



Allocution de Frédéric Boisrond, Directeur du Regroupement des Associations PANDA, dans le cadre de la Commission parlementaire sur *l'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 Regroupement des Associations PANDA aide à mettre sur pied des services de première qualité pour favoriser la réussite scolaire et sociale des personnes atteintes de TDA/H et pour répondre aux besoins spécifiques de leurs proches.

D'autres organismes communautaires en santé mentale offrent des services aux personnes ayant le TDA/H. Cependant, avec nos 8 associations, nous sommes le seul réseau national d'organismes à but non lucratif dédié uniquement à l'entraide et à l'aide aux personnes ayant le TDA/H et leurs proches.

Nous travaillons avec le Ministère de la Santé et des services sociaux, le milieu scientifique et universitaire pour démystifier le TDA/H, réduire les préjugés et améliorer la compréhension de la problématique. Nos associations livrent des services qui favorisent la réussite scolaire et sociale, la réduction des méfaits et leurs impacts négatifs sur le noyau familial.

Nous sommes inscrits dans la trajectoire optimale de services développée par l'INESSS comme organisme de support à la famille des personnes ayant le TDA/H, un rôle que nous assumons depuis plus de 25 ans. Cependant, nous sommes conscients qu'avec seulement 8 associations dont aucune dans les grands centres urbains, notre réseau est à construire particulièrement face à une demande de plus en plus croissante.

Notre clientèle se divise en 3 groupes.

Le 1<sup>er</sup> groupe inclut des personnes qui s'auto-diagnostiquent. Lorsqu'elles croient avoir des symptômes qui s'apparentent au TDA/H, elles décortiquent la littérature scientifique, se basent parfois sur des mythes et sur l'observation de personnes ou de personnalités identifiées comme ayant le TDA/H, avant de rechercher des services auprès de nos associations. Entre autres, nous les référons vers des services qui leur permettront d'obtenir un diagnostic. En attendant, elles restent inscrites dans nos activités.

Dans le 2<sup>e</sup> groupe se trouvent des personnes qui ont recours à la médication et qui réalisent que cette médication ne règle pas tout. Il y a aussi ceux qui se demandent « *quand est-ce qu'on va arrêter d'en prendre. On sait quand ça commence, mais pas quand et ça finit.* Ceux-là viennent chercher du soutien pour la mise en place de mesures adaptatives dans toutes les sphères de leur vie.

Le 3<sup>e</sup> groupe est composé de personnes qui ont reçu un diagnostic de TDA/H mais pour lesquelles, la médication n'est pas recommandée. Sont aussi, incluses dans ce groupe, des personnes qui, avec ou sans prescriptions, cherchent une alternative à la médication. Elles viennent nous voir pour trouver des stratégies pour composer avec le TDA/H sans les médicaments. À prime à bord, nous leur offrons la possibilité d'échanger avec d'autres parents ou adultes ayant le TDA/H sur des mécanismes qu'ils auraient mis en place pour eux-mêmes ou pour leurs enfants.

Le dénominateur commun de ces 3 groupes qui composent notre clientèle est la détresse.

Ma femme n'est plus capable.  
Notre fils est en train de nous rendre fou.  
Je suis à la veille de perdre ma job.  
Notre fille va se faire mettre dehors de l'école.  
Je suis pu capable de moi-même.

Nos associations sont une des principales portes d'entrée du continuum de services. Les parents sont référés vers nous par les écoles, les camps de jour, les services de loisirs, les médecins, les CLSC, les moniteurs et monitrices d'activités de toutes sortes.

Nous sommes aussi la salle d'attente pour celles et ceux qui attendent un diagnostic, pour celles et ceux qui n'ont pas le TDA/H mais qui ont des comportements apparentés. Pour désengorger notre réseau, l'Association PANDA Brome-Missisquoi offre l'atelier : *Ce qui est un TDAH... et ce qui n'en est pas !*

Nous n'avons pas le loisir de refuser qui que ce soit. Au-delà d'être la porte d'entrée, nous sommes souvent le dernier recours et nous devons aider chaque famille à trouver sa propre porte de sortie.

Même si nous offrons des activités de groupe, nous accordons beaucoup d'importance à des interventions individuelles. Chaque personne ayant le TDA/H est un cas singulier. Au Saguenay Lac St-Jean, nos intervenants se déplacent pour aller rencontrer les familles à domicile. À Thérèse-de-Blainville, nous faisons plus de 600 interventions individuelles par année.

Quand on appelle une association PANDA, c'est qu'on est en situation d'échec. Échec causé par un TDA/H diagnostiqué avec ou sans médication. Parce que, s'il faut le rappeler... La médication ne règle pas tout.

Notre travail consiste à faire l'inventaire des connaissances sur le TDA/H, un domaine qui évolue très vite. Nous devons départager les informations crédibles et les solutions offertes par des charlatans, « *décomplexifier* » et vulgariser des contenus scientifiques pour permettre aux parents de comprendre pour pouvoir prendre des décisions éclairées. Nous devons aussi défaire les mythes autour du TDA/H. Pour réaliser cette étape, nous sommes épaulés par les meilleurs spécialistes du TDA/H au Québec.

Dans le réseau scolaire, nous amenons les parents à faire équipe avec l'école. L'Association Deux-Rives, malgré des ressources limitées, fait de l'accompagnement scolaire et de l'aide aux devoirs adapté à la réalité des élèves ayant le TDA/H. Mais nous travaillons aussi avec le personnel enseignant pour les aider à développer des outils et à mettre en place des mesures d'accommodement pour faciliter leur travail. Là encore, le résultat de notre travail dépend de la volonté de l'enseignant et des moyens que l'école met à sa disposition.

Notre association des Basses-Laurentides, offre de la formation aux employeurs, aux monitrices et moniteurs de camp de jour, au personnel qui travaille dans les centres de détention. Elle intervient auprès de détenus qui, médication ou pas, veulent comprendre comment leur TDA/H les a amenés en prison et pour trouver des stratégies pour éviter la récidive.

Ce sont nos associations qui offrent des stratégies à des entraîneurs de hockey, de soccer, des professeurs de piano, de natation, des responsables de cadets et de scouts, pour intégrer les jeunes dans leurs activités dans le but de les amener à briser le cycle des échecs répétitifs.

Les associations PANDA misent sur les forces et les passions de l'individu pour l'aider à compenser ses déficits. Nous proposons des stratégies pour faire vivre des réussites à celui et celle qui ne fonctionne pas au même niveau que les autres. Nous misons sur des méthodes pour leur permettre de distinguer entre ce qui est futile et ce qui est important, ce qui peut attendre et ce qui est urgent. Nous les aidons à gérer leur temps.

Les stratégies offertes passent du plus simple au plus complexe mais elles respectent les limites de chaque enfant, de chaque ado, de chaque adulte et des ressources de la famille pour qui nous transformons l'information en outils pratiques.

Oui, on peut amener des adultes à accepter qu'un jeune bouge. Oui, on peut amener un employeur à accepter que son employé préfère se promener au fond de la salle pendant une importante réunion mais qu'il entend, il comprend et il apprend.

Une liste de tâches sur le frigo, une check-list, c'est bon pour tout le monde.

Si on apprend à déposer ses clefs toujours au même endroit, la probabilité de les perdre à la maison, est quasi nulle. Et si on commençait par apprendre à dormir ?

L'Association PANDA de la MRC des Moulins offre des ateliers spécifiquement pour les parents d'enfants de 6 à 12 ans. « *Enlève tes bottes, accroche ton manteau, déshabille-toi, mets tes vêtements dans le panier à linge sale, prends ta douche, viens souper, fais tes devoirs, après tu joueras au PlayStation.* » On n'a pas besoin d'être TDA/H pour en oublier un bout. Et si on y allait d'une directive à la fois ?

C'est ça PANDA, sensibiliser, faire comprendre à toutes les personnes autour de celle qui a le TDA/H ou les référer vers des ressources plus pointues qui leur permettront de comprendre comment la personne ayant le TDA/H gère l'information et le temps.

Être défini comme groupe de support à la famille, c'est savoir qu'autour de la personne TDA/H, il y a des parents, des conjoints, la fratrie, des grands-parents, des amis, des coéquipiers, des professeurs, des collègues de travail. C'est tout le réseau autour de cette personne qui subit l'impact du TDA/H et sur lequel, nous sommes, avec d'autres organismes communautaires, les seuls à agir.

Nous avons voulu aujourd'hui vous démontrer que les Associations PANDA et d'autres organismes communautaires, avec des stratégies qui invitent à mieux organiser le temps et les activités quotidiennes, font partie de la solution pour la réduction des coûts des médicaments.

Mais, nos stratégies ne règlent pas tout. Elles sont, soient complémentaires à la médication ou sont une alternative pour celles et ceux qui n'en veulent pas.

Nos associations ne règlent pas tout. Elles font partie d'un ensemble de services qui, pour donner des résultats, doit fonctionner en parfaite synchronisation.

Cependant, force est d'admettre que si le réseau communautaire n'est pas renforcé, ceux qui s'auto-diagnostiquent pourraient être tentés par l'automédication. Les personnes ayant le TDA/H risquent de rester plus longtemps sur la médication. Ceux qui n'en veulent pas, n'auront pas d'autres alternatives crédibles et pourraient être tentés par des solutions non-éprouvées et non-reconnues.

Je vous remercie de votre attention.

Frédéric Boisrond MBA  
8 novembre 2019