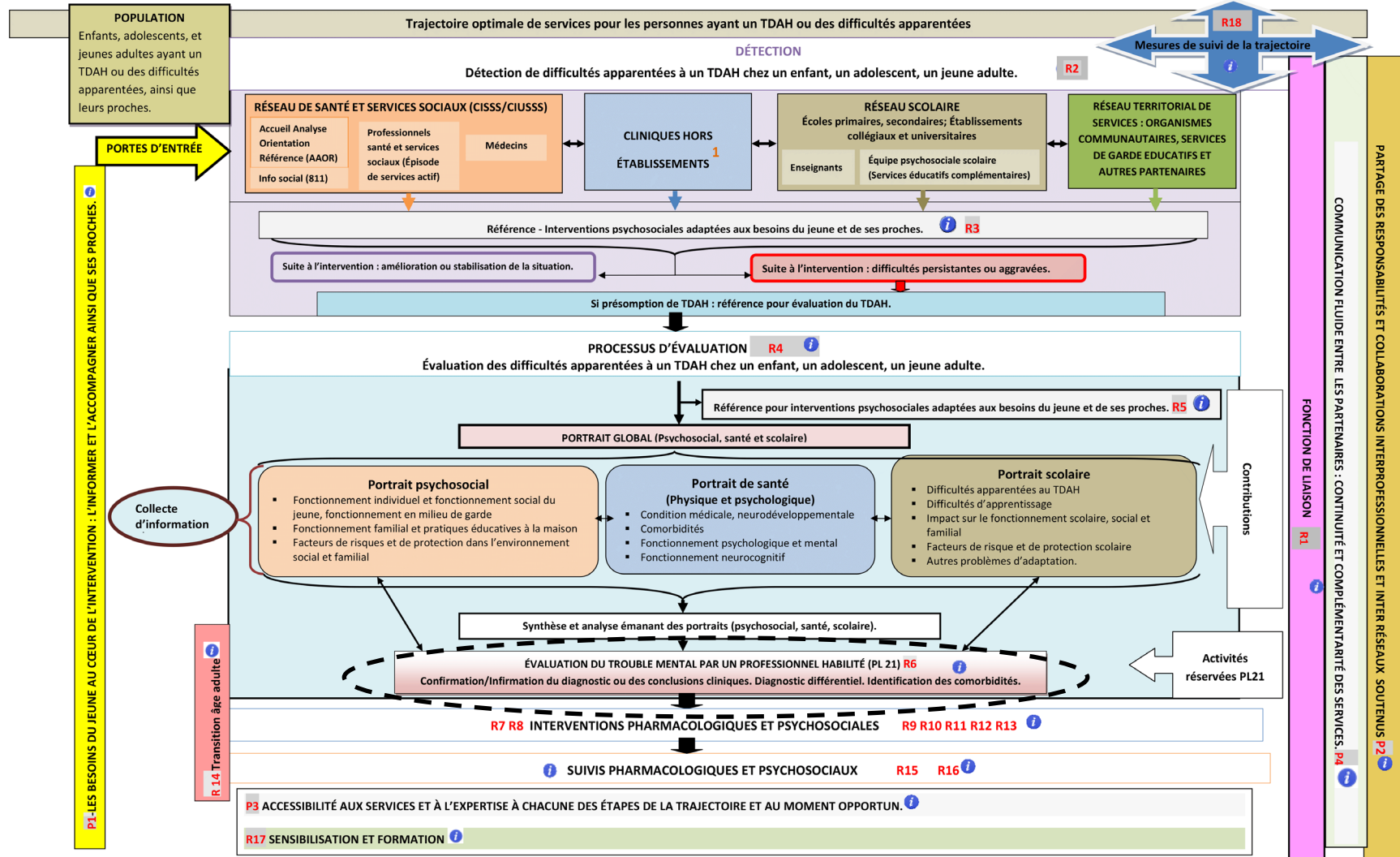
Ce modèle permet une approche collaborative et constitue une condition de succès pour :

- assurer la réalisation d'un portrait global (psychosocial, de santé et scolaire) du jeune à l'intérieur de la trajectoire de services TDAH;
- favoriser la précision diagnostique ou les conclusions cliniques, la détermination d'un diagnostic différentiel ou d'éventuelles conditions cliniques différentielles et l'évaluation des comorbidités, en facilitant l'accès à différents professionnels porteurs d'expertises diverses;
- soutenir l'implication et favoriser la collaboration de l'ensemble des professionnels concernés par l'évaluation du trouble mental.

Il importe de s'assurer que le jeune qui n'a pas de médecin traitant soit accompagné dans le processus prévu pour y avoir accès.

*Les médecins, les psychologues ainsi que les conseillers et conseillères en orientation et les infirmières et infirmiers habilités par leur ordre professionnel.

Figure 8 L'évaluation du trouble mental par un professionnel habilité (PL 21) à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.7 Les interventions pharmacologiques dans le traitement du TDAH

a) Le recours aux médicaments spécifiques au TDAH dans une trajectoire optimale de services

La médication occupe une place importante dans la prise en charge des symptômes associés au TDAH. Parmi les médicaments largement utilisés, il y a ceux de la classe des stimulants. Avec près de 200 essais cliniques à répartition aléatoire, l'efficacité du recours aux stimulants est bien documentée [HAS, 2014; Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012; Development Group, 2010; SIGN, 2009]. Les études ont également montré que l'efficacité d'un traitement pharmacologique spécifique au TDAH se maintient avec une prise à long terme [Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012; Wolraich *et al.*, 2011; Development Group, 2010].

Bien que plusieurs produits soient disponibles, il n'y a pas de données qui permettent de privilégier un type de stimulant, car globalement, leur efficacité est similaire, et ce, même s'il y a de grandes variations dans la réponse individuelle [Wolraich *et al.*, 2011]. L'efficacité du recours à la médication a aussi été considérée, et les évaluations économiques montrent que les stimulants ont un rapport coût/efficacité favorable [Dobie *et al.*, 2012; Development Group, 2010; SIGN, 2009].

Il existe des molécules plus récentes d'autres classes pharmacologiques que les stimulants, comme l'atomoxétine et la guanfacine, qui ont démontré leur efficacité. Cependant, il n'y a pas de données comparatives certifiant leur supériorité face aux stimulants [Dobie *et al.*, 2012; Development Group, 2010; SIGN, 2009]. Comme les autres médicaments, les médicaments spécifiques au TDAH ont des effets indésirables [NHMRC, 2012; Development Group, 2010]. En particulier, tous les stimulants et l'atomoxétine peuvent augmenter le rythme cardiaque et la tension artérielle. En raison de ces effets indésirables, des études ont calculé le ratio risque/bénéfice, notamment pour les stimulants. Ce dernier a été jugé favorable en l'absence de contre-indications, qui sont évaluées lors de l'examen préalable à la prescription d'une médication [NHMRC, 2012; Development Group, 2010; SIGN, 2009].

Par ailleurs, il importe de se rappeler que la prise en charge des jeunes avec un TDAH n'entraîne pas nécessairement le recours à un traitement pharmacologique [HAS, 2014; CADDRA, 2011; Development Group, 2010]. La médication ne devrait pas être utilisée pour les cas sous-syndromiques qui ne satisfont pas aux critères des classifications diagnostiques [Wolraich *et al.*, 2011]. De plus, la décision de prescrire un traitement pharmacologique spécifique au TDAH chez les jeunes du préscolaire doit être prise avec précaution, car il y a des inquiétudes en raison du risque plus élevé d'effets indésirables à cet âge. Pour ces jeunes, il est suggéré de prioriser, autant que possible, les interventions non pharmacologiques [NHMRC, 2012; SIGN, 2009].

Les données des études sur la réponse individuelle de même que les recommandations des guides de pratique sont claires et indiquent que le traitement pharmacologique devrait être intégré dans une approche personnalisée [HAS, 2014; CADDRA, 2011; Development Group, 2010]. Peu importe le médicament considéré, il faut établir un équilibre entre l'efficacité et les effets indésirables [NHMRC, 2012; Wolraich *et al.*, 2011]. En conséquence, la décision de médicamenter un jeune relève du jugement clinique du professionnel, lors de l'évaluation du risque/bénéfice [NHMRC, 2012; Development Group, 2010].

Suivant l'ensemble des considérations énoncées dans la littérature consultée concernant les interventions pharmacologiques, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

**RECOMMANDATION 7 (R7)
INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES**

SUR CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC, IL EST RECOMMANDÉ QUE LE TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE SPÉCIFIQUE AU TDAH, SI REQUIS, SOIT INTÉGRÉ DANS UNE APPROCHE PERSONNALISÉE EN LIEN AVEC LES CIBLES DU PLAN DE TRAITEMENT INDIVIDUALISÉ.

b) Comparaison des versions génériques et de la version originale de Concerta^{MC}

Les versions génériques de Concerta^{MC} ont satisfait aux normes de bioéquivalence établies par les agences réglementaires. Quoi qu'il en soit, lors de l'ajout de la première version générique aux listes de médicaments, le Conseil du médicament a relevé des différences entre les formulations quant à certains paramètres pharmacocinétiques, lesquels n'étaient pas considérés par Santé Canada pour déterminer la bioéquivalence de deux médicaments.

La notion de bioéquivalence n'implique pas automatiquement une équivalence d'efficacité clinique ou de tolérabilité. Selon les normes canadiennes actuelles, aucune étude clinique comparative sur un groupe de patients n'est obligatoirement exigée, et la bioéquivalence est habituellement calculée en comparant, sur de petits groupes de volontaires sains, la quantité totale du produit actif absorbée ainsi que la concentration maximale, sans tenir compte du mode de libération utilisé ni du temps pour atteindre la concentration maximale (T_{max}).

Au moment de l'évaluation réalisée par le Conseil du médicament, aucun essai clinique ayant pour objectif de comparer l'efficacité clinique de cette version générique à celle de Concerta^{MC} n'avait été recensé [INESSS, 2011]. Ainsi, les répercussions cliniques des différences pharmacocinétiques ou de formulation n'étaient pas soutenues par des données scientifiques. Toutefois, lors de la substitution par un médicament générique, des cas de perte d'efficacité se manifestant notamment par un retour de l'hyperactivité, une déstabilisation ou des difficultés physiques ou verbales, ont été rapportés par certains professionnels de la santé. En conséquence, il est possible que certaines différences entre les produits se traduisent par des écarts dans l'efficacité clinique et l'innocuité [INESSS, 2011].

La recherche de l'information scientifique effectuée afin de vérifier si de nouvelles données scientifiques sont maintenant disponibles pour documenter les répercussions cliniques des différences pharmacocinétiques entre Concerta^{MC} et ses versions génériques a permis de répertorier sept publications [Park-Wyllie *et al.*, 2017; Fallu *et al.*, 2016; Lally *et al.*, 2016; Park-Wyllie *et al.*, 2016; Schapperer *et al.*, 2015; Van Stralen, 2013; Shram *et al.*, 2012]. Les principaux résultats qui sont ressortis de cette revue sont les suivants.

Comparaison des données pharmacocinétiques sur les versions génériques et originales de Concerta^{MC}

- Les données des paramètres pharmacocinétiques des versions génériques commercialisées au Canada confirment que, même s'ils ont été jugés bioéquivalents quant aux critères de concentration maximale (C_{max}) et de l'aire sous la courbe, aucune ne démontre un profil pharmacocinétique semblable à celui de Concerta^{MC}. De fait, les temps pour atteindre la concentration maximale observée (T_{max}) sont plus courts et les demi-vies du médicament ($t_{1/2}$), plus longues, que ce soit pour le Novo-Methylphenidate ER-C^{MC} [Shram *et al.*, 2012], l'Apo-Methylphenidate ER^{MC} [Apotex, 2016] ou le pms -Methylphenidate ER^{MC} [Pharmacie, 2016] (niveaux de preuve scientifique faible pour le Novo-Methylphenidate ER-C^{MC} et insuffisants pour l'Apo-Methylphenidate ER^{MC} ou le pms -Methylphenidate ER^{MC}).

Efficacité des versions génériques de Concerta^{MC} comparativement à celle de l'original

- Aucune publication présentant une étude comparative à répartition aléatoire sur l'efficacité d'une version générique et de la version originale n'a été recensée.
- Les trois études retenues [Fallu *et al.*, 2016, Lally *et al.*, 2016; Van Stralen, 2013] évaluaient l'effet clinique du passage à une version générique de Concerta^{MC} chez des patients stabilisés avec le médicament original ou avec une autre version générique. Deux d'entre elles [Fallu *et al.*, 2016, Lally *et al.*, 2016; Van Stralen, 2013] ont notamment montré que le passage de Concerta^{MC} à Novo-Methylphenidate ER-C^{MC} amène une déstabilisation de l'état des patients et un retour potentiel de symptômes du TDAH (niveaux de preuve scientifique : faible chez les adultes et insuffisant chez les enfants).
- Aucune donnée n'est disponible pour Apo-Methylphenidate ER^{MC} et pms -Methylphenidate ER^{MC}.

Innocuité des versions génériques de Concerta^{MC} comparativement à celle de l'original

Dans les publications retenues [Park-Willie *et al.*, 2017; Fallu *et al.*, 2016; Van Stralen, 2013] et pour Santé Canada⁴¹, une diminution de l'efficacité des médicaments génériques, comparativement à l'innovateur, mentionnée par les patients est considérée comme un effet indésirable.

- Le nombre d'effets indésirables est parfois plus élevé chez les adultes atteints de TDAH qui sont passés de Concerta^{MC} à Novo-Methylphenidate ER-C^{MC}, par rapport à ceux qui ont continué avec Concerta^{MC} [Park-Willie *et al.*, 2017]. Par ailleurs, même si un manque d'efficacité est mentionné par les patients, ce peut être simplement que l'efficacité est différente à cause du profil d'absorption et d'élimination. Il peut alors sembler aux patients que la durée de l'efficacité est plus courte pour le Novo-Methylphenidate ER-C^{MC} que pour le Concerta^{MC}.
- Il n'y a pas suffisamment de données disponibles pour tirer des conclusions sur l'innocuité d'Apo-Methylphenidate ER^{MC} et de pms -Methylphenidate ER^{MC}.

⁴¹ Santé Canada. Formulaire de déclaration d'effets secondaires [site Web]. Disponible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medeffet-canada/declaration-effets-indesirables/formulaire-declaration-effets-secondaires-consommateur.html>.

Persistence au traitement chez les patients utilisant des versions génériques de Concerta^{MC} comparativement à l'original

- Seules deux études de cohorte rétrospective portant sur Novo-Methylphenidate ER-C^{MC} permettent d'évaluer la persistance au traitement chez les patients ayant un TDAH lorsqu'ils passent de Concerta^{MC} à une version générique [Park-Willie *et al.*, 2016; Van Stralen, 2013].
- Le taux de persistance au traitement était plus bas pour la version générique que pour Concerta^{MC} (niveau de preuve scientifique : modéré chez les adultes et les enfants) [Park-Willie *et al.*, 2016; Van Stralen, 2013].
- Le taux de persistance au traitement chez les adultes ayant un TDAH passé de Concerta^{MC} à Apo-Methylphenidate ER^{MC} ou à pms-Methylphenidate ER^{MC} est inconnu (niveau de preuve : inconnu).
- Aucune donnée n'est disponible sur le passage d'une des versions génériques de Concerta^{MC} à une autre chez des patients dont l'état a été préalablement stabilisé.

Les résultats complets de cette revue de la littérature sont présentés dans le rapport de revues systématiques [INESSS, 2018b].

Dans l'état actuel des connaissances, basé sur les paramètres pharmaceutiques ainsi que sur le changement d'état clinique et la persistance au traitement observés lors du passage des patients de Concerta^{MC} à Novo-Methylphenidate ER-C^{MC}, cette dernière version générique ne semble pas avoir la même équivalence thérapeutique que l'original. [Park-Willie *et al.*, 2016; Van Stralen, 2013]. Par contre, il est difficile de conclure quant à son efficacité et son innocuité étant donné qu'aucune étude comparative n'est publiée à ce sujet. La même remarque s'applique au Methylphenidate ER^{MC} de Mallinckrodt Inc. et de Kremers Urban Pharmaceuticals Inc [Lally *et al.*, 2016]. Les données scientifiques publiées à ce jour pour APO-Methylphenidate ER^{MC} et PMS-Methylphenidate ER^{MC} sont insuffisantes pour répondre adéquatement aux questions de recherche. Puisqu'il n'y a pas de nouvelles données probantes, aucune recommandation n'est faite concernant l'usage de Concerta^{MC} et de ses versions génériques.

c) Modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH

Les psychostimulants, l'atomoxétine et la guanfacine à libération prolongée sont tous remboursés par le régime public d'assurance médicaments (RPAM) du Québec. Certains sont inscrits à la section régulière de la Liste des médicaments du RPAM, d'autres à la section des médicaments d'exception. En effet, les psychostimulants à longue durée d'action sont considérés comme médicaments d'exception, à la suite d'un essai infructueux avec une molécule à courte durée d'action. Lors de l'inscription initiale de chacun des médicaments concernés, les données n'avaient pas permis de quantifier les bénéfices liés à la facilité d'usage et à l'amélioration possible du traitement, de façon à justifier leur coût plus élevé et une inscription à la section régulière des Listes des médicaments. Ainsi, dans un contexte de ressources limitées, il a été jugé que les indications de paiement reconnues permettaient d'assurer un accès raisonnable et équitable aux médicaments, et cet usage avait été jugé efficient [INESSS, 2007; INESSS, 2006; INESSS, 2005].

Au Québec, si l'on se fie aux indications reconnues pour le paiement des médicaments d'exception, pour un nouvel utilisateur, les molécules à courte durée d'action ou à durée

d'action intermédiaire devraient être prescrites en premier lieu et en monothérapie, à moins d'une contre-indication. Dans le portrait sur la prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH au Canada [INESSS, 2017b], il ressort plutôt qu'environ 58 % des nouveaux traitements ont été entrepris avec un psychostimulant à longue durée d'action, malgré la présence d'indications reconnues pour le paiement. Il est également important de souligner que le Concerta^{MC} et ses versions génériques affichent les coûts annuels bruts les plus élevés (14 920 360 \$) parmi les médicaments spécifiques au TDAH. Cela n'est pas surprenant, puisque cette dénomination commune compte le plus grand nombre d'utilisateurs et que le Concerta^{MC} a les coûts d'acquisition parmi les plus élevés.

Selon les données du *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* [INESSS, 2017c], en 2014-2015, environ 99 % des nouveaux utilisateurs d'un traitement pharmacologique spécifique au TDAH, pour lesquels il y a présence d'un diagnostic confirmé dans les bases de données administratives de la RAMQ, ont commencé leur traitement avec un seul médicament. Le méthylphénidate à courte durée d'action était l'agent initial le plus fréquemment prescrit (30,9 %), suivi de près par le méthylphénidate à longue durée d'action (Concerta^{MC} et génériques) (26,5 %). Venaient ensuite le méthylphénidate à longue durée d'action suivant un mode de libération de type multicouche (Biphentin^{MC}) (14,4 %) et la lisdexamphétamine (13,6 %). Globalement, cette analyse a permis de constater que la majorité des patients commençant un traitement pour le TDAH prennent d'emblée un psychostimulant à libération prolongée. Seulement 37 % (n=1 863) des nouveaux utilisateurs ont recours comme premier traitement, en monothérapie, à un produit dont l'usage pourrait être qualifié de conforme aux indications reconnues pour le paiement, soit : le méthylphénidate à courte durée d'action, le méthylphénidate à durée d'action intermédiaire, la dexamphétamine à courte durée d'action ou la dexamphétamine à durée d'action intermédiaire.

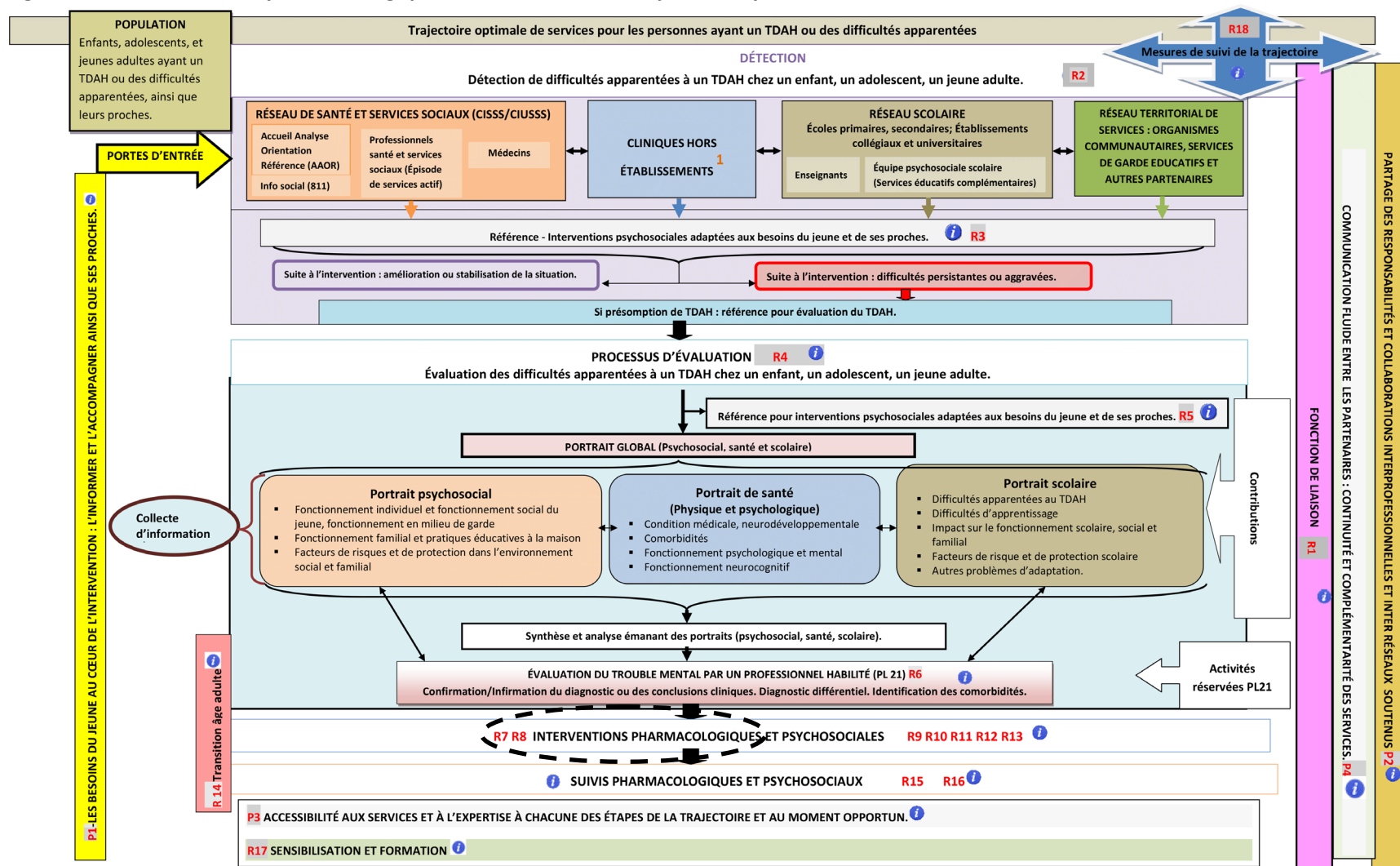
Il ressort de l'analyse d'impact budgétaire réalisée à partir des données de 2015 de facturation de la RAMQ qu'un montant de 351 649 \$ se serait ajouté au budget de la Régie si le critère d'utilisation préalable des psychostimulants à courte durée d'action et durée d'action intermédiaire avait été modifié. Par ailleurs, une analyse complémentaire a été réalisée, qui montre que parmi les patients ayant reçu un psychostimulant à courte durée d'action et durée d'action intermédiaire et n'ayant pas poursuivi leur traitement au-delà de 30 jours, 37 % ont pris un psychostimulant à longue durée d'action peu de temps après. Dans cette situation, le coût du mauvais usage des psychostimulants à courte durée d'action et durée d'action intermédiaire est évalué à 9 000 \$ en 2015.

Concernant les modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

**RECOMMANDATION 8 (R8)
INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES**

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES MODALITÉS D'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS SPÉCIFIQUES AU TDAH, NOTAMMENT LE MÉTHYLPHÉNIDATE À LONGUE DURÉE D'ACTION, SOIENT REVUES.

Figure 9 Les interventions pharmacologiques à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.8 Interventions psychosociales efficaces pour le TDAH ou les difficultés apparentées

Les résultats de la revue systématique effectuée en réponse à la question 3 ont permis de dégager 13 énoncés de preuve scientifique sur l'efficacité des interventions psychosociales dans le traitement du TDAH ou des difficultés apparentées. Ces preuves scientifiques sont basées sur 26 revues systématiques et méta-analyses ainsi que sur 198 études primaires incluses dans ces revues. La majorité des études ont été jugées, par les auteurs des revues, de qualité moyenne à élevée (126 études), et la plupart sont des essais cliniques randomisés (121 études sur 198).

Les échantillons utilisés dans les études primaires sont composés de plus de 100 individus dans 31 d'entre elles et de moins de 50 individus dans 108 autres. Comme il est indiqué au tableau 4, 120 études ont été réalisées auprès de jeunes présentant un diagnostic de TDAH, 37 auprès de jeunes présentant des problèmes ou des troubles de comportement et 41 auprès de jeunes présentant des problèmes intériorisés ou extériorisés. Enfin, plus de la moitié des études (123 études/198) portent sur des enfants âgés de 6 à 12 ans ayant des symptômes ou un diagnostic de TDAH, des problèmes ou des troubles de comportement, des problèmes ou des troubles intériorisés ou extériorisés.

Les analyses sur l'efficacité des interventions psychosociales ont été réalisées à l'aide d'une méthode mixte et du logiciel SPSS (version 24). Ces analyses ont été effectuées en tenant compte du groupe d'âge et du statut clinique des enfants (diagnostic ou symptômes de TDAH, problèmes ou troubles de comportement et problèmes intériorisés ou extériorisés).

Tableau 4 : Répartition des sujets des études selon les groupes d'âge et les critères d'inclusion dans les revues systématiques

Groupe d'âge ciblé par l'étude	Nombre d'études portant sur des jeunes ayant :			Total
	des symptômes ou un diagnostic de TDAH	des problèmes ou des troubles de comportement	des problèmes ou troubles intériorisés ou extériorisés	
0-5 ans	6	36	6	48
6-12 ans	97	1	25	123
13-17 ans	15	0	8	23
18-25 ans	2	0	2	4
Total	120	37	41	198

Les preuves scientifiques dégagées sur l'efficacité des interventions psychosociales sont présentées pour les enfants d'âge préscolaire (5 ans et moins), suivis des enfants (6-12 ans) et des adolescents (13-17 ans) d'âge scolaire puis des jeunes adultes (18-25 ans). Pour chacun des groupes d'âge, les énoncés de preuve scientifique sont présentés en encadré. Suivent les

données contextuelles et expérientielles considérées dans l'ensemble de la preuve et des recommandations, également énoncées dans un encadré.

a) Résultats sur l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants d'âge préscolaire (5 ans et moins)

Quarante-huit études ont été réalisées auprès d'enfants d'âge préscolaire.

Dans 42 de ces études⁴², l'intervention évaluée est l'entraînement aux habiletés parentales, laquelle a été effectuée auprès des parents. Seulement 16 études prévoyaient des interventions à la fois auprès des parents et des enfants.

L'analyse des résultats obtenus a permis de dégager les quatre énoncés de preuve scientifique suivants.

R9a : L'entraînement aux habiletés parentales améliore significativement les compétences parentales des parents d'enfants d'âge préscolaire présentant des problèmes ou des troubles de comportement. (Niveau de preuve élevé)

R9b : L'entraînement aux habiletés parentales réduit significativement les manifestations associées au TDAH chez les enfants d'âge préscolaire présentant des problèmes ou des troubles de comportement. (Niveau de preuve élevé)

R9c : L'entraînement aux habiletés parentales réduit significativement les comportements d'opposition chez les enfants d'âge préscolaire présentant des problèmes ou des troubles de comportement. (Niveau de preuve élevé)

R9d : L'entraînement aux habiletés parentales réduit significativement les problèmes extériorisés chez les enfants d'âge préscolaire présentant ce type de problèmes. (Niveau de preuve élevé)

*Le R9 précédant les lettres a, b, c et d fait référence à la recommandation 9 découlant des 4 énoncés de preuve.

Les caractéristiques des 42 études appuyant les énoncés de preuve scientifique sont présentées à l'annexe C.

⁴² Il est à noter qu'une étude peut être à l'appui de plus d'un énoncé de preuve, étant donné que quelques auteurs ont mesuré les effets des interventions à la fois chez les parents et chez les enfants.

Tableau 5 Gradation de la preuve scientifique pour les énoncés relatifs aux enfants de 5 ans et moins

Critères d'appréciation	Gradation de la preuve scientifique			
	R9a	R9b	R9c	R9d
Limites méthodologiques	A	A	A	A
Cohérence	A	A	A	A
Impact clinique	A	A	A	A
Généralisation/transférabilité	A	A	A	A
Niveau de preuve scientifique	ÉLEVÉ	ÉLEVÉ	ÉLEVÉ	ÉLEVÉ

Données contextuelles à l'appui des énoncés de preuve scientifique R9a à R9d

Les résultats présentés plus haut vont dans le même sens que ceux rapportés par l'INSPQ dans un avis scientifique sur les programmes d'entraînement aux habiletés parentales, réalisé en 2013 [Comeau *et al.*, 2013]. Dans cet avis, les auteurs concluent que la famille représente une cible d'intervention privilégiée. Les programmes d'entraînement aux habiletés parentales ont des effets bénéfiques non seulement sur les pratiques parentales, mais également sur certains aspects de la santé mentale des parents [Comeau *et al.*, 2013]. De multiples résultats présentés dans le cadre de cet avis démontrent que les programmes en question permettent de promouvoir la santé mentale chez les jeunes enfants, en prévenant les problèmes de comportement et en réduisant leur aggravation. Aussi, selon un rapport réalisé par le MELS, il importe de proposer une intervention psychosociale le plus tôt possible dans la trajectoire des enfants. En effet, plus les difficultés de comportement de l'enfant sont précoces ou sévères, plus elles risquent de persister jusqu'à l'âge adulte [MELS, 2010].

Comme pour tout type de programme, la qualité de la mise en œuvre influe directement sur l'efficacité. À cet égard, à partir d'une recension analytique des études portant sur les programmes d'entraînement aux habiletés parentales, Hauth-Charlier et Clément [2009] soulignent que l'efficacité de tels programmes pour les parents d'enfants avec un TDAH est influencée, d'une part, par les paramètres du programme (nombre de séances, contenus et thèmes abordés, méthodes d'enseignement et autres) et, d'autre part, par les caractéristiques des parents (santé mentale, conflits conjugaux, statut socioéconomique, perception des causes associées aux difficultés de l'enfant) et celles des enfants (âge, comorbidité, etc.). Les interventions de courte durée (10 heures et moins), par exemple, seraient moins bénéfiques que des interventions réalisées sur une période plus longue (environ 50 heures) [Hauth-Charlier et Clément, 2009], ce qui concorde avec les résultats de la revue systématique effectuée dans le cadre du présent avis.

Au Québec, les programmes d'entraînement aux habiletés parentales suivants sont déjà implantés et ont fait l'objet d'une démarche d'évaluation : TRIPLE P (*Positive Parenting Program*), CES ANNÉES INCROYABLES (*Incredible Years*), Y'A PERSONNE DE PARFAIT (*No body's perfect*) et COPE/Équipe (*Community Parent Education Program*). L'implantation du programme TRIPLE P a débuté il y a quelques années dans le cadre de projets pilotes sous

la responsabilité de la Chaire de partenariat en prévention de la maltraitance du Québec, dans quelques régions de la province. Les résultats de l'évaluation du programme indiquent que ce dernier améliore le comportement et l'adaptation de l'enfant. En ce qui concerne le programme CES ANNÉES INCROYABLES, c'est le volet ciblant principalement les parents qui est implanté. Ce volet est adapté tant pour des services de première ligne que pour des services spécialisés. Selon un rapport de la Chaire de partenariat en prévention de la maltraitance [Gagné *et al.*, 2015], le programme CES ANNÉES INCROYABLES aurait des effets favorables sur les interactions parent-enfant et améliorerait les comportements et les habiletés sociales de l'enfant. Ces résultats concordent également avec ceux obtenus dans les études recensées ici. En effet, celles-ci indiquent que les programmes d'entraînement aux habiletés parentales, ciblant uniquement les parents, se sont avérés tout aussi efficaces que ceux visant à la fois les parents et les enfants. Cela suppose qu'il n'est pas nécessaire d'intervenir directement auprès des enfants d'âge préscolaire pour agir sur les difficultés apparentées au TDAH chez ces derniers.

Bien que les programmes implantés au Québec semblent donner des résultats positifs, ces initiatives demeurent encore marginales et peu accessibles pour les parents d'enfants présentant des difficultés apparentées au TDAH. En effet, selon des entrevues réalisées auprès de gestionnaires du RSSS en 2016 par l'INESSS, le nombre d'interventions de groupe proposées aux parents d'enfants de moins de 6 ans est largement insuffisant pour répondre aux besoins. Les parents recevant des services à l'intérieur de la programmation des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE), volet accompagnement des familles, en bénéficient toutefois plus souvent. Les SIPPE ont pour clientèles cibles les femmes enceintes, les parents d'enfants âgés de 5 ans et moins vivant en contexte de pauvreté ainsi que les parents âgés de 19 ans et moins ou à faible revenu. Ils ont pour objectif de diminuer la transmission intergénérationnelle des problèmes de santé et des problèmes sociaux, dont l'abus et la négligence envers les enfants. Toutefois, ces interventions ne visent pas spécifiquement des enfants ayant des difficultés apparentées au TDAH.

Les résultats des études sur l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants d'âge préscolaire présentant des difficultés apparentées au TDAH amènent l'INESSS à énoncer la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 9

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE PRÉSCOLAIRE (5 ANS ET MOINS)

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

- Ces programmes doivent être validés ou avoir fait l'objet d'une évaluation, et être offerts avant de considérer une intervention pharmacologique.

*Note : Dans les études recensées, certains programmes d'entraînement aux habiletés parentales sont offerts à des parents d'enfants dont l'âge peut aller jusqu'à 8 ans.

b) Résultats sur l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants d'âge scolaire de niveau primaire (6 à 12 ans)

C'est sur ce groupe d'âge que l'on compte le plus grand nombre d'études (123 sur 198). L'analyse des résultats de ces 123 études a permis de dégager les cinq énoncés de preuve scientifique suivants.

R10 : Les interventions comportementales effectuées en classe et les mesures de différenciation pédagogique réduisent significativement les manifestations du TDAH chez les enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans) ayant un TDAH. (Niveau de preuve élevé)

R11a : Les interventions d'autorégulation émotionnelle et comportementale effectuées en milieu clinique réduisent significativement les manifestations du TDAH chez les enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans) ayant un TDAH. (Niveau de preuve modéré)

R11b : Les interventions d'autorégulation émotionnelle et comportementale réduisent significativement les symptômes d'inattention chez les enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans) ayant un TDAH. (Niveau de preuve modéré)

R11c : Les interventions d'autorégulation émotionnelle et comportementale permettent d'améliorer les compétences de planification et d'organisation chez les enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans) ayant un TDAH. (Niveau de preuve élevé)

R11d : Les interventions brèves orientées vers les solutions⁴³ (Solution focused Brief Therapy) et, plus particulièrement, celles administrées en format individuel réduisent significativement les problèmes extériorisés chez les enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans) présentant ce type de problèmes. (Niveau de preuve élevé)

*Ces interventions d'autorégulation comportementale sont axées sur la planification et l'organisation du travail scolaire, les devoirs et autres tâches à la maison (*Organizational Skills, Training, Homework Organization, and Planning Skills (HOPS)*).

Les caractéristiques des études soutenant ces énoncés de preuve scientifique sont présentées à l'annexe C, et la gradation du niveau de preuve est explicitée à l'annexe C.

⁴³ Les interventions brèves orientées vers les solutions (*Solution Focused Brief Therapy*) sont des approches mises au point dans les années 80 à partir des travaux de Milton Erickson et Gregory Bateson. Les interventions qui s'inscrivent dans ce courant incluent les éléments clés communs à ce type d'approche : accent sur les buts et objectifs des participants et sur la reconnaissance de leurs forces et de leurs faiblesses afin d'engendrer un changement positif. Voir Gros-Louis Y. Fondements de l'approche orientée vers les solutions [site Web]. Disponible à : http://www.psychosolutions.qc.ca/06doc_articles_02os.html.

Tableau 6 : Gradation de la preuve scientifique pour les énoncés relatifs aux enfants de 6 à 12 ans

Critères d'appréciation	Gradation de la preuve scientifique				
	R10	R11a	R11b	R11c	R11d
Limites méthodologiques	B	C	B	B	A
Cohérence	B	A	B	A	A
Impact clinique	B	C	C	A	B
Généralisation/ transférabilité/	B	B	B	B	B
Niveau de preuve scientifique	ÉLEVÉ	MODÉRÉ	MODÉRÉ	ÉLEVÉ	ÉLEVÉ

Données contextuelles à l'appui des énoncés de preuve scientifique R10, R11a à R11d

En conformité avec les énoncés de preuve scientifiques retenus, Massé et ses collaborateurs [2014] soulignent que les interventions éducatives effectuées en classe et les techniques de modification du comportement seraient, selon plusieurs recherches, parmi les interventions les plus efficaces pour améliorer les comportements et l'adaptation psychosociale des enfants avec un TDAH. De même, l'*Institute for Clinical Systems Improvement* (ICSI) considère qu'il importe de favoriser le développement des compétences scolaires et sociales ainsi que les fonctions exécutives relatives à la planification et à l'organisation du travail pour compenser les déficits fonctionnels des jeunes [Dobie *et al.*, 2012]. Une étude longitudinale réalisée par des chercheurs de l'Université Concordia en milieux défavorisés démontre également l'importance de soutenir l'acquisition de compétences scolaires et sociales dès le préscolaire pour favoriser la réussite scolaire [Serbin et Bukowski, 2009]. Une étude réalisée par Déry et ses collaborateurs [2008] a aussi établi que les élèves avec difficultés de comportement au primaire présentaient un taux plus élevé de décrochage scolaire au secondaire et que, parmi le groupe de décrocheurs, le taux de consommation de substances psychoactives était plus élevé. Selon les chercheurs, ces constats militent en faveur d'une intervention précoce sur les difficultés de comportement. Une recension des écrits réalisée par Verlaan et ses collaborateurs [2006], portant sur les modalités d'intervention les plus prometteuses pour prévenir l'apparition ou l'aggravation des difficultés chez les enfants de 6 à 12 ans, a notamment fait ressortir l'importance de proposer des programmes d'intervention à multiples volets tant en milieu scolaire qu'à la maison.

Enfin, une des orientations du Cadre de référence du MEESR [2015] portant sur les difficultés de comportement stipule que le soutien aux professeurs pour l'intégration des enfants avec des problèmes de comportement doit être assuré [Nadeau *et al.*, 2012]. À cet égard, un programme de consultation individuelle mis en place auprès de 37 professeurs jumelés avec des enfants ayant un TDAH et un trouble de comportement a montré que ce type d'intervention peut prévenir et même éviter l'intensification des comportements inappropriés, en plus d'améliorer le rendement scolaire. De plus, les résultats indiquent que les professeurs qui ont reçu une formation continue sur le TDAH et participé au programme de consultation individuelle sont plus enclins à utiliser des stratégies efficaces (résolution de problèmes, évaluation fonctionnelle, etc.) auprès des enfants avec un TDAH [Nadeau *et al.*, 2012].

L'ensemble des résultats obtenus sur l'efficacité des interventions psychosociales chez les enfants d'âge scolaire de niveau primaire (6 à 12 ans) amènent l'INESSS à énoncer les recommandations suivantes.

RECOMMANDATION 10 (R10)

**INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU
PRIMAIRE
(6 A 12 ANS) AYANT UN TDAH**

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU PRIMAIRE (6-12 ANS) AYANT UN TDAH AIENT ACCÈS, SI REQUIS, À DES INTERVENTIONS COMPORTEMENTALES* EN CLASSE AINSI QU'À DES MESURES DE DIFFÉRENCIATION PÉDAGOGIQUE. **

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*L'intervention comportementale en classe comporte des stratégies proactives et des stratégies réactives. Elle est proactive lorsqu'elle est antérieure au comportement à modifier ou à améliorer. Elle comporte alors des actions pour modifier l'environnement qui précède un comportement ciblé. Elle est réactive lorsqu'elle est consécutive au comportement à modifier ou à améliorer. Elle consiste alors à trouver des moyens de mieux répondre aux besoins du jeune ou à l'amener à trouver des comportements plus acceptables pour répondre à ceux-ci.

**La différenciation pédagogique est une réponse aux besoins spécifiques de l'élève, qui conduit à une différenciation dans les tâches qui respecte les capacités de l'élève, à une flexibilité dans l'enseignement, à une évaluation et à des ajustements continus.

RECOMMANDATION 11 (R11)
INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU
PRIMAIRE (6 A 12 ANS) AYANT UN TDAH

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU PRIMAIRE (6-12 ANS) AYANT UN TDAH AIENT ACCÈS, SI REQUIS, À DES INTERVENTIONS CIBLANT LE DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES PERSONNELLES, OFFERTES EN INDIVIDUEL OU EN GROUPE.

Les interventions à privilégier sont :

- les interventions brèves orientées vers les solutions*;
- les interventions ciblant les compétences de planification et d'organisation**;
- la régulation émotionnelle et comportementale ***;
- les interventions qui ciblent à la fois l'enfant et les parents****.

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*Interventions qui visent à créer une solution ou à considérer la solution comme déjà présente et à travailler à la construction de celle-ci.

**Interventions qui visent à améliorer les compétences de planification et d'organisation du travail scolaire, du matériel, des devoirs et autres tâches.

***Interventions de *skill training* dans la littérature recensée. Interventions visant le développement de l'autocontrôle, la résolution de problèmes, la gestion du temps, l'organisation du travail ou du matériel, la régulation des comportements, l'autoapprentissage et l'autosurveillance.

****Cet énoncé n'a pas été démontré scientifiquement, mais a été formulé par consensus d'experts.

Quelques-unes des analyses effectuées dans le cadre de la présente recension n'ont pas permis de démontrer l'efficacité de certaines interventions psychosociales utilisées auprès des enfants d'âge scolaire de niveau primaire ayant un TDAH. C'est le cas, notamment, des interventions de type neurofeedback et de certaines modalités d'intervention. Ces résultats sont présentés dans la section suivante.

Résultats obtenus sur l'efficacité des interventions de type neurofeedback

Depuis quelques années, au Québec et ailleurs dans le monde, on assiste à une augmentation du recours à des interventions de type neurofeedback. Ces interventions sont administrées à l'aide de logiciels sur ordinateur et ont recours à des protocoles standardisés, tels que l'électroencéphalogramme-neurofeedback (EEG-NF) avec entraînement au ratio Theta/Beta (entraînement visuel ou sonore)⁴⁴. Les études portant sur ce type d'interventions ont souvent un groupe de comparaison utilisant un autre logiciel qui fait office de placebo.

⁴⁴ « L'enfant s'assoit devant l'écran d'ordinateur sur lequel il se verra présenter des stimuli visuels (diverses séquences vidéo qui s'animent lorsque l'enfant se trouve dans l'état mental recherché). Des renforcements sonores (« ding » et musique) sont également donnés au même moment que les stimuli visuels. L'enfant doit donc tenter de trouver l'état mental recherché et le maintenir pour faire jouer la musique et l'animation ainsi que pour gagner des points » [Moreau, 2012].

Dans la présente revue systématique, l'efficacité des interventions de neurofeedback a été évaluée dans 18 études, dont 15 ECR, totalisant 835 enfants âgés de 6 à 12 ans avec des symptômes ou un diagnostic de TDAH. La qualité a été jugée faible dans trois études, moyenne dans deux autres et élevée dans une dernière. Cette information était manquante pour 12 études. Les échantillons étaient également inférieurs à 50 individus dans 12 études. Des plans de randomisation ont été utilisés dans presque toutes les études et les taux d'attrition se sont avérés faibles. Par contre, la convergence des résultats est jugée faible puisqu'une moitié des études observent des effets positifs sur les symptômes du TDAH, tandis que l'autre ne rapporte pas de résultats significatifs. De plus, les tailles d'effet sont faibles dans cinq des neuf études ayant obtenu des résultats positifs (tailles d'effet entre 0,1 et 1,2). Aucun élément en lien avec la méthode ou la population, susceptible d'expliquer les résultats divergents, n'a pu être décelé. Pour toutes ces raisons, la force de la preuve scientifique sur l'efficacité des interventions de neurofeedback a été évaluée comme étant faible. Par conséquent, aucune recommandation concernant l'utilisation des interventions de type neurofeedback n'est émise dans le présent avis.

c) Résultats sur l'efficacité des interventions psychosociales pour les adolescents de niveau scolaire secondaire (13-17 ans) :

L'efficacité des interventions psychosociales dans ce groupe d'âge a été évaluée dans 23 études seulement. L'analyse des résultats obtenus dans 20 de ces 23 études a permis de dégager les quatre énoncés de preuve scientifique suivants.

R12 : Les interventions d'autorégulation émotionnelle et comportementale ainsi que les mesures de différenciation pédagogique effectuées en classe réduisent significativement les manifestations du TDAH chez les adolescents ayant un diagnostic de TDAH. (Niveau de preuve modéré)

R13a : Les interventions basées sur l'autorégulation émotionnelle et comportementale réduisent significativement les symptômes d'inattention chez les adolescents ayant un diagnostic de TDAH. (Niveau de preuve modéré)

R13b : Les interventions d'autorégulation émotionnelle et comportementale* améliorent les compétences de planification et d'organisation chez les adolescents ayant un diagnostic de TDAH. (Niveau de preuve modéré)

R13c : Les interventions brèves orientées vers les solutions et, plus particulièrement, celles offertes en format individuel, réduisent significativement les problèmes intériorisés et extériorisés chez les adolescents présentant ces types de problèmes. (Niveau de preuve modéré)

*Ces interventions d'autorégulation comportementale sont axées sur la planification et l'organisation du travail scolaire, les devoirs et autres tâches à la maison (*Organizational Skills Training, Homework Organization, and Planning Skills (HOPS)*).

Les caractéristiques des 20 études appuyant les énoncés de preuve scientifique sont présentées au tableau 9, et la gradation de la force de la preuve apparaît au tableau 10. Comme il est constaté dans ces tableaux, la force de la preuve scientifique est modérée pour les quatre énoncés. La moitié des études incluses dans ces analyses (10 sur 20) sont des ECR; les autres sont de type quasi-expérimental ou à cas unique (*single subject design*). Elles ont été évaluées comme étant de faible ou de moyenne qualité méthodologique. Le nombre d'études soutenant chacun des énoncés varie de 4 à 6. Leurs

résultats sont convergents et lorsqu'il y a divergence, celle-ci peut être expliquée. L'impact clinique est moyen pour un énoncé de preuve (R12) et important pour un autre (R13a), alors que pour deux énoncés, les tailles d'effet n'ont pas été calculées.

La preuve scientifique soutenant ces énoncés est présentée à l'annexe C et la gradation de la preuve, au tableau 7.

Tableau 7 : Gradation de la preuve scientifique pour les énoncés relatifs aux adolescents de 13 à 17 ans

Comme il est indiqué au tableau 7, l'évaluation de la qualité de la preuve scientifique indique que la force est modérée pour tous les énoncés dégagés relativement à ce groupe d'âge.

Critères d'appréciation	Gradation de la preuve scientifique			
	R12	R13a	R13b	R13c
Limites méthodologiques	C	C	D	B
Cohérence	A	B	B	B
Impact clinique	B	B	B	B
Généralisation/transférabilité	B	B	B	B
Niveau de preuve scientifique	MODÉRÉ	MODÉRÉ	MODÉRÉ	MODÉRÉ

Recommandation 12 (R12)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ADOLESCENTS DE NIVEAU SCOLAIRE SECONDAIRE (13-17 ANS) AYANT UN TDAH

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES ADOLESCENTS SCOLARISÉS (13 À 17 ANS) AYANT UN TDAH AIENT ACCÈS, SI REQUIS, À DES INTERVENTIONS COMPORTEMENTALES* EN CLASSE AINSI QU'À DES MESURES DE DIFFÉRENCIATION PÉDAGOGIQUE.**

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*L'intervention comportementale en classe comporte des stratégies proactives et des stratégies réactives. Elle est proactive lorsqu'elle est antérieure au comportement à modifier ou à améliorer. Elle comporte alors des actions pour modifier l'environnement qui précède un comportement ciblé. Elle est réactive lorsqu'elle est consécutive au comportement à modifier ou à améliorer. Elle consiste alors à trouver des moyens de mieux répondre aux besoins du jeune ou à l'amener à trouver des comportements plus acceptables pour répondre à ceux-ci.

** La différenciation pédagogique est une réponse aux besoins spécifiques de l'élève, qui conduit à une différenciation dans les tâches qui respecte les capacités de l'élève, à une flexibilité dans l'enseignement ainsi qu'à une évaluation et à des ajustements continus.

Note : Les données de la littérature consultée ne nous permettent pas de préciser si l'intervention doit être offerte en groupe ou en individuel.

RECOMMANDATION 13 (R13)
INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ADOLESCENTS SCOLARISÉS
(13-17 ANS) AYANT UN TDAH

IL EST RECOMMANDÉ QUE LES ADOLESCENTS SCOLARISÉS DE 13 À 17 ANS AYANT UN TDAH AIENT ACCÈS, SI REQUIS, À DES INTERVENTIONS CIBLANT LE DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES PERSONNELLES, EN INDIVIDUEL OU EN GROUPE.

Les interventions à privilégier sont :

- les interventions brèves orientées vers les solutions;*
- les interventions ciblant les compétences de planification et d'organisation;**
- la régulation émotionnelle et comportementale***.

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*Interventions qui visent à créer une solution ou à considérer la solution comme déjà présente et à travailler à la construction de celle-ci.

**Interventions qui visent à améliorer les compétences de planification et d'organisation du travail scolaire, du matériel, des devoirs et autres tâches.

***Interventions de *skill training* dans la littérature recensée. Interventions visant le développement de l'autocontrôle, la résolution de problèmes, la gestion du temps, la régulation des comportements, l'autoapprentissage et l'auto-surveillance.

d) Résultats de l'analyse portant sur l'efficacité des interventions psychosociales pour les jeunes adultes (18-25 ans)

Une quantité limitée d'études portant sur l'efficacité des interventions psychosociales chez les jeunes adultes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées a été repérée dans le cadre de la présente revue. En fait, une seule revue systématique spécifique à ce groupe d'âge a été répertoriée et elle s'intéressait aux interventions comportementales appliquées spécifiquement à la conduite automobile (comportement au volant, gestion émotionnelle, autocontrôle, situations d'urgence, etc.). La principale conclusion, appuyée sur seulement deux études primaires incluses dans cette revue, indique que les interventions axées sur les comportements spécifiques aux situations d'urgence peuvent être bénéfiques pour améliorer les habiletés en conduite automobile des jeunes adultes avec un TDAH.

Parmi les revues systématiques recensées ciblant principalement les adolescents, deux ont intégré des études primaires impliquant de jeunes adultes de 18 à 25 ans (quatre études en tout). Les quatre études en question étaient des ECR et pour chacune d'entre elles, la qualité méthodologique a été évaluée par les auteurs des revues comme étant moyenne. Dans deux de ces études, le critère d'inclusion des participants était un diagnostic établi de TDAH, alors que dans les deux autres, ce critère reposait sur la présence de problèmes intériorisés ou extériorisés.

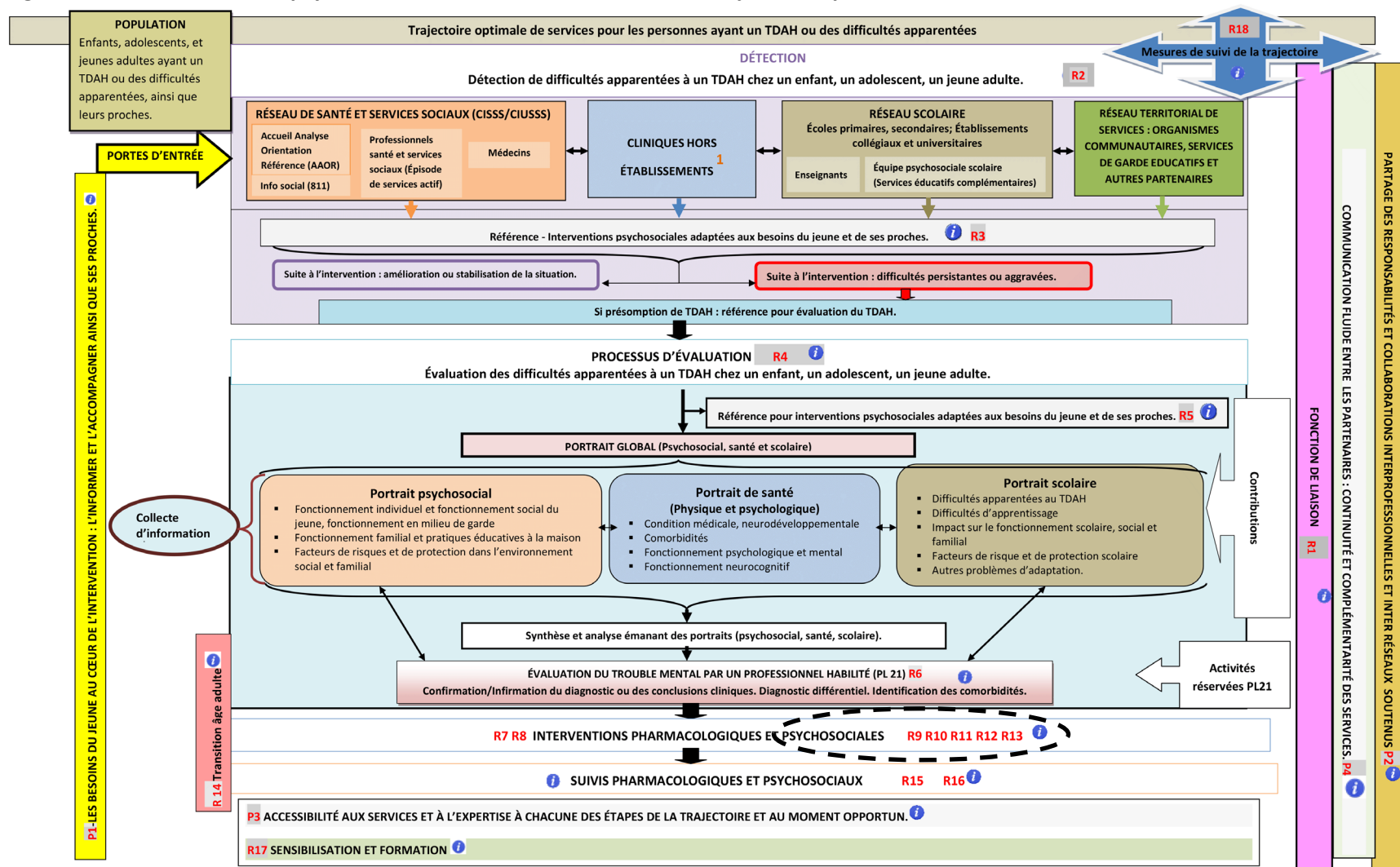
L'une des deux études mesurant les effets des interventions comportementales auprès d'un échantillon de plus de 100 jeunes adultes de 18 à 21 ans rapporte des effets considérables ($d=7,50$) sur les symptômes du TDAH. Toutefois, puisque cette étude intégrait des jeunes âgés de 15 et 21 ans, il n'est pas possible à partir de l'échantillon de distinguer les effets spécifiques aux jeunes adultes de plus de 18 ans par rapport à ceux âgés de 15 et 17 ans. En ce qui a trait à la seconde étude portant sur 26 jeunes adultes

(moyenne d'âge de 20,7 ans) avec un diagnostic de TDAH, les résultats montrent une absence d'effet des interventions de type neurofeedback sur les symptômes du TDAH.

Enfin, des deux études effectuées auprès de jeunes adultes présentant des problèmes extériorisés, l'une a montré des effets moyens alors que l'autre a présenté des effets forts (les tailles d'effet n'ont pas été rapportées par les auteurs des revues systématiques). Ces deux études utilisaient des interventions brèves orientées vers les solutions pour intervenir auprès des jeunes, et l'une d'elles a mesuré les effets des problèmes extériorisés à l'aide de l'échelle validée suivante : *Buss-Durkee Hostility Inventory (B-DHI)*. Ces deux études incluaient également des jeunes de moins de 18 ans, ce qui a rendu les conclusions tirées difficiles à interpréter pour les jeunes adultes uniquement.

Bien que trois de ces quatre études aient montré des effets positifs attribuables aux interventions psychosociales, aucun énoncé de preuve scientifique n'a pu en être dégagé, en raison de la difficulté à distinguer les effets propres aux jeunes adultes.

Figure 10 : Les interventions psychosociales efficaces à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.9 Interventions visant à favoriser la transition à l'âge adulte

La transition des jeunes de 18 ans à l'âge adulte a maintes fois été qualifiée de préoccupante par les experts des différents comités consultés. Cette question concerne la continuité et la complémentarité des services au-delà de l'âge adulte, tant dans le RSSS que dans le réseau scolaire, et les défis que représentent les suivis pharmacologique et psychosocial ainsi que l'intégration sociale et l'intégration socioprofessionnelle des jeunes adultes. La transition est donc abordée ici dans le cadre d'une trajectoire optimale de services.

La transition des services jeunesse vers les services adultes doit être planifiée avec le jeune [Young *et al.*, 2011] et, en amont, par les services qui réfèrent et ceux qui accueillent le jeune. Les arrimages requis entre les dispensateurs de services doivent être complétés quand le jeune atteint l'âge de 18 ans [Young *et al.*, 2011; NICE, 2008]. Cette transition requiert l'adaptation des services en fonction des besoins : « Afin de soutenir les jeunes dans la transition à l'âge adulte, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale assurera une continuité de services en adaptant l'offre aux besoins et aux étapes de vie des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, et ce, peu importe leur âge » [MSSS, 2015, p. 36, mesure 12].

Le jeune qui passe à l'âge adulte a besoin d'être accompagné de façon personnalisée dans les étapes de transition [Moosa et Sandhu, 2015], par les professionnels du RSSS, ceux du réseau scolaire et d'autres partenaires du Réseau territorial de services. Cet accompagnement implique d'informer le jeune adéquatement, de le conseiller et de le soutenir dans ses besoins de transition, ainsi que de lui fournir l'aide requise pour accéder aux services [Reale *et al.*, 2015]. Une intervention de nature psychologique devrait être envisagée (individuel et/ou de groupe de type thérapie cognitivo-comportementale (TCC)) pour soutenir le jeune pendant les phases clés de la transition. Ce traitement devrait mettre l'accent sur le développement des compétences et viser un éventail de domaines, dont les compétences sociales, la gestion des problèmes de relations interpersonnelles (avec les pairs et la famille), la résolution de problèmes, la maîtrise de soi et l'expression des émotions [NICE, 2008].

La littérature consultée souligne plusieurs défis d'arrimage entre les équipes qui interviennent auprès des jeunes et celles affectées aux services aux adultes, notamment des difficultés à travailler ensemble attribuables à des idéologies cliniques et conceptuelles différentes [Reale *et al.*, 2015; Young *et al.*, 2011] et une connaissance limitée du TDAH chez les professionnels traitant les adultes [Reale *et al.*, 2015]. Aussi, on relève un manque au regard de l'information sur les services disponibles transmise tant au jeune qu'à ses proches pour favoriser l'accès à ces services [Reale *et al.*, 2015], de même que des problèmes de communication entre les partenaires que des protocoles communs pourraient aider à solutionner. La mise en place de tels protocoles permet notamment de s'assurer que des normes de soins sont respectées pendant la transition aux services adultes [NICE, 2008]. Il faut toutefois se placer au-delà des protocoles, qui ne sont pas une fin en soi, et faire preuve d'initiative pour susciter la collaboration entre les professionnels des services aux jeunes et ceux des services aux adultes [Reale *et al.*, 2015]. L'implantation de cliniques conjointes contribuerait à réduire les barrières entre ces services [Moosa et Sandhu, 2015]. De même, la présence d'équipes multidisciplinaires et interétablissements ainsi que l'adoption d'une approche holistique (volets médical et psychosocial, de l'éducation et de l'emploi) seraient des éléments favorables à une

transition efficace [Young *et al.*, 2011]. Au-delà des défis susmentionnés, celui de l'accessibilité des services serait associé au manque de ressources appropriées disponibles à l'âge adulte, lequel compromettrait la continuité et le suivi des soins [Reale *et al.*, 2015; Young *et al.*, 2011].

Pour assurer une transition adéquate, il importe de procéder à l'évaluation des besoins du jeune, car la nature de ses besoins permettra de guider l'offre de services et de proposer des services adaptés et de pouvoir préciser les traitements prévus à l'âge adulte [NICE, 2008]. On évaluera notamment les besoins au niveau scolaire et au niveau professionnel [Dobie *et al.*, 2012]. Des évaluations conjointes entre les services pour jeunes et ceux pour adultes sont effectuées lorsque cela est requis [Young *et al.*, 2011]. Si les besoins ciblés sont importants ou que les soins qu'ils nécessitent sont complexes, il y a lieu d'envisager une approche par programme [NICE, 2008]. À la suite du passage aux services adultes, une nouvelle évaluation est essentielle pour ajuster les pratiques et le suivi [NICE, 2008].

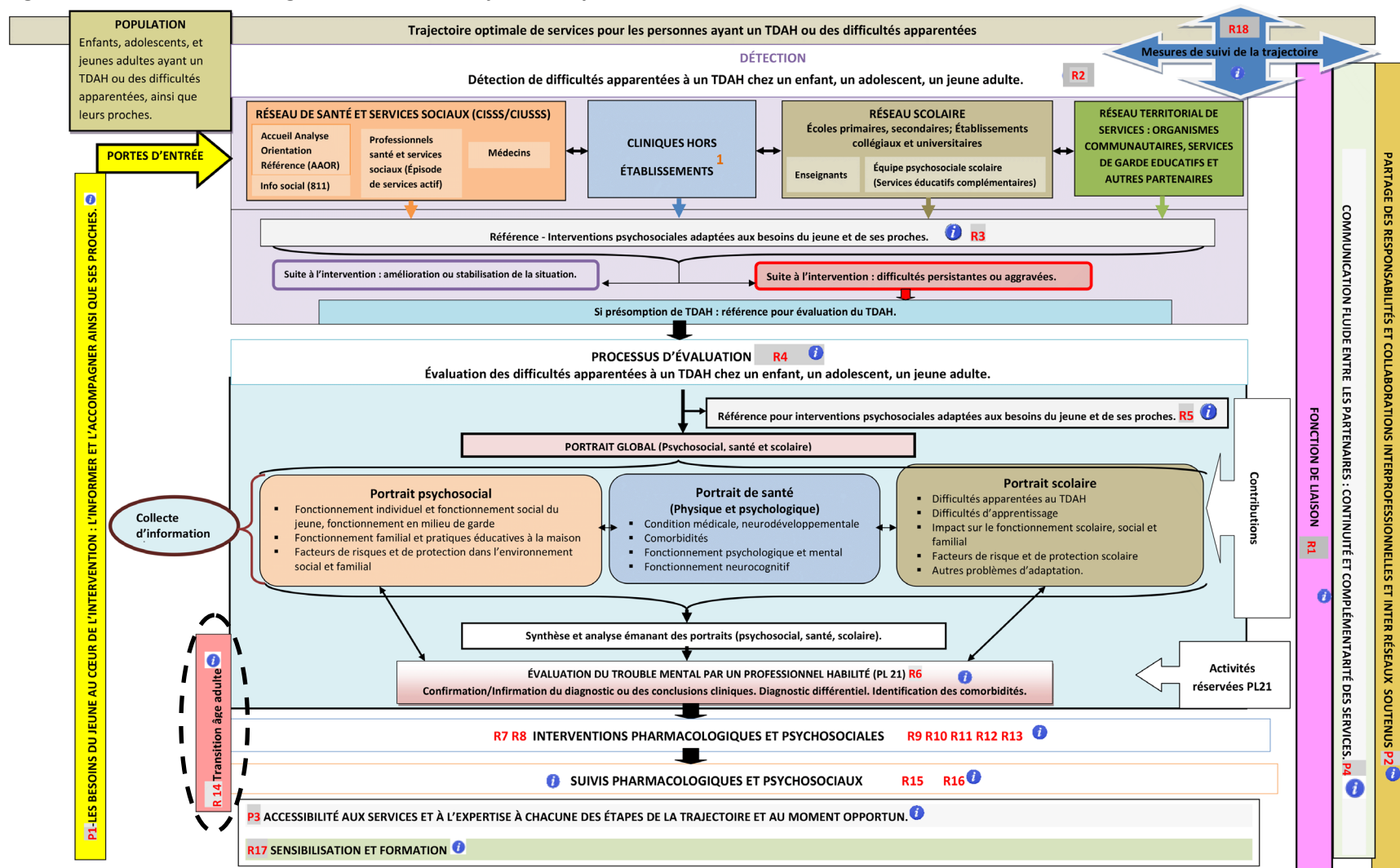
Sur la base des informations recueillies au regard de la transition à l'âge adulte, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 14 (R14)
TRANSITION A L'ÂGE ADULTE

IL EST RECOMMANDÉ DE SOUTENIR LA TRANSITION À L'ÂGE ADULTE DES JEUNES AVEC UN TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES, À L'INTÉRIEUR D'ENTENTES CONVENUES ENTRE LE RSSS ET LE RÉSEAU SCOLAIRE ET TOUT AUTRE PARTENAIRE DU RÉSEAU TERRITORIAL DE SERVICES. CES ENTENTES DOIVENT NOTAMMENT :

- favoriser une planification adéquate des services entre les partenaires, en amont de la transition et à la suite de la transition, sur la base des divers besoins du jeune;
- encourager l'implication active du jeune et de ses proches dans les démarches nécessaires;
- assurer le transfert d'information requis entre les services pour les jeunes et les services pour les adultes dans le respect des règles de consentement et de confidentialité qui s'appliquent;
- permettre l'évaluation ou la réévaluation des besoins et des difficultés du jeune et un suivi pharmacologique et psychosocial optimal.

Figure 11 : La transition à l'âge adulte dans la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.10 Suivis pharmacologiques

Il n'y a pas de données probantes pour déterminer la fréquence optimale de suivi, afin de réévaluer le dosage ou le besoin de maintenir une médication [Wolraich *et al.*, 2011; Development Group, 2010; SIGN, 2009]. Cependant, un suivi régulier du traitement pharmacologique devrait être mis en place. Ce suivi devrait être plus rapproché en début de traitement [HAS, 2014; CADDRA, 2011; Development Group, 2010]. Il est de la responsabilité du médecin traitant de participer au plan de suivi pour la gestion de la médication et d'impliquer le pharmacien [HAS, 2014; NHMRC, 2012]. Lors de chaque visite de suivi, il est recommandé de documenter l'évolution de la symptomatologie pour mesurer l'impact du traitement, les effets indésirables et l'adhésion au traitement [HAS, 2014; CADDRA, 2011; Development Group, 2010]. Certaines études estiment que le taux d'inobservance se situe entre 48 % et 68 % chez les adolescents, mais elles révèlent aussi qu'un suivi rigoureux a un impact majeur sur l'observance du traitement [HAS, 2014; Dobie *et al.*, 2012; Wolraich *et al.*, 2011; Development Group, 2010; SIGN, 2009].

Même si des études ont montré l'efficacité du recours à un traitement de maintien avec la prise de stimulants ou d'atomoxétine, il n'y a pas de données probantes sur lesquelles s'appuyer pour prédéterminer une durée de traitement [Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012; Wolraich *et al.*, 2011; Development Group, 2010]. En conséquence, la durée de traitement doit être fixée en fonction des besoins individuels, qui doivent être évalués régulièrement, car certains sous-groupes ne maintiennent pas les bénéfices des traitements ou leur condition se détériore [SIGN, 2009]. Il est cependant recommandé de revoir la pertinence du traitement au moins une fois par an, et plus fréquemment encore chez les jeunes du préscolaire, la symptomatologie étant plus instable à cet âge [Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012; Development Group, 2010; SIGN, 2009].

Sur la base de l'ensemble des considérations énoncées dans la littérature consultée concernant les interventions pharmacologiques, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 15 (R15)
SUIVIS PHARMACOLOGIQUES

IL EST RECOMMANDÉ DE METTRE EN PLACE UN SUIVI RÉGULIER DU TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE, AU MINIMUM UNE FOIS PAR ANNÉE (AU MOINS AUX 6 MOIS POUR LES ENFANTS ÂGÉS DE 6 ANS ET MOINS LORSQUE LE TRAITEMENT EST INDIQUÉ), ET PLUS RAPPROCHÉ EN DÉBUT DE TRAITEMENT, AINSI QUE D'IMPLANTER UN PROCESSUS DE SUIVI STANDARDISÉ.

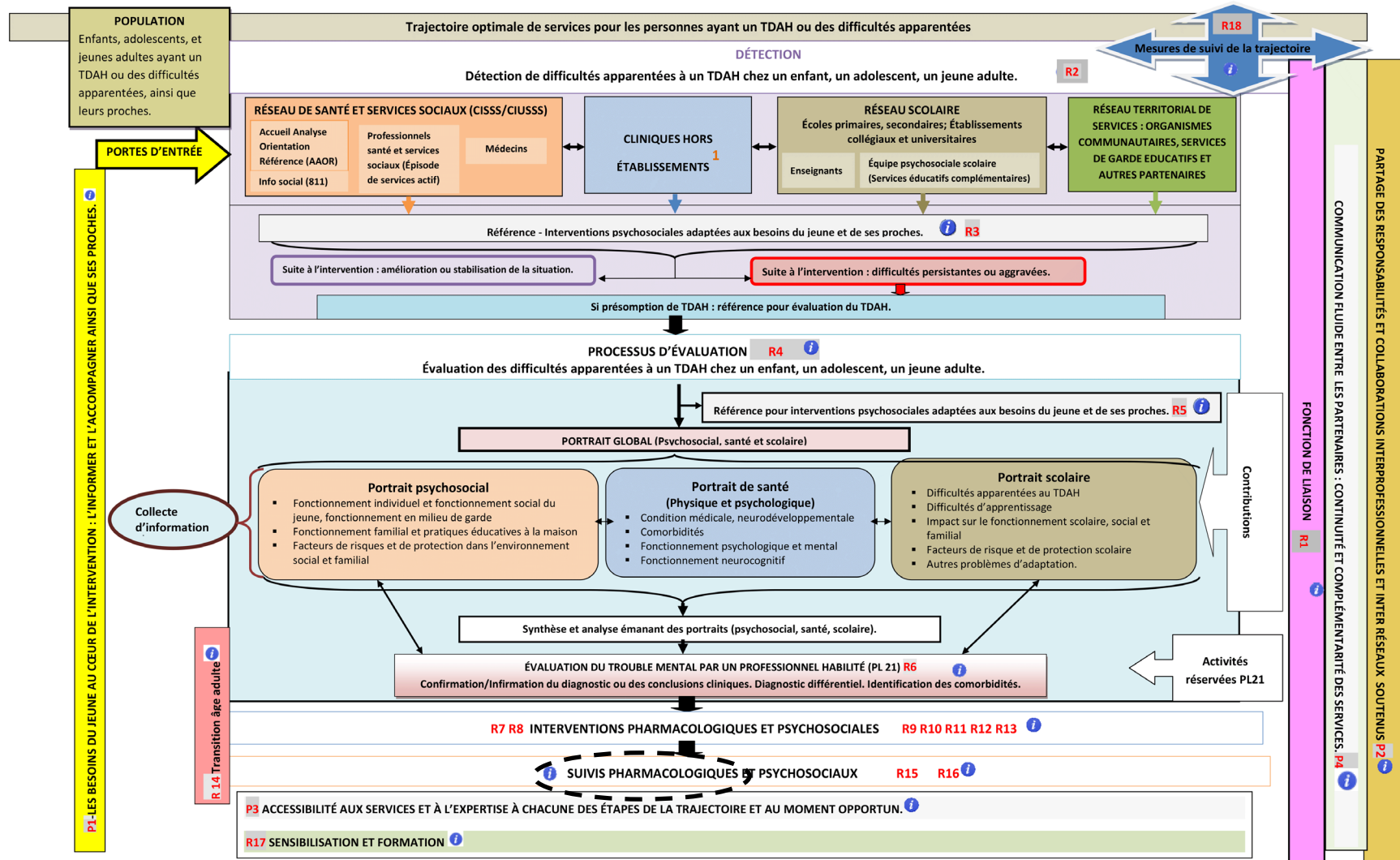
Ce processus devrait permettre de :

- prévoir la fréquence des suivis recommandée selon l'âge et la complexité des manifestations;
- inclure un outil de partage d'information entre le médecin, le pharmacien et l'infirmière qui applique une ordonnance collective pour l'évaluation du risque/bénéfice en lien avec la gestion des effets indésirables et pour soutenir la décision de poursuivre ou non la médication à l'intérieur du plan de traitement;
- intégrer un outil permettant d'évaluer l'atteinte des cibles du plan de traitement, incluant notamment l'échange d'information avec le milieu scolaire.

IL EST RECOMMANDÉ DE RÉALISER, LORS DE CHAQUE VISITE DE SUIVI, UNE ÉVALUATION DE L'ÉVOLUTION DES SYMPTÔMES ET DE L'ADHÉSION AU TRAITEMENT AINSI QU'UNE RECHERCHE DES EFFETS INDÉSIRABLES DU TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE.

La fonction de liaison favorise l'ajustement de l'offre de services selon les besoins du jeune, les transitions de vie et les ententes locales et régionales convenues entre le RSSS et le réseau scolaire ainsi qu'avec les autres partenaires.

Figure 12 : Les suivis pharmacologiques à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.11 Suivis psychosociaux

Le suivi psychosocial débute par l'élaboration d'un plan de cheminement clinique (plan d'intervention), qui précise les activités et les interventions à réaliser en fonction de l'analyse des besoins de l'utilisateur et des différents facteurs de risque et de protection dans l'environnement de celui-ci. Le suivi consiste en des interventions, des rencontres ou des activités qui visent l'atteinte des objectifs du plan d'intervention. Il peut impliquer la contribution de différents professionnels ou d'intervenants qui collaborent à l'intérieur d'équipes interdisciplinaires ou multidisciplinaires [Office des professions, 2013]. Le suivi doit être individualisé et adapté [MSSS, 2005] en fonction des besoins de l'utilisateur. À l'intérieur d'une trajectoire optimale de services pour le TDAH ou les difficultés qui s'y apparentent, on privilégiera une approche d'intervention qui lie la famille et l'école [Power *et al.*, 2013] ainsi que l'ensemble des établissements concernés par la réponse aux besoins du jeune et de ses proches.

Sur cette base, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

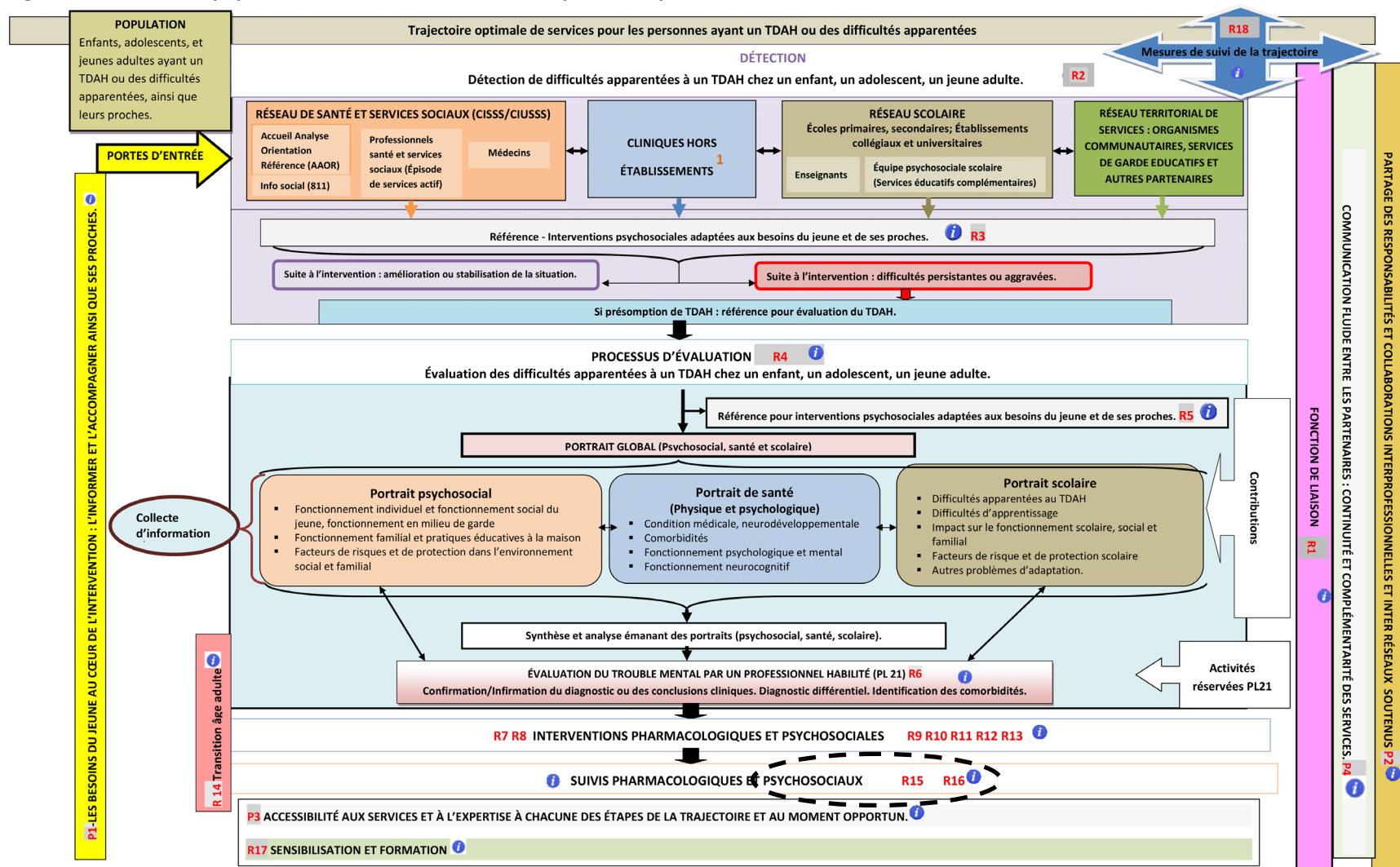
RECOMMANDATION 16 (R16) SUIVIS PSYCHOSOCIAUX

ÉTANT DONNÉ QUE LE TDAH EST UNE CONDITION COMPLEXE ET CHRONIQUE, IL EST RECOMMANDÉ D'ASSURER UN SUIVI PERSONNALISÉ AUPRÈS DE L'USAGER AYANT UN TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES, ET CE AFIN :

- que chacun des réseaux responsables d'assurer un suivi auprès du jeune s'implique au moment opportun, pour répondre aux besoins de celui-ci;
- de suivre l'évolution des besoins du jeune et d'apporter les ajustements requis aux interventions et services qui lui sont offerts (actualisation des PI, PSI et PSII), en portant une attention particulière aux étapes de transition.

La fonction de liaison favorise les ajustements de l'offre de services selon les besoins du jeune, les transitions de vie et les ententes locales et régionales convenues entre le RSSS et le réseau scolaire ainsi qu'avec les autres partenaires.

Figure 13 : Les suivis psychosociaux à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.12 Sensibilisation et formation

La détection, l'évaluation, l'intervention et le suivi auprès des jeunes ayant un TDAH et de leurs proches requièrent une connaissance appropriée du trouble et de ses manifestations dans les différentes sphères de vie. La mise en œuvre d'une trajectoire optimale de services pour cette clientèle nécessite la réalisation d'activités de sensibilisation et de formation ainsi que la mise en place de conditions favorables au maintien du développement des compétences requises pour l'ensemble des professionnels ou intervenants, incluant les enseignants. Une telle sensibilisation devrait également être envisagée auprès de la population en général [Wright *et al.*, 2015]. Les activités de sensibilisation et de formation devraient couvrir tous les groupes d'âge, et le contenu proposé nécessiterait de s'appuyer sur des pratiques soutenues par des données probantes. Les contenus doivent également être modulés de manière à s'ajuster en fonction du rôle que les professionnels ou intervenants exercent auprès du jeune et de ses proches, ainsi qu'au milieu d'intervention concerné. L'accès à des activités de sensibilisation et à une formation peut faciliter la mise à contribution de l'expertise de chacun des professionnels auprès du jeune, selon leur champ d'exercice respectif, et améliorer la fluidité du processus d'évaluation dans son ensemble. De telles activités peuvent également avoir un impact positif pour diminuer la stigmatisation et la discrimination, comme le souligne d'ailleurs le MSSS dans son Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement. « Afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale et des personnes qui en sont atteintes ou qui ont présenté un trouble mental dans le passé : le MSSS poursuivra ses campagnes d'information et de sensibilisation » [MSSS, 2015, p. 17].

La revue systématique réalisée dans le cadre du présent avis a permis de déterminer plusieurs interventions psychosociales efficaces auprès de différents groupes d'âge. De nombreux guides de pratique consultés mettent de l'avant l'importance d'offrir également, selon les besoins, des interventions d'éducation psychologique ayant pour objectif, notamment, d'informer le jeune et ses proches sur la nature du trouble et les problèmes qui y sont associés (par exemple : sommeil, alimentation) ainsi que sur les facteurs de risque et de protection associés à leurs difficultés. De la même façon, s'il y a un traitement pharmacologique proposé, le jeune sera informé quant à la nature de la médication prescrite, aux cibles de traitement, au type de suivi requis et à la gestion des effets indésirables possibles. L'éducation psychologique devrait faire partie de toute activité de sensibilisation et de formation.

Selon les guides de pratique consultés, des investissements pour améliorer le niveau de connaissance du TDAH ainsi que pour assurer sa détection et l'adhésion au traitement devraient être réalisés à l'intention, tout particulièrement, des parents et des enseignants. En effet, la sensibilisation des parents et la formation des enseignants sur le TDAH influencent grandement leurs perceptions des besoins de soutien du jeune et leur degré de mobilisation afin d'obtenir des services visant à répondre à ces besoins [Power *et al.*, 2013]. L'identification d'un professionnel affecté à la formation des enseignants est considérée comme une stratégie gagnante [Taylor *et al.*, 2004 dans Wright *et al.*, 2015]. Cette formation doit être continue pour favoriser l'intégration optimale des stratégies éducatives et produire des changements significatifs dans les pratiques [DuPaul *et al.*, 2006 dans Wright *et al.*, 2015]. Elle devrait également faire l'objet d'un accompagnement auprès des enseignants pour que ces changements se produisent : « ... l'impact des

formations sur les pratiques quotidiennes des enseignants peut être limité par le fait que ces formations sont ponctuelles et qu'une fois de retour dans leur milieu, les enseignants sont laissés à eux-mêmes pour appliquer ce qu'on leur a présenté. En effet, des études révèlent que ce type de formation (formation de groupe) semble surtout efficace pour améliorer les connaissances des enseignants sur les caractéristiques du TDAH et les interventions recommandées, sans pour autant susciter une meilleure utilisation des interventions, des attitudes plus positives à l'égard de ces élèves ou une augmentation de leur confiance à gérer le trouble au quotidien » [Graber, 2011; Jones et Chronis-Tuscano, 2008; Zentall et Javorsky, 2007, cités par Massé *et al.*, 2014, p. 89]. Finalement, pour optimiser la réponse aux besoins des élèves ayant un TDAH, les programmes de formation des enseignants devraient être accompagnés de mesures visant à améliorer la collaboration entre les établissements du secteur de la santé et ceux du secteur scolaire [Power *et al.*, 2013].

Sur la base des informations recueillies en ce qui concerne la sensibilisation et la formation, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

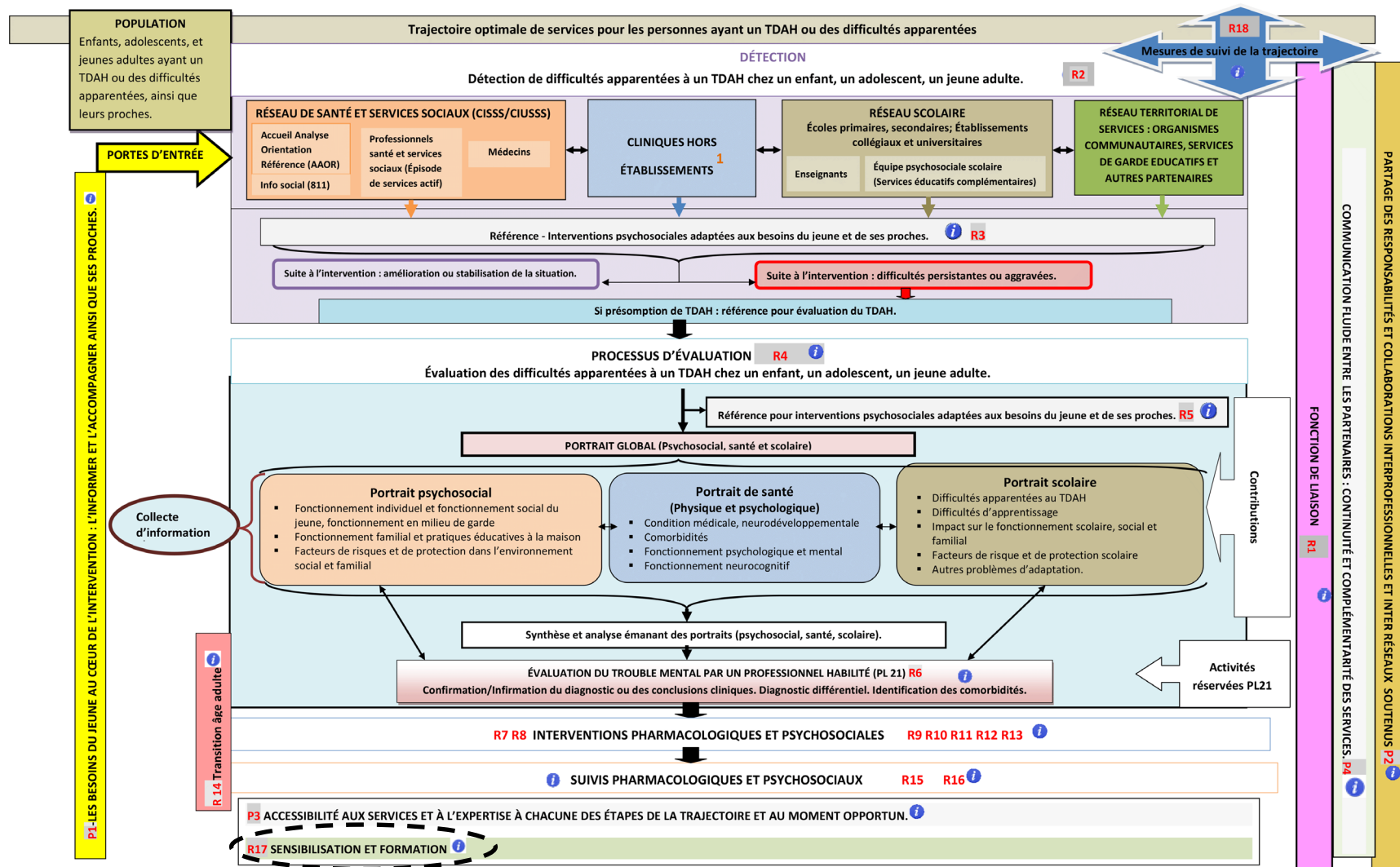
RECOMMANDATION 17 (R17) *
SENSIBILISATION ET FORMATION

ÉTANT DONNÉ LA NÉCESSITÉ D'AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LE TDAH ET D'ASSURER LE NIVEAU DE COMPÉTENCE REQUIS CHEZ LES PROFESSIONNELS OU INTERVENANTS IMPLIQUÉS DANS LA TRAJECTOIRE DE SERVICES, IL EST RECOMMANDÉ :

- de poursuivre les efforts de sensibilisation du grand public sur le TDAH;
- de réaliser des activités de sensibilisation dans le réseau des services éducatifs à l'enfance, dans les réseaux scolaire et communautaire ainsi que dans le RSSS;
- dans le respect des champs d'exercice des professionnels, de tenir des activités de formation pour l'évaluation du TDAH et la contribution des intervenants associés au processus d'évaluation;
- de réaliser des activités de formation sur les interventions pharmacologiques et psychosociales efficaces associées au TDAH auprès des différents groupes d'âge.

*Recommandation transversale

Figure 14 : Les activités de sensibilisation et de formation à l'intérieur de la trajectoire optimale de services



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

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

3.2.13 Mesures de suivi de la trajectoire

La capacité de mesurer la mise en œuvre des pratiques et leurs effets est un préalable à l'analyse des variations cliniques et à la proposition de pistes d'amélioration. « Dans une perspective centrée sur l'utilisateur, la chaîne de valeurs se présente sous la forme d'une trajectoire représentant son parcours à travers les services de santé »⁴⁵. Le présent avis propose une trajectoire centrée sur les besoins du jeune et de ses proches qui s'inscrit dans des processus et des interventions cliniques prescrits par les meilleures pratiques. Le suivi de cette trajectoire permettra de déterminer et de quantifier les écarts entre les meilleures pratiques et les pratiques courantes³⁹, et ainsi de se situer dans un processus d'amélioration continue. Des mesures de suivi de la trajectoire proposée, tant en ce qui concerne le niveau d'implantation des différentes recommandations énoncées dans l'Avis qu'au regard de l'impact de celles-ci sur les jeunes et leurs proches, devraient être reconnues et adoptées par l'ensemble des partenaires concernés.

L'adhésion de ces partenaires est incontournable pour assurer la mise en œuvre optimale de la trajectoire proposée. Celle-ci pose en effet plusieurs défis d'implantation sur les plans organisationnel et clinique. Sa mise en œuvre suppose une planification concertée. L'utilisation d'indicateurs qui permettent de mesurer de façon continue le degré d'implantation des pratiques et leur impact sur le jeune et ses proches demeure aussi importante. Il est d'abord essentiel de déterminer les recommandations dont la portée apparaît plus grande. Ces recommandations devraient faire l'objet d'actions prioritaires au moment de l'implantation de la trajectoire. Les systèmes d'information clientèle des différents réseaux impliqués devraient être mis à contribution pour assurer le suivi des indicateurs choisis. Une attention spéciale devrait être apportée pour faire face au défi de compatibilité entre ces systèmes, plus particulièrement ceux du RSSS et du réseau scolaire.

Sur cette base, l'INESSS énonce la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 18 (R18) *
**MESURES DE SUIVI DE LA TRAJECTOIRE OPTIMALE DE SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UN TDAH
OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES**

**IL EST RECOMMANDÉ QUE SOIENT MESURÉS, À PARTIR D'INDICATEURS PROVINCIAUX CONVENUS ENTRE
TOUS LES PARTENAIRES CONCERNÉS, ET PLUS PARTICULIÈREMENT ENTRE LE RSSS ET LE RÉSEAU SCOLAIRE :**

- le degré d'implantation des recommandations de l'avis;
- l'impact de la mise en œuvre des recommandations sur la trajectoire de services des personnes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées.

*Recommandation transversale

⁴⁵ Énoncé d'orientation de l'INESSS sur l'évaluation de l'excellence clinique des services de santé et des services sociaux (1re version) [document interne, 2017].

4 FORCES ET LIMITES

Cet avis comprend quatre principes directeurs et dix-huit recommandations, dont l'élaboration résulte d'une triangulation des données scientifiques, contextuelles et expérientielles. La consultation des experts et des parties prenantes, à différents moments du processus de production de l'Avis, a été déterminante dans l'évolution des travaux menés par l'INESSS. Leur participation a largement contribué à moduler le contenu des recommandations jusqu'à leur version définitive. Les constats découlant des portraits réalisés par l'INESSS en 2017, antérieurement au présent avis, tant en ce qui concerne l'utilisation des services psychosociaux que celle des interventions pharmacologiques, ont également guidé la réflexion et orienté les échanges des deux comités impliqués (comité de suivi et comité d'experts en établissements). Cet avis et les recommandations qui en découlent s'appuient donc sur une démarche rigoureuse et sur la contribution d'acteurs de différents secteurs d'intervention et d'expertise qui ont été consultés à plusieurs reprises.

Les recommandations concernant l'efficacité des interventions psychosociales résultent de l'application d'une méthode mixte et d'un processus d'appréciation de la preuve rigoureux⁴⁶. Ce processus a permis de poser un jugement quant au lien possible entre l'ensemble des résultats de recherche sur une pratique donnée et les effets réels de cette pratique, ainsi que de statuer sur l'efficacité, la pertinence et l'applicabilité des interventions recensées dans la littérature scientifique. La principale limite de l'Avis réside dans le fait que l'extraction des résultats des études a été effectuée à partir de revues systématiques et non à partir d'études primaires, ce qui amoindrit le degré de détail, plus particulièrement en ce qui a trait aux modalités des interventions (lieux, fréquences, durées et types d'expérimentateurs). Une autre limite relevée est qu'aucune étude dont les critères de recrutement portaient spécifiquement sur le sous-type de TDAH avec symptômes d'inattention prédominants n'a été repérée dans la revue systématique. Bien que dans nos analyses, quelques effets d'intervention aient été trouvés sur les symptômes d'inattention, il n'est pas possible de savoir si les résultats peuvent être généralisés aux enfants avec ce phénotype clinique.

Rappelons que deux comités ont accompagné l'équipe de projet de l'INESSS : un comité d'experts en établissements (contribution opérationnelle) et un comité de travail (contribution stratégique). Des représentants de certains ordres professionnels (CMQ, OIIQ, OPQ, OPPQ, OTSTCFQ) ont également été consultés dans l'objectif de respecter le système professionnel québécois. Dans un premier temps, les membres du comité d'experts en établissements ont proposé les éléments structuraux d'une trajectoire optimale de services à la lumière des données de la littérature et de leur expérience sur le terrain. Dans un deuxième temps, cette proposition et une synthèse de leurs propos ont été communiquées aux membres du comité de travail. Ceux-ci ont discuté des recommandations présentées à partir d'une première proposition de libellé faite par l'équipe de projet, sur la base des données scientifiques, contextuelles et expérientielles recueillies. Bien que le processus mis de l'avant pour débattre des recommandations soit

⁴⁶ Pour plus d'information concernant les travaux associés à ces recommandations, le lecteur est invité à consulter le document de l'INESSS, *Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées*.

démocratique, un biais a pu être introduit en raison de la nature des points de vue abordés par les acteurs en présence, des opinions partagées ou des désaccords exprimés par certains, et en raison des positions parfois polarisées sur certaines questions. En effet, et compte tenu de l'importance de tendre vers un consensus, le libellé final des recommandations résulte de l'implication et de l'influence de chacune des parties prenantes et des experts ayant participé à l'exercice. À l'issue des débats, les membres du comité de travail ont été invités à se prononcer, par courriel, sur la formulation des recommandations. Comme il a déjà été indiqué dans l'Avis, un important consensus a été obtenu, soit de 85 à 100 %. Un tel consensus semble traduire une adhésion considérable aux orientations de la trajectoire de services.

5 DISCUSSION ET CONCLUSION

Le TDAH fait l'objet de nombreuses études scientifiques qui informent sur les interventions efficaces, tant pharmacologiques que psychosociales, chez les personnes qui présentent le trouble. Aussi, la littérature aborde largement les conditions d'organisation de services optimales pour assurer l'évaluation et le traitement de ces personnes, sans toutefois se prononcer sur les différentes étapes d'une trajectoire de services. Le présent avis remédie à cette lacune en proposant une trajectoire optimale pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Celle-ci s'appuie sur les données probantes recensées sur le TDAH ainsi que sur les données contextuelles et expérientielles recueillies dans le cadre des travaux de l'INESSS. L'Avis visait à répondre aux quatre questions suivantes.

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

La trajectoire de services proposée tient compte de l'organisation de services actuelle dans le RSSS, et plus spécifiquement de l'architecture des programmes services Santé mentale et Jeunes en difficulté. Les orientations et composantes des plans d'action en santé mentale 2005-2010 et 2015-2020 du MSSS viennent également contextualiser la démarche. De même, compte tenu de l'importance des arrimages entre le réseau de la santé et le réseau scolaire dans l'élaboration d'une trajectoire de services pour le TDAH, tout document d'orientation associé à l'intervention pour cette clientèle produit par le MEES au cours des dernières années a été attentivement considéré. Des consultations d'experts en établissements de ces deux réseaux ont été effectuées afin de débattre des enjeux d'implantation sur les plans stratégique et opérationnel. Par ailleurs, la revue systématique réalisée a permis d'informer les experts et parties prenantes réunis en comité de travail sur les pratiques les plus efficaces et de formuler des recommandations pour tous les groupes d'âge, à l'exception de celui des jeunes de 18 à 25 ans. Finalement, l'ensemble des constats tirés des états de pratique réalisés par l'INESSS sur le TDAH⁴⁷ ont contribué à enrichir la réflexion sur les améliorations à apporter aux pratiques dans le cadre de l'élaboration d'une trajectoire de services.

La mise en œuvre de la trajectoire présentée ici suppose l'adhésion des gestionnaires, des professionnels et de tous les acteurs des différents réseaux concernés aux principes directeurs transversaux énoncés, soit : les besoins des usagers au cœur de l'intervention,

⁴⁷ Les états de pratique mentionnés sont énoncés dans l'introduction à la page 1 du document.

une responsabilité partagée, l'accessibilité aux services, des mécanismes de communication fluide entre les partenaires. Ces principes directeurs, qui s'appuient sur les données probantes recensées, concordent avec les positions qu'on retrouve dans les récents documents d'orientation ministérielle produits tant par le MSSS que par le MELS et le MFA cités dans le présent avis. Cette correspondance entre les pratiques actuelles au Québec et les meilleures pratiques répertoriées ne peut que constituer un levier pour relever les défis associés à la mise en œuvre de la trajectoire. On ne peut toutefois pas faire abstraction des contextes actuels de profonds changements structurels, tant dans le RSSS que dans le réseau scolaire, qui sont susceptibles d'alourdir l'implantation d'une telle trajectoire, et ce, en dépit de la volonté et de l'engagement des différents partenaires.

Outre les principes directeurs, l'Avis comporte dix-huit recommandations visant à améliorer les pratiques aux différentes étapes de la trajectoire de services : détection, évaluation, intervention et suivi. Chacune d'elles a été élaborée en tenant compte des données scientifiques, contextuelles et expérientielles recensées. Les recommandations portant sur l'efficacité des interventions psychosociales (9, 10, 11, 12 et 13) de même que celles sur l'efficacité des interventions pharmacologiques (7 et 8) ont été établies à l'aide d'un système de gradation de la preuve. L'ensemble de ces recommandations informent davantage sur ce qui doit être fait à la lumière des meilleures pratiques que sur la façon dont les choses doivent être effectuées et par qui. Aussi, cette trajectoire se caractérise plus particulièrement par les éléments suivants.

- Elle est centrée sur les besoins de l'utilisateur davantage que sur l'importance de conclure à la présence d'un trouble mental.
- Elle propose des interventions psychosociales à chacune de ses étapes, afin de répondre aux besoins et d'intervenir sur les difficultés relevées.
- Elle prévoit une fonction de liaison ayant un volet administratif et un volet clinique, pour assurer une coordination des arrimages requis, plus particulièrement entre le RSSS et le réseau scolaire.
- Elle propose une structure et des paramètres susceptibles de s'appliquer à d'autres problèmes ou troubles mentaux courants chez les jeunes desservis par les différents dispensateurs de services du réseau public.

Deux recommandations portent sur la détection et visent à déterminer les besoins et les difficultés d'un jeune le plus tôt possible afin d'intervenir précocement et d'éviter la détérioration de la situation. Ces recommandations posent tout le défi de la disponibilité des ressources au moment opportun. L'évaluation du TDAH et des difficultés apparentées ainsi que le processus requis pour produire un portrait global (psychosocial, de santé et scolaire) qui tient compte de la contribution de différents acteurs et réseaux sont au cœur de la trajectoire. Un processus d'évaluation unique est recommandé pour soutenir la réalisation du portrait global. Compte tenu de la complexité des besoins associés au TDAH et aux difficultés qui s'y apparentent ainsi que de la nécessité d'harmoniser les points de vue des différents acteurs impliqués, pour assurer une vision commune [Careau *et al.*, 2014], une approche interdisciplinaire est favorisée. Soulignons que le PASM 2015-2020 du MSSS repose sur une collaboration interdisciplinaire et intersectorielle [MSSS, 2015].

Les portraits réalisés par l'INESSS en 2017 portant sur les interventions psychosociales et pharmacologiques pour le traitement du TDAH ont permis de souligner une variation dans

les pratiques d'évaluation, ce qui peut avoir une incidence déterminante sur la prévalence observée. La croissance constante du nombre de jeunes ayant un diagnostic de TDAH et de la consommation de stimulants soulève des débats dans les pays industrialisés [NHMRC, 2012; Development Group, 2010]. Les études menées dans d'autres pays font état à la fois de surdiagnostic et de sous-diagnostic, de sur-prescription et de sous-prescription, en fonction des modalités de prise en charge, mais aussi d'une augmentation de la consommation de stimulants en raison d'une plus grande détection, notamment chez les filles, dans le sous-type avec inattention et chez les adultes [SIGN, 2009]. Un des principaux enjeux relevés dans ces études est l'absence de critères acceptés universellement pour établir à quel moment le bénéfice du recours aux stimulants est supérieur aux risques de même que de critères pour distinguer la prescription en présence d'un véritable cas de TDAH de la sur-prescription [NHMRC, 2012; Development Group, 2010]. Aussi, il importe de ne pas considérer la médication en silo [HAS, 2014; Dobie *et al.*, 2012; NHMRC, 2012; CADDRA, 2011; Wolraich *et al.*, 2011; SIGN, 2009; New Zealand Ministry of Health, 2001]. Il est recommandé, dans les lignes directrices de s'appuyer sur la production de données fiables pour suivre l'évolution des diagnostics et la prescription des médicaments, par la mise en place d'un système de surveillance [NHMRC, 2012]. Une étude menée à partir des banques de données administratives du Québec quant aux impacts négatifs et bénéfiques des médicaments spécifiques au TDAH chez les personnes inscrites comme ayant un tel diagnostic pourrait également être envisagée.

Les interventions psychosociales et les interventions pharmacologiques font l'objet du plus grand nombre de recommandations à l'intérieur de la trajectoire. Les interventions psychosociales efficaces recommandées sont liées à des types d'intervention précis, à des clientèles particulières et à des milieux variés. Plusieurs recommandations ne précisent pas qui est responsable d'offrir les interventions, mais invite les dispensateurs de services du secteur public à en convenir dans le cadre d'ententes de services régionales ou locales.

Le présent avis a abordé les éléments d'une trajectoire optimale de services pour le traitement du TDAH et des difficultés qui s'y apparentent, afin de proposer des cibles d'amélioration des pratiques au sein du RSSS, du réseau scolaire et en étroite collaboration avec l'ensemble des partenaires œuvrant auprès des jeunes et de leurs proches. Les principes directeurs et plusieurs des recommandations formulées sur l'ensemble des étapes de cette trajectoire sont susceptibles de s'appliquer à d'autres problèmes ou troubles mentaux affectant la vie des personnes concernées. Or, la présente trajectoire doit être prise en compte au sein des continuums de soins et services du RSSS dans la perspective de proposer une offre de services intégrée pour répondre aux différents besoins des jeunes et de leurs proches.

Afin de répondre aux questions d'évaluation énoncées dans le cadre de cet avis, l'INESSS énonce les recommandations suivantes.

Recommandation 1 (R1)

FONCTION DE LIAISON

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

Cette fonction de liaison devrait favoriser une approche individualisée, cohérente et standardisée ainsi que l'accès aux services pour le jeune tout au long de son cheminement dans la trajectoire de services.

Pour ce faire, elle devrait :

- être souple afin de s'ajuster constamment aux besoins;
- comporter un volet clinique et un volet administratif;
- favoriser la réalisation conjointe de plans de services individualisés entre les partenaires;
- jouer un rôle prépondérant lors des différents moments de transition du jeune;
- faire l'objet d'une évaluation continue sur la base d'indicateurs d'implantation.

La fonction de liaison devrait permettre l'accompagnement du jeune qui n'a pas de médecin traitant afin de lui en faciliter l'accès.

Recommandation 2 (R2)

DÉTECTION

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

Dans ce contexte, il importe :

- d'inclure des mécanismes de détection dans les ententes de collaboration régionales :
 - entre les services de garde éducatifs à l'enfance, les écoles et le RSSS suivant les ententes convenues entre le MELS, le MFA et le MSSS*;
 - par l'intermédiaire des instances de concertation régionales de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et le réseau de l'éducation;
 - entre le RSSS et les collèges publics du Québec selon le Cadre de référence pour soutenir la collaboration entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les collèges publics du Québec;
 - de porter une attention particulière au jeune qui présente des difficultés susceptibles d'être apparentées au type de TDAH inattention prédominante (DSM-5).

*Politique de la réussite éducative : le plaisir d'apprendre, la chance de réussir [MEES, 2017].

Recommandation 3 (R3)

RÉFÉRENCES ET INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EN AMONT DE L'ÉVALUATION DU TDAH

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

Pour ce faire, il importe que dans le RSSS et le réseau scolaire :

- le professionnel ou l'intervenant qui évalue les besoins et les difficultés* du jeune lui offre ainsi qu'à ses proches des interventions psychosociales adaptées à ces besoins;
- dans l'éventualité où le professionnel ou l'intervenant qui a procédé à l'évaluation des besoins et des difficultés n'est pas en mesure d'offrir lui-même les interventions psychosociales requises, celui-ci réfère et accompagne le jeune et ses proches vers une autre ressource en mesure de le faire;
- le jeune et ses proches soient orientés vers les organismes communautaires pertinents de leur territoire pour obtenir du soutien.

*L'évaluation des besoins et des difficultés inclut la « contribution » telle que définie à l'intérieur du Guide explicatif du PL21, de tous les professionnels ou intervenants impliqués : « Activité qui réfère à l'aide apportée par différents intervenants à l'exécution de l'activité réservée au professionnel et des intervenants du secteur de la santé mentale et des relations humaines dans les limites de leurs compétences respectives. La contribution est une activité non réservée » [Office des professions, 2013, p. 31].

Recommandation 4 (R4)

PROCESSUS D'ÉVALUATION PROVINCIAL POUR LE TDAH

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

Ce processus devrait :

- inclure la réalisation d'un portrait global comprenant un portrait psychosocial, de santé (physique et psychologique) et scolaire du jeune et de ses proches;
- préciser les étapes, les mécanismes requis et proposer des outils validés à mettre en place pour favoriser sa standardisation;
- être standardisé au niveau provincial.

Recommandation 5 (R5)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES PENDANT LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DU TDAH OU DES DIFFICULTÉS APPARENTÉES

- Il est recommandé que les professionnels ou intervenants du RSSS et du réseau scolaire offrent des interventions psychosociales au cours du processus d'évaluation du TDAH ou des difficultés apparentées* afin d'agir sur les difficultés présentes dans les différentes sphères de la vie du jeune et d'orienter le suivi.
- Lorsque des interventions ont été amorcées à l'étape de la détection (recommandation 2), il est recommandé que les professionnels ou intervenants ajustent l'offre de services selon l'évolution des besoins du jeune et de ses proches.

Pour ce faire, il importe que dans le RSSS et le réseau scolaire :

- le professionnel ou l'intervenant qui assure l'évaluation des besoins et des difficultés du jeune lui offre une intervention psychosociale adaptée à ses besoins;
- le professionnel ou l'intervenant qui a évalué les besoins et les difficultés du jeune réfère celui-ci et l'accompagne s'il n'est pas en mesure de lui offrir les interventions psychosociales requises;
- que des mesures soient prises pour s'assurer que les parents sont des partenaires impliqués tout au long du processus d'évaluation et, si ce n'est déjà fait, qu'ils soient orientés vers les organismes communautaires de leur territoire offrant des services pour le TDAH afin d'obtenir du soutien.

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*À cette étape de la trajectoire, l'évaluation et l'intervention sont deux activités distinctes susceptibles d'être réalisées par plus d'un professionnel ou d'un intervenant.

Recommandation 6 (R6)

ÉVALUATION DU TROUBLE MENTAL PAR UN PROFESSIONNEL HABILITÉ (PL21)

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

Ce modèle permet une approche collaborative et constitue une condition de succès pour :

- assurer la réalisation d'un portrait global (psychosocial, santé et scolaire) du jeune à l'intérieur de la trajectoire de services TDAH;
- favoriser la précision diagnostique ou les conclusions cliniques, la détermination d'un diagnostic différentiel ou de la présence d'éventuelles conditions cliniques différentielles et l'évaluation des comorbidités en facilitant l'accès à des professionnels porteurs d'expertises diverses;
- soutenir l'implication et favoriser la collaboration entre l'ensemble des professionnels concernés par l'évaluation du trouble mental.

Il importe de s'assurer que le jeune qui n'a pas de médecin traitant est accompagné dans le processus prévu pour y avoir accès.

*Les médecins, les psychologues ainsi que les conseillers et conseillère en orientation et les infirmières et infirmiers habilités par leur ordre professionnel.

Recommandation 7 (R7)

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES

- Sur confirmation du diagnostic, il est recommandé que le traitement pharmacologique spécifique au TDAH, si requis, soit intégré dans une approche personnalisée en lien avec les cibles du plan de traitement individualisé.

Recommandation 8 (R8)

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES

- Il est recommandé que les modalités d'accès aux médicaments spécifiques au TDAH, notamment le méthylphénidate à longue durée d'action, soient revues.

Recommandation 9 (R9)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE PRESCOLAIRE (5 ANS ET MOINS)

- Il est recommandé que les établissements du RSSS s'assurent que les parents d'enfants âgés de 5 ans et moins*présentant des difficultés apparentées au TDAH aient accès à des programmes d'entraînement aux habiletés parentales.
 - Ces programmes doivent être validés ou avoir fait l'objet d'une évaluation et être offerts avant de considérer une intervention pharmacologique.

* Note : Dans les études recensées, certains programmes d'entraînement aux habiletés parentales sont offerts à des parents d'enfants dont l'âge peut aller jusqu'à 8 ans.

Recommandation 10 (R10)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU PRIMAIRE (6 A 12 ANS) AYANT UN TDAH

- Il est recommandé que les enfants d'âge scolaire de niveau primaire (6-12 ans) ayant un TDAH aient accès, si requis, à des interventions comportementales* en classe ainsi qu'à des mesures de différenciation pédagogique. **

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*L'intervention comportementale en classe comporte des stratégies proactives et des stratégies réactives. Elle est proactive lorsqu'elle est antérieure au comportement à modifier ou à améliorer. Elle comporte alors des actions pour modifier l'environnement qui précède un comportement ciblé. Elle est réactive lorsqu'elle est consécutive au comportement à modifier ou à améliorer. Elle consiste alors à trouver des moyens de mieux répondre aux besoins du jeune ou à l'amener à trouver des comportements plus acceptables pour répondre à ceux-ci.

** La différenciation pédagogique est une réponse aux besoins spécifiques de l'élève qui conduit à une différenciation dans les tâches qui respecte les capacités de l'élève, une flexibilité dans l'enseignement, une évaluation et des ajustements continus.

RECOMMANDATION 11 (R11)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU PRIMAIRE (6 A 12 ANS) AYANT UN TDAH

- Il est recommandé que les enfants d'âge scolaire de niveau primaire (6-12 ans) ayant un TDAH aient accès, si requis, à des interventions ciblant le développement de compétences personnelles, offertes en individuel ou en groupe.

Les interventions à privilégier sont :

- les interventions brèves orientées vers les solutions*;
- les interventions ciblant les compétences de planification et d'organisation**;
- la régulation émotionnelle et comportementale; ***
- les interventions qui ciblent à la fois l'enfant et les parents****

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*Interventions qui visent à créer une solution ou à considérer la solution comme déjà présente et à travailler à la construction de celle-ci.

**Interventions qui visent à améliorer les compétences de planification et d'organisation du travail scolaire, du matériel, des devoirs et autres tâches.

***interventions de *skill training* dans la littérature recensée. Interventions visant le développement de l'autocontrôle, la résolution de problèmes, la gestion du temps, l'organisation du travail ou du matériel, la régulation des comportements, l'autoapprentissage et l'auto-surveillance.

****Cet énoncé n'a pas été démontré scientifiquement, mais a été statué par consensus d'experts.

Recommandation 12 (R12)

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES JEUNES DE NIVEAU SCOLAIRE SECONDAIRE (13-17 ANS) AYANT UN TDAH

- Il est recommandé que les adolescents scolarisés (13 à 17 ans) ayant un TDAH aient accès, si requis à des interventions comportementales* en classe ainsi qu'à des mesures de différenciation pédagogique**.

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*L'intervention comportementale en classe comporte des stratégies proactives et des stratégies réactives. Elle est proactive lorsqu'elle est antérieure au comportement à modifier ou à améliorer. Elle comporte alors des actions pour modifier l'environnement qui précède un comportement ciblé. Elle est réactive lorsqu'elle est consécutive au comportement à modifier ou à améliorer. Elle consiste alors à trouver des moyens de mieux répondre aux besoins du jeune ou à l'amener à trouver des comportements plus acceptables pour répondre à ceux-ci.

** La différenciation pédagogique est une réponse aux besoins spécifiques de l'élève qui conduit à une différenciation dans les tâches qui respecte les capacités de l'élève, une flexibilité dans l'enseignement, une évaluation et des ajustements continus.

Note : Les données de la littérature consultée ne nous permettent pas de préciser si l'intervention doit être offerte en groupe ou en individuel.

Recommandation 13

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ADOLESCENTS SCOLARISÉS (13-17 ANS) AYANT UN TDAH

- Il est recommandé que les adolescents scolarisés de 13 à 17 ans ayant un TDAH aient accès si requis, à des interventions ciblant le développement de compétences personnelles, en individuel ou en groupe.

Les interventions à privilégier sont :

- les interventions brèves orientées vers les solutions*;
- les interventions ciblant les compétences de planification et d'organisation **
- la régulation émotionnelle et comportementale***.

Selon les ententes régionales et locales convenues entre les dispensateurs de services.

*Interventions qui visent à créer une solution ou à considérer la solution comme déjà présente et à travailler à la construction de celle-ci.

**Interventions qui visent à améliorer les compétences de planification et d'organisation du travail scolaire, du matériel, des devoirs et autres tâches.

*Interventions de *skill training* dans la littérature recensée. Interventions visant le développement de l'autocontrôle, la résolution de problèmes, la gestion du temps, la régulation des comportements, l'autoapprentissage et l'autosurveillance.

Recommandation 14 (R14)

TRANSITION A L'AGE ADULTE

- **Il est recommandé de soutenir la transition à l'âge adulte des jeunes avec un TDAH ou des difficultés apparentées à l'intérieur d'ententes convenues entre le RSSS et le réseau scolaire et tout autre partenaire du réseau territorial de services. Ces ententes doivent notamment :**
 - favoriser une planification adéquate des services entre les partenaires, en amont de la transition et à la suite de la transition, sur la base des divers besoins du jeune;
 - encourager l'implication active du jeune et de ses proches dans les démarches nécessaires;
 - assurer le transfert d'information requis entre les services pour les jeunes et les services pour les adultes dans le respect des règles de consentement et de confidentialité qui s'appliquent;
 - permettre l'évaluation ou la réévaluation des besoins et des difficultés du jeune et un suivi pharmacologique et psychosocial optimal.

Recommandation 15 (R15)

SUIVIS PHARMACOLOGIQUES

- Il est recommandé de mettre en place un suivi régulier du traitement pharmacologique, au minimum une fois par année (au moins aux 6 mois pour les

enfants âgés de 6 ans et moins lorsque le traitement est indiqué), et plus rapproché en début de traitement ainsi que d'implanter un processus de suivi standardisé.

Ce processus devrait :

- prévoir la fréquence des suivis recommandée selon l'âge et la complexité des manifestations;
 - inclure un outil de partage d'information entre le médecin, le pharmacien et l'infirmière qui applique une ordonnance collective pour l'évaluation du risque/bénéfice en lien avec la gestion des effets indésirables et pour soutenir la décision de poursuivre ou non la médication à l'intérieur du plan de traitement;
 - intégrer un outil permettant d'évaluer l'atteinte des cibles du plan de traitement, incluant notamment l'échange d'information avec le milieu scolaire.
- Il est recommandé de réaliser lors de chaque visite de suivi, une évaluation de l'évolution des symptômes et de l'adhésion au traitement ainsi qu'une recherche des effets indésirables du traitement pharmacologique.

La fonction de liaison favorise les ajustements de l'offre de services selon les besoins du jeune, des transitions de vie et des ententes locales et régionales convenues entre le RSSS et le réseau scolaire ainsi qu'avec les autres partenaires.

Recommandation 16 (R16)

SUIVIS PSYCHOSOCIAUX

- Étant donné que le TDAH est une condition complexe et chronique, il est recommandé d'assurer un suivi personnalisé auprès de l'utilisateur ayant un TDAH ou des difficultés apparentées.

Et ce, afin :

- que chacun des réseaux responsables d'assurer un suivi auprès du jeune s'implique au moment opportun, ainsi que les professionnels ou intervenants de ces réseaux, pour répondre aux besoins du jeune;
- de suivre l'évolution des besoins du jeune et d'apporter les ajustements requis aux interventions et services qui lui sont offerts (actualisation des PI, PSI et PSII), en portant une attention particulière aux étapes de transition.

La fonction de liaison favorise les ajustements de l'offre de services selon les besoins du jeune, des transitions de vie et les ententes locales et régionales convenues entre le RSSS et le réseau scolaire ainsi qu'avec les autres partenaires.

Recommandation 17 (R17)*

SENSIBILISATION ET FORMATION

- Étant donné la nécessité d'améliorer les connaissances sur le TDAH et d'assurer le niveau de compétences requises des professionnels/intervenants impliqués dans la trajectoire, il est recommandé :
- de poursuivre les efforts de sensibilisation du grand public sur le TDAH;
 - de réaliser des activités de sensibilisation dans le réseau des services éducatifs à l'enfance, dans le réseau scolaire et communautaire, ainsi que dans le RSSS;

- dans le respect des champs d'exercice des professionnels, de réaliser des activités de formation pour l'évaluation du TDAH et la contribution des intervenants associés au processus d'évaluation;
- de réaliser des activités de formation pour les interventions pharmacologiques et psychosociales efficaces associées au TDAH et auprès des différents groupes d'âge.

*recommandation transversale

Recommandation 18 (R18)*

MESURES DE SUIVI DE LA TRAJECTOIRE OPTIMALE DE SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UN TDAH OU DES DIFFICULTES APPARENTEES

- Il est recommandé que soit mesuré à partir d'indicateurs provinciaux convenus entre tous les partenaires concernés et plus particulièrement entre le RSSS et le réseau scolaire :
 - le degré d'implantation des recommandations de l'Avis;
 - l'impact de la mise en œuvre des recommandations sur la trajectoire de services des personnes ayant un TDAH ou des difficultés apparentées.

*Recommandation transversale

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (APA). DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Trad. de la 5e éd. américaine de : DSM-5 Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson; 2015.
- Apotex. APO-Methylphenidate ER - Methylphenidate Hydrochloride. Toronto, ON : Apotex Inc.; 2016.
- Bikic A, Reichow B, McCauley SA, Ibrahim K, Sukhodolsky DG. Meta-analysis of organizational skills interventions for children and adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Clin Psychol Rev* 2017;52:108-23.
- Bolea-Alamañac B, Nutt DJ, Adamou M, Asherson P, Bazire S, Coghill D, et al. Evidence-based guidelines for the pharmacological management of attention deficit hyperactivity disorder: Update on recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2014;28(3):179-203.
- Bond C, Woods K, Humphrey N, Symes W, Green L. Practitioner Review: The effectiveness of solution focused brief therapy with children and families: A systematic and critical evaluation of the literature from 1990-2010. *J Child Psychol Psychiatry* 2013;54(7):707-23.
- Bruce C, Unsworth C, Tay R. A systematic review of the effectiveness of behavioural interventions for improving driving outcomes in novice drivers with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *British Journal of Occupational Therapy* 2014;77(7):348-57.
- Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA). Lignes directrices canadiennes pour le TDAH. Troisième édition. Toronto, ON : CADDRA; 2011. Disponible à : http://www.caddra.ca/pdfs/fr_caddraGuidelines2011.pdf.
- Chacko A, Kofler M, Jarrett M. Improving outcomes for youth with ADHD: A conceptual framework for combined neurocognitive and skill-based treatment approaches. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2014;17(4):368-84.
- Chan E, Fogler JM, Hammerness PG. Treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in adolescents: A systematic review. *JAMA* 2016;315(18):1997-2008.
- Charach A, Carson P, Fox S, Ali MU, Beckett J, Lim CG. Interventions for preschool children at high risk for ADHD: A comparative effectiveness review. *Pediatrics* 2013;131(5):e1584-604.
- Coghill D et Seth S. Effective management of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) through structured re-assessment: The Dundee ADHD Clinical Care Pathway. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2015;9:52.

- Collège des médecins du Québec (CMQ) et Ordre des psychologues du Québec (OPQ). Les troubles du spectre de l'autisme : l'évaluation clinique Lignes directrices. Montréal, Qc : CMQ et OPQ; 2012. Disponible à : <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/spectre-de-lautisme>.
- Comeau L, Desjardins N, Poissant J. Avis scientifique sur les programmes de formation aux habiletés parentales en groupe. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2013. Disponible à : https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1617_AvisScientProgFormationHabilitesParentGroupe.pdf.
- Comer JS, Chow C, Chan PT, Cooper-Vince C, Wilson LA. Psychosocial treatment efficacy for disruptive behavior problems in very young children: A meta-analytic examination. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2013;52(1):26-36.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux. Québec, Qc : CSBE; 2012. Disponible à : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_EtatSituation_SanteMentale_2012.pdf.
- Cortese S, Ferrin M, Brandeis D, Holtmann M, Aggensteiner P, Daley D, et al. Neurofeedback for attention-deficit/hyperactivity disorder: Meta-analysis of clinical and neuropsychological outcomes from randomized controlled trials. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016;55(6):444-55.
- Cortese S, Ferrin M, Brandeis D, Buitelaar J, Daley D, Dittmann RW, et al. Cognitive training for attention-deficit/hyperactivity disorder: Meta-analysis of clinical and neuropsychological outcomes from randomized controlled trials. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2015;54(3):164-74.
- Daley D, van der Oord S, Ferrin M, Danckaerts M, Doepfner M, Cortese S, Sonuga-Barke EJ. Behavioral interventions in attention-deficit/hyperactivity disorder: A meta-analysis of randomized controlled trials across multiple outcome domains. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2014;53(8):835-47, 847.e1-5.
- Déry M, Toupin J, Pauzé R, Verlaan P. Difficultés de comportement, adaptation scolaire et parcours dans les services. Sherbrooke, Qc : Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance, Université de Sherbrooke; 2008. Disponible à : http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/626503/PT_D%C3%A9ryM_rapport+2007_difficult%C3%A9s+comportement%2C%20adaptation+scolaire/c13f92c2-cb37-42b0-a328-b75fec09d997.
- Development Group of the CPG on ADHD. Clinical practice guideline on attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children and adolescents. AATRM No 2007/18. Madrid, Espagne : Ministry of Science and Innovation ; Ministry of Health, Social Policy and Equality; 2010. Disponible à : http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_477_TDAH_AIAQS_compl_en.pdf.
- Dobie C, Donald WB, Hanson M, Heim C, Huxsahl J, Karasov R, et al. Diagnosis and management of attention deficit hyperactivity disorder in primary care for school-

age children and adolescents. Ninth Edition. Bloomington, MN : Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI); 2012. Disponible à : <https://www.bmchp.org/~media/505a4e87afb74613a01ca64d99563a5c.pdf>.

- DuPaul GJ, Eckert TL, Vilaro B. The effects of school-based interventions for attention deficit hyperactivity disorder: A meta-analysis 1996-2010. *School Psychology Review* 2012;41(4):387-412.
- Evans SW, Owens JS, Bunford N. Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2014;43(4):527-51.
- Fallu A, Dabouz F, Furtado M, Anand L, Katzman MA. A randomized, double-blind, cross-over, phase IV trial of oros-methylphenidate (CONCERTA®) and generic novomethylphenidate ER-C (NOVO-generic). *Ther Adv Psychopharmacol* 2016;6(4):237-51.
- Gaastra GF, Groen Y, Tucha L, Tucha O. The effects of classroom interventions on off-task and disruptive classroom behavior in children with symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder: A meta-analytic review. *PLoS One* 2016;11(2):e0148841.
- Gadoury M. Sommaire des concepts et des modalités d'application de l'interdisciplinarité en première ligne : perspective canadienne et internationale. Montréal, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de Montréal; 2010. Disponible à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2007295>.
- Gagné M-H, Richard M-C, Dubé C. Prévenir la maltraitance des enfants par le soutien au rôle parental. Différenciation du système Triple P par rapport aux autres programmes en usage au Québec. Québec, Qc : Chaire de partenariat en prévention de la maltraitance, Université Laval; 2015. Disponible à : https://www.chaire-maltraitance.ulaval.ca/sites/chaire-maltraitance.ulaval.ca/files/differenciation_18-02-2015_final.pdf.
- Gheorghiu IL et Lesage A. Meilleures pratiques en matière de dépistage, de prévention et de traitement de cinq troubles mentaux courants chez les jeunes : revue des revues et exemples de bonnes pratiques au Québec. Montréal, Qc : Unité d'évaluation des technologies et de modes d'interventions en santé mentale, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal; 2017.
- Gouvernement du Québec. Code des professions, chapitre C-26. Québec, Qc : 1973. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/C-26.pdf>.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2014. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_recommandations.pdf.
- Hauth-Charlier S et Clément C. Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDA/H : considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques Psychologiques* 2009;15(4):457-72.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées. Rapport rédigé par Joëlle Brassard. Québec, Qc : INESSS; 2018a. Disponible à : <https://www.inesss.qc.ca/publications/publications.html>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Pharmacocinétique, efficacité, innocuité et persistance au traitement avec les versions génériques de Concerta^{MC} comparativement à Concerta^{MC}. Rapport rédigé par Ann Lévesque. Québec, Qc : INESSS; 2018b. Disponible à : <https://www.inesss.qc.ca/publications/publications.html>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins. Rédigé par Brigitte Moreault et Joëlle Brassard. Québec, Qc : INESSS; 2017a. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Portrait_TDAH_SS.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins. Rédigé par Éric Tremblay et Jean-Marc Daigle. Québec, Qc : INESSS; 2017b. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Portrait_TDAH_IMS.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Québécois de 25 ans et moins. Rédigé par Mélanie Turgeon. Québec, Qc : INESSS; 2017c. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS-Rapport_TDAH_Qc.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les normes de production des revues systématiques. Guide méthodologique. Document rédigé par Valérie Martin et Jolianne Renaud sous la direction de Pierre Dagenais. Montréal, Qc : INESSS; 2013. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Normes_production_revues_systematiques.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Extrait d'avis au ministre – Novo-Methylphenidate ER-C [site Web]. Québec, Qc : INESSS; 2011. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=72&DemandePluginController%5Buid%5D=892&DemandePluginController%5Bonglet%5D=3&DemandePluginController%5BbackUrl%5D=%252Findex.php%253Fid%253D42%2526no_cache%253D1%2526DemandePluginController%25255Bterme%25255D%253Dmethylphenidate%2526DemandePluginController%25255Bonglet%25255D%253D3%2526DemandePluginCo

ntroller%2525BEVALUES_pointer%2525D%253D0&cHash=0433696f574a03b5c73fd890472c76bb.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Extrait d'avis au ministre – Biphentin [site Web]. Québec, Qc : INESSS; 2007. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=72&DemandePluginController%5Buid%5D=31&DemandePluginController%5Bonglet%5D=5&DemandePluginController%5BbackUrl%5D=%252Findex.php%253Fid%253D42%2526no_cache%253D1%2526DemandePluginController%2525Bterme%2525D%253Dconcerta%2526DemandePluginController%2525Bonglet%2525D%253D5%2526DemandePluginController%2525BEVALUES_pointer%2525D%253D0&cHash=4adf9c85c6a1b8cbb54565300645f27.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Extrait d'avis au ministre – Adderall XR [site Web]. Québec, Qc : INESSS; 2006. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/index.php?id=72&DemandePluginController%5Buid%5D=99&DemandePluginController%5Bonglet%5D=5&DemandePluginController%5BbackUrl%5D=%252Findex.php%253Fid%253D42%2526no_cache%253D1%2526DemandePluginController%2525Bterme%2525D%253Dmethylphenidate%2526DemandePluginController%2525Bonglet%2525D%253D5%2526DemandePluginController%2525BEVALUES_pointer%2525D%253D0&cHash=ca8b6a79f262892dadd2241d9c85e053.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Extrait d'avis au ministre – Concerta [site Web]. Québec, Qc : INESSS; 2005. Disponible à : http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=72&DemandePluginController%5Buid%5D=171&DemandePluginController%5Bonglet%5D=5&DemandePluginController%5BbackUrl%5D=%252Findex.php%253Fid%253D42%2526no_cache%253D1%2526DemandePluginController%2525Bterme%2525D%253Dconcerta%2526DemandePluginController%2525Bonglet%2525D%253D5%2526DemandePluginController%2525BEVALUES_pointer%2525D%253D0&cHash=62f3f75863eda8cf50c4085eadfc875c.

Karch D, Albers L, Renner G, Lichtenauer N, von Kries R. The efficacy of cognitive training programs in children and adolescents: A meta-analysis. *Dtsch Arztebl Int* 2013;110(39):643-52.

Knowles C, Meng P, Machalicek W. Task sequencing for students with emotional and behavioral disorders: A systematic review. *Behav Modif* 2015;39(1):136-66.

Lally MD, Kral MC, Boan AD. Not all generic Concerta is created equal: Comparison of OROS versus non-OROS for the treatment of ADHD. *Clin Pediatr (Phila)* 2016;55(13):1197-201.

Lesage A et Émond V. Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2012. Disponible à : https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1578_SurvTroublesMentauxQc_PrevMortaProfilUtiliServices.pdf.

- Massé L, Nadeau M-F, Couture C, Verret C, Lanaris C. Soutenir les enseignants dans l'inclusion scolaire des enfants et des adolescents avec un TDA/H. *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation* 2014;68(4):85-98.
- Massé L, Lanaris C, Couture C. Interventions auprès des parents de jeunes présentant un TDAH. Dans : Chevalier N, Poissant H, Guay MC, Achim A, Lageix P, réd. *Le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité : les enjeux en santé et en éducation*. Presses de l'Université du Québec; 2006 : 255-80.
- McKenna JW, Flower A, Adamson R. A systematic review of function-based replacement behavior interventions for students with and at risk for emotional and behavioral disorders. *Behav Modif* 2016;40(5):678-712.
- Micoulaud-Franchi JA, Geoffroy PA, Fond G, Lopez R, Bioulac S, Philip P. EEG neurofeedback treatments in children with ADHD: An updated meta-analysis of randomized controlled trials. *Front Hum Neurosci* 2014;8:906.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). *Politique de la réussite éducative : le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*. Québec, Qc : MEES; 2017. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/politiques_orientations/politique_reussite_educative_10juillet_F_1.pdf.
- Ministère de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MEESR). *L'intervention auprès des élèves ayant des difficultés de comportement. Cadre de référence et guide à l'intention du milieu scolaire*. Québec, Qc : MEESR; 2015. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/14_00479_cadre_intervention_eleves_difficultes_comportement.pdf.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). *Cadre de référence - Pour soutenir la collaboration entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les collèges publics du Québec*. Québec, Qc : MELS; 2010. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/contenu/documents_soutien/Ens_Sup/Collegial/CSSS_Colleges_publics/Cadre_reference-Collaboration_CSSS_Colleges.pdf.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). *Cadre de référence pour soutenir le développement et le renforcement d'un continuum de services intégrés pour les jeunes aux paliers local et régional. Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes*. Québec, Qc : MELS; 2013. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Cadre.pdf.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). *Le plan de services individualisé et intersectoriel : rapport déposé au Comité national de concertation sur l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes*. Québec, Qc : MELS; 2006. Disponible à :

http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Plan-services.pdf.

Ministère de l'Éducation et Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). TDAH – Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes. Document de soutien à la formation : connaissances et interventions. Québec, Qc : Ministère de l'Éducation et MSSS; 2003. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-formation.pdf>.

Ministère de l'Éducation et Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes : TDAH – Plan d'action. Québec, Qc : Ministère de l'Éducation et MSSS; 2000. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/educ_adulte_action_comm/hyperplan.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Glossaire : définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2016. Disponible à : https://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/glossaire-version_janvier_2016.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement. Québec, Qc : MSSS; 2015. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Manuel de référence sur la protection de la jeunesse. Québec, Qc : MSSS; 2010. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-838-04.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience : programme-services Jeunes en difficulté. Offre de service 2007-2012. Québec, Qc : MSSS; 2007. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-838-04.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens. Québec, Qc : MSSS; 2005. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Projet clinique – Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux : document principal. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-009-05.pdf>.

Moosa F et Sandhu T. Transition from children's to adult services for patients with ADHD: A model of care. *Adolescent Psychiatry* 2015;5(1):22-30.

Moreau G. Effets du neurofeedback sur le fonctionnement intellectuel et les comportements d'enfants présentant un TDAH [thèse]. Montréal, Qc : Université du Québec à Montréal; 2012. Disponible à : <https://archipel.uqam.ca/4456/1/D2278.pdf>.

- Nadeau M-F, Normandeau S, Massé L. Efficacité d'un programme de consultation pour les enseignants du primaire visant à favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un TDAH. *Can J Behav Sci* 2012;44(2):146-57.
- National Health and Medical Research Council (NHMRC). Clinical practice points on the diagnosis, assessment and management of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents. Canberra, Australie : NHMRC; 2012. Disponible à : <https://www.clinicalguidelines.gov.au/portal/2152/clinical-practice-points-diagnosis-assessment-and-management-attention-deficit>.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Attention deficit hyperactivity disorder: Quality standard. Londres, Angleterre : NICE; 2013. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/qs39>.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Attention deficit hyperactivity disorder: Diagnosis and management. Londres, Angleterre : NICE; 2008. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg72>.
- New Zealand Ministry of Health. New Zealand guidelines for the assessment and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. Wellington, Nouvelle-Zélande : 2001. Disponible à : <https://www.mentalhealth.org.nz/assets/A-Z/Downloads/New-Zealand-Guidelines-for-the-Assessment-and-Treatment-of-Attention-Deficit-Hyperactivity-Disorder.pdf>.
- Office des professions du Québec. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (PL n° 21) – Guide explicatif. Québec, Qc : Office des professions du Québec; 2013. Disponible à : https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/Guide_explicatif_decembre_2013.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde 2001 – La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève, Suisse : OMS; 2001. Disponible à : http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_fr.pdf?ua=1.
- Park-Wyllie L, van Stralen J, Castillon G, Sherman SE, Almagor D. Differences in adverse event reporting rates of therapeutic failure between two once-daily extended-release methylphenidate medications in Canada: Analysis of spontaneous adverse event reporting databases. *Clin Ther* 2017;39(10):2006-23.
- Park-Wyllie L, Van Stralen J, Almagor D, Dobson-Belaire W, Charland K, Smith A, Le Lorier J. Medication persistence, duration of treatment, and treatment-switching patterns among canadian patients taking once-daily extended-release methylphenidate medications for attention-deficit/hyperactivity disorder: A population-based retrospective cohort study. *Clin Ther* 2016;38(8):1789-802.
- Perry DF, Dallas Allen M, Brennan EM, Bradley JR. The evidence base for mental health consultation in early childhood settings: A research synthesis addressing children's behavioral outcomes. *Early Education and Development* 2010;21(6):795-824.
- Pliszka S. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007;46(7):894-921.

- Power TJ, Blum NJ, Guevara JP, Jones HA, Leslie LK. Coordinating mental health care across primary care and schools: ADHD as a case example. *Adv Sch Ment Health Promot* 2013;6(1):68-80.
- Reale L, Frassica S, Gollner A, Bonati M. Transition to adult mental health services for young people with attention deficit hyperactivity disorder in Italy: Parents' and clinicians' experiences. *Postgrad Med* 2015;127(7):671-6.
- Richardson M, Moore DA, Gwernan-Jones R, Thompson-Coon J, Ukoumunne O, Rogers M, et al. Non-pharmacological interventions for attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) delivered in school settings: Systematic reviews of quantitative and qualitative research. *Health Technol Assess* 2015;19(45):1-470.
- Royal Australasian College of Physicians (RACP). Australian guidelines on attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). Sydney, Australie : RACP; 2009. Disponible à : <https://www.racp.edu.au/docs/default-source/advocacy-library/pa-australian-guidelines-on-adhd-draft.pdf>.
- Schapperer E, Daumann H, Lamouche S, Thyroff-Friesinger U, Viel F, Weitschies W. Bioequivalence of Sandoz methylphenidate osmotic-controlled release tablet with Concerta® (Janssen-Cilag). *Pharmacol Res Perspect* 2015;3(1):e00072.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of attention deficit and hyperkinetic disorders in children and young people. SIGN 112. Édimbourg, Écosse : SIGN; 2009. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/assets/sign112.pdf>.
- Serbin LA et Bukowski WM. The transition from primary to secondary schooling: Strategies for success in vulnerable populations. Montréal, Qc : Centre for Research in Human Development, Concordia University; 2009. Disponible à : http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/539688/PT_SerbinL_rapport+2009_transition+primaire-secondaire/f09cb258-2b01-4a27-8c5b-4e9100b5a479.
- Shram MJ, Quinn AM, Chen N, Faulkner J, Luong D, Sellers EM, Endrenyi L. Differences in the in vitro and in vivo pharmacokinetic profiles of once-daily modified-release methylphenidate formulations in Canada: Examination of current bioequivalence criteria. *Clin Ther* 2012;34(5):1170-81.
- Smolina K et Morgan S. The drivers of overspending on prescription drugs in Quebec. *Healthc Policy* 2014;10(2):19-26.
- Sonuga-Barke EJ, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, et al. Nonpharmacological interventions for ADHD: Systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. *Am J Psychiatry* 2013;170(3):275-89.
- Storebo OJ, Skoog M, Damm D, Thomsen PH, Simonsen E, Gluud C. Social skills training for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(12):CD008223.
- Tarver J, Daley D, Lockwood J, Sayal K. Are self-directed parenting interventions sufficient for externalising behaviour problems in childhood? A systematic review and meta-analysis. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2014;23(12):1123-37.

- Van Stralen JP. The clinical impact of switching attention deficit hyperactivity disorder patients from OROS®-MPH to Novo-MPH ER-C®: A paediatric practice review. *Paediatr Child Health* 2013;18(2):70-3.
- Verlaan P, Déry M, Beaugard LA, Charbonneau MN, Pauzé R. Recension des écrits sur l'efficacité des programmes d'intervention auprès des filles d'âge scolaire primaire présentant ou à risque de présenter des difficultés de comportement. Sherbrooke, Qc : Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance, Université de Sherbrooke; 2006.
- Ward M, Theule J, Cheung K. Parent-child interaction therapy for child disruptive behaviour disorders: A meta-analysis. *Child and Youth Care Forum* 2016;45(5):675-90.
- Willis WG, Weyandt LL, Lubiner AG, Schubart CD. Neurofeedback as a treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder: A systematic review of evidence for practice. *J Appl Sch Psychol* 2011;27(3):201-27.
- Wolraich M, Brown L, Brown RT, DuPaul G, Earls M, Feldman HM, et al. ADHD: Clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Pediatrics* 2011;128(5):1007-22.
- Wright N, Moldavsky M, Schneider J, Chakrabarti I, Coates J, Daley D, et al. Practitioner Review: Pathways to care for ADHD – A systematic review of barriers and facilitators. *J Child Psychol Psychiatry* 2015;56(6):598-617.
- Young S, Murphy CM, Coghill D. Avoiding the 'twilight zone': Recommendations for the transition of services from adolescence to adulthood for young people with ADHD. *BMC Psychiatry* 2011;11:174.
- Zwi M, Jones H, Thorgaard C, York A, Dennis JA. Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;(12):CD003018.

ANNEXE A

Stratégie de recherche d'information scientifique

Bases de données bibliographiques

TDAH – EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Date de la recherche : 2 août 2016

Limites : 2006 - ; anglais et français

Mise à jour : 8 juin 2017

PubMed (NLM)

- #1 attention deficit and disruptive behavior disorders/rehabilitation[majr] OR attention deficit and disruptive behavior disorders/therapy[majr] OR child behavior disorders/rehabilitation[majr] OR child behavior disorders/therapy[majr] OR learning disorders/rehabilitation[majr] OR learning disorders/therapy[majr]
- #2 attention def*[ti] OR ADHD[ti] OR ADDH[ti] OR ADHS[ti] OR AD/HD[ti] OR hyperactiv*[ti] OR hyper-activ*[ti] OR conduct disorder*[ti] OR (behavior*[ti] AND (disorder*[ti] OR problem*[ti] OR outcome*[ti])) OR disruptive behavior*[ti] OR disruptive behaviour*[ti] OR oppositional defian*[ti] OR learning disorder*[ti] OR learning disabilit*[ti] OR learning impair*[ti] = 874
- #3 psychotherap*[tiab] OR sociotherap*[tiab] OR intervention*[tiab] OR intervening[tiab] OR therap*[tiab] OR rehab*[tiab] OR treatment*[tiab] OR practice*[tiab] OR program*[tiab] OR model[tiab] OR models[tiab] OR approach*[tiab] OR initiative*[tiab] OR method[tiab] OR methods[tiab] OR support*[tiab] OR strateg*[tiab] OR manag*[tiab]
- #4 social*[tiab] OR psychosocial*[tiab] OR psycho-social*[tiab] OR psycholog*[tiab] OR education*[tiab] OR school*[tiab] OR teacher*[tiab] OR occupational[tiab]
- #5 meta-analysis as topic[mh] OR meta-analysis[mh] OR meta-analysis[pt] OR randomized controlled trial[pt] OR randomized controlled trials as topic[mh] OR technology assessment,biomedical[mh] OR best practice*[tiab] OR evidence base*[tiab] OR (systematic*[tiab] AND (review*[tiab] OR overview*[tiab] OR search*[tiab] OR research*[tiab])) OR meta-analy*[tiab] OR metaanaly*[tiab] OR met analy*[tiab] OR metanaly*[tiab] OR randomiz*[tiab] OR randomis*[tiab] OR RCT[tiab] OR HTA[tiab] OR HTAs[tiab] OR technology assessment*[tiab] OR technology overview*[tiab] OR technology appraisal*[tiab] OR (review[pt] AND medline[tiab] AND (cochrane[tiab] OR embase[tiab] OR cinahl[tiab] OR psycinfo[tiab])) NOT (case reports[pt] OR comment[pt] OR editorial[pt] OR letter[pt])
- #6 infant*[tw] OR child*[tw] OR preschool*[tw] OR pre-school*[tw] OR kindergarten[tw] OR adolescen*[tw] OR young[tw] OR youth*[tw] OR student*[tw] OR juvenile[tw]
- #7 (#1 OR (#2 AND #3)) AND #4 AND #5 AND #6

PsycINFO (EBSCO)

- #1 MM (attention deficit disorder OR attention deficit disorder with hyperactivity OR oppositional defiant disorder OR learning disorders OR behavior problems)
- #2 MM (psychotherapy OR adlerian psychotherapy OR adolescent psychotherapy OR affirmative therapy OR analytical psychotherapy OR autogenic training OR behavior therapy OR brief psychotherapy OR brief relational therapy OR child psychotherapy OR client centered therapy OR cognitive behavior therapy OR conversion therapy OR eclectic psychotherapy OR emotion focused therapy OR existential therapy OR experiential psychotherapy OR expressive psychotherapy OR eye movement desensitization therapy OR feminist therapy OR geriatric psychotherapy OR gestalt therapy OR group psychotherapy OR guided imagery OR humanistic psychotherapy OR hypnotherapy OR individual psychotherapy OR insight therapy OR integrative psychotherapy OR interpersonal psychotherapy OR logotherapy OR narrative therapy OR network therapy OR persuasion therapy OR primal therapy OR psychoanalysis OR psychodrama OR psychodynamic psychotherapy OR psychotherapeutic counseling OR rational emotive behavior therapy OR reality therapy OR relationship therapy OR solution focused therapy OR supportive psychotherapy OR transactional analysis)
- #3 MM (psychosocial rehabilitation OR occupational therapy)
- #4 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #5 TI (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR approach* OR initiative* OR method*1 OR support* OR strateg* OR manag*)
- #6 AB (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR approach* OR initiative* OR method*1 OR support* OR strateg* OR manag*)
- #7 TI (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational) OR
- #8 AB (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational)
- #9 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #10 TI (best practice* OR evidence base* OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*) OR AB (best practice* OR evidence base* OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*)
- #11 ((#1 AND (#2 OR #3)) OR (#4 AND (#5 OR #6))) AND (#7 OR #8) AND #9 AND #10

CINAHL Complete (EBSCO)

- #1 MM (attention deficit hyperactivity disorder/rh/th OR social behavior disorders/rh/th OR learning disorders/rh/th) [rehabilitation, therapy]
- #2 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #3 AB (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #4 TI (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR approach* OR initiative* OR method*1 OR support* OR strateg* OR manag*)
- #5 AB (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR model*1 OR approach* OR initiative* OR support* OR strateg* OR manag*)
- #6 TI (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational)
- #7 AB (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational)
- #8 TI (best practice* OR evidence base* OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*))) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*) OR AB (best practice* OR evidence base* OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*))) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*)
- #9 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #10 (#1 OR #2 OR #3) AND (#4 OR #5) AND (#6 OR #7) AND #8 AND #9

EBM Reviews (OvidSP) : Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Review of Effects

- #1 (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) ADJ2 (disorder* OR problem* OR disruptive OR outcome*)) OR oppositional defiant* OR (learning ADJ2 (disorder* OR disabilit* OR impair*))).ti
- #2 (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR approach* OR initiative* OR method*1 OR support* OR strateg* OR manag*).ti,ab
- #3 (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational).ti,ab
- #4 #1 AND #2 AND #3

Social Sciences Abstracts (EBSCO)

- #1 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #2 AB (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #3 TI (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR approach* OR initiative* OR method*1 OR support* OR strateg* OR manag*)
- #4 AB (psychotherap* OR sociotherap* OR intervention* OR intervening OR therap* OR rehab* OR treatment* OR practice* OR program* OR model*1 OR approach* OR initiative* OR method*1 OR support* OR strateg* OR manag*)
- #5 TI (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational)
- #6 AB (social* OR psychotherap* OR psychosocial* OR psycho-social* OR psycholog* OR education OR school* OR teacher* OR occupational)
- #7 TI (best practice* OR evidence base* OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*) OR AB (best practice* OR evidence base* OR (systematic* N3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR randomiz* OR randomis* OR RCT OR HTA OR HTAs OR technology assessment* OR technology overview* OR technology appraisal*)
- #8 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #9 (#1 OR #2) AND (#3 OR #4) AND (#5 OR #6) AND #7 AND #8

TDAH – ORGANISATION DES SOINS

Date de la recherche : 2 août 2016

Limites : 2006 - ; anglais et français; exclusion manuelle des études en lien avec la pharmacologie

PubMed (NLM)

- #1 attention deficit and disruptive behavior disorders[majr] OR child behavior disorders OR learning disorders[majr]
- #2 patient care planning[majr:noexp] OR continuity of patient care[majr:noexp] OR disease management"[majr:noexp]
- #3 attention def*[ti] OR ADHD[ti] OR ADDH[ti] OR ADHS[ti] OR AD/HD[ti] OR hyperactiv*[ti] OR hyper-activ*[ti] OR conduct disorder*[ti] OR (behavior*[ti] AND (disorder*[ti] OR problem*[ti] OR outcome*[ti])) OR disruptive behavior*[ti] OR disruptive behaviour*[ti] OR oppositional defiant*[ti] OR learning disorder*[ti] OR learning disabilit*[ti] OR learning impair*[ti]
- #4 service*[ti] OR care[ti]
- #5 trajector*[ti] OR organis*[ti] OR organiz*[ti] OR continuity[ti] OR continuum[ti] OR barrier*[ti] OR facilitator*[ti] OR implement*[ti] OR prioritiz*[ti] OR manag*[ti] OR strateg*[ti] OR coordinat*[ti] OR transit*[ti] OR interdisciplin*[ti] OR collaborat*[ti] OR intergrat*[ti] OR cooperat*[ti]
- #6 infant*[tw] OR child*[tw] OR preschool*[tw] OR pre-school*[tw] OR kindergarten[tw] OR adolescen*[tw] OR young[tw] OR youth*[tw] OR student*[tw] OR juvenile[tw]
- #7 ((#1 AND #2) OR (#3 AND #4 AND #5)) AND #6

PsycINFO (EBSCO)

- #1 MM (attention deficit disorder OR attention deficit disorder with hyperactivity OR oppositional defiant disorder OR learning disorders)
- #2 MM (treatment planning OR continuum of care OR disease management)
- #3 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #4 TI (service* OR care)
- #5 AB (service* OR care)
- #6 TI (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #7 AB (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #8 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #9 ((#1 AND #2) OR (#3 AND (#4 OR #5)) AND (#6 OR #7)) AND #8

CINAHL Complete (EBSCO)

- #1 MM (attention deficit hyperactivity disorder OR social behavior disorders OR learning disorders)
- #2 MM (patient care plans OR continuity of patient care OR disease management)
- #3 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #4 AB (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #5 TI (service* OR care)
- #6 AB (service* OR care)
- #7 TI (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #8 AB (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #9 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #10 ((#1 AND #2) OR ((#3 OR #4) AND (#5 OR #6) AND (#7 OR #8))) AND #9

EBM Reviews (OvidSP) : Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Review of Effects

- #1 (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) ADJ2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*).ti
- #2 (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*).ti,ab
- #3 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #4 #1 AND #2 AND #3

Social Sciences Abstracts (EBSCO)

- #1 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #2 AB (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #3 TI (service* OR care)
- #4 AB (service* OR care)
- #5 TI (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #6 AB (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #7 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #8 ((#1 OR #2) AND (#3 OR #4) AND (#5 OR #6)) AND #7

Business Source Corporate Plus (EBSCO)

- #1 TI (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #2 AB (attention def* OR ADHD OR ADDH OR ADHS OR AD/HD OR hyperactiv* OR hyper-activ* OR conduct disorder* OR ((behavior* OR behaviour*) N2 (disorder* OR problem* OR outcome*)) OR disruptive behavior OR disruptive behaviour OR oppositional defiant* OR learning disorder* OR learning disabilit* OR learning impair*)
- #3 TI (service* OR care)
- #4 AB (service* OR care)
- #5 TI (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #6 AB (trajector* OR organis* OR organiz* OR continuity OR continuum OR barrier* OR facilitator* OR implement* OR prioritiz* OR manag* OR strateg* OR coordinat* OR transit* OR interdisciplin* OR collaborat* OR intergrat* OR cooperat*)
- #7 TX (infant* OR child* OR preschool* OR pre-school* OR kindergarten OR adolescen* OR young OR youth* OR student* OR juvenile)
- #8 ((#1 OR #2) AND (#3 OR #4) AND (#5 OR #6)) AND #7

Littérature grise

Date de la consultation des sites : février 2016

Limites : 2005 - ; anglais et français

ANNEXE B

Diagramme de flux

Figure 15 : Diagramme illustrant la sélection des documents pour les questions 1 et 2 relatives aux aspects organisationnels

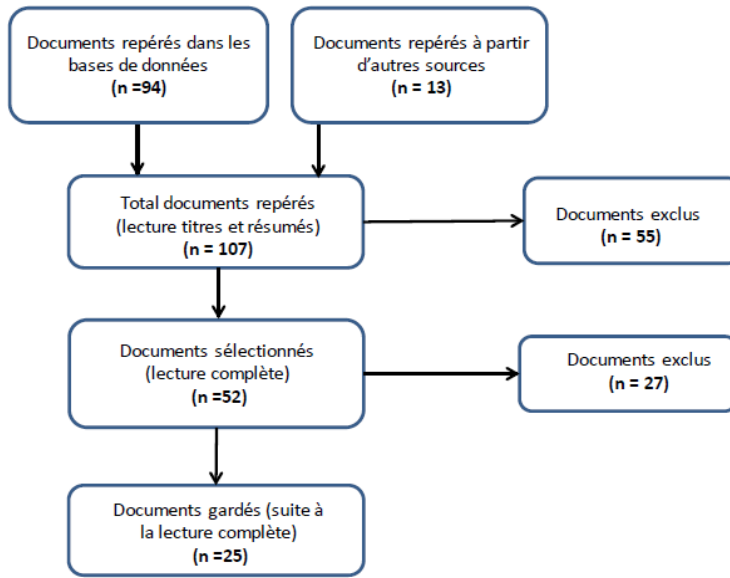
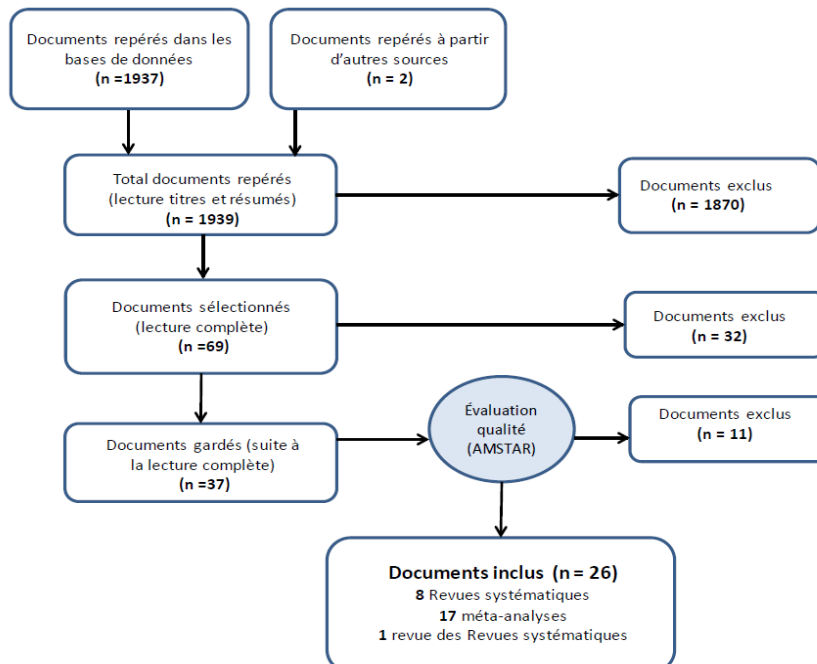


Figure 16 : Diagramme illustrant la sélection des documents pour la question 3 relative à l'efficacité des interventions psychosociales



ANNEXE C

Caractéristiques des études incluses pour chacun des énoncés de preuve scientifique selon le groupe d'âge

Caractéristiques des études incluses dans l'appréciation de la preuve scientifique pour les enfants de 0 à 5 ans

Énoncés de preuves	Nombre et types d'études	Nombre de participants	Qualité des études	Critères d'inclusion des enfants	Nombre d'études avec résultats positifs	Moyennes des tailles d'effet ⁴⁸ et leur intervalle de confiance
R9a	19 études : 18 ECR 1 quasi expérimentale	N=1336	Faible : 0 Moyenne : 6 Élevée : 13	Problèmes/troubles de comportement	18 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 10	0,74 (0,30 à 1,76)
R9b	20 études : 14 ECR 6 quasi-expérimentale	N= 1817	Faible : 0 Moyenne : 9 Élevée : 11	Problèmes/troubles de comportement	19 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 14	0,85 (0,10 à 1,80)
R9c	16 études : 16 ECR	N= 1287	Faible : 5 Moyenne : 5 Élevée : 6	Problèmes/troubles de comportement	16 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 11	0,93 (0,31 à 1,91)
R9d	9 études :	N=671	Faible : 0	Problèmes/troubles de comportement	8 obtiennent des effets positifs	1,24

⁴⁸ Le d de Cohen a été utilisé pour le calcul des tailles de l'effet. Une taille d'effet de 0,2 est considérée faible, une taille d'effet de 0,6 moyenne, alors qu'une taille d'effet de 0,8 et plus indique une taille d'effet élevée.

Énoncés de preuves	Nombre et types d'études	Nombre de participants	Qualité des études	Critères d'inclusion des enfants	Nombre d'études avec résultats positifs	Moyennes des tailles d'effet ⁴⁸ et leur intervalle de confiance
	8 ECR 1 quasi expérimentale		Moyenne : 3 Élevée : 5		Effets moyens à forts : 6	(0,73 à 2,39)

Caractéristiques des études incluses dans l'appréciation de la preuve scientifique pour les enfants de 6 à 12 ans

Énoncés de preuves	Nombre et types d'études	Nombre de participants	Qualité des études	Critères d'inclusion	Nombre d'études avec résultats positifs	Taille d'effet moyenne et intervalle de confiance
R10	27 études : 3 ECR 17 études de cas 1 quasi expérimentale	N=590	Faible : 8 Moyenne : 18 Élevée : 1	Diagnostic du TDAH	25 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 17	0,58 (0,20 à 1,3)
R11a	6 études : 6 ECR	N= 333	Faible : 3 Moyenne : 2 Élevée : 1	Diagnostic du TDAH	6 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 3	0,49 (0,20 à 0,80)
R11b	10 études : 10 ECR	N= 770	Faible : 3 Moyenne : 2 Élevée : 1 Données manquantes pour 4 études	Diagnostic du TDAH	7 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 6	0,61 (0,15 à 1,43)

Énoncés de preuves	Nombre et types d'études	Nombre de participants	Qualité des études	Critères d'inclusion	Nombre d'études avec résultats positifs	Taille d'effet moyenne et intervalle de confiance
R11c	7 études : 7 ECR	N=790	Faible : 1 Moyenne : 1 Élevée : 2 Données manquantes pour 3 études	Diagnostic du TDAH	7 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 6	0,80 (0,20 à 2,00)
R11d	7 études : 2 ECR 2 études de cas 3 quasi-expérimentales	N=533	Faible : 0 Moyenne : 5 Élevée : 2	Problèmes externalisés/internalisés	7 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 4	1,13 (0,86 à 1,40)

Caractéristiques des études incluses dans l'appréciation de la preuve scientifique pour les adolescents de 13 à 17 ans

Énoncés de preuves	Nombre et types d'études	Nombre de participants	Qualité des études	Critères d'inclusion	Nombre d'études avec résultats positifs	Taille d'effet moyenne et intervalle de confiance
R12	6 études : 1 ECR 4 études de cas 1 quasi expérimental	N=106	Faible : 2 Moyenne : 4 Élevée : 0	Diagnostic de TDAH	6 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 4	0,60 (0,2 à 0,8)
R13a	5 études : 5 ECR	N= 200	Faible : 3 Moyenne : 1 Élevée : -	Diagnostic de TDAH	5 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 3	0,75 (0,31 à 1,42)

Énoncés de preuves	Nombre et types d'études	Nombre de participants	Qualité des études	Critères d'inclusion	Nombre d'études avec résultats positifs	Taille d'effet moyenne et intervalle de confiance
			Une donnée manquante			
R13b	4 études : 4 ECR	N=148	Faible : 4 Moyenne : 0 Élevée : 0	Diagnostic de TDAH	3 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 3	Non calculée
R13c	5 études : 1 ECR 4 quasi-experimental	N=386	Faible : 0 Moyenne : 3 Élevée : 2	Problèmes intériorisés/extériorisés	4 obtiennent des effets positifs Effets moyens à forts : 4	Non calculée

ANNEXE D

Résultats de l'évaluation de la qualité méthodologique des études

Item	Questions	Chan (2016)	Daley (2013)	Evans (2014)	Gastra (2016)	Bruce (2014)	DuPaul (2012)	Micoulaud-Franchi (2014)	Richardson (2015)	Sonuga-Barke (2013)	Storebo (2011)
1	Le plan de recherche établi a priori est-il fourni ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
2	la sélection des études et l'extraction des données ont-elles été faites par au moins deux personnes?	Non	Oui	impossible de répondre	impossible de répondre	Oui	impossible de répondre	Oui	Oui	Oui	Oui
3	la recherche documentaire était-elle exhaustive?	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
4	la nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
5	Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui
6	Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
7	La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui
8	La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui
9	Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?	sans objet	Oui	sans objet	Oui	sans objet	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
10	La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui
11	Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Oui
Évaluation globale de la qualité		Moyenne	Bonne	Moyenne	Bonne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Moyenne	Bonne

Item	Questions	Zwi (2011)	Tarver (2014)	Willis (2011)	Bond (2013)	Charach (2013)	Chacko (2013)	Comer (2013)	Gheorghiu (2017)	Cortese (2015)	Cortese (2016)
1	Le plan de recherche établi a priori est-il fourni ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui
2	la sélection des études et l'extraction des données ont-elles été faites par au moins deux personnes?	Oui	Oui	impossible de répondre	Oui	impossible de répondre	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
3	la recherche documentaire était-elle exhaustive?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non
4	la nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
5	Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
6	Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
7	La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
8	La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui
9	Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?	Oui	Oui	sans objet	sans objet	Oui	sans objet	Oui	sans objet	Oui	Oui
10	La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
11	Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Évaluation globale de la qualité		Bonne	Bonne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Bonne	Bonne

Item	Questions	Bikic (2017)	Knowles (2015)	Karch (2013)	Mckenna (2016)	Perry (2010)	Ward (2016)
1	Le plan de recherche établi a priori est-il fourni ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
2	la sélection des études et l'extraction des données ont-elles été faites par au moins deux personnes?	Oui	impossible de répondre	Oui	Oui	Oui	Oui
3	la recherche documentaire était-elle exhaustive?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
4	la nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Non
5	Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?	Non	Non	Non	Non	Non	Non
6	Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
7	La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non
8	La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui
9	Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?	Oui	sans objet	Oui	sans objet	sans objet	Oui
10	La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui
11	Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Non
Évaluation globale de la qualité		Bonne	Faible	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne

ANNEXE E

Système de gradation de la preuve

Appréciation de la preuve scientifique

Critères d'appréciation	Échelles d'appréciation
<p>Limites méthodologiques des études</p> <ul style="list-style-type: none"> • La quantité d'études incluses dans la synthèse de données. • Le plan d'étude optimal pour répondre à la question d'évaluation. • Le risque de biais/respect des critères méthodologiques. • La précision (taille de l'échantillon optimale et puissance statistique) 	<p>Limites très faibles</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Au moins une étude ou une synthèse d'études dont les plans sont appropriés pour répondre à la question d'évaluation ou de pratique, de bonne qualité méthodologique avec un faible risque de biais. <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Plusieurs études ou une synthèse d'études dont les plans sont suffisamment appropriés pour répondre à la question d'évaluation ou de pratique, de bonne qualité méthodologique avec un faible risque de biais. <p>Limites faibles</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Une ou deux études dont les plans sont suffisamment appropriés pour répondre à la question d'évaluation ou de pratique, de bonne qualité méthodologique avec un faible risque de biais. ✓ Une synthèse d'études dont les plans sont peu appropriés pour la question d'évaluation ou clinique, de bonne qualité méthodologique avec un faible risque de biais. <p>Limites modérées</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Plusieurs études ou une synthèse d'études dont les plans sont appropriés à la question d'évaluation ou de pratique, de moyenne qualité méthodologique avec un risque modéré de biais. ✓ Une ou deux études dont les plans sont peu appropriés à la question d'évaluation ou de pratique, de bonne qualité méthodologique avec un risque modéré de biais. <p>Limites élevées</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Plusieurs études ou une synthèse d'études dont les plans sont appropriés à la question d'évaluation ou de pratique, de faible qualité méthodologique avec un risque majeur de biais. ✓ Plusieurs études ou une synthèse d'études dont les plans sont suffisamment appropriés à la question d'évaluation ou de pratique, de faible qualité méthodologique avec un risque majeur de biais. ✓ Au moins une étude ou synthèse d'études dont les plans sont peu appropriés à la question d'évaluation ou de pratique, de faible qualité méthodologique avec un risque majeur de biais.
<p>Cohérence/Fiabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> • La cohérence dans l'effet de l'intervention, en considérant la comparabilité des populations, des méthodes et des outils de mesure. • La complémentarité et la diversité des méthodes et des 	<p>Cohérence très élevée</p> <p>Toutes les études sont cohérentes.</p> <p>Cohérence élevée</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La plupart des études sont cohérentes et l'incohérence peut être expliquée. <p>Cohérence modérée</p>

mesures.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'incohérence reflète une véritable incertitude autour de la question clinique. <p>Cohérence faible</p> <p>Les études sont incohérentes.</p> <p>Non applicable (1 seule étude)</p>
<p>Impact clinique ou organisationnel</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'importance clinique/organisationnelle/sociale de l'effet. • L'atteinte des objectifs d'intervention. 	<p>Impact très élevé</p> <p>L'impact clinique des résultats est très grand.</p> <p>Impact élevé</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ L'impact clinique des résultats est substantiel ou important. <p>Impact modéré</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ L'impact clinique des résultats est modéré. <p>Impact faible</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ L'impact clinique des résultats est limité ou insuffisant.
<p>La généralisation/Transférabilité.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La similarité entre les populations et les contextes à l'étude et ceux ciblés. ▪ La possibilité d'adaptation de l'intervention. 	<p>Généralisation/transférabilité très élevée</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La population étudiée et le contexte de l'étude sont les mêmes que la population et le contexte ciblés. Par conséquent, les résultats rapportés dans la littérature sont généralisables à la population et au contexte cible. <p>Généralisation/transférabilité élevée</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La population étudiée et le contexte de l'étude sont similaires à la population et au contexte ciblés. Par conséquent, les résultats rapportés dans la littérature sont généralisables à la population et au contexte cible avec quelques mises en garde. <p>Généralisation/transférabilité modérée</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La population étudiée et le contexte de l'étude diffèrent de la population et du contexte ciblés. Par conséquent, les résultats rapportés dans la littérature ne sont pas directement généralisables à la population et au contexte cible, mais pourraient être appliqués de façon judicieuse à la population et au contexte ciblés. <p>Généralisation/transférabilité faible</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La population étudiée et le contexte de l'étude diffèrent de la population et du contexte ciblés. Par conséquent, les résultats rapportés dans la littérature ne sont pas directement généralisables à la population et au contexte cible; il est difficile de juger s'il est judicieux de les appliquer à la population ciblée.

Attribution du niveau de preuve scientifique

Niveau de preuve	Définition
Élevé	Tous les critères ont obtenu une appréciation positive. Les évaluateurs ont un haut niveau de confiance que l'effet estimé soit comparable aux objectifs de l'intervention. Il est peu probable que la conclusion tirée des données scientifiques soit fortement affectée par les résultats d'études futures.
Modéré	La plupart des critères ont obtenu une appréciation positive. Les évaluateurs ont un niveau de confiance modéré que l'effet estimé soit comparable aux objectifs d'intervention. Il est assez probable que la conclusion tirée de ces données soit affectée par les résultats d'études futures.
Faible	Tous ou la plupart des critères ont obtenus une appréciation négative. Les évaluateurs ont un faible niveau de confiance que l'effet estimé soit comparable aux objectifs d'intervention. Il est très probable que la conclusion tirée de ces données soit fortement affectée par les résultats d'études futures.
Insuffisant	Aucune donnée scientifique n'est disponible ou les données disponibles sont insuffisantes. Les évaluateurs n'ont aucune confiance du lien entre l'effet estimé et les objectifs d'intervention ou ne peuvent pas tirer de conclusions à partir des données présentées.

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

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

Bureau de Montréal

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

