



**Rapport
du comité-conseil sur le**

TROUBLE DE DÉFICIT DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ

**et sur l'usage
de stimulants du système
nerveux central**

TDAH

**Rapport
du comité-conseil sur le**

TROUBLE DE DÉFICIT DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ

**et sur l'usage
de stimulants du système
nerveux central**

© Gouvernement du Québec
Ministère de l'Éducation, 2000 — 00-0026

ISBN 2-550-36079-6

Dépôt légal — Bibliothèque nationale du Québec, 2000

AVANT-PROPOS

Le présent document rend compte des discussions et des travaux du comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central (SSNC). Les données fournies ne constituent pas une analyse exhaustive de la situation ni une recension complète des recherches et travaux sur le sujet. Ce rapport découle de la consultation de différentes sources d'information (voir bibliographie) mais surtout de l'expérience et de l'expertise des membres du comité. Rédigé en vue d'être déposé auprès des autorités politiques, il reflète la situation de façon concise et précise et propose des actions pour soutenir l'intervention auprès des jeunes visés.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1 COMITÉ-CONSEIL SUR LE TROUBLE DE DÉFICIT DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITÉ ET SUR L'USAGE DE STIMULANTS DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL	3
1.1 Composition du comité-conseil	3
1.2 Mandat du comité-conseil.....	4
2 SITUATION	5
2.1 Synthèse de la documentation consultée	5
2.2 Les données émises par les médias d'information.....	12
2.3 Perception du personnel des domaines de l'éducation et de la santé et des services sociaux au regard de l'intervention pour les jeunes ayant un TDAH	13
2.4 Étude effectuée par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval.....	15
3 PRINCIPES SOUS-JACENTS À L'INTERVENTION	17
3.1 Remarques préliminaires	17
3.2 Principes	17
4 MESURES PROPOSÉES POUR SOUTENIR L'INTERVENTION AUPRÈS DES JEUNES AYANT UN TDAH	19
4.1 Suivre l'évolution des connaissances scientifiques et en assurer la diffusion.....	23
4.2 Soutenir le personnel au regard du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation, de l'intervention et du traitement.....	25
4.3 Favoriser l'accès aux ressources et la concertation des interventions.....	27
4.4 Soutenir les parents	30
CONCLUSION	33
BIBLIOGRAPHIE	35
ANNEXE	45

INTRODUCTION

L'usage de stimulants du système nerveux central (SSNC), dont le méthylphénidate (Ritalin), pour le traitement des enfants qui présentent un trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH), est un sujet d'intérêt et de controverse. L'augmentation du nombre de prescriptions de ces médicaments, observée au cours des dernières années, suscite un questionnement. Toutefois, il est difficile de déterminer s'il y a utilisation surabondante ou s'il s'agit d'une augmentation des cas traités en raison d'une meilleure connaissance du problème, d'un dépistage précoce du TDAH chez les jeunes ou d'une utilisation prolongée de la médication jusqu'à l'âge adulte. Plusieurs données ont été rapportées quant à l'usage de ces médicaments et aux traitements utilisés pour les enfants ayant un TDAH. Les médias abondent d'information souvent anecdotique et parfois contradictoire sur ce trouble et sur le traitement des enfants et des adolescents qui en sont atteints. Quant aux revues scientifiques, elles publient des recherches témoignant des développements dans ce domaine et des nouvelles façons d'intervenir.

La controverse entourant l'usage de SSNC et l'augmentation considérable de leur consommation ces dernières années ont alerté les ministères concernés qui ont convenu de la nécessité d'agir. Conséquemment, un comité-conseil a été mis sur pied afin de faire le point sur la situation actuelle au Québec et de déterminer les actions qui seraient efficaces pour aider les jeunes ayant un TDAH ainsi que leurs parents et pour soutenir les intervenants des secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux. Ce comité est formé de représentants des principaux partenaires qui interviennent auprès des jeunes ayant un TDAH.

Dans un premier temps, un relevé de la littérature scientifique a été fait pour connaître l'état de la recherche. Puis, afin d'avoir un portrait plus complet de la situation, une collecte d'information a été effectuée auprès de différents partenaires des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux intervenant auprès des jeunes qui présentent un TDAH.

Après avoir analysé la situation, les membres du comité-conseil ont déterminé les principes qui devraient guider l'intervention de même que des mesures à adopter pour favoriser la mise à jour des connaissances des personnes concernées et pour soutenir les intervenants.

1 Comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/ hyperactivité et sur l'usage de stimulants du système nerveux central

1.1 Composition du comité-conseil

Considérant la controverse entourant l'usage de SSNC et l'augmentation considérable de la consommation de ces médicaments depuis quelques années, les deux ministères concernés, soit le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le ministère de l'Éducation (MEQ), ont jugé opportun de réunir les principaux partenaires appelés à intervenir auprès des jeunes ayant un TDAH. Ainsi, des collaborateurs ayant une expertise sur le sujet ont été invités à étudier la question et à proposer des mesures pour soutenir et outiller le personnel engagé auprès des jeunes. Le comité-conseil a donc été constitué de représentants d'organismes ou d'institutions s'intéressant à l'intervention par rapport au TDAH. Les organisations représentées étaient les suivantes :

- ◆ Association des centres locaux de services communautaires (CLSC) et des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD);
- ◆ Association des pédiatres du Québec;
- ◆ Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA);
- ◆ Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES);
- ◆ Collège des médecins du Québec;
- ◆ Comité de la santé mentale du Québec;
- ◆ Conférence des régies régionales;
- ◆ Fédération des comités de parents de la province de Québec (FCPPQ);
- ◆ Fédération des syndicats de l'enseignement (FSE);
- ◆ Fédération québécoise des directeurs et directrices d'établissements d'enseignement (FQDE);
- ◆ Ordre des psychologues du Québec (OPQ);
- ◆ Regroupement des chefs de pédopsychiatrie du Québec.

Le comité-conseil était coprésidé par le sous-ministre adjoint à l'éducation préscolaire et à l'enseignement primaire et secondaire (MEQ), M. Robert Bisailon, et par le sous-ministre adjoint à la Direction générale de la santé publique (MSSS), M. Richard Massé, remplacé par le sous-ministre adjoint à la Direction des services à la population (MSSS), M. Pierre Michaud. Des représentants de ces deux ministères ont participé aux travaux du comité. La liste des membres du comité-conseil se trouve en annexe.

1.2 Mandat du comité-conseil

Le mandat du comité-conseil était :

- ◆ de mettre en commun les différents points de vue actuels et de les documenter à l'aide des données scientifiques les plus récentes sur le sujet;
- ◆ de proposer des mesures pour soutenir et outiller le personnel des secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux dans son intervention auprès des jeunes visés;
- ◆ d'amorcer la réalisation de certaines interventions.

Cinq rencontres ont eu lieu entre les mois de mai 1999 et février 2000.

Les réflexions des membres du comité-conseil ont porté particulièrement sur les jeunes d'âge scolaire (primaire et secondaire), puisque c'est souvent à cette période que les manifestations deviennent plus évidentes et que les proches des jeunes s'interrogent sur leur comportement. Les actions et recommandations du comité-conseil concernent les jeunes qui présentent des comportements suggérant un TDAH, que le diagnostic de TDAH soit confirmé ou non et que la prescription de SSNC soit envisagée ou non. En fait, c'est la présence de difficultés qui indique la nécessité d'agir.

Les membres du comité-conseil ont constaté que le problème entourant l'usage de SSNC est complexe. Les SSNC sont maintenant utilisés pour d'autres diagnostics, dans des contextes différents, et il en existe aussi une utilisation illégale. Le manque de données précises à ce sujet ne permet pas d'avoir un portrait réel de la situation. De plus, on constate un lien entre l'augmentation de prescriptions de SSNC et celle de médicaments utilisés pour traiter des troubles affectifs ou sociaux. Les réflexions et les actions au regard de ces aspects ne sont pas dénuées d'importance, mais elles dépassent le mandat du comité-conseil.

2.1 Synthèse de la documentation consultée

Les chercheurs qui s'intéressent au TDAH l'abordent sous divers angles. Ainsi, certains décrivent le trouble en s'attardant à ses symptômes ou à ses manifestations dans la vie courante. D'autres tentent de cerner la nature du trouble et de décrire les processus sous-jacents à sa manifestation. L'étiologie du trouble et la prévalence sont également des domaines de recherche importants. Enfin, certains chercheurs et cliniciens s'intéressent plutôt aux modalités d'intervention et aux outils pertinents et efficaces pour contrer les difficultés découlant de ce trouble. Ces différents aspects sont présentés dans le présent document.

2.1.1 Le TDAH

Le DSM-IV (*Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*), outil de référence important pour les praticiens d'Amérique du Nord, définit le TDAH comme « un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité, plus fréquent et plus sévère que ce qu'on observe habituellement chez des sujets d'un niveau de développement similaire¹ ». Cette définition inclut trois formes du trouble pouvant se manifester chez le jeune, soit le type *inattention prédominante*, le type *hyperactivité-impulsivité prédominante* ou le type *mixte*. Le DSM-IV souligne que le sujet doit ressentir une gêne fonctionnelle dans au moins deux environnements différents et que les symptômes doivent interférer avec son fonctionnement social, scolaire ou professionnel. De plus, un nombre minimal de symptômes entraînant des difficultés dans la vie quotidienne doit avoir été observé avant l'âge de 7 ans, et ce, même si le diagnostic est souvent posé bien après l'apparition des premiers symptômes.

2.1.2 La nature du trouble et les processus sous-jacents

Outre la description des symptômes ou des manifestations du TDAH, certains auteurs tels que Russell A. Barkley ont tenté de définir la nature du trouble afin de mettre en évidence le lien existant entre tous ces symptômes. Afin d'identifier la présence d'un déficit des fonctions neuropsychologiques dans le TDAH, il fallait se donner un modèle théorique pour comprendre les processus en cause et leurs interactions. C'est ce que Barkley (cité dans Robin) a tenté de faire en élaborant une théorie basée sur les données récentes de la neurobiologie et de la neuropsychologie du cerveau².

Selon Barkley³, le TDAH est d'abord un trouble du développement des capacités d'inhibition du comportement et non un trouble de l'attention comme le laisse sous-entendre son nom. Ce désordre vient interférer avec le développement des capacités d'autorégulation qui sont associées

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-IV, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, Paris, Masson, 1996, p. 93.

2. Arthur L. ROBIN, *ADHD Adolescent, Diagnosis and Treatment*, New York, London, Guilford Press, 1998, p. 34.

3. Russell A. BARKLEY, *ADHD and the Nature of Self-Control*, New York, London, Guilford Press, 1997.

en neuropsychologie aux fonctions exécutives. Les difficultés d'attention ne sont que des conséquences du trouble d'inhibition. Tout comme pour les autres fonctions exécutives, les capacités d'attention vont alors présenter un retard de développement comparativement aux enfants normaux, mais elles vont aussi être moins efficaces une fois leur développement terminé⁴. Ce modèle théorique s'applique aux sous-types hyperactivité-impulsivité prédominante et mixte, mais pas, selon Barkley, au sous-type inattention prédominante. Dans ce dernier cas, Barkley suggère que le déficit neuropsychologique en cause relèverait d'un autre processus que des recherches tentent de préciser.

En effet, en ce qui concerne le sous-type inattention prédominante, les recherches, réalisées dans le domaine de la psychologie cognitive⁵ au cours des dix dernières années, permettent de mieux comprendre les sous-processus cognitifs en cause dans les difficultés de contrôle de l'attention. Les différents types d'attention, les processus d'orientation volontaire et involontaire, l'importance de la mémoire de travail, leurs stades de développement, etc. sont mieux connus. L'analyse de ces différentes habiletés (fonctions exécutives) ainsi que des difficultés spécifiques de l'enfant en situation d'apprentissage semble être une avenue de recherche prometteuse pour la rééducation des sujets touchés par les difficultés d'attention⁶. Ainsi, les recherches les plus récentes portent à croire qu'il faut être plus précis dans l'intervention et stimuler davantage la fonction déficitaire⁷. Barkley demeure réservé cependant face à cette hypothèse⁸. Selon lui, le développement des capacités d'autocontrôle repose davantage sur la maturation des structures neurologiques du cortex préfrontal que sur la stimulation environnementale. Au mieux, cette dernière peut faciliter la maturation naturelle de ces fonctions, mais ne peut les développer.

Comme le souligne Arthur L. Robin⁹, nous observons que le sous-type inattention prédominante est davantage associé à des problèmes scolaires alors que le sous-type hyperactivité-impulsivité prédominante est plus fortement lié à des problèmes de comportement. La comorbidité du sous-type inattention prédominante est plutôt associée aux troubles anxieux ou aux troubles de l'humeur¹⁰. Lors de l'évaluation d'un individu présentant les caractéristiques du sous-type inattention prédominante, il n'est pas facile pour les professionnels de faire la distinction entre une difficulté d'apprentissage, un trouble d'apprentissage¹¹ ou un TDAH de type inattention prédominante. Les soutiens pédagogique et orthopédagogique sont notamment des mesures d'aide à privilégier. Cependant, lorsque certains cas d'inattention répondent aux critères diagnostiques du DSM-IV, il arrive qu'on fasse l'essai d'une médication et que celle-ci contribue de façon importante aux efforts de rééducation scolaire.

-
4. Arthur L. ROBIN, *op. cit.*, p. 40.
 5. Jean-François CAMUS, *La psychologie cognitive de l'attention*, Paris, Armand Colin/Masson, 1996, 217 p.
 6. Martial VAN DER LINDEN, *Perfectionnement donné à l'Hôtel-Dieu-de-Lévis*, 1^{er} mai 1998.
 7. Walter STURM, « Evaluation in therapeutical contexts: Attentional and Neglect Disorders », *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, vol. 46, 3^e trimestre 1996, p. 207-213.
 8. Arthur L. ROBIN, *op. cit.*, p. 40.
 9. Arthur L. ROBIN, *op. cit.*, p. 27.
 10. EIRALDI, POWER et NEZU, « Patterns of Comorbidity Associated with Subtypes of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorders among 6- to 12-Year-Old Children », *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 36, 1997, p. 503-514.
 11. Denise DESTREMPES-MARQUEZ et Louise LAFLEUR, *Les troubles d'apprentissage : comprendre et intervenir*, Montréal, Hôpital Sainte-Justine, 1999, p.14.

Les conséquences du TDAH sont nombreuses tant pour l'enfant que pour ses parents. Barkley¹² indique que ce trouble sous-tend des difficultés fonctionnelles dans plusieurs domaines. Ainsi, des perturbations scolaires pouvant inclure des échecs répétés, des conflits avec les pairs, des interactions familiales conflictuelles, des troubles oppositionnels et des troubles de conduite sont fréquemment observés. Hechtman fait une description semblable des conséquences liées au TDAH. « Malgré une intelligence normale, les enfants hyperactifs ont souvent un rendement scolaire médiocre. L'activité inappropriée, souvent même disruptive, la capacité d'attention très faible, le style cognitif impulsif de ces enfants, leur mauvaise organisation et leur intolérance à la frustration contribuent non seulement à des difficultés au plan académique mais entraînent des problèmes interpersonnels significatifs avec leur famille, leurs pairs et les enseignants. Il n'est donc pas surprenant de retrouver une pauvre estime de soi chez ces enfants¹³. »

2.1.3 Les causes et les difficultés diagnostiques

La recherche scientifique, dans son état actuel, tend à démontrer que les causes seraient neurobiologiques et génétiques même si aucun marqueur biologique ne permet de le confirmer. Ainsi, les travaux de différents chercheurs (cités par Barkley, 1998¹⁴) ramènent au premier plan l'hypothèse selon laquelle l'hérédité est la cause la plus fréquente du TDAH. L'incidence élevée du trouble dans une même famille (de 10 à 35 p. 100) est connue, mais les récentes recherches vont plus loin en démontrant le fait que si un parent présente le trouble, il y a 57 p. 100 de risque qu'un de ses enfants le développe également (Biederman et autres, 1995, cité dans Barkley, 1998). Une revue de la littérature sur les jumeaux identiques (Stevenson, 1992 et 1994, cité dans Barkley, 1998) démontre une influence de l'hérédité sur les symptômes d'hyperactivité-impulsivité de 80 p. 100. Barkley indique également que des études génétiques sont en cours afin d'isoler des marqueurs génétiques qui pourraient être associés au TDAH. Un lien a d'ailleurs été démontré avec le gène DRD4-7 chez certains sujets, mais d'autres recherches devront approfondir cette voie.

Par ailleurs, d'autres causes peuvent expliquer le TDAH et entraîner l'apparition des symptômes. Barkley¹⁵ souligne que de 10 à 15 p. 100 des cas sont le résultat d'une atteinte subie par le cerveau en période prénatale (ex. : exposition à la cigarette, exposition à l'alcool) et que de 3 à 5 p. 100 des cas sont le résultat de dommages cérébraux postnataux (ex. : infection, traumatisme crânien, anoxie). Bien qu'ils puissent exacerber la condition ou contribuer à sa persistance, les facteurs sociaux seuls ne peuvent être retenus comme une cause du TDAH¹⁶.

12. Russell A. BARKLEY, « Reflections on the NIH/NIMH Consensus Conference on ADHD », *The ADHD Report*, vol. 7, n° 1, février 1999, p. 1-4.

13. Lily HECHTMAN, « Le traitement multimodal de l'hyperactivité : présentation d'un protocole de recherche évaluative », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 3, n° 2, hiver 1992, p. 252-265.

14. Russell A. BARKLEY, « Gene Linked to ADHD Verified », *The ADHD Report*, vol. 6, n° 3, juin 1998, p. 1-5.

15. Russell A. BARKLEY, *16th Annual Cape Cod Summer Symposia*, New England Educational Institute, Cape Cod, août 1999.

16. Russell A. BARKLEY, *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment*, 2nd Edition, New York, London, Guilford Press, 1998, p. 176-177.

Il y a quelques années, il était proposé de distinguer deux types d'hyperactivité, soit l'hyperactivité constitutionnelle, d'ordre physiologique, et l'hyperactivité psychoaffective, d'ordre psychologique¹⁷. Pour ce qui est du type psychoaffectif, Pelsser indiquait que les symptômes étaient consécutifs à des difficultés familiales ou interpersonnelles. Aujourd'hui, ce deuxième type n'est plus d'usage. Les cliniciens apportent plutôt une attention particulière à l'évaluation diagnostique afin de bien cerner la présence de problèmes environnementaux et sociaux pouvant contribuer à l'émergence et à la persistance des symptômes s'apparentant à ceux du TDAH. Les stress environnementaux, bien qu'ils ne causent pas le TDAH, peuvent être des facteurs précipitants ou aggravants des symptômes. D'autres diagnostics comme les troubles dépressifs, anxieux, d'adaptation, oppositionnels, de conduite seront alors envisagés.

Un rapport préparé par le Canadian Coordinating Office of Health Technology Assessment¹⁸, faisant état des diverses recherches effectuées au Canada sur le TDAH, indique que même si le TDAH est le trouble le plus fréquemment diagnostiqué chez les enfants nord-américains et qu'il est abondamment étudié en recherche, son diagnostic demeure un sujet de grande controverse. Les auteurs précisent qu'en l'absence de marqueurs biologiques spécifiques les comportements des enfants atteints du TDAH comparativement aux enfants non atteints diffèrent uniquement en fréquence ou en intensité. En effet, comme d'autres troubles mentaux, le TDAH existe sur un continuum allant de léger à sévère. Ainsi, distinguer chez l'enfant le développement normal du développement pathologique ou de problèmes temporaires est particulièrement complexe. De plus, la présence d'autres problèmes (comorbidité) est observée dans plusieurs cas¹⁹. Le diagnostic différentiel, qui est essentiel, s'avère donc complexe et requiert une évaluation minutieuse et multidisciplinaire.

2.1.4 La prévalence du trouble

Le DSM-IV²⁰ estime que de 3 à 5 p. 100 des enfants présentent un TDAH. Toutefois, les recherches rapportent des différences importantes dans le pourcentage de jeunes qui présentent le trouble. Ainsi, les taux de prévalence peuvent varier de 1 à 14,3 p. 100 selon les études. Szatmari, Offord et Boyle²¹ reconnaissent au moins quatre sources de variations importantes. Ainsi, les auteurs n'utilisent pas tous les mêmes symptômes pour décrire le trouble (déficit d'attention/hyperactivité vs tolérance à la frustration, tempérament colérique, irritabilité, etc.). Les méthodes pour recueillir l'information diffèrent d'une étude à l'autre (questionnaires, interviews, observations directes). Les sources d'information diffèrent également (parents, professeurs, cliniciens, enfants). Enfin, les critères diagnostiques peuvent être restrictifs ou plus

17. Robert PELSSER, *Manuel de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Boucherville (Québec), Gaëtan Morin, 1989, p. 216-228.

18. Anton MILLER et autres, « A Review of Therapies for Attention-Deficit/Hyperactivity disorder », *Rapport de recherche non publié*, Colombie-Britannique, 1999.

19. Johanne RENAUD et Boris BIRMAHER, « Évaluer et traiter les troubles du comportement et de l'impulsivité », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 118-136.

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

21. Peter SZATMARI, David R. OFFORD et Michael H. BOYLE, « Ontario Child Health Study: Prevalence of Attention Deficit Disorder with Hyperactivity », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 30, n° 2, 1989, p. 219-230.

larges (par exemple, un enfant hyperactif qui présente un autre désordre n'est pas considéré comme hyperactif).

Szatmari et ses collègues ont effectué une étude auprès de jeunes ontariens et obtiennent des taux de prévalence du TDAH de 9 p. 100 chez les garçons et de 3,3 p. 100 chez les filles. Il semble donc qu'une plus grande proportion de garçons que de filles présente le trouble. James et Taylor²² ont obtenu aussi des taux de prévalence plus élevés chez les garçons que chez les filles, soit un rapport de 3,38 pour 1. Un groupe de chercheurs²³ de Laval, au Québec, a estimé le taux d'utilisation de SSNC chez les élèves de cette région. Ils obtiennent des différences importantes entre les garçons et les filles. Ainsi, chez les garçons, la prévalence est de 7,23 p. 100 alors qu'elle est de 1,94 p. 100 chez les filles (rapport de 3,7 pour 1). Selon d'autres chercheurs²⁴, les garçons présentent plus de symptômes d'hyperactivité/impulsivité et de troubles oppositionnels que les filles, ce qui pourrait expliquer le nombre de consultations plus élevé chez les garçons.

Cohen et Collin²⁵ indiquent que les données disponibles montrent une tendance particulière en Amérique du Nord au regard des diagnostics du TDAH et des prescriptions de SSNC. Selon eux, le diagnostic est posé plus rarement en Europe où un instrument diagnostique différent est utilisé pour catégoriser les troubles mentaux, soit le CIM-10 (Classification internationale des maladies). Barkley²⁶ souligne que le choix des instruments de définition et de mesure du trouble, la population étudiée, la situation géographique de l'étude de même que le degré d'accord requis entre les parents, les enseignants et les autres professionnels peuvent expliquer la variation importante d'un milieu à l'autre dans le nombre d'enfants pour qui on a diagnostiqué un TDAH.

Un autre groupe de chercheurs a porté son attention sur les différences culturelles et sur la prévalence du trouble²⁷. Les résultats de leurs travaux indiquent que les professionnels ne s'entendent pas toujours sur la perception des critères diagnostiques du trouble. Ainsi, le taux de prévalence varie selon l'appartenance culturelle des juges. Toutefois, ce trouble est identifié par tous les professionnels, peu importe leur pays d'origine. Les auteurs indiquent que la prévalence entre les pays est difficilement comparable, puisque les professionnels perçoivent différemment les critères diagnostiques du trouble, et ce, bien qu'ils utilisent le même outil diagnostique. Barkley²⁸ rapporte les résultats de chercheurs qui ont fait des études en utilisant les critères du DSM (III-R et IV) en Allemagne et au Japon. Les taux de prévalence du TDAH établis dans ces

-
22. A. JAMES et E. TAYLOR, « Sex differences in the Hyperkinetic Syndrome of Childhood », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 31, n° 3, 1990, p. 437-446.
 23. David COHEN, Irma CLAPPERTON, Pauline GREF, Yves TREMBLAY et Sylvie CAMERON, « Déficit d'attention/hyperactivité : Perceptions des acteurs et utilisation de psychostimulants », *Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval*, 1999, p. 45.
 24. J. M. SWANSON et autres, « Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Hyperkinetic Disorder », *The Lancet*, vol. 351, février 1997, p. 429-387.
 25. David COHEN et Johanne COLLIN, « Les toxicomanies en lien avec les médicaments psychotropes chez les personnes âgées, les femmes et les enfants : recension et analyse des écrits », *Rapport soumis au Groupe de travail sur la prévention de la toxicomanie*, Université de Montréal, novembre 1997, p. 74.
 26. Russell A. BARKLEY, « The Prevalence of ADHD: Is It Just a U.S. Disorder ? », *The ADHD Report*, vol. 6, n° 2, avril 1998, p. 1-6.
 27. Eberhard M. MANN et autres, « Cross-Cultural Differences in Rating Hyperactive- Disruptive Behaviors in Children », *American Journal of Psychiatry*, vol. 149, no 11, novembre 1992, p. 1539-1542.
 28. Russell A. BARKLEY, « The Prevalence of ADHD: Is It Just a U.S. Disorder ? », *The ADHD Report*, vol. 6, n° 2, avril 1998, p. 1-6.

pays (de 7,7 p. 100 à 17,8 p. 100) sont alors supérieurs à ceux obtenus aux États-Unis. Barkley conclut en affirmant que le TDAH est un trouble observé dans tous les pays où il a été étudié.

2.1.5 L'intervention et le traitement

Une approche thérapeutique qui est souvent envisagée pour contrer les difficultés liées au TDAH, mais qui est aussi controversée, est l'usage de SSNC. Le méthylphénidate commercialisé sous le nom de « Ritalin » est le médicament le plus utilisé. Selon Cohen et Collin²⁹, il semble que le pourcentage de traitement au méthylphénidate soit au-dessous de 0,5 p. 100 dans tous les pays à l'exception du Canada et des États-Unis (l'International Narcotics Control Board, 1995, offre des estimés précis pour trois pays seulement, soit la Finlande, la France et la Norvège, cité dans Cohen et Collin, 1997). Les auteurs rapportent également que le méthylphénidate n'a été introduit formellement en France qu'en septembre 1995 et qu'il peut être prescrit uniquement par des pédiatres exerçant en milieu hospitalier. Dubé³⁰ précise que des conceptions différentes du trouble amènent des actions différentes et que l'intervention médicamenteuse, en plus d'améliorer la condition personnelle du sujet, accroît l'efficacité des autres mesures thérapeutiques mises en place.

La firme Intercontinental Medical Statistics (IMS), entreprise privée d'information sur la santé (citée dans *L'Actualité médicale*)³¹, détient des statistiques sur le nombre de prescriptions émises. Au Québec, en 1992, le nombre de prescriptions de méthylphénidate émises par les pharmaciens était de 47 922, alors qu'en 1997 elles étaient de 175 547. Ces données représentent le nombre de prescriptions émises et non le nombre de personnes qui consomment des SSNC. Aucune donnée n'est disponible sur le nombre total d'enfants qui en prennent. Toutefois, la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) détient des données sur les enfants bénéficiaires d'aide sociale qui consomment de tels médicaments. Ainsi, 12 p. 100 de ces enfants, soit 13 947 ont consommé des SSNC au cours de l'année 1997 (cité dans *L'Omnipraticien*)³². Si l'on se base sur les estimations du DSM-IV, ce nombre serait supérieur à celui des enfants de l'ensemble de la population (de 3 à 5 p. 100). Toutefois, depuis la venue du DSM-IV, par comparaison au DSM-III-R, des recherches américaines³³ ont démontré que nous diagnostiquons un TDAH chez plus d'enfants, en raison, notamment de la reconnaissance du sous-type inattention prédominante. Ceci pourrait expliquer en partie la hausse du nombre de prescriptions de SSNC.

Les effets des SSNC sont bien documentés et facilement observables³⁴. Ils augmentent la capacité d'attention et diminuent l'impulsivité. Des effets secondaires indésirables sont remarqués : la perte d'appétit et l'insomnie sont les plus fréquents. Ceux-ci sont de courte durée

29. David COHEN et Johanne COLLIN. *op. cit.*, p. 74-78.

30. Robert DUBÉ, « L'intervention médicamenteuse chez l'enfant », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 88-90.

31. Michel LEGAULT, « Explosion de la consommation de Ritalin », *L'Actualité Médicale*, 14 janvier 1998.

32. Gaétan Y. LAVOIE, André COMEAU et Jean DUSSON, « Troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité chez l'enfant. Abusons-nous de médicaments? », *L'Omnipraticien*, 17 septembre 1998.

33. Arthur L. ROBIN, *ADHD Adolescent, Diagnosis and Treatment*, New York, London, Guilford Press, 1998, p. 27-28.

34. Josephine ELIA, Paul J. AMBROSINI et Judith L. RAPOPORT, « Treatment of Attention-Deficit-Hyperactivity Disorder », *The New England Journal of Medicine*, vol. 340, n° 10, mars 1999, p. 780-788.

et généralement bénins, particulièrement pour ce qui est des médicaments les plus souvent utilisés, soit le méthylphénidate (Ritalin) et la dexamphétamine (Dexedrine)³⁵. De plus, lorsque le dosage de la médication est approprié, ces effets sont encore plus restreints, d'où l'importance d'un bon suivi par le médecin. Les SSNC agissent à court terme (leur effet est de trois à quatre heures ou un peu plus pour ceux à action prolongée); ils atténuent les symptômes mais ne guérissent pas. Selon Barkley³⁶, les SSNC sont utilisés depuis 40 à 60 ans dans le traitement de millions d'individus et aucune conséquence négative importante n'a été rapportée.

Cependant, à l'instar de certains parents, des auteurs tels que Cohen et Collin³⁷ craignent que les SSNC aient des effets néfastes chez les enfants, notamment en favorisant le développement d'une toxicomanie ultérieure à la prise de ces médicaments. Biederman et ses collègues³⁸ ont étudié le lien entre l'usage de SSNC pour traiter le TDAH et le développement d'une toxicomanie ultérieure. Leurs résultats indiquent que les enfants qui reçoivent un traitement pharmacologique pour le TDAH présentent un risque réduit d'abuser de drogues par la suite. Les enfants qui ne reçoivent pas de traitement pharmacologique sont, pour leur part, plus à risque d'abuser de drogues plus tard. En somme, le traitement pharmacologique serait un facteur de protection plutôt qu'un facteur de risque. Hechtman (cité dans Parisien)³⁹ explique que les sujets atteints d'un TDAH sont plus à risque que la moyenne de la population de développer un niveau de détresse psychologique élevé s'ils n'ont pas reçu l'aide nécessaire. Les problèmes secondaires du TDAH tels que les troubles affectifs et sociaux et la toxicomanie seraient ainsi plutôt attribuables à leur détresse psychologique résultant de l'absence de traitement. Lors d'une revue des recherches sur le sujet, Greenhill et d'autres chercheurs⁴⁰ ont confirmé l'absence de liens entre l'usage de SSNC et un risque accru de développer une toxicomanie ultérieure.

Une recherche⁴¹ ayant évalué la pratique des cliniciens à partir de guides de pratique et de paramètres cliniques indique que, selon certaines sources, la décision de prescrire des SSNC n'est pas basée seulement sur le diagnostic. D'après certains auteurs, les SSNC ne sont pas nécessaires pour tous les jeunes ayant un TDAH et peuvent être utiles pour d'autres qui ne présentent pas tous les critères diagnostiques. Les auteurs de cette recherche indiquent que le niveau de dysfonctionnement du jeune serait le facteur décisif le plus important plutôt que la confirmation du diagnostic. Les cliniciens et les parents doivent donc décider s'ils utiliseront une médication pour réduire les symptômes s'apparentant au TDAH.

-
36. Laurence L. GREENHILL, Jeffrey M. HALPERIN et Howard ABIKOFF, « Stimulant medications », *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 38, n° 5, mai 1999, p. 503-512.
 35. Russell A. BARKLEY, « Reflections on the NIH/NIMH Consensus Conference on ADHD », *The ADHD Report*, vol. 7, n° 1, février 1999, p. 1-4.
 37. David COHEN et Johanne COLLIN, « Les toxicomanies en lien avec les médicaments psychotropes chez les personnes âgées, les femmes et les enfants : recension et analyse des écrits », Rapport soumis au Groupe de travail sur la prévention de la toxicomanie, Université de Montréal, novembre 1997, p. 90-100.
 38. Joseph BIEDERMAN et autres, « Pharmacotherapy of Attention-deficit/Hyperactivity Disorder Reduces Risk for Substance Use Disorder », *Pediatrics*, vol. 104, n° 2, août 1999, p. 1-9.
 39. Michel, PARISIEN, « Les enfants hyperactifs à l'adolescence, à l'âge adulte », *Psychologie Québec*, juillet 1995, p.15.
 40. Laurence L. GREENHILL et autres, *op. cit.*, p. 503-512.
 41. Anton MILLER et autres, « A Review of Therapies for Attention-Deficit/Hyperactivity disorder », Rapport de recherche non publié, Colombie-Britannique, 1999, p. 16.

Certains cliniciens⁴² préconisent une démarche qui s'appuie sur des évaluations multidisciplinaires et qui met l'accent sur le développement d'un réseau de collaboration entre intervenants, évitant ainsi de donner une médication à un jeune sans mettre en place des mesures pour l'outiller face à ses difficultés. Ainsi, une approche multimodale qui tient compte de tous les besoins du jeune et de sa famille et qui peut comprendre des modifications dans l'environnement de la classe, des rencontres familiales permettant de démythifier le trouble, des interventions au plan cognitif et comportemental et un entraînement aux habiletés sociales doit accompagner la médication pour aider les jeunes ayant un TDAH. « Le but de cette approche est d'expliquer les différents symptômes, les facteurs de risque, les traitements et les mythes reliés à la pathologie et, enfin, de remédier aux problèmes individuels et familiaux fréquemment rencontrés dans ces troubles. » (Renaud et Birmaher, 1998)⁴³

L'efficacité d'une telle approche a retenu l'attention d'un groupe de chercheurs⁴⁴. Le traitement à l'étude comportait 4 groupes : un traitement comportemental, une formation pour les parents, un soutien à l'enseignant et un traitement éducationnel pour les enfants (groupe 1), une intervention médicamenteuse très bien encadrée (groupe 2), une combinaison de ces deux méthodes (groupe 3) et une référence aux ressources du milieu sans autre suivi (groupe 4). Les résultats ne démontrent aucune différence entre les enfants qui ont reçu uniquement la médication et les enfants qui ont reçu le traitement combiné pour les principaux symptômes du TDAH (inattention, hyperactivité/impulsivité) et démontrent peu de différences pour les symptômes internes (anxiété et dépression), les habiletés sociales, les relations parents/enfants et la réussite scolaire. Le traitement médicamenteux s'est révélé supérieur au traitement comportemental pour les symptômes du TDAH. Les auteurs notent toutefois que la dose de médication était un peu moindre dans le traitement combiné par rapport au traitement médicamenteux et que l'intervention combinée a aidé les familles à composer avec les manifestations du trouble chez l'enfant. Cette étude démontre l'efficacité d'un traitement médicamenteux bien encadré. Pour sa part, l'intervention multimodale serait particulièrement indiquée pour les enfants qui présentent des troubles associés (comorbidité) ou pour ceux qui ont peu de ressources familiales.

2.2 Les données émises par les médias d'information

Les médias d'information rapportent des statistiques concernant la consommation de SSNC et font des liens entre l'augmentation du nombre de prescriptions et certaines pratiques médicales et scolaires. Selon eux, l'étape du dépistage et de l'évaluation des jeunes ayant un TDAH serait écourtée et la décision de prescrire des médicaments serait souvent prise avant que l'évaluation ne soit terminée. Ils notent également des lacunes dans le suivi médical et l'absence d'autres interventions en présence de la médication.

42. Michel LEMAY, « Pharmacologie et pédopsychiatrie », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 76-80.

43. Johanne RENAUD et Boris BIRMAHER, « Évaluer et traiter les troubles du comportement et de l'impulsivité », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 125.

44. THE MTA COOPERATIVE GROUP, « A 14-Month Randomized Clinical Trial of Treatment Strategies for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 56, décembre 1999, p. 1073-1086.

Les médias rapportent aussi la situation de parents réfractaires à la médication. Ainsi, certains d'entre eux tentent diverses mesures pour corriger le problème de leur enfant, telles que l'alimentation naturelle, l'homéopathie, l'encadrement et une discipline stricte. Obtenant peu de résultats, certains se résignent finalement à donner des SSNC à leur enfant⁴⁵. Selon les médias, les parents présentent parfois des opinions opposées au regard de la médication. Certains désapprouvent formellement cette approche tandis que d'autres l'acceptent mais en l'associant à d'autres formes de traitement (approche multimodale). Plusieurs parents se joignent d'ailleurs à des associations ou regroupements leur permettant d'obtenir l'information et le soutien nécessaire pour gérer leur situation. Des auteurs québécois ont publié des documents pour aider ces parents à développer des stratégies éducatives adaptées aux besoins de leur enfant et pour démythifier le trouble (voir bibliographie).

2.3 Perception du personnel des domaines de l'éducation et de la santé et des services sociaux au regard de l'intervention pour les jeunes ayant un TDAH

Les membres du comité-conseil ont voulu connaître la perception d'intervenants du milieu scolaire et du secteur de la santé et des services sociaux relativement à l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH. L'objectif principal de cette démarche était d'établir, en collaboration avec les partenaires intervenant auprès des jeunes, un bref portrait qualitatif de la situation au Québec : établissement du diagnostic, usage de SSNC et de méthodes complémentaires ou alternatives et suivi. De plus, cette collecte d'information visait à obtenir des suggestions des participants quant aux mesures qui pourraient améliorer l'intervention et le suivi auprès des jeunes visés.

Trente-huit intervenants des secteurs de l'éducation et de la santé et des services sociaux des diverses régions du Québec ont participé à une collecte d'information. Des directeurs d'école, des psychologues scolaires, des enseignants, des médecins et d'autres intervenants ayant un contact avec les jeunes pouvant avoir un TDAH ont été amenés à exprimer leurs opinions, perceptions, besoins et attentes lors d'entrevues téléphoniques. De plus, une rencontre avec des représentants du groupe PANDA (Parents Aptes à Négocier le Déficit de l'Attention) a permis de connaître l'opinion, les préoccupations et les besoins des parents au regard de l'intervention dans le domaine.

Cette collecte d'information étant de nature qualitative et exploratoire, on ne peut considérer les résultats comme représentatifs de l'expérience des intervenants de l'ensemble de la population québécoise. Les données recueillies donnent néanmoins un aperçu de l'expérience vécue par les participants à cette démarche (les résultats complets sont présentés dans un document de travail⁴⁶).

45. Anne-Marie SIMARD, « Ritalin, ce qu'il faut savoir », *Québec Science*, septembre 1998, p. 18-23.

46. Joanne TENDLAND et Raynald GOUDREAU, « Déficit de l'attention/hyperactivité et usage de stimulants du système nerveux central. Bref exposé de la situation », Document de travail non publié, Ministère de la Santé et des Services sociaux et Ministère de l'Éducation, mai 1999.

La collecte d'information a permis de regrouper différents problèmes sous trois thèmes : la connaissance du TDAH; la collaboration et la concertation des personnes concernées; et l'accessibilité aux ressources scolaires et médicales.

Selon les participants à la collecte d'information, les enseignants, les directeurs d'école, les psychologues scolaires, les médecins et les parents ont une connaissance variable du TDAH et de l'intervention adaptée. Certains démontrent une grande expertise et peuvent aider et soutenir le jeune et sa famille adéquatement. D'autres ont une connaissance minimale du trouble, ce qui rend leurs interventions moins pertinentes ou moins efficaces.

La collaboration et la concertation des intervenants auprès des enfants ayant un TDAH entraînent un deuxième ensemble d'obstacles. En effet, même si certains milieux ont développé des approches concertées ou des guides de collaboration entre intervenants, ces ententes demeurent peu fréquentes et plusieurs difficultés liées à la définition des rôles et mandats de chacun complexifient l'intervention. De plus, les parents se sentent exclus de la démarche; ils désirent être considérés comme des partenaires essentiels au développement de leur enfant et être soutenus dans leur rôle éducatif.

Enfin, d'autres problèmes sont liés à l'accessibilité aux ressources scolaires et médicales. Les professionnels aptes à soutenir les enseignants, tant dans la reconnaissance précoce d'un TDAH chez les jeunes que dans la mise au point d'interventions adaptées au problème de ces jeunes, ont peu de disponibilité et les délais pour obtenir du soutien sont longs. Par ailleurs, l'accès aux ressources médicales est restreint. En effet, plusieurs médecins indiquent que la consultation auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes requiert des connaissances spécifiques du trouble et nécessite beaucoup de temps et d'engagement. Ainsi, peu de médecins possèdent ces connaissances et sont disponibles pour ce type de consultation. De plus, les médecins interviewés qui interviennent auprès de ces jeunes dénoncent la formule de rémunération qui, selon eux, ne tient pas compte des exigences particulières requises pour intervenir de façon optimale auprès de ces jeunes.

La collecte d'information a également fait connaître des milieux où les difficultés ont été contrées grâce à la détermination, à l'engagement et au travail des intervenants en cause. Dans certains milieux, on a préparé des guides de collaboration ou élaboré une approche concertée entre intervenants afin d'améliorer les services offerts aux jeunes. Cela a permis à des intervenants d'acquérir une expertise dans ce domaine et de mener des travaux devenant une source importante de connaissances et de références pour d'autres milieux. Quelques-unes de ces expériences sont indiquées dans la bibliographie.

2.4 Étude effectuée par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval

Un groupe de chercheurs et cliniciens de la région de Laval, au Québec, s'est penché sur l'organisation des services destinés aux enfants présentant un TDAH et à l'utilisation de SSNC⁴⁷. Les auteurs précisent que cette étude est la première à être faite sur une population d'écoliers d'une région entière au Québec. Cette étude a été menée conjointement par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) et le département de pédiatrie de Cité de la santé de Laval. Elle a été appuyée par les CLSC et les commissions scolaires de Laval ainsi que par la section régionale de l'Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA). La recherche s'est déroulée entre le mois de décembre 1997 et le mois d'avril 1998.

Cette étude comportait deux objectifs : décrire les perceptions des différents acteurs sur les étapes du processus de prise en charge des enfants ayant un TDAH et estimer le taux de prévalence de la consommation de SSNC chez les enfants du primaire dans cette région. La recherche comportait un volet qualitatif et un volet quantitatif. Pour ce qui est du volet qualitatif, cinq groupes de discussion formés de parents, d'enseignants du primaire, d'intervenants psychosociaux en milieu scolaire, de pédiatres et d'omnipraticiens et d'autres médecins spécialistes ont été tenus. Selon les auteurs, les principales conclusions se dégageant de ces discussions sont les suivantes :

- ◆ discours imprécis sur les problèmes qui retiennent l'attention des enseignants et autres acteurs;
- ◆ évaluations psychologiques incomplètes ou non pertinentes;
- ◆ buts inconnus ou imprécis de ces évaluations;
- ◆ évaluation psychosociale quasi absente;
- ◆ évaluation médicale et diagnostic de TDAH nécessairement « arbitraires »;
- ◆ intervention multimodale inexistante;
- ◆ médication omniprésente à toutes les étapes du processus;
- ◆ acteurs impuissants.

47. David COHEN, Irma CLAPPERTON, Pauline GREF, Yves TREMBLAY et Sylvie CAMERON. « Déficit d'attention/hyperactivité : Perceptions des acteurs et utilisation de psychostimulants », Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1999.

Les participants aux groupes de discussion ont proposé quelques pistes de solution pour les différents problèmes :

- ◆ offrir un suivi pédagogique (tuteur à l'école, aide aux devoirs, etc.);
- ◆ assurer un soutien aux familles;
- ◆ développer des critères d'évaluation psychosociale et médicale plus rigoureux;
- ◆ éviter les cascades d'enfants vers la neurologie;
- ◆ s'assurer de la concertation et de la collaboration des acteurs;
- ◆ ajouter des ressources multidisciplinaires.

Le volet quantitatif de la recherche, quant à lui, a été effectué auprès d'enseignants du primaire et portait sur le nombre d'élèves de leur classe qui prennent des SSNC, que ce soit du Ritalin, de la Dexedrine ou du Cylert. Des 1 124 enseignants, 804 ont répondu au questionnaire. Il en ressort que le pourcentage d'enfants qui prennent quotidiennement des SSNC est de 4,6 p. 100, soit 7,2 p. 100 chez les garçons et 1,9 p. 100 chez les filles. La proportion d'élèves prenant des SSNC est environ deux fois moindre chez les élèves de la commission scolaire anglophone ayant répondu au questionnaire, ce qui amène les auteurs de la recherche à se questionner sur les facteurs culturels et organisationnels ou administratifs pouvant contribuer au dépistage, au diagnostic et au traitement du TDAH. Par ailleurs, les auteurs ne dégagent aucune différence entre les taux de consommation dans les écoles selon les territoires des CLSC. La plus grande proportion d'enfants qui prennent des SSNC se trouvent en 3^e année du primaire.

3 Principes sous-jacents à l'intervention

3.1 Remarques préliminaires

L'usage de SSNC pour les jeunes qui présentent des comportements s'apparentant à des manifestations du TDAH est controversé. En effet, certains de ces jeunes présentent des comportements qui peuvent aussi être associés à d'autres problèmes liés au développement de la personne tels les problèmes sociaux et psychoaffectifs. De plus, le processus de maturation doit être pris en compte dans le développement de l'attention et dans le contrôle de l'impulsivité. Le développement de la plupart des jeunes correspond aux normes, tandis que celui d'autres jeunes se fait avec un certain retard qui ne découle pas nécessairement d'un trouble.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les théories les plus plausibles à ce jour indiquent que des causes neurobiologiques et génétiques seraient à l'origine des manifestations du TDAH. Toutefois, il n'existe pas de marqueur biologique permettant de le confirmer et les connaissances sont en constante évolution.

Au regard de l'intervention, une approche thérapeutique souvent envisagée est l'usage de SSNC. Ces médicaments augmentent la capacité d'attention et diminuent l'impulsivité. Leurs effets sont de courte durée et ne corrigent pas de façon permanente les manifestations du trouble. Cette approche est très utile pour certains jeunes qui, sans cette intervention, parviendraient difficilement à développer leur potentiel, à éviter les échecs scolaires et sociaux et à acquérir des outils pour mieux contrôler et planifier leur conduite. L'usage de SSNC devient alors un moyen qui doit être envisagé en plus d'autres interventions à mener auprès du jeune, de son environnement ou de sa famille.

Les parents pour leur part, principaux collaborateurs, doivent participer à la démarche menant au diagnostic d'un TDAH et à la mise en place de mesures d'aide pour le jeune. Selon les associations de parents, plusieurs d'entre eux considèrent l'usage des SSNC comme un outil pouvant offrir des possibilités de développement et veulent surtout que des normes en régissent la prescription et l'utilisation. Les parents indiquent que les débats pour ou contre la médication ne les aident aucunement à prendre leur décision mais font plutôt naître en eux des sentiments inconfortables et contradictoires. En fait, ils ont besoin d'être soutenus dans leur vécu familial et dans leur rôle éducatif auprès de leur enfant.

3.2 Principes

Le comité-conseil, à la suite de ces observations et à la lumière des connaissances actuelles sur la situation et de l'expérience des partenaires qu'il représente, juge pertinent d'adopter des positions ou des principes qui guideront le choix des mesures à prendre dans ce domaine, tant celles qu'il propose au MEQ et au MSSS que celles mises en place quotidiennement par le personnel scolaire, celui du réseau de la santé et des services sociaux et les parents.

Le comité-conseil s'appuie sur les principes suivants :

- ◆ Tous les jeunes possèdent de nombreuses qualités et ressources que les adultes doivent considérer et mettre à profit.
- ◆ Dès les premières manifestations d'hyperactivité/impulsivité ou de manque d'attention, diverses mesures de soutien appropriées à la situation doivent être envisagées. Si nécessaire, un processus d'évaluation plus complet peut être entrepris et un plan d'intervention, élaboré.
- ◆ L'usage de SSNC peut être un moyen permettant d'aider le jeune à mieux contrôler son attention et son comportement. Toutefois, le recours à la médication ne doit être envisagé que dans le cadre d'une procédure d'évaluation multidisciplinaire afin de s'assurer que tous les aspects de la situation ont été pris en considération, quand il est démontré que sans ce soutien le développement du jeune pourrait être compromis sur le plan scolaire, affectif et social.
- ◆ Le diagnostic de TDAH ne peut être posé que lorsque tous les autres diagnostics possibles ont été envisagés. Le processus d'évaluation multidisciplinaire menant au diagnostic, amorcé par les principaux intervenants (médecin, psychologue scolaire, etc.), doit prévoir la participation active du personnel enseignant, des parents et de l'enfant afin d'intervenir, s'il y a lieu, sur les facteurs psychosociaux. Les troubles associés au TDAH, le cadre pédagogique, l'environnement familial et social, etc. peuvent influencer sur le comportement d'un jeune, qu'il soit atteint ou non du TDAH. Il est ainsi essentiel de mettre à contribution les différents acteurs afin de tenir compte de tous les facteurs dans le choix des interventions à mettre en place.
- ◆ L'intervention doit être planifiée en fonction du jeune et de ses parents et réalisée dans le cadre d'une approche multimodale, c'est-à-dire une approche qui prévoit diverses mesures de soutien selon la situation. Les aspects pédagogiques, comportementaux, psychologiques et sociaux doivent faire l'objet d'une attention constante et être vus comme des facteurs de mobilisation de l'entourage et des facteurs de réussite.
- ◆ La concertation entre les réseaux d'intervention et entre les différentes ressources disponibles à l'échelle locale et régionale doit être assurée afin de favoriser l'accès aux ressources et l'intervention optimale.

4 Mesures proposées pour soutenir l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH

Compte tenu des connaissances actuelles de la situation et des principes retenus, les membres du comité-conseil proposent différentes mesures à prendre en fonction des objectifs à poursuivre pour soutenir l'intervention des parents et celle du personnel des réseaux de l'éducation et de la santé et des services sociaux à l'égard des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes.

Certaines des mesures sont déjà bien articulées : les objectifs, la description de l'action, les responsables sont précisés. D'autres sont formulées de façon plus générale, les modalités de réalisation devant être précisées par les instances concernées.

L'ensemble des mesures proposées devraient aider les parents ainsi que les personnes concernées à mieux intervenir auprès des jeunes visés. Toutefois, les mesures préventives, même si elles ne font pas l'objet d'une action particulière, sont considérées essentielles dans le développement des enfants. Les membres du comité-conseil ont ciblé les mesures permettant de corriger les situations difficiles décrites lors de la collecte d'information mais considèrent que la prévention demeure primordiale. Une vue d'ensemble des mesures est présentée ci-après.

MESURES PROPOSÉES POUR SOUTENIR L'INTERVENTION AUPRÈS DES JEUNES AYANT UN TDAH

4.1 Suivre l'évolution des connaissances scientifiques et en assurer la diffusion

- 4.1.1 Élaboration d'un site Web sur le TDAH et sur les interventions pertinentes à mener auprès des jeunes
- 4.1.2 Publication d'une brochure d'information
- 4.1.3 Tenue d'un colloque provincial et participation à des événements provinciaux et régionaux
- 4.1.4 Implantation d'un système provincial de surveillance des données sur la consommation de SSNC, particulièrement chez les enfants

4.2 Soutenir le personnel au regard du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation, de l'intervention et du traitement

- 4.2.1 Émission de lignes directrices pour guider la pratique professionnelle
- 4.2.2 Sensibilisation et formation du personnel intervenant auprès des jeunes visés

4.3 Favoriser l'accès aux ressources et la concertation des interventions

- 4.3.1 Soutien au développement de démarches régionales favorisant une planification d'ensemble des services aux jeunes, un meilleur accès aux ressources ainsi qu'une plus grande concertation des interventions
- 4.3.2 Élaboration d'un protocole de collaboration intersectoriel pour soutenir l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes
- 4.3.3 Accroissement des ressources disponibles pour l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes

4.4 Soutenir les parents

- 4.4.1 Soutien aux parents, notamment par l'entremise d'associations ou de regroupements de parents
- 4.4.2 Accessibilité aux services de répit ou de dépannage pour les parents

4.1 Suivre l'évolution des connaissances scientifiques et en assurer la diffusion

4.1.1 Élaboration d'un site Web sur le TDAH et sur les interventions pertinentes à mener auprès des jeunes

Objectifs

- ◆ Assurer la mise à jour des connaissances au regard du TDAH et des interventions pertinentes.
- ◆ Répertorier et rendre accessibles les renseignements sur les projets, les expériences et les ressources dignes d'intérêt.
- ◆ Fournir un moyen d'interaction et de discussion aux personnes intéressées par le sujet.

Description

Le comité-conseil propose de développer le sujet sur un site déjà existant, celui de l'Adaptation scolaire et sociale de langue française. Ce site serait alimenté et mis à jour à partir de recherches documentaires ainsi que de documents ou articles de référence fournis par des partenaires reconnus. Des critères seraient établis pour préciser les modalités de mise à jour de l'information (qui, comment, quand) de façon à garantir la rigueur et la qualité de l'information déposée.

L'information serait accessible à toute personne intéressée. Il faudrait s'assurer que les principales personnes concernées (parents, enseignants, professionnels de l'éducation, de la santé et des services sociaux) connaissent le site et y aient accès. Des liens devraient être établis avec d'autres sites existants de façon à pouvoir rejoindre tous les intervenants.

Des extraits de l'information pourraient être publiés dans des revues des partenaires pour assurer une plus grande diffusion de l'information.

Responsables

Un comité d'orientation est déjà en place pour alimenter le site existant. La responsabilité de développer le sujet du TDAH leur serait confiée. Les membres du comité-conseil pourraient agir comme collaborateurs pour alimenter le site et pour déterminer les modalités de mise à jour.

4.1.2 Publication d'une brochure d'information

Objectif

- ◆ Informer les parents, le personnel du réseau scolaire et celui de la santé et des services sociaux ainsi que la population en général des mesures prises pour soutenir l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes.

Description

Afin d'assurer une large diffusion de l'information sur les mesures proposées pour soutenir l'intervention auprès des jeunes visés, le comité-conseil propose de produire et de diffuser une brochure d'information faisant état du problème, des travaux menés en collaboration avec les principaux partenaires concernés ainsi que des résultats des travaux.

Des copies de la brochure pourraient être distribuées dans les écoles, les CLSC et les cliniques médicales de façon à rejoindre les intervenants et la population en général.

Il serait utile de faire connaître aux parents les outils d'information existants ou d'établir la pertinence d'en produire au besoin.

Responsables

Les deux ministères (MEQ et MSSS) seraient responsables de la coordination des travaux de production et de diffusion de cette brochure. Ils pourraient s'adjoindre des partenaires, notamment pour valider le contenu proposé.

4.1.3 Tenue d'un colloque provincial et participation à des événements provinciaux et régionaux

Objectifs

- ◆ Susciter l'intérêt des professionnels du domaine.
- ◆ Assurer la mise à jour des connaissances.
- ◆ Favoriser une compréhension commune du problème et des moyens d'intervention.
- ◆ Assurer une meilleure concertation entre les partenaires.

Description

Un colloque provincial, portant exclusivement sur le TDAH, permettrait de susciter une plus large mobilisation, de mettre à jour les connaissances disponibles sur le sujet et de donner des exemples concrets d'expériences de concertation qui pourraient contribuer à de meilleures interventions auprès des jeunes et de leurs parents. Le colloque serait ouvert aux parents ainsi qu'aux intervenants des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux.

Par ailleurs, la présentation d'ateliers dans le cadre des différents événements provinciaux et régionaux serait une occasion intéressante de faire connaître les résultats des travaux sur le TDAH.

Responsables

L'organisation du colloque pourrait être confiée à un comité constitué des principaux partenaires représentant les réseaux concernés.

4.1.4 Implantation d'un système provincial de surveillance des données sur la consommation de stimulants du système nerveux central, particulièrement chez les enfants

Objectifs

- ♦ Suivre l'évolution de la consommation des stimulants du système nerveux central et, plus particulièrement, du méthylphénidate (Ritalin).
- ♦ Obtenir des données anonymes sur les caractéristiques des enfants qui consomment du méthylphénidate.

Description

Le comité-conseil propose que le ministère de la Santé et des Services sociaux procède à l'implantation, dans les plus brefs délais, d'un système de surveillance pouvant fournir des données précises sur la consommation de méthylphénidate et sur les consommateurs afin de suivre l'évolution de la situation et d'informer les autorités concernées.

L'implantation du système devra être faite conformément aux lois et règlements en vigueur.

Responsables

Un comité, constitué des principaux partenaires (Collège des médecins, Ordre des pharmaciens, Régie de l'assurance-maladie du Québec), procède actuellement à l'implantation d'un tel système pour un autre médicament. Le mandat de l'élaboration pourrait lui être confié.

La collaboration des autres instances ayant un rôle à jouer dans la surveillance de la santé de la population et dans le suivi relatif à l'usage de médicaments sera requise.

4.2 Soutenir le personnel au regard du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation, de l'intervention et du traitement

4.2.1 Émission de lignes directrices pour guider la pratique professionnelle

Objectif

- ♦ Encadrer et harmoniser la pratique des médecins et des psychologues au regard du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation, de l'intervention et du traitement auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes.

Description

Le comité-conseil propose que les deux ordres professionnels les plus directement visés par l'évaluation et l'intervention, soit les médecins et les psychologues, établissent des lignes directrices qui donneraient de l'information de pointe relativement au TDAH et à l'usage de SSNC; proposeraient des critères pour le dépistage et le diagnostic; établiraient les modalités d'évaluation et de traitement ou d'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes; prévoiraient des modalités pour le suivi; et contiendraient des recommandations liées à l'organisation des services.

Les lignes directrices seraient transmises à tous les membres des deux ordres professionnels concernés.

Les autres groupes de professionnels qui travaillent auprès des jeunes visés pourraient s'inspirer de ces lignes directrices pour guider et uniformiser leur pratique professionnelle.

Responsables

Un comité constitué de représentants du Collège des médecins et de l'Ordre des psychologues du Québec serait chargé d'élaborer le document présentant ces lignes directrices.

4.2.2 Sensibilisation et formation du personnel intervenant auprès des jeunes visés

Objectifs

- ◆ Informer le personnel scolaire, particulièrement les enseignants, ainsi que le personnel concerné dans le réseau de la santé et des services sociaux sur la situation des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes de même que sur les difficultés qui peuvent y être associées.
- ◆ Former le personnel pour les soutenir dans leurs interventions (formation initiale et continue).

Description

Le comité-conseil propose qu'un programme de formation couvrant les différents aspects de l'intervention auprès de ces jeunes soit élaboré à l'échelle provinciale. Ce programme permettrait de traiter de la situation des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes, des manifestations du trouble, du développement normal de l'attention, des approches pédagogiques facilitantes, de la gestion de la classe, de l'évaluation, du diagnostic, de l'intervention, de l'importance de la collaboration avec les parents et avec les autres personnes intervenant auprès de l'élève.

Ce programme serait utilisé pour former des personnes-ressources qui auraient pour mandat de donner, dans chaque région du Québec, de la formation au personnel visé. Idéalement, la

formation devrait être offerte conjointement à des intervenants des deux réseaux (éducation, santé et services sociaux) de façon à favoriser la concertation des interventions.

Un soutien et un accompagnement du personnel formé devraient être donnés pour assurer l'appropriation des contenus de formation. Il serait souhaitable qu'une personne soit désignée dans chaque commission scolaire et chaque région régionale pour assurer ce suivi.

Il pourrait être envisagé que le programme de formation soit proposé dans le curriculum menant à la formation initiale du personnel concerné, particulièrement celle du personnel enseignant. Des unités pourraient être accordées pour la réussite de ce programme.

Responsables

Les ministères seraient chargés de voir à l'élaboration du matériel de formation, à l'embauche des responsables de la formation ainsi qu'à l'organisation de la formation à l'échelle provinciale. Une personne de chaque réseau serait désignée dans chacune des régions du Québec pour assurer la formation des intervenants. Pour le réseau de l'éducation, les équipes régionales de soutien pourraient être mises à contribution. Pour le réseau de la santé et des services sociaux, les responsables de la formation sous la responsabilité des régions régionales pourraient être désignés pour la formation du personnel.

Les ordres professionnels concernés seraient invités à offrir de la formation et à favoriser le perfectionnement de leurs membres.

Les ministères feraient des représentations auprès des collèges et des universités afin que de la formation sur le TDAH soit offerte aux futurs enseignants, techniciens et professionnels concernés par le problème.

4.3 Favoriser l'accès aux ressources et la concertation des interventions

4.3.1 Soutien au développement de démarches régionales (éducation, santé) favorisant une planification d'ensemble des services aux jeunes, un meilleur accès aux ressources ainsi qu'une plus grande concertation des interventions

Objectifs

- ◆ Amener les instances régionales (régions régionales du MSSS, directions régionales du MEQ) à effectuer une démarche conjointe visant à favoriser l'accès aux ressources ainsi qu'une plus grande concertation des interventions.
- ◆ Faire connaître les démarches régionales qui vont en ce sens.

Description

Dans plusieurs régions du Québec, les régies régionales de la santé et des services sociaux et leurs partenaires ont entrepris des démarches visant à mieux organiser les services offerts aux jeunes sur leur territoire. Leur objectif est de mettre en place un réseau intégré de services qui précise la gamme des services disponibles, y compris les médecins exerçant en cabinet privé. Par ailleurs, il existe divers mécanismes de concertation régionale visant à assurer une meilleure coordination des interventions.

Les ministères feraient connaître les démarches régionales en cours ainsi que les mécanismes de concertation existants pouvant servir de modèle ou d'inspiration pour d'autres régions.

Responsables

Les ministères auraient la responsabilité d'amener et d'aider les instances régionales à mettre en oeuvre cette mesure en concertation.

4.3.2 Élaboration d'un protocole de collaboration intersectoriel pour soutenir l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes

Objectifs

- ◆ Favoriser concrètement, à l'échelle locale, la coordination des interventions des différents partenaires concernés.
- ◆ Clarifier les rôles et responsabilités de chacun.
- ◆ Préciser les différentes étapes de l'intervention.

Description

La collaboration des intervenants (des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux ainsi que les médecins exerçant en cabinet privé) auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes est essentielle parce que les différents partenaires possèdent tous une partie importante de l'information permettant d'avoir une vue d'ensemble de la situation et de prendre les bonnes décisions. Cette collaboration est nécessaire autant pour le dépistage et le diagnostic que pour l'évaluation requise pour déterminer l'intervention ou le traitement d'un jeune.

Il semble pertinent que chaque milieu dispose d'un outil facilitant cette concertation. Le comité-conseil propose donc de préconiser l'élaboration d'un protocole de collaboration pour déterminer concrètement par écrit de quelle façon vont s'articuler les interventions auprès d'un jeune ayant un TDAH ou en présentant des symptômes. Une modalité qui semble particulièrement pertinente pour assurer une meilleure coordination des interventions est la désignation d'une personne responsable qui en assure la concertation avec les autres partenaires. Cet outil doit être adapté à la réalité de chaque milieu, car il n'existe pas qu'un seul modèle possible. Comme

plusieurs milieux se sont dotés de tels outils, il serait utile de les faire connaître à d'autres afin de les aider à élaborer leur propre document.

Responsables

Les ministères auraient la responsabilité d'inviter les milieux à mettre en oeuvre cette mesure et de les soutenir notamment en leur fournissant des exemples d'outils existants.

4.3.3 Accroissement des ressources disponibles pour l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH ou en présentant des symptômes

Objectif

- ♦ Veiller à ce qu'il y ait davantage de ressources disponibles pour répondre aux besoins de ces jeunes.

Description

Le comité-conseil propose que les ministères se penchent sur la question du manque d'intervenants disponibles dans le milieu scolaire ainsi que dans le réseau de la santé et des services sociaux et qu'ils démontrent clairement et concrètement la priorité qu'ils accordent à ce dossier. Les efforts doivent notamment contribuer à ce que les élèves visés bénéficient d'un plus grand soutien, tout comme leurs parents et le personnel qui travaille quotidiennement avec eux.

Le mode de rémunération des médecins, qui ne prend pas en considération le fait qu'il faut beaucoup de temps pour l'évaluation et la concertation des interventions auprès de jeunes ayant un TDAH, constitue pour certains un obstacle à leur engagement, ce qui réduit l'accessibilité à leurs services et leur collaboration. Il est proposé que ce problème soit examiné par les principaux partenaires en cause.

Responsables

Il appartient aux ministères de se pencher sur la question du manque de ressources et de déterminer les gestes à poser pour améliorer la situation.

En ce qui concerne la rémunération des médecins, les principales associations ou fédérations représentant ces partenaires devraient être invitées à étudier le problème et à proposer des pistes de solution.

4.4. Soutenir les parents

4.4.1 Soutien aux parents, notamment par l'entremise d'associations ou de regroupements de parents

Objectifs

- ◆ Briser l'isolement des parents et leur permettre de discuter de leurs difficultés.
- ◆ Donner de l'information aux parents sur le TDAH ainsi que sur les services existants.
- ◆ Soutenir les parents dans leurs interventions.

Description

Le comité-conseil propose que des services soient disponibles pour soutenir les parents qui en ont besoin pour mieux intervenir auprès de leur enfant qui présente un TDAH. La collaboration avec les ressources du milieu (école, CLSC, CPEJ) est importante et il faut mettre en place les conditions la favorisant. L'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services pour un jeune en difficulté constitue un bon moment pour établir la concertation à condition qu'il y ait une place réelle faite aux partenaires et que le personnel dispose du temps nécessaire pour apporter sa contribution et soutenir les parents qui en ont besoin.

Par ailleurs, de nombreux parents aiment discuter avec des gens qui vivent des situations semblables. Des associations ou regroupements de parents d'enfants ayant un TDAH existent dans plusieurs régions du Québec et certains reçoivent l'appui du CLSC. D'autres associations ou regroupements pourraient voir le jour si un soutien leur était apporté (locaux pour les rencontres, téléphone, secrétariat). Il importe de continuer à aider ces organismes pour qu'ils continuent activement leur action auprès des parents.

Responsables

La responsabilité appartient d'abord aux intervenants d'accueillir et de soutenir les parents, pour aider ceux-ci à bien remplir leur rôle de premier intervenant auprès de leur enfant. Tous les paliers de l'organisation des services doivent être mis à contribution pour assurer la mise en place des conditions favorables à cette collaboration.

La contribution des CLSC s'avère des plus importantes dans le soutien aux familles, notamment celles qui ont un enfant ayant un TDAH. Une attention particulière devrait leur être accordée lors de la répartition des ressources budgétaires régionales, compte tenu de la priorité accordée à ce problème au cours des prochaines années.

4.4.2 Accessibilité aux services de répit ou de dépannage pour les parents

Objectif

- ◆ Permettre aux parents d'un enfant ayant un TDAH de prendre un moment de répit en les assurant de la prise en charge de leur enfant par des personnes compétentes.

Description

Des services de répit ou de dépannage sont disponibles dans chaque région pour aider les parents d'un enfant ayant des besoins particuliers, par exemple un enfant gravement handicapé qu'il est difficile de confier à des services de garde ordinaires (gardienne à la maison, par exemple). Le comité-conseil propose que ces services soient accessibles aux parents d'un enfant ayant un TDAH.

Responsables

Il appartient aux régies régionales de voir à ce que les services de répit ou de dépannage soient accessibles aux parents d'un enfant ayant un TDAH.

CONCLUSION

L'intervention auprès des enfants ayant un trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) ou en présentant des symptômes est une question complexe qui suscite des débats tant sur le plan scientifique que sur le plan humain. Parmi ces débats, l'augmentation du nombre de prescriptions de stimulants du système nerveux central (SSNC), comme le Ritalin, observée au cours des dernières années a soulevé des questionnements, notamment en ce qui concerne les pratiques professionnelles du personnel intervenant auprès de ces jeunes. Les banques de données existantes ne permettent pas de déterminer s'il y a usage abusif de Ritalin. L'augmentation observée pourrait notamment être due à une meilleure connaissance du TDAH, au fait qu'il est maintenant souvent prescrit aux adultes ou qu'il est aussi utilisé pour d'autres diagnostics. Cependant, la situation est certainement préoccupante et nécessite une intervention.

C'est pourquoi il a paru nécessaire de mettre à contribution les principaux partenaires intéressés pour qu'ils examinent de près la situation et déterminent les actions à mettre en place pour baliser l'intervention auprès des jeunes ayant un TDAH. Le comité-conseil, formé de personnes représentant les secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux, les parents ainsi que le milieu universitaire, a développé, au fur et à mesure de ses rencontres, une position commune, nuancée et centrée sur les conditions relatives à l'intervention auprès des jeunes visés en assurant, notamment, la collaboration entre les intervenants concernés et les parents.

Les membres du comité-conseil ont d'abord fait le point sur les connaissances actuelles au regard du TDAH, la prévalence du trouble, les causes et les difficultés diagnostiques, les modalités d'intervention préconisées, sans oublier la controverse entourant la médication. Ils ont aussi pris en considération les commentaires formulés par les parents ainsi que par des intervenants dans les secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux, lors d'une collecte d'information effectuée en 1999. Cette collecte a permis de préciser les difficultés liées aux interventions de même que les actions mises en place pour améliorer la situation.

À la lumière de l'analyse de la situation, et notamment du fait que les connaissances sont en constante évolution et qu'il est impossible pour le moment de poser un diagnostic infaillible concernant le TDAH et son traitement, les membres du comité-conseil optent pour la prudence et pour la mise en place de conditions favorisant un meilleur encadrement de l'intervention. Ils ne croient pas qu'il serait dans l'intérêt des enfants de se prononcer pour ou contre l'usage de SSNC. Chaque cas est différent et mérite une attention et des précautions particulières pour bien déterminer les mesures qui favorisent le développement de l'enfant.

Le comité-conseil considère donc que la première préoccupation de tout intervenant doit être de répondre aux besoins du jeune en difficulté. Diverses mesures doivent être envisagées dès les premières manifestations des difficultés, avant même qu'un diagnostic formel soit posé. Si les difficultés sont importantes et que l'on croit qu'il peut s'agir d'un jeune ayant un TDAH, une évaluation multidisciplinaire doit être effectuée de façon à éliminer tout autre diagnostic possible et pour que soient pris en considération tous les facteurs pouvant contribuer aux difficultés observées. Le recours à une médication ne doit être envisagé que dans le contexte de cette évaluation multidisciplinaire, quand il est démontré que, sans ce soutien, le développement du jeune pourrait être compromis au point de vue scolaire, affectif et social.

De plus, l'intervention doit comprendre diverses mesures de soutien sur les plans pédagogique, comportemental et social, et non uniquement médical, dans la perspective d'une approche multimodale. Enfin, la concertation entre les personnes-ressources concernées et les parents est essentielle pour assurer la cohérence et la complémentarité de l'intervention et de son suivi.

Les membres du comité-conseil proposent diverses mesures pour soutenir l'intervention du personnel concerné. Parmi les mesures proposées, rappelons la mise en place d'un mécanisme permettant de suivre l'évolution des connaissances en ce qui concerne le TDAH et l'usage de SSNC; l'établissement d'un système provincial de surveillance des données sur la consommation de SSNC; l'émission, par le Collège des médecins et l'Ordre des psychologues du Québec, de lignes directrices pour baliser l'intervention de leurs membres auprès des jeunes visés; la formation du personnel concerné; le soutien à la mise sur pied de démarches régionales de concertation pour favoriser l'accessibilité aux ressources des deux secteurs d'intervention; ainsi que le soutien aux parents.

Les membres du comité-conseil croient sincèrement que la mise en oeuvre des mesures proposées et la volonté réelle du personnel concerné devraient contribuer à améliorer l'intervention auprès des jeunes. Un mécanisme de suivi de ces mesures devrait être instauré de façon à ce que des ajustements soient apportés, le cas échéant. Ils comptent sur les instances gouvernementales pour assurer au plus tôt la concrétisation des mesures proposées et s'engagent à poursuivre la concertation qui a été créée entre les partenaires tout au long de leurs rencontres.

La réflexion du comité-conseil a porté exclusivement sur l'intervention auprès des jeunes d'âge scolaire. Il sera utile au cours des prochaines années de porter une attention particulière à l'évolution des connaissances au regard de l'intervention auprès des plus jeunes et des adultes. La situation en ce qui concerne les données sur la consommation de SSNC devrait aussi être suivie. Le système provincial de surveillance des données devrait faciliter ce travail. Il faudrait aussi encourager la poursuite de recherches dans ce domaine. Enfin, les interventions privilégiées dans d'autres pays devraient être examinées de façon à voir comment on pourrait tirer profit de ces expériences.

BIBLIOGRAPHIE

ABIKOFF, Howard. « Cognitive Training in ADHD Children: Less to It than Meets the Eye », *Journal of Learning Disabilities*, vol. 24, n° 4, avril 1991, p. 205-209.

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

ASSOCIATION DE PARENTS PANDA DE L'ESTRIE. « Projet PEPS (parents, enfant, personnel scolaire), Intervention multimodale pour enfant ayant un déficit d'attention avec ou sans hyperactivité », *Projet présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie*, 26 octobre 1999.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LES TROUBLES D'APPRENTISSAGE. « Un guide destiné aux parents sur le THADA », Programme Alliance Pharmascience, vidéocassette, 1996, 20 minutes.

BARABÉ, Danielle, et autres. *Mieux s'outiller pour mieux réinvestir. Le déficit de l'attention et l'hyperactivité : l'importance d'une approche concertée*, Colloque de l'adaptation scolaire et des services complémentaires aux élèves, Sainte-Foy, 1998-1999.

BARCKLEY, Russell A. *ADHD and the Nature of Self-Control*, New York, London, Guilford Press, 1997, 410 p.

BARCKLEY, Russell A. « Gene Linked to ADHD Verified », *The ADHD Report*, vol. 6, n° 3, juin 1998, p. 1-5.

BARCKLEY, Russell A. « Reflections on the NIH/NIMH Consensus Conference on ADHD », *The ADHD Report*, vol. 7, n° 1, février 1999, p. 1-4.

BARCKLEY, Russell A. « Attention-Deficit Hyperactivity Disorder », <http://www.sciam.com>, septembre 1998.

BARCKLEY, Russell A. « The prevalence of ADHD: Is It Just a U.S. Disorder ? », *The ADHD Report*, vol. 6, n° 2, avril 1998, p. 1-6.

BARCKLEY, Russell A. *16th Annual Cape Cod Summer Symposia*, New England Educational Institute, Cape Cod, août 1999.

BARCKLEY, Russell A. *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment*, 2nd Edition, New York, London, Guilford Press, 1998, 628 p.

BAUERMEISTER, José, Maribel MATOS et Grace REINA. « Do the Combined and Inattentive Types of ADHD Have a Similar Impact on Family Life? », *The ADHD Report*, vol. 7, n° 4, août 1999, p. 6-8.

BERMAN, Tamara, Virginia I. DOUGLAS et Ronald G. BARR. « Effects of Methylphenidate on Complex Cognitive Processing in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder », *Journal of Abnormal Psychology*, vol. 108, n° 1, 1999, p. 90-105.

BIEDERMAN, Joseph, et autres. « Pharmacotherapy of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Reduces Risk for Substance Use Disorder », *Pediatrics*, vol. 104, n° 2, août 1999.

BLOCK, Stan L. « Attention-Deficit Disorder. A Paradigm for Psychotropic Medication Intervention in Pediatrics », *Child and Adolescent Psychopharmacology*, vol. 45, n° 5, octobre 1998, p. 1053-1081.

BYRNE, Joseph M. « Attention Deficits: Neuropsychological Dimension. Introduction and Overviews », *Child Neuropsychology*, vol. 4, n° 1, 1998, p. 3-6.

CAMUS, Jean-François. *La psychologie cognitive de l'attention*, Paris, Armand Colin/Masson, 1996, 217 p.

COHEN, David, Irma CLAPPERTON, Pauline GREF, Yves TREMBLAY et Sylvie CAMERON. « Déficit d'attention/hyperactivité : Perceptions des acteurs et utilisation de psychostimulants », Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval, 1999.

COHEN, David, et Johanne COLLIN. « Les toxicomanies en lien avec les médicaments psychotropes chez les personnes âgées, les femmes et les enfants : recension et analyse des écrits », Rapport soumis au Groupe de travail sur la prévention de la toxicomanie, Université de Montréal, novembre 1997.

COYLE, Joseph T. « Psychotropic Drug Use in Very Young Children », *JAMA*, vol. 283, n° 8, 23 février 2000.

CULBERT, Timothy P., Gerard A. BANEZ et Michael I. REIFF, « Children Who Have Attentional Disorders: Interventions », *Pediatrics in Review*, vol. 15, n° 1, janvier 1994.

DESJARDINS, Claude. *Ces enfants qui bougent trop*, Montréal, Quebecor, 1992, 201 p.

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

DESTREMPES-MARQUEZ, Denise, et Louise LAFLEUR. *Les troubles d'apprentissage : comprendre et intervenir*, Montréal, Hôpital Sainte-Justine, 1999, 126 p.

DI IOIA, Enzo. « L'hyperactivité et le déficit d'attention. Les effets sur l'apprentissage... et la vie dans nos écoles », Présentation pour le comité-conseil sur le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité, Commission scolaire Riverside, Montréal, 22 septembre 1999.

DUBÉ, Robert. « L'intervention médicamenteuse chez l'enfant », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 88-90.

EIRALDI, POWER et NEZU. « Patterns of Comorbidity Associated with Subtypes of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorders among 6- to 12-Year-Old Children », *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 36, 1997, p. 503-514.

ELIA, Josephine, Paul J. AMBROSINI et Judith L. RAPOPORT. « Treatment of Attention-Deficit-Hyperactivity Disorder », *The New England Journal of Medicine*, vol. 340, n° 10, 10 mars 1999, p. 780-788.

GIBBS, Nancy. « The Age of Ritalin », *Time*, novembre 1998, p. 52-58.

GOLDMAN, Larry S., et autres. « Diagnosis and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents », *JAMA*, vol. 279, n° 14, 8 avril 1998, p. 1100-1107.

GORDON, Michael, et Russell A. BARKLEY. « Is All Inattention ADD/ADHD », *The ADHD Report*, vol. 7, n° 5, octobre 1999, p. 1-8.

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

GOUDREAU, Raynald. « Trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité. Les moyens d'intervention en milieu scolaire », Document non publié, Commission scolaire de la Chaudière-Etchemin, janvier 1999.

GREENE, Ross, et autres. « Adolescent Outcome of Boys with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Social Disability: Results from a 4-Year Longitudinal Follow-Up Study », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 65, n° 5, 1997, p. 758-767.

GREENHILL, Laurence L., Jeffrey M. HALPERIN et Howard ABIKOFF. « Stimulant Medications », *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 38, n° 5, mai 1999, p. 503-512.

HALLOWELL, Edward M., et John J. RATEY. « Gestion du déficit de l'attention », document électronique, 1992.

HECHTMAN, Lily. « Le traitement multimodal de l'hyperactivité : présentation d'un protocole de recherche évaluative », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 3, n° 2, hiver 1992, p. 252-265.

HECHTMAN, Lily. « Aims and Methodological Problems in Multimodal Treatment Studies », *Canadian Journal Psychiatry*, vol. 38, n° 6, août 1993, p. 458-464.

JAMES A., et E. TAYLOR. « Sex Differences in the Hyperkinetic Syndrome of Childhood », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 31, n° 3, 1990, p. 437-446.

JOLICOEUR, Claude. « Le déficit de l'attention chez l'enfant/jeune adolescent(e) », <http://www.aei.ca/~claudej>, 1996.

JOLICOEUR, Claude. « L'hyperactivité infantile », <http://www.aei.ca/~claudej>, 1996.

JOLICOEUR, Claude. « Les ressources des troubles de l'attention », <http://www.aei.ca/~claudej>, 1997.

KEWLEY, Geoffrey D. « Personal Paper: Attention Deficit Hyperactivity Disorder is Underdiagnosed and Undertreated in Britain », *British Medical Journal*, vol. 316, 1998, p.1594-1596.

LATHAM, Peter S., et Patricia H. LATHAM. « ADHD Views from the Courthouse », *The ADHD report*, vol. 7, n° 4, août 1999, p. 9-11.

LAVIGUEUR, Suzanne. *Ces parents à bout de souffle. Guide de survie à l'intention des parents qui ont un enfant hyperactif*, Montréal, Quebecor, 1998, 416 p.

LAVOIE, Gaétan Y., André COMEAU et Jean DUSSON. « Troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité chez l'enfant, Abusons-nous des médicaments? » *L'Omnipraticien*, vol. 2, n° 16, septembre 1998, p. 38-43.

LEFEBVRE, Lise. « Controverses, Ritalin : pour ou contre? », *Bulletin d'information toxicologique*, <http://www.ctq.qc.ca/ritalin.html>, vol. 12, n° 1, avril 1996.

LEGAULT, Michel. « Explosion de la consommation de Ritalin », *L'Actualité médicale*, 14 janvier 1998.

LEMAY, Michel. « Pharmacologie et pédopsychiatrie », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 76-80.

MANN, Ederhard M., et autres. « Cross-Cultural Differences in Rating Hyperactive-Disruptive Behaviors in Children », *American Journal of Psychiatry*, vol. 149, n° 11, november 1992, p. 1539-1542.

MILLER, Anton, et autres. « A Review of Therapies for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », Rapport de recherche non publié, Colombie-Britannique, 1999.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. « Diagnosis and Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) », *NIH Consensus Statement*, vol. 16, n° 2, 16-18 novembre 1998.

PAOLITTO, Anthony W. « Clinical Validation of the Cognitive Assessment System with Children with ADHD », *The ADHD Report*, vol. 7, n° 4, août 1999, p. 1-5.

PARADIS, Pierre. « L'augmentation de consommation de Ritalin au Canada et au Québec : un signal d'alarme face à l'éducation des enfants lunatiques ou hyperactifs? Un sérieux problème! », Texte non publié préparé pour le congrès de l'AQEFLS, 18 mars 1999.

PARISIEN, Michel. « Les enfants hyperactifs... à l'adolescence, à l'âge adulte », *Psychologie Québec*, juillet 1995, p. 15.

PELSSER, Robert. *Manuel de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, Boucherville (Québec), Gaëtan Morin, 1989, 519 p.

PRENDERGAST, M., et autres. « The Diagnosis of Childhood Hyperactivity a U.S.-U.K. Cross-National Study of DSM-III and ICD-9 », *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, vol. 29, 1988, p. 289-300.

REID, Robert, et John W. MAAG. « Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Over Here and Over There », *Educational and Child Psychology*, vol. 14, n° 1, 1997, p. 10-20.

REIFF, Michael I., Gerard A. BANEZ et Timothy P. CULBERT. Children who Have Attentional Disorders: Diagnosis and Evaluation, *Pediatrics in Review*, décembre 1993, vol. 14, n° 12.

RENAUD, Johanne, et Boris BIRMAHER. « Évaluer et traiter les troubles du comportement et de l'impulsivité », *P.R.I.S.M.E.*, vol. 8, n° 1, printemps 1998, p. 118-136.

ROBAEY, P., et autres. « A Comparative Study of ERP Correlates of Psychometric and Piagetian Intelligence Measures in Normal and Hyperactive Children », *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, vol. 96, 1995, p. 56-75.

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

ROBITAILLE, Charles. « Le point sur le Ritalin », <http://ami.qc.ca/~charlesr/rita.htm>.

ROBITAILLE, Charles. « Stratégie de traitement des hyperactifs », <http://ami.qc.ca/~charlesr/traite.htm>.

ROHDE, Luis A., et autres. « ADHD in a School Sample of Brazilian Adolescents: A Study of Prevalence, Comorbid Conditions, and Impairments », *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 38, n° 6, juin 1999, p. 716-722.

SANTÉ CANADA. « Enquête sur le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) : diagnostic et traitement au méthylphénidate par les médecins au Canada en 1999 », <http://www.hc.ca/hpb-dgps/therapeut>.

SHEA, Sarah Emerson, et Martin BAREN. « What ADHD Is and Isn't... and What to Do », *Patient Care Canada*, vol. 7, n° 7, juillet-août 1996, p. 26-51.

SHEPPARD, Robert. « Growing Up « Hyperactive » *McLeans*, 7 septembre 1998, p. 45-46.

SIMARD, Anne-Marie. « Ritalin : ce qu'il faut savoir », *Québec Science*, vol. 37, n° 1, septembre 1998, p. 18-23.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE, COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE. « Le méthylphénidate dans l'hyperactivité avec déficit de l'attention », <http://www.cps.ca/francais/enonces/MH/mh90-01.htm>.

SPRENN, O., A. H. RUSSERS et D. EDGELL. *Developmental Neuropsychology*, New York, Oxford University Press, 1995.

STURM, Walter. « Evaluation in therapeutical contexts: Attentional and neglect disorders », *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, vol. 46, 3^e trimestre 1996, p. 207-213.

SYLVESTRE, Christiane. « Le déficit d'attention à la maternelle », *Revue préscolaire*, vol. 37, n° 1, janvier 1999, p. 15-21.

SWANSON, J. M., et autres. « Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Hyperkinetic Disorder », *The Lancet*, vol. 351, février 1997, p. 429-387.

SZATMARI, Peter, David R. OFFORD et Michael H. BOYLE. « Ontario Child Health Study: Prevalence of Attention Deficit Disorder with Hyperactivity », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 30, n° 2, 1989, p. 219-230.

TENDLAND, Joanne, et Raynald GOUDREAU. « Déficit de l'attention/hyperactivité et usage de stimulants du système nerveux central. Bref exposé de la situation », Document de travail non publié, Ministère de la Santé et des Services sociaux et Ministère de l'Éducation, mai 1999.

THE MTA COOPERATIVE GROUP. « A 14-Month Randomized Clinical Trial of Treatment Strategies for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 56, décembre 1999, p. 1073-1086.

THE MTA COOPERATIVE GROUP. « Moderators and Mediators of Treatment Response for Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 56, décembre 1999, p. 1088-1096.

TREMBLAY, Jacinthe. « Hors du Ritalin, plein de salut ! », *Nouvelles CEQ*, mai-juin 1998, p. 8-10.

TREMBLAY, Jacinthe. « Ritalin, la drogue que l'école aime », *Châtelaine*, septembre 1998, p. 66-72.

TREMBLAY, Johanne. « Le point sur le Ritalin », *Parents, Coup de pouce*, septembre 1998, p. 168-171.

VAN DER LINDEN, Martial. *Perfectionnement donné à l'Hôtel-Dieu-de-Lévis*, 1^{er} mai 1998.

ZAMETKIN, Alan J., et Monique ERNST. « Problems in the Management of Attention-Deficit-Hyperactivity Disorder », *The New England Journal of Medicine*, 7 janvier 1999, p. 40-46.

ZITO, Julie Magno, et autres. « Trends in the Prescribing of Psychotropic Medications to Preschoolers », *JAMA*, vol. 283, n^o 8, 23 Février 2000.

Médias d'information :

BAILLARGEON, Normand. « Dr Knock et Dr Fric sont sur un bateau... », *Le Devoir*, 2 juin 1998, p. B6.

BOYER, Hélène. « Le Ritalin à l'école : il faut savoir en prendre et en laisser... », *Le Journal de Montréal*, 19 septembre 1998, p. 32.

BRETON, Brigitte. « Du Ritalin faute de services spécialisés », *Le Soleil*, 28 mai 1998, p. A12.

BRETON, Brigitte. « Ritalin : François Ouimet s'est un peu trop excité », *Le Soleil*, 29 mai 1998, p. A10.

BROUILLET, Sophie. « Les dessous du Ritalin », *La Presse*, 4 octobre 1998, p. C1-2.

BROUILLET, Sophie. « Vaincre le chaos à petits pas », *La Presse*, 4 octobre 1998, p. C2.

BRUNET, Jean-Marc. « Précisions sur le Ritalin », *Le Journal de Québec*, 20 novembre 1998, p. 67.

COHEN, David. « À combien d'enfants prescrit-on vraiment du Ritalin ? », *Le Devoir*, 3 juin 1998, p. A9.

COHEN, David. « Stimulants, statistiques et questions troublantes », *La Presse*, 3 juin 1998, p. B3.

COUDÉ-LORD, Michelle. « Trop d'enfants sur le Ritalin dans les écoles de Laval », *Le Journal de Montréal*, 9 décembre 1998, p. 11.

DERFEL, Aaron. « Québec Studying Ritalin "Problem" », *The Gazette*, 12 décembre 1998, p. A1-18.

DERFEL, Aaron. « Author Warns of Dangers of Psychiatric Drugs », *The Gazette*, 27 octobre 1999, p. A4.

DES RIVIÈRES, Paule. « L'usage du Ritalin ne cesse de croître », *Le Devoir*, 28 mai 1998, p. A1-8.

DESJARDINS, Bertrand. « Harcelés par l'école pour qu'ils administrent du Ritalin à leur fils », *Le Journal de Montréal*, 11 décembre 1998, p. 3.

DOUMA, Allen. « Can a "Natural" Pill Replace Ritalin », *The Gazette*, 16 novembre 1998, p. 78.

DROUIN, Céline. « Je veux, mais je ne peux pas! », *Le Journal de Québec*, 11 décembre 1998, p. 31-32.

DUCAS, Marie-Claude. « Le Ritalin est en vogue à l'université », *Le Devoir*, 29 mai 1998, p. A2.

DUMAIS, Colette. « Ritalin : une mauvaise solution », *La Presse*, 16 décembre 1998, p. B2.

GALLOWAY, Gloria. « ADHD Drug Linked to Deaths Still Prescribed », *National Post*, 9 décembre 1998, p. A11.

GRAVEL, Michel, et Diane POIRIER. « La pilule facile à donner? », *Le Soleil*, 2 juin 1998, p. B6.

LESSARD, Claude. « Le contrôle des esprits et des corps », *Le Devoir*, 2 juin 1998, p. B1.

LESSARD, Denis. « Des écoles exigent le Ritalin pour certains élèves », *La Presse*, 29 mai 1998, p. B11.

LESSARD, Denis. « Les pilules remplacent-elles les éducateurs? », *La Presse*, 28 mai 1998, p. B8.

MALBOEUF, Marie-Claude. « On prescrit trop vite le Ritalin », *La Presse*, 9 décembre 1998, p. A22.

NEBENZAHL, Donna. « It's Time to Give Boys our Attention », *The Gazette*, 1^{er} juin 1998, p. C6.

PAQUETTE, Jean-Paul. « Les fous du Ritalin », *La Presse*, 4 juin 1998, p. B2.

PARÉ, Isabelle. « 4,5 % des écoliers de Laval prennent du Ritalin », *Le Devoir*, 9 décembre 1998, p. A3.

RAYMOND, François. « Le Ritalin, un médicament éprouvé », *La Presse*, 3 juin 1998, p. B3.

RAYMOND, François. « Le temps d'une paix », *Le Devoir*, 5 juin 1998, p. A11.

SÉGUIN, Rhéal. « Ritalin Raises Alarm in Québec », *The Globe and Mail*, 27 mai 1998, p. A1-10.

THÉRIAULT, Carl. « Les enfants hyperactifs. À l'école de changer », *Le Soleil*, 26 avril 1999, p. A10.

VOISARD, Anne-Marie. « Les jeunes Ritalin, enfants de Duplessis de demain? », *Le Soleil*, 28 avril 1999, p. A1-2.

VOISARD, Anne-Marie. « Les « strapper » sur leur chaise ? », *Le Soleil*, 28 avril 1999, p. C1-2.

VU, Uyen, et Elisabeth THOMPSON. « Ritalin at Centre of Storm », *The Gazette*, 28 mai 1998, p. A3.

ANNEXE

LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ-CONSEIL

Robert Bisaillon	Sous-ministre adjoint à l'éducation préscolaire et à l'enseignement primaire et secondaire (MEQ)
Richard Massé	Sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé publique (MSSS)
Pierre Michaud	Sous-ministre adjoint, Direction des services à la population (MSSS)
Marc Coulombe	Association des CLSC et des CHSLD
Pierre-Claude Poulin	Association des pédiatres du Québec
Louise Lafleur	Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA)
Denise Destrempe-Marquez	Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA)
Caroline Couture	Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES)
Claude Mercure	Collège des médecins du Québec
Luc Blanchet	Comité de la santé mentale du Québec
Irma Clapperton	Conférence des régions régionales
Anne Beaulieu	Fédération des comités de parents de la province de Québec (FCPPQ)
Marcel Leroux	Fédération des syndicats de l'enseignement (FSE)
Maurice Plante	Fédération québécoise des directeurs et directrices d'établissements d'enseignement (FQDE)
Raynald Goudreau	Ordre des psychologues du Québec (OPQ)
Charles Robitaille	Ordre des psychologues du Québec (OPQ)
Yves Lajoie	Regroupements des chefs de pédopsychiatrie du Québec
Liette Picard	Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires (MEQ)
Yvon Rousseau	Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires (MEQ)
Michel Bernier	Direction générale des services à la population (MSSS)
René Cloutier	Direction générale des services à la population (MSSS)
Hélène Beaulieu	Unité de coordination de la politique du médicament (MSSS)
Joanne Tendland	Consultante (MEQ-MSSS) – Rédaction du document

Québec 

Ministère de l'Éducation
Ministère de la Santé et
des Services sociaux