

Résumé des commentaires recueillis lors du forum territorial du 14 mai 2009

Défi : Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)

Question : Considérant l'énergie que doit déployer une famille avec un enfant ayant un TAD/H, que pouvons-nous faire, en tant que personne, organisation et communauté, pour soutenir et faciliter leur quotidien?

- Prévention et dépistage le plus tôt possible! Soutien, formation et ressources aux CPE et écoles et autres... ex. : aide aux devoirs, activités, camps de répit. Plus d'argent, qui permettrait de mettre des choses en place, ex. : jumelage pour soutien, activités familiales. Plus de ressources dans le dépistage et l'accompagnement de manière à améliorer les délais entre le diagnostic et les services d'accompagnement.
- Faciliter l'accès aux ressources, il semble difficile d'obtenir une évaluation.
- Établir une structure (démarche) lors de l'apparition des symptômes, lors du diagnostic, afin de soutenir la famille dans les démarches et assurer une continuité de services, pour les ados aussi! (Bottin rendu accessible à un plus large public).
- Info aux parents en début d'année (sensibilisation dans les écoles) et ce, spécifiquement pour ceux qui n'ont pas été au CPE. Info au public en général afin de défaire les mythes et les jugements et améliorer l'estime de soi (clé de la réussite).
- Questionnaire sur Internet « SNAP » pour sensibiliser enfant, parent et professeur.
- Diffusion du répertoire - ressources - outil livre pour parent. Support parents +++.
Faire une liste, outils visuels.
- Partir de la table de concertation pour ces actions: Point de chute pour les communications, la référence, l'orientation.
- Sensibilisation: Campagne d'info - cahier spécial dans journal lors de la journée ou semaine annuelle de ... pour diminuer les préjugés et démystifier ce genre de trouble.
- Développer davantage de répit pour les familles, endroit répit structuré axé besoins enfants - Normand Léveillé, parents souteneurs - PANDA et maison Marie-Rivier (qui se propose) aide aux devoirs, aux parents. Offre de service actuelle est présente et efficace, mais elle doit être maintenue et bonifiée.
- Concertation entre l'emploi et services adaptés rendu à l'âge adulte.
- Donner, de la part de celui ou celle atteint, un témoignage de ce qu'il vit dans les écoles ou ailleurs afin de briser l'isolement.

- › Sensibiliser et informer les intervenants sur le diagnostic, la médication (et alternatives à la médication) et sur les méthodes d'intervention adaptées.
- › Tenir compte des besoins d'un élève ayant un TDA/H au niveau scolaire (organisation des activités adaptées, composition classe, formation enseignants, etc.)
- › Être en contact avec le réseau.
- › Manque de ressources à l'école / profs pas assez sensibilisés, formés sur les besoins apprentissage en habiletés ? besoins de l'enfant. Trouble oppositionnel - difficulté changer activités, besoin régularité. Augmenter les ressources dans les classes.
- › Améliorer la compétence des parents afin qu'ils puissent être éveillés sur certains comportements (mon enfant bouge beaucoup, est-ce normal?), dépistage précoce.
- › Produire une formation à être donnée au personnel dans différents milieux susceptibles d'intervenir auprès des enfants qui présentent ces troubles.
- › Former et impliquer médecin dans la référence vers CLSC et organiser communautaire. Soutien et support par l'accessibilité aux réseaux de santé par un soutien régulier médical pour adapter la médication, par un soutien social et un support.
- › Aider les parents à déculpabiliser.
- › Soutenir financièrement les associations qui s'occupent des parents d'enfants TDA/H.
- › Consolider le réseau des services pour cette clientèle sur une période plus longue, les budgets actuels sont trop minces.
- › Permettre des moyens communautaires, des activités sociales permettant de canaliser dans autre chose.
- › Agir sur les bons résultats et les causes.
- › Développer le rôle des infirmières en GMF pour le dépistage et les références.
- › Médecins, psychologue, intervenants milieux scolaires : ligne téléphonique pour référence directe en cas de crise, soutien extérieur du domicile. Soutien famille monoparentale, sensibiliser à l'impact que vit la personne avec TDA/H sur tout son environnement.
- › Implication des aînés, travailler inter-générationnellement.
- › Relier les ponts entre la santé et l'éducation.
- › Développer une continuité de services : service périnatalité/CPE/scolaire. Dossier unique.
- › Analyse plus poussée pour bien identifier caractéristiques de l'enfant, environnement familial, émotions, stratégies d'adaptation de l'enfant et mise en commun pour cibler les besoins de la personne.
- › Faire attention au diagnostic car ce dernier aura des impacts sur son intégration et sa responsabilisation et prise de pouvoir sur sa vie.
- › Faire un guichet unique CSSS pour le bon diagnostic (passer par toutes les étapes).

- Comment on peut encadrer les gens comme communauté?
- Offrir de la formation aux gardiens/nes pour les outiller.
- Subvention pour les activités sportives et art pour supporter l'enfant (augmentation de l'estime de soi).
- Porte d'accès : ligne Info-santé, infirmières du CSSS au scolaire.
- Jumelage élèves (enfant ayant TDA/H + élève fort)
- Écoles alternatives, ex. : la formation à Warwick. Projets adaptés à leurs besoins de bouger (ex. : Cirque à la Piaule).
- Reddition de comptes pour celles et ceux qui ont des subventions.
- Comme personne, faire preuve d'ouverture et de tolérance.
- Plus de médecins prescripteur pour le TDA/h = former les médecins, meilleur dépistage serait nécessaire.
- Besoin aide psychologique, réorganisation des structures et des milieux pour adapter aux patients.