

Mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission parlementaire sur la santé et les services sociaux

Mandat d'initiative - Augmentation préoccupante de la consommation de psychostimulants chez les enfants et les jeunes en lien avec le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)

Le 7 novembre 2019

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

Ce mémoire a été rédigé par :

M^{me} Sylvie Bouchard,
Directrice du médicament, INESSS

M^{me} Pascale Breton,
Secrétaire générale et Directrice des communications, INESSS

M^{me} Sylvie Desmarais,
Directrice des services sociaux, INESSS

Il a été présenté, le 7 novembre 2019 la Commission parlementaire sur la santé et les services sociaux : *Mandat d'initiative - Augmentation préoccupante de la consommation de psychostimulants chez les enfants et les jeunes en lien avec le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)* par:

M. Luc Boileau,
Président-directeur général, INESSS

M^{me} Sylvie Bouchard,
Directrice du médicament, INESSS

M^{me} Sylvie Desmarais,
Directrice des services sociaux, INESSS

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission parlementaire sur la santé et les services sociaux : *Mandat d'initiative - Augmentation préoccupante de la consommation de psychostimulants chez les enfants et les jeunes en lien avec le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH)*. Québec, Qc : INESSS; 2019. 17 p.

Table des matières

Avant-propos	1
Mise en contexte	1
1. Introduction	2
2. Prévalence de la médication spécifique au TDAH	3
3. Accès aux services psychosociaux	7
4. Des questions persistent	7
Conclusion	8
Annexe A Liste des publications diffusées	9
Annexe B Recommandations tirées de l'avis publié par l'INESSS	10

Liste des figures

Figure 1. Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH au Canada et par province	3
Figure 2. Prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH au Québec	4
Figure 3. Prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH selon l'âge	5
Figure 4. Prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH selon les régions du Québec	6

Avant-propos

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a été créé en janvier 2011 à la suite de la fusion du Conseil du médicament et de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Il a pour mission de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux.

L'Institut exerce cette mission dans le respect des valeurs d'excellence, d'indépendance, d'ouverture, de rigueur scientifique, de transparence, de probité et d'équité envers ceux qui utilisent les services de santé et les services sociaux, et en tenant compte de ses ressources.

Au cœur de cette mission, l'INESSS évalue notamment les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments et des interventions en santé et en services sociaux. Il adresse des recommandations à la ministre de la Santé et des Services sociaux quant à leur utilisation ou leur couverture par le régime public et élabore des guides de pratique clinique pour en assurer l'usage optimal.

Mise en contexte

L'INESSS est invité à participer aux travaux de la commission parlementaire portant sur l'augmentation de la consommation de psychostimulants chez les enfants et les jeunes en lien avec le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Il s'agit d'une occasion privilégiée de faire état des travaux réalisés par l'Institut sur ce sujet.

Au cours des dernières années, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est montré préoccupé par l'usage de la médication spécifique au TDAH, qui semblait plus important au Québec qu'ailleurs au Canada. Dans le cadre du chantier ministériel sur la pertinence clinique, l'Institut a été mandaté pour établir un portrait de la prévalence de l'usage de la médication spécifique au TDAH au Québec et au Canada, bonifié d'un portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du TDAH chez les jeunes Québécois de 25 ans et moins. À partir des constats découlant de ces états de pratiques, un avis a ensuite été réalisé, portant sur une trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints d'un TDAH ou qui éprouvent des difficultés apparentées, en plus d'un état des connaissances relatives au Concerta^{MD} et ses génériques. Ces travaux ont été publiés en 2017 et 2018.

Au printemps 2019, l'INESSS a procédé à une mise à jour des données disponibles pour établir, notamment, si le recours à la médication avait changé dans la pratique clinique québécoise. Les principaux constats et recommandations contenus dans l'avis sont également présentés dans ce mémoire.

1. Introduction

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est l'un des troubles les plus courants de l'enfance. On estime qu'il touche environ un enfant sur 20 et de deux à quatre fois plus de garçons que de filles. Le TDAH risque d'affecter de façon importante le développement des enfants, que ce soit sur le plan social, émotionnel ou intellectuel, en plus d'altérer les relations avec leur famille.

La gravité des symptômes du TDAH varie d'une personne à l'autre. Les comorbidités associées, notamment les problèmes de comportement comme le trouble de l'opposition, la provocation ou la délinquance, en font une condition complexe. Chez 50 % à 65 % des enfants qui ont reçu ce diagnostic, les principaux symptômes persisteront jusqu'à l'âge adulte.

Les études démontrent que les interventions doivent être de diverses natures et qu'un traitement optimal conjugue à la fois des interventions pharmacologiques et psychosociales. C'est ce qu'on appelle l'approche multimodale.

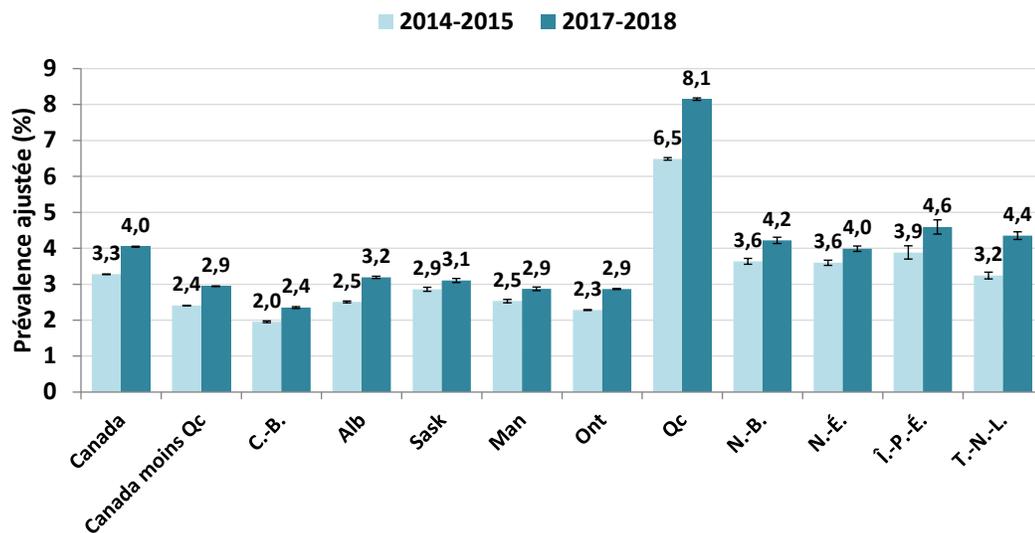
L'approche thérapeutique nord-américaine tend à utiliser la pharmacothérapie seule ou en combinaison en première intention pour toutes les personnes de six ans et plus qui présentent un TDAH. Ailleurs, notamment en Australie et en Europe, la pharmacothérapie est plutôt présentée comme une thérapie de deuxième intention ou pour des cas de TDAH sévères.

Il n'est pas étonnant que le Canada, et bien sûr le Québec, s'inscrive dans cette tendance nord-américaine. Nos travaux montrent aussi qu'à travers le pays c'est au Québec qu'on prescrit globalement le plus de médicaments pour traiter le TDAH.

2. Prévalence de la médication spécifique au TDAH

La prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH est passée de 3,3 % à 4 % (+ 21 %) au Canada entre 2014-2015 et 2017-2018. Si on exclut le Québec, la prévalence a grimpé de 2,4 % à 2,9 % (+ 21 %). Pendant la même période, la prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH au Québec est passée de 6,5 à 8,1 % (+ 25 %). Ces résultats tiennent compte des données des régimes publics et privés d'assurance au Canada (figure 1).

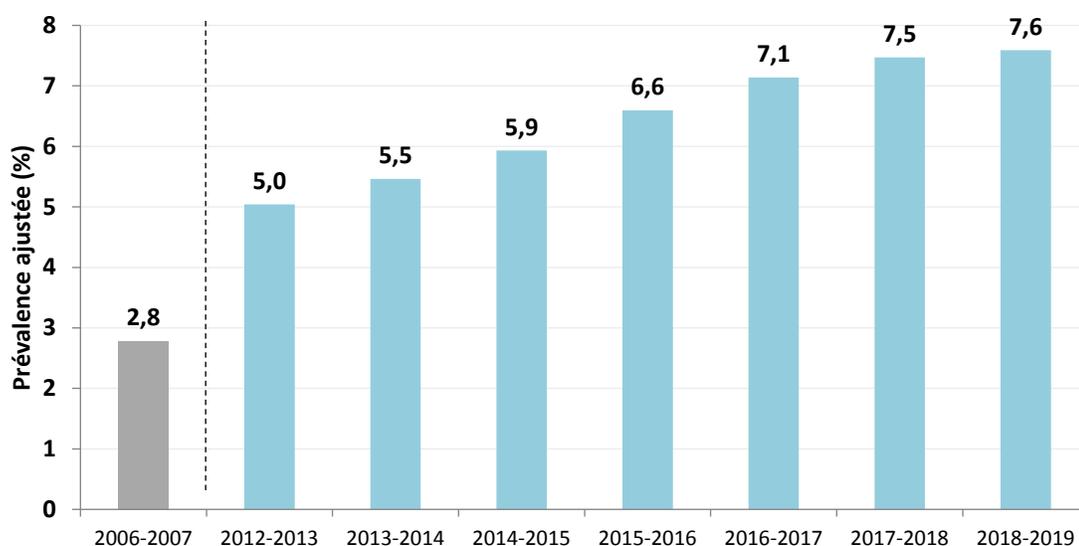
Figure 1. Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH au Canada et par province



Source : Prévalence ajustée selon l'âge de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH regroupés au Canada et par province chez les Canadiens de 0 à 25 ans, pour les périodes 2014-2015 et 2017-2018, tirée du document de travail *Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les 25 ans et moins au Canada*, INESSS, mars 2019.

Quant aux personnes assurées par le régime public d'assurance médicaments (RPAM), la prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH, peu importe qu'il y ait présence ou non de diagnostic dans les banques de données de la RAMQ, est passée de 5,9 % en 2014-2015 à 7,6 % en 2018-2019. Il est important de se rappeler qu'en 2006-2007, l'année de référence pour les travaux de l'INESSS en matière de TDAH, cette prévalence était de 2,8 % (figure 2).

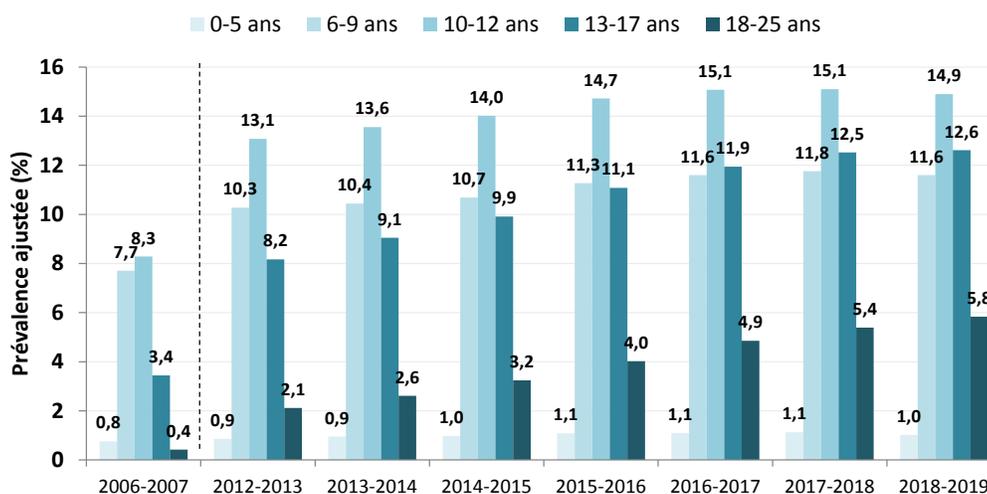
Figure 2. Prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH au Québec



Source : Prévalence ajustée selon l'âge d'usage de médicaments spécifiques au TDAH (sans égard à la présence ou non de diagnostic) pour les années 2006-2007 à 2018-2019, données tirées du document de travail *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Québécois de 25 ans et moins*, INESSS, avril 2019.

Les variations en fonction des groupes d'âge sont importantes, comme le montre la figure 3. Notons que les travaux de l'INESSS se sont limités aux jeunes et ne présentent donc pas de données pour les adultes âgés de plus de 25 ans qui feraient usage de médicaments spécifiques au TDAH.

Figure 3. Prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH selon l'âge



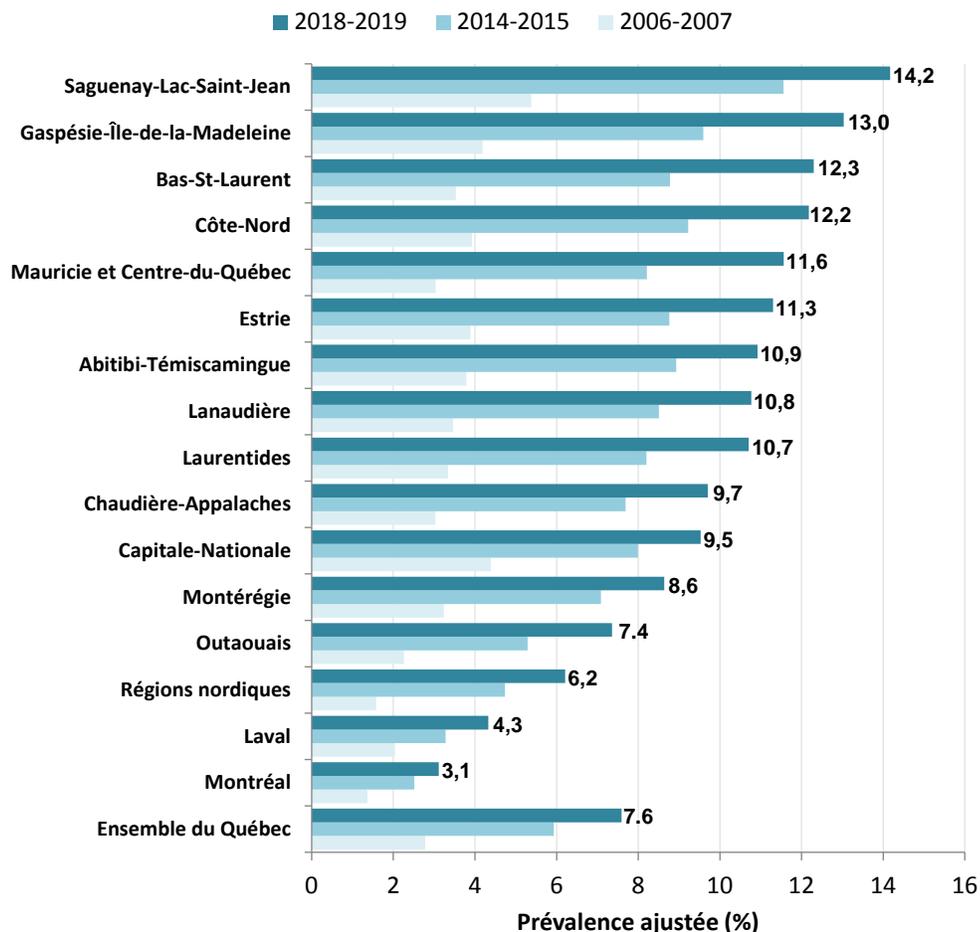
Source : Prévalence ajustée selon l'âge d'usage de médicaments spécifiques au TDAH pour les années 2006-2007 à 2018-2019, données tirées du document de travail *Portrait de l'usage des médicaments spécifiques au TDAH chez les Québécois de 25 ans et moins*, INESSS, avril 2019.

Le constat est donc clair. Le Québec est la province où on prescrit le plus de ce type de médicaments pour les jeunes de 0 à 25 ans.

Autre fait qu'il est important de souligner : on note des disparités régionales importantes au Québec en ce qui a trait à la prévalence de la médication.

Ainsi, en 2018-2019, le Saguenay–Lac-Saint-Jean était la région où la prévalence de la médication était la plus élevée avec un taux de 14,2 %. Venaient ensuite les régions de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (13,0 %), du Bas-Saint-Laurent (12,3 %) et de la Côte-Nord (12,2 %). À l'inverse, c'était à Montréal et Laval, avec respectivement 3,1 % et 4,3 %, que la prévalence était la plus basse (figure 4).

Figure 4. Prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH selon les régions du Québec



Source : Prévalence ajustée selon l'âge d'usage de médicaments spécifiques au TDAH (sans égard à la présence d'un diagnostic ou non) regroupée selon les régions sociosanitaires de résidence pour les années 2006-2007, 2014-2015 et 2018-2019. Figure tirée du *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*, document de travail produit par l'INESSS, avril 2019.

En ce qui a trait à la médication spécifique au TDAH prescrite aux Québécois de 25 ans et moins en 2018-2019, tous types de régimes d'assurance confondus, près de 55 % des ordonnances concernent le méthylphénidate. D'ailleurs, à lui seul, le Concerta (longue action) compte pour près du tiers (30 %) des ordonnances, tandis que le Ritalin^{MC} compte pour seulement 5,4 %. Il faut savoir que des modifications aux critères de remboursement ont été apportées à l'été 2019. En effet, pour des raisons d'observance et de persistance au traitement, conformément aux recommandations des lignes directrices canadiennes, le passage obligé par des médicaments dits à courte action a été aboli.

Au total, les médicaments destinés à traiter le TDAH représentent près de 200 millions de dollars de dépenses annuellement, tant publiques que privées (193 millions précisément pour l'année 2018-2019).

3. Accès aux services psychosociaux

Comme indiqué plus tôt, les interventions pharmacologiques constituent souvent le seul traitement proposé et accessible pour les jeunes de 25 ans et moins atteints d'un TDAH. Peu de services psychosociaux leur sont offerts. C'est d'ailleurs ce qu'ont confirmé, par le biais de sondages, des groupes cibles consultés par l'INESSS au cours de ses travaux. De même, les groupes de discussion organisés avec des usagers et des professionnels ont aussi mis en lumière la difficulté à obtenir une évaluation pour un TDAH, tant dans le réseau scolaire que dans le réseau de la santé et des services sociaux, de sorte que plusieurs parents se tournent vers le réseau privé pour obtenir des services, ce qui confirme l'inégalité de l'accès.

L'avis publié par l'INESSS en 2018 propose des principes directeurs et près d'une vingtaine de recommandations qui visent à mettre en place une trajectoire optimale de services s'appuyant sur les meilleures pratiques. Ce continuum se caractérise par :

- une approche centrée sur les besoins du jeune et ceux de sa famille, et ce, même en amont du diagnostic.
- l'accès à des programmes d'entraînement aux habiletés parentales pour les parents d'enfants d'âge préscolaire qui présentent des difficultés apparentées au TDAH.
- l'accès à des interventions sociales à chacune des étapes (détection, évaluation, etc.).
- un processus d'évaluation qui tient compte du portrait psychosocial de l'enfant, du portrait de santé physique et psychologique ainsi que du portrait scolaire.
- l'établissement d'une fonction de liaison entre les réseaux concernés (scolaire, santé et services sociaux) pour faciliter la coordination des services.

4. Des questions persistent

Les travaux menés par l'INESSS ont permis de constater que le diagnostic de TDAH est souvent posé par les médecins généralistes, qui rédigent d'ailleurs près de 70 % des premières ordonnances. Ce diagnostic est parfois fait en l'absence d'une évaluation clinique et psychosociale complète. Cela s'explique par la présence de plusieurs obstacles, notamment des enjeux d'accessibilité.

Il n'a pas été possible, tant d'après les experts consultés que selon la littérature scientifique, d'établir un consensus en ce qui a trait à une possible surprescription. Il est clair que le Québec prescrit beaucoup, mais nous ne sommes pas en mesure de dire s'il prescrit trop.

Certaines hypothèses ont tout de même été avancées pour expliquer le fait que la prévalence de l'usage de médicaments spécifiques au TDAH est plus élevée au Québec qu'ailleurs au Canada. On sait notamment que la couverture des médicaments à longue durée d'action est plus large ici que dans le reste du pays et que la gratuité des médicaments est offerte aux enfants et aux étudiants à temps plein âgés de 18 à 25 ans.

Conclusion

Ces constats ne sont pas suffisants pour expliquer les disparités observées. Ainsi, il faudra rechercher d'autres causes qui restent à vérifier. Parmi elles, mentionnons un diagnostic posé trop rapidement, un suivi médical insuffisant, l'accès variable à un médecin de famille, l'influence des parents et celle des milieux scolaires sur les médecins, le manque d'activité physique, le non-respect de saines habitudes de vie et les mesures particulières offertes en milieu scolaire, y compris au niveau universitaire, aux personnes qui ont reçu un diagnostic de TDAH.

Si, au terme de la présente commission, une décision était prise d'aller de l'avant avec des travaux plus exhaustifs, l'INESSS serait disposé à y contribuer, en respect de son rôle et de sa mission. Les considérations démographiques et les variations dans les pratiques, avec des données plus ciblées en fonction des établissements (GMF, cliniques médicales), pourraient ainsi faire l'objet d'une étude plus approfondie et entraîner la mise en place d'une pratique réflexive.

ANNEXE A Liste des publications diffusées:

Septembre 2017

- État des pratiques : [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](#)
- «État des pratiques : [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.](#)
- État des pratiques : [Portrait des services psychosociaux utilisés dans le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité \(TDAH\) chez les Québécois de 25 ans et moins.](#)

Mars 2018

- État des connaissances : [Pharmacocinétique, efficacité, innocuité et persistance au traitement avec les versions génériques de Concerta^{MC} comparativement à Concerta^{MC}.](#)
- Avis : [Trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité *TDAH\) ou des difficultés apparentées.](#)

ANNEXE B Recommandations tirées de l'avis publié par l'INESSS :

RECOMMANDATION 1

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 AUX NIVEAUX 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 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.

RECOMMANDATION 2

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].

RECOMMANDATION 3

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].

RECOMMANDATION 4

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.

RECOMMANDATION 5

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.

RECOMMANDATION 6

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.

RECOMMANDATION 7

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

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

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.

RECOMMANDATION 10

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU PRIMAIRE (6 À 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

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES EFFICACES POUR LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE DE NIVEAU PRIMAIRE (6 À 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.

RECOMMANDATION 12

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

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

TRANSITION À L'ÂGE ADULTE

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

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.

RECOMMANDATION 16

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.

RECOMMANDATION 17*

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

RECOMMANDATION 18*

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

*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

