

Les enfants atteints de TDAH ont des besoins particuliers :

ils font souvent preuve d'inattention, ont de la peine à se concentrer et éprouvent des difficultés à contrôler leurs émotions – bien qu'ils aimeraient vraiment y arriver. Ils se font remarquer et attirent l'attention au sein de la famille et auprès des camarades et des enseignants à l'école. Leurs résultats scolaires en pâtissent généralement. La souffrance de ces enfants et le poids ressenti par leurs parents sont parfois considérables.

Comment aider au mieux ces enfants sans négliger de pistes d'action en leur faveur ?

Ces recommandations d'action abordent d'abord le TDAH sous l'angle de son traitement, sous la forme d'un processus structuré et centré sur les besoins et les droits de l'enfant, tout en tenant compte des perspectives et ressources des différents acteurs qui entrent en scène. Il s'agit d'éviter qu'un enfant atteint de TDAH soit traité trop rapidement ou de manière inappropriée, ou qu'il passe inaperçu.

Prise en charge des enfants.

Recommandations d'action pour le traitement du
TDAH dans le processus décisionnel

Avant-propos

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est le trouble du comportement le plus fréquemment diagnostiqué chez l'enfant et l'adolescent. De nombreux professionnels de l'enfance et de la jeunesse ont affaire au quotidien à des enfants suspectés de présenter un TDAH, dont le diagnostic de TDAH a été confirmé ou qui sont sous traitement médicamenteux. Le diagnostic de TDAH est établi sur la base des informations fournies par les parents ainsi que par l'entourage et après un examen médical spécialisé complet de l'enfant. Si cette procédure peut sembler claire de prime abord, le processus de diagnostic est très exigeant au quotidien et laisse une grande marge d'interprétation. De plus, peu de professionnels de la santé suivent les directives officielles en matière de soins ou appliquent des critères bien définis. Il est donc d'autant plus important de proposer des recommandations d'action pour le traitement du TDAH dans le processus décisionnel. C'est la première fois que de telles recommandations sont disponibles en Suisse.

Je tiens à féliciter les auteurs du présent ouvrage. Ils ont réussi à transmettre une manière de faire qui place l'enfant au centre et lui permet de s'autodéterminer et de participer. Le changement de perspective proposé par ces recommandations vise à modifier l'environnement de l'enfant de manière à pouvoir l'encourager et le soutenir. Dans un premier temps, il s'agit en effet toujours de mettre en place des mesures qui permettent à l'entourage de s'adapter au mieux aux spécificités et aux besoins individuels de l'enfant et qui ne visent pas uniquement à éliminer les symptômes gênants qu'il présente. La médication ne doit pas être la première mesure, mais la dernière étape d'un traitement multimodal. Les présentes recommandations apportent un soutien essentiel à ce processus décisionnel.

Comment accompagner au mieux un enfant présentant des symptômes de TDAH ? Les auteurs soulignent l'importance d'une information complète sur l'enfant, d'une bonne communication entre les différents acteurs et d'un partage des responsabilités entre les professionnels. Il est prouvé qu'une étroite collaboration interdisciplinaire entre les différents acteurs améliore la prise en charge des enfants concernés. Les recommandations d'action prévoient les tables rondes comme éléments structurels centraux et formulent des recommandations concrètes sur les processus à appliquer. Il est par ailleurs très important que tous les acteurs disposent d'une connaissance approfondie du développement normal d'un enfant et de compétences dans le traitement des enfants et des adolescents présentant des troubles du développement. Car plus les professionnels sont compétents et informés, mieux les besoins de chaque enfant sont identifiés.

Prof. Dr. med. Oskar Jenni, Zurich, septembre 2018

Impressum

Tous les droits de cette brochure sont réservés à Sandra Hotz et à l'Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille, Université de Fribourg, y compris ceux de la réimpression.

Contact :

Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille, Université de Fribourg
Rue Faucigny 2, 1700 Fribourg

hotz@med-fam-law.ch

Soutien : Fondation Mercator Suisse

Conception : Sevenfold Creative, California

Impression : Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH

Sommaire

Avant-propos	3
---------------------	----------

Introduction	6
---------------------	----------

Structure des recommandations d'action	11
---	-----------

1. Objectifs et finalité	14
---------------------------------	-----------

1.1 Qu'entend-on par recommandations d'action ?	14
---	----

1.2 Objectifs	14
---------------	----

1.3 Finalité	14
--------------	----

2. Champ d'application	15
-------------------------------	-----------

2.1 Champ d'application personnel	15
-----------------------------------	----

2.2 Champ d'application matériel	16
----------------------------------	----

2.3 Limites du champ d'application	16
------------------------------------	----

3. Principes	17
---------------------	-----------

3.1 L'enfant au centre	17
------------------------	----

3.2 Rendre possible l'autodétermination et la participation de l'enfant	18
---	----

3.3 Prendre en charge les enfants	18
-----------------------------------	----

3.4 Orientation vers les ressources/capacitation de tous les acteurs	19
--	----

4. Recommandations d'action	22
------------------------------------	-----------

4.1 Processus décisionnel structuré avec boucle de rétroaction	22
--	----

4.2 Tables rondes comme éléments structurels centraux	26
---	----

4.3 Étapes 1 à 4	28
------------------	----

5. Études et preuves scientifiques	40
---	-----------

5.1 « Prise en charge des enfants. Une étude interdisciplinaire sur le traitement du TDAH » pour la période 2015-2017/10 – résumé des principaux résultats	40
--	----

5.1.1 (Re)connaître la complexité de la problématique du TDAH	40
---	----

5.1.2 La communication entre les acteurs peut être améliorée	41
--	----

5.1.3 Aucun signe d'activisme de la part des acteurs	42
--	----

5.1.4 Enjeux pour les professionnels de la santé	43
--	----

5.1.5 L'approche thérapeutique multimodale n'est pas encore appliquée partout – la médication domine	43
--	----

5.1.6 La souffrance de l'enfant comme raison de la médication	44
---	----

5.1.7 Opinion sur le traitement médicamenteux	44
---	----

5.1.8 Comment se porte l'enfant ?	45
-----------------------------------	----

5.1.9 Comment l'enfant est-il intégré dans le processus décisionnel ?	46
---	----

5.1.10 Aucune comparaison entre les régions	47
---	----

5.2 Pourquoi il est important que tous les acteurs collaborent	47
--	----

5.2.1 Les symptômes du TDAH sont pénibles	47
---	----

5.2.2 Prévalence du TDAH et pratiques de médication	48
---	----

5.2.3 Une collaboration entre les acteurs est prévue	50
--	----

5.2.4 Il faut des aides en matière d'éducation et de santé ainsi que d'autres aides	51
---	----

5.2.5 Qui pose le diagnostic de TDAH et comment est-il posé ?	53
---	----

5.2.6 Une thérapie est-elle nécessaire ? Si oui, laquelle ?	54
---	----

5.2.7 Le point de vue juridique (de l'enfant)	56
---	----

5.3 Délimitation et qualification des recommandations d'action	61
--	----

5.3.1 À quoi servent des recommandations d'action ?	61
---	----

5.3.2 Délimitation avec les lignes directrices médicales sur le TDAH	62
--	----

5.3.3 Délimitation avec les recommandations en matière de protection de l'enfant et de collaboration des différents acteurs	68
---	----

5.3.4 Délimitation avec les lignes directrices sur la participation des enfants	74
---	----

5.3.5 Recommandations de procédures interdisciplinaires destinées aux enfants, parents, corps enseignant et corps médical pour le traitement du TDAH	75
--	----

Annexe	77
---------------	-----------

Liens utiles	77
---------------------	-----------

Recommandations de lecture	78
-----------------------------------	-----------

Bibliographie	80
----------------------	-----------

Notes de bas de page	82
-----------------------------	-----------

Introduction

Nico : « Je ne me souviens pas d'avoir eu des amis. Des camarades, oui, mais c'était un va-et-vient constant. Cinq minutes d'amitié, puis cinq minutes d'adversité. » *Wie Nico die Aufmerksamkeit wiederfand. Matthias Meili, Sonntagszeitung, édition du 1er juillet 2018. (N.d.T. : Article paru dans le journal dominical alémanique Sonntagszeitung).*

Maman : « J'ai rarement été perçue comme une spécialiste des enfants... J'ai été bombardée de conseils non sollicités : T'as déjà essayé un régime sans sucre ? Les sels de Schüssler ? Les granules homéopathiques ? Les ondes de choc ? Comme beaucoup d'autres parents, nous abordons nos enfants, les questions d'éducation et les éventuels traitements possibles de manière très différenciée. L'entourage exerce sans vergogne une pression pour opter pour l'une ou l'autre piste, en fonction des convictions personnelles sur le sujet. » *Mein Kind hat ADHS, Fritz & Fränzi, ADHS Serie Teil 2, 20 octobre 2015 (N.d.T. : Article paru dans la revue alémanique destinée aux parents Fritz & Fränzi).*

Enseignante : « Bien que je ne sois pas encore maman moi-même, je peux m'imaginer qu'il doit être incroyablement difficile de s'informer au moment où on apprend le diagnostic de son enfant. Je ne serais pas capable d'enregistrer ou de digérer ces informations. Je pense que c'est pour cette raison que je suis la première personne, en tant qu'enseignante spécialisée, à parler encore une fois correctement avec les parents du diagnostic, de ses formes et de ses manifestations. Souvent, je suis aussi celle qui leur explique leurs droits. » *Courriel d'une enseignante spécialisée, 9 juillet 2018.*

Médecin : « L'individualité de l'enfant peut se manifester par des symptômes de TDAH. L'enfant veut se libérer de la pression constante induite par la course à la performance, ne plus s'adapter, il a besoin de bouger et de temps pour soi – c'est ainsi qu'un diagnostic médical légitime la particularité ou l'individualité de l'enfant. » *Elisabeth Höwler, Kinder- und Jugendpsychiatrie, 2016, Springer Verlag, p. 218.*

Les présentes recommandations d'action portent sur le traitement des enfants qui se « font remarquer » en raison de symptômes TDAH, en mettant l'accent sur le processus décisionnel.

Les quatre témoignages qui ouvrent cette brochure illustrent à cet égard la diversité des exigences individuelles, familiales, scolaires et sociales auxquelles les acteurs impliqués dans un tel processus décisionnel sont confrontés. Ces recommandations d'action visent à structurer le processus décisionnel de manière à améliorer la

communication et la coordination entre les parties prenantes, ce qui aura des répercussions positives sur l'enfant à bien des égards (cf. ch. 5.3.5) :

Comment pouvons-nous aider au mieux cet enfant sans négliger de pistes d'action en sa faveur ? Il s'agit d'éviter que des enfants qui se « font remarquer » en raison de symptômes TDAH ne reçoivent des soins médicaux de manière précipitée ou ne soient stigmatisés. Il s'agit également d'éviter qu'ils ne passent inaperçus et ne soient pas traités ou soignés suffisamment, et qu'ils soient ainsi aidés « trop tardivement » ou même pas du tout. Comment les ressources de tous les acteurs doivent-elles être réparties et gérées pour que ces enfants puissent être soutenus et bénéficier de l'encadrement, de la scolarisation et des soins de santé auxquels ils ont droit ?

Les enfants souffrant de TDAH ont des besoins particuliers : ils font souvent preuve d'inattention, ont de la peine à se concentrer et éprouvent des difficultés à contrôler leurs émotions – bien qu'ils aimeraient vraiment y arriver. Ils se font remarquer et attirent l'attention au sein de la famille et auprès des camarades et des enseignants à l'école. Leurs résultats scolaires en pâtissent généralement. La souffrance de ces enfants et le poids ressenti par leurs parents sont parfois considérables.

À cela s'ajoutent quelques *incertitudes* auxquelles les personnes concernées sont confrontées. *Premièrement*, les causes du TDAH sont diverses : les spécialistes estiment qu'elles sont aussi bien génétiques que neurobiologiques et psychologiques. Pour certains patients atteints de TDAH, on peut partir du principe qu'il existe un retard de maturation du cerveau dans l'enfance, alors qu'une partie d'entre eux présentent des spécificités qui, pour ainsi dire, ne se développent pas. De plus, les influences exercées par l'environnement, telles que les attentes de la famille, de l'école et de la société jouent un rôle important. La capacité de se concentrer et de focaliser son attention pendant toute une journée d'école (le plus souvent en cours ex cathedra) est une condition indispensable pour réussir à participer en classe. *Deuxièmement*, poser un diagnostic de TDAH nécessite une expertise particulière et une expérience pratique afin d'exclure les maladies somatiques, les autres troubles psychiques ou encore les facteurs psychosociaux comme causes. *Troisièmement*, l'observation des symptômes – malgré des moyens diagnostiques standardisés et éprouvés – reste sujette à interprétation, ce d'autant plus qu'il n'existe à ce jour aucun « biomarqueur », aucun test médical (prise de sang, imagerie médicale) permettant de poser le diagnostic de TDAH. Il reste une *marge d'interprétation* entre un développement « normal », c'est-à-dire sain, du cerveau de l'enfant et un développement « inhabituel », au sens d'un résultat pathologique.

Enfin, dans le processus décisionnel pour gérer les symptômes TDAH de l'enfant, il faut choisir parmi une multitude d'options d'action dans les domaines de l'éducation, de la santé et de l'aide sociale. Et même en optant pour une absence totale d'aide, de mesure ou de thérapie, donc pour un « *laisser-faire* », c'est-à-dire d'attendre de voir comment l'enfant évolue, aucun d'entre nous ne voudra contester que le respect de normes de comportement minimales est nécessaire au bon fonctionnement d'une famille ou d'une classe.

Ces recommandations d'action abordent d'abord *le TDAH sous l'angle de son traitement*, sous la forme d'un *processus structuré*, en mettant l'accent sur les différentes perspectives des acteurs ainsi que sur les besoins et les droits de l'enfant. Il s'agit d'éviter qu'un enfant atteint de TDAH soit traité trop rapidement ou de manière inappropriée, ou encore qu'il passe inaperçu.

Ces recommandations d'action découlent du projet de recherche interdisciplinaire et multicentrique « *Kinder fördern. Eine interdisziplinäre Studie zum Umgang mit AD(H)S* » (« *Prise en charge des enfants. Une étude interdisciplinaire sur le traitement du TDAH* ») de l'Université de Fribourg, de la Haute école zurichoise de sciences appliquées (ZHAW) et du Collegium Helveticum (ETH/UZH/ZHdK) pendant la période 2015-2017, sous la codirection de la professeure de droit Sandra Hotz. Ce projet a été financé en grande partie par la Fondation Mercator Suisse. Les principales questions étaient les suivantes : Comment se déroule le processus décisionnel dans le traitement des symptômes TDAH présentés par des enfants en Suisse ? Quels sont les rôles des enfants, des parents, du corps enseignant et du corps médical impliqués ? Comment les enfants atteints de TDAH se sentent-ils par rapport à cela ? Les droits de l'enfant sont-ils pris en considération et respectés dans ce processus ?

Ces recommandations d'action constituent un projet de suivi interdisciplinaire, qui a été conduit par la professeure de droit Sandra Hotz, de l'Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille de l'Université de Fribourg.

Les expert·e·s suivant·e·s ont participé au projet (par ordre alphabétique) :

- Prof. ès lettres *Sascha Neumann*, responsable du Research Group « Early Childhood Education and Childhood Studies », Université du Luxembourg.
- *Dominik Robin*, lic. ès lettres, collaborateur scientifique, Département des sciences de la santé, ZHAW.
- Prof. HES *Dieter Rüttimann*, fondateur et directeur de l'école « Gesamtschule Unterstrasse ».
- Prof. ès lettres *Dominik Schöbi*, directeur de l'Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille, Université de Fribourg.
- PD Dr med. *Michael von Rhein*, médecin-chef du Service de pédiatrie du développement, Centre de pédiatrie sociale, Hôpital cantonal de Winterthour.
- Prof. Dr med. et psychologue dipl. *Susanne Walitza*, directrice de la Clinique de psychiatrie et psychothérapie pour enfants et adolescents de la Clinique psychiatrique universitaire de Zurich.
- Prof. ès lettres *Frank Wieber*, chargé de cours, Département des sciences de la santé, ZHAW.
- Madame *Karin Wimberger*, maman d'un enfant TDAH.

Nous réitérons nos plus vifs remerciements à la Fondation Mercator Suisse pour son soutien financier. Nous remercions également chaleureusement Renate Drechsler, docteure en médecine, et Gisela Kilde, docteure en droit, pour leurs suggestions concernant une version antérieure des recommandations d'action. Nous remercions également Rita Mayr et Fabian Naumer pour leur relecture du point de vue linguistique.

Sandra Hotz
Institut de recherche et de conseil dans le domaine de la famille
Université de Fribourg
Octobre 2018

Structure des recommandations d'action

Cette brochure est divisée en trois parties, en grande partie indépendantes les unes des autres, qui se distinguent par leurs couleurs :

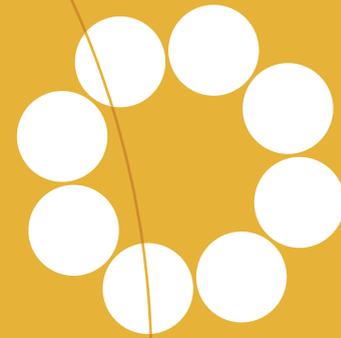
Elle commence par une *partie générale 1* qui définit les objectifs, la description du champ d'application et les principes généraux qui sous-tendent les recommandations d'action. Ce cadre est nécessaire pour situer les recommandations d'action et les rendre plus compréhensibles.

Au milieu de cette brochure, vous trouverez la *partie 2*, la pièce maîtresse, qui contient des *recommandations d'action* concrètes sur le processus décisionnel recommandé avec des enfants atteints de TDAH.

Pour plus d'informations sur les recommandations d'action, vous trouverez dans la *partie 3* les questions sous-jacentes, les résultats du projet et les réflexions qui ont conduit à ces recommandations d'action, ainsi que la littérature de recherche. Cette partie se situe logiquement en amont de la partie générale (partie 1) et les recommandations d'action (partie 2) ; elle est toutefois délibérément placée à la suite pour permettre l'application des recommandations d'action.

Enfin, vous trouverez *en annexe* quelques recommandations de livres et de liens qui vous permettront de recevoir régulièrement des informations actuelles sur le thème du TDAH, ainsi que la bibliographie et les notes de bas de page.

Généralités



Partie I : Généralités

1. Objectifs et finalité

1.1 Qu'entend-on par recommandations d'action ?

Des recommandations d'action contiennent des conseils fournis par des expert·e·s. En principe, les notions de lignes directrices, de directives et de recommandations d'action peuvent être considérées comme synonymes. Cependant, étant donné qu'en médecine, le terme « ligne directrice » est généralement associé à quelque chose de spécifique et qu'une « ligne directrice » n'a pas la même signification dans le jargon médical et le langage juridique, nous avons opté, dans la présente brochure, pour la désignation « Prise en charge des enfants. Recommandations d'action pour le traitement du TDAH dans le processus décisionnel ».

1.2 Objectifs

La pratique peut se fonder sur les objectifs globaux suivants :

- > garantir les droits et le bien-être des enfants ;
- > augmenter l'égalité des chances pour les enfants en coordonnant les efforts ;
- > concevoir sur mesure toutes les mesures en fonction des besoins personnels, familiaux et scolaires spécifiques de l'enfant ;
- > promouvoir l'approche interdisciplinaire du TDAH en matière de symptômes, de diagnostic, de traitement et de prévention ;
- > mieux mettre en œuvre la recommandation d'une approche thérapeutique multimodale du TDAH en Suisse.

1.3 Finalité

Ces recommandations d'action visent en premier lieu à améliorer la communication et la coopération entre tous les acteurs de terrain au bénéfice de l'enfant. Cela signifie que les entretiens bilatéraux (corps enseignant-parents, enfants-parents, corps médical-parents ou même école-corps médical) devraient être complétés autant que possible en réunissant très tôt toutes les parties concernées autour d'une « table ronde », de manière à pouvoir aiguiller davantage sur les ressources et les compétences. Du point de vue de l'enfant, il en résulte un double effet :

- L'enfant est reconnu à tout moment comme un individu et un sujet de droit avec ses propres besoins, et sa participation au processus décisionnel en ce qui concerne l'accompagnement, la scolarisation, le diagnostic et la thérapie est garantie.
- Lorsque l'enfant est vraiment placé au centre, la question qui guide le processus décisionnel est la suivante :

« Qu'est-ce que chacun peut faire à son niveau pour aider l'enfant ? » ou en d'autres termes :

« Comment l'environnement doit-il être modifié pour que l'enfant puisse être encouragé et aidé ? »

Ces recommandations d'action servent à éviter les situations dans lesquelles l'enfant *n'est pas* aidé et où il est par exemple stigmatisé, puni, scolarisé de manière inappropriée, reçoit un diagnostic erroné ou est traité inutilement ou « sous-soigné ».

Le *but secondaire et à plus long terme* des présentes recommandations d'action est d'aider les enfants TDAH au profit de leur potentiel cognitif et de leur épanouissement personnel à travers le renforcement des mesures d'encouragement alternatives, une meilleure acceptation ainsi qu'une meilleure protection juridique. Les enfants TDAH ont besoin d'aide pour structurer leur quotidien familial et scolaire, de processus clairs et d'interlocuteurs fiables.

Cela signifie également que la problématique du TDAH chez les enfants est fondamentalement reconnue et comprise comme une thématique transversale à cheval entre les domaines de la famille, de la santé et de l'école, à laquelle ni la promotion de la santé ni les mesures d'enseignement spécialisé ne peuvent répondre seules.

2. Champ d'application

2.1 Champ d'application personnel

Ces recommandations d'action s'adressent à *tous les acteurs qui sont confrontés à un enfant présentant des symptômes TDAH* et qui s'interrogent sur la manière d'agir avec lui. Il s'agit en premier lieu des représentants des trois principaux domaines de vie concernés de l'enfant, à savoir la famille, l'école et la santé.

Les acteurs au sens de ces recommandations d'action sont :

- l'enfant (surtout à l'école primaire)¹ ;
- les parents ;
- le corps enseignant et le corps enseignant spécialisé ;
- le corps médical et/ou
- les psychologues scolaires et les assistants sociaux scolaires (autres membres des autorités comme l'APEA).

Dans la suite de ce document, le terme « corps enseignant » désigne également, sauf indication contraire, le *personnel de l'école infantine* ainsi que toutes les personnes qui enseignent dans une école primaire, telles que les directions d'école et le *corps enseignant spécialisé* travaillant dans l'établissement scolaire.

Par « corps médical », on entend, sauf indication contraire, les médecins de toutes les spécialités.

Les spécialistes du service de psychologie scolaire et, lorsqu'ils existent, les assistants sociaux scolaires revêtent également une fonction importante.

D'autres membres des autorités (p. ex. personnel des autorités scolaires de la commune/du district ou des autorités de protection de l'enfant et de l'adulte APEA) peuvent également être impliqués dans un éventuel processus.

Sous les termes *d'environnement ou d'entourage* de l'enfant, les présentes recommandations d'action désignent tous les acteurs et les actions qu'ils peuvent, chacun à leur niveau, mettre en œuvre pour encourager et modifier le comportement (p. ex. par un entraînement à la concentration) ainsi que pour modifier les conditions (p. ex. en déplaçant l'enfant au premier rang en classe ou en réorganisant l'aménagement de sa chambre).

2.2 Champ d'application matériel

Les recommandations d'action qui suivent concernent le déroulement structuré du processus décisionnel entre les acteurs face aux symptômes TDAH d'un enfant. Le TDAH décrit un trouble de l'attention et de l'activité chez l'enfant. Il se traduit par les symptômes classiques d'« *inattention excessive et de troubles de l'impulsivité* ». ² Le processus décisionnel peut être déclenché dès l'école infantine lorsqu'il existe une suspicion de TDAH.

2.3 Limites du champ d'application

Les présentes recommandations d'action ne constituent pas des lignes directrices médicales pour le diagnostic et le traitement du TDAH. Elles ne traitent pas de la question de savoir qui doit poser le diagnostic et quelles sont les formes de traitement les plus adaptées à chaque cas. Elles ne constituent pas non plus des directives en matière d'éducation et de scolarisation. Elles ne donnent par ailleurs aucun aperçu des outils d'aide, des personnes et des institutions impliquées qui existent déjà. Enfin, elles ne concernent pas la détection ou la prévention d'éventuelles mises en danger du bien-être de l'enfant (pour plus de détails, cf. ch. 5.3).

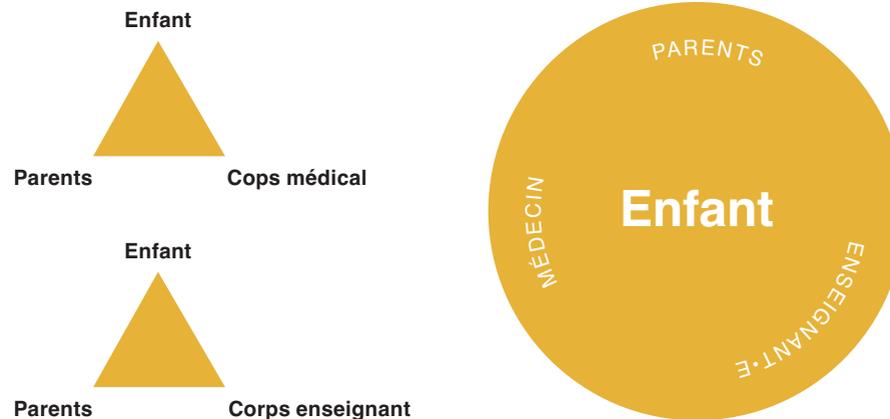
3. Principes

3.1 L'enfant au centre

Placer l'enfant au centre et structurer le processus de traitement du TDAH à partir de ses besoins, de ses intérêts et de ses droits implique un *changement de perspective* : il s'agit de réfléchir à la manière dont l'environnement peut être adapté aux besoins spécifiques de l'enfant et comment chaque acteur peut contribuer. Il est moins question de faire en sorte qu'un enfant « ne se fasse plus remarquer » ou qu'il guérisse, mais bien plus de l'aider.

Pour savoir comment aider au mieux l'enfant, *tous les acteurs doivent travailler ensemble*.

Au lieu de la traditionnelle constellation d'entretiens bilatéraux entre deux adultes sur ou avec l'enfant, c'est-à-dire deux relations triangulaires la première « corps enseignant-parents-enfant », la seconde « corps médical-parents-enfant », *il s'agit d'un cercle plus large d'acteurs présents dans l'environnement de l'enfant* :



3.2 Rendre possible l'autodétermination et la participation de l'enfant

Chaque enfant doit être pris au sérieux et soutenu dans son autodétermination. L'autodétermination dans les affaires personnelles de sa vie, comme ici à l'intersection des questions de famille, d'éducation et de santé, doit faire l'objet d'une attention particulière. Il faut tenir compte du fait que les droits de l'enfant ne représentent en principe pas une surcharge pour l'enfant, car une approche qui conduit à renforcer son autonomie fonctionne bien dans les pratiques pédopsychologique et pédopsychiatrique.³ Il n'y a pas de critères d'âge fixes pour l'autodétermination et la participation. Un droit *n'est pas une obligation* ; l'enfant détermine de manière autonome s'il joue un rôle actif ou passif dans le processus décisionnel.

Le droit à l'autodétermination de l'enfant dépend de son degré de maturité individuel (cognitif et émotionnel) et du contexte social. L'enfant peut également participer s'il n'est pas encore capable de décider seul, c'est-à-dire s'il est *incapable* de discernement.

Le droit de participation de l'enfant dans ce processus décisionnel est multidimensionnel :

- Dès le début du processus décisionnel, il faut informer l'enfant de ce qui sera discuté et décidé, ainsi que des conséquences possibles du processus pour lui.
- Il faut lui demander son avis et l'écouter ; la participation comprend aussi bien ce qu'il exprime de manière verbale que non verbale.
- L'enfant doit être accompagné attentivement tout au long de ce processus et/ou être représenté.
- Les acteurs doivent se pencher sérieusement sur ce que l'enfant exprime et, dans la mesure du possible, prendre en compte ce qu'ils ont appris dans leur décision.

La participation va au-delà de la simple présence de l'enfant dans le cabinet médical (p. ex. à des fins de diagnostic) ou en classe⁴.

3.3 Prendre en charge les enfants

« Prendre en charge les enfants » dans le traitement du TDAH signifie que chaque décision prise doit servir à améliorer la qualité de vie de l'enfant, sachant que la qualité de vie dans le traitement du TDAH dépend des conditions de vie individuelles en termes de santé, de famille et d'école ainsi que du bien-être subjectif de l'enfant.

Le critère pour déterminer si une décision et une mesure sont appropriées est donc de savoir si elles aident l'enfant.

Toute mesure prise en faveur de l'enfant, qu'elle soit juridique, éducative ou médicale, qui touche au droit de la personnalité de l'enfant (en fin de compte, c'est le cas de chacune d'entre elles), doit en outre respecter le *principe de proportionnalité*, c'est-à-dire qu'il faut toujours choisir la « *mesure la plus douce* » pour atteindre l'objectif souhaité.

3.4 Orientation d'après les ressources/la capacitation de tous les acteurs

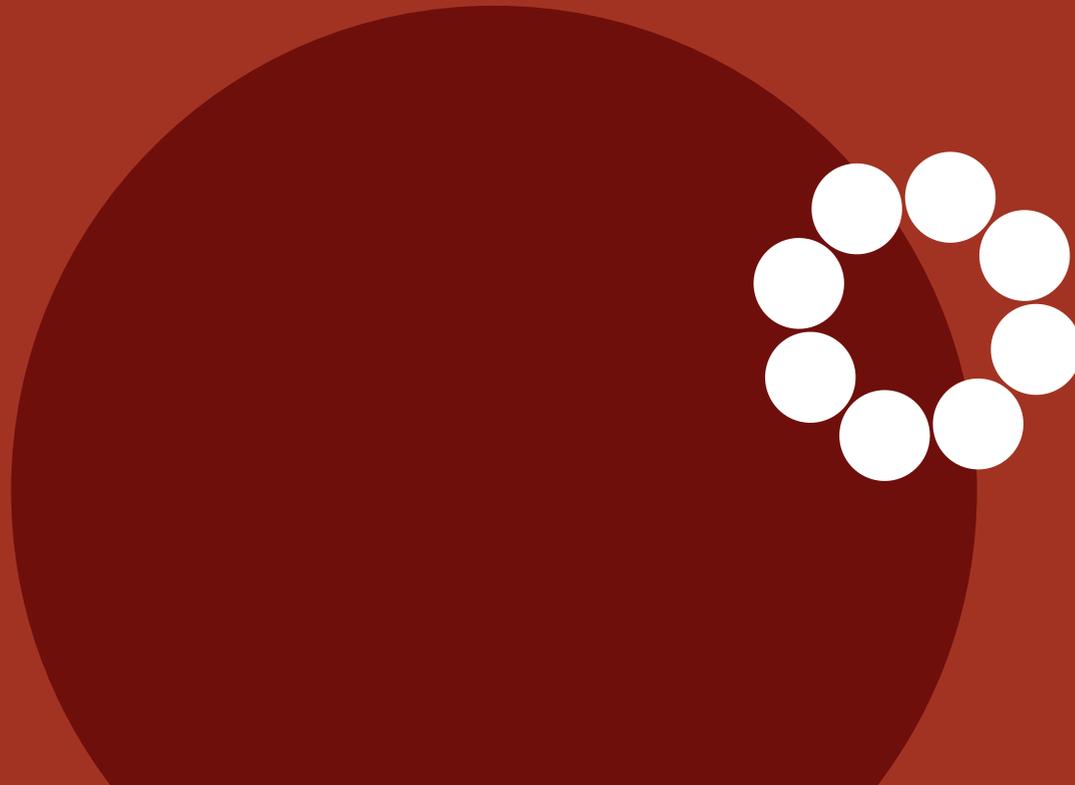
Les conditions de vie individuelles de l'enfant et son bien-être subjectif dépendent des ressources de tous les acteurs impliqués. Un processus décisionnel structuré sert à interroger, déterminer, coordonner, utiliser et renforcer les ressources de toutes les personnes concernées.

Il faut donc toujours se poser les questions suivantes :

- De quel soutien le corps enseignant a-t-il besoin ?
- De quel soutien les parents ont-ils besoin ?

Sans la capacitation de tous les acteurs impliqués, il n'est pas possible d'aider l'enfant concerné dans sa globalité.

Recommandations d'action



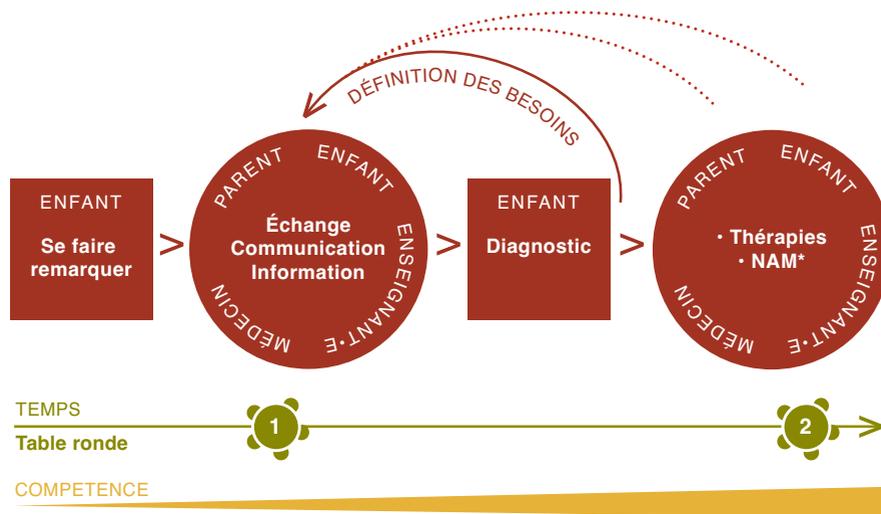
Partie II : Recommandations d'action

4. Recommandations d'action

4.1 Processus décisionnel structuré avec boucle de rétroaction

Le lancement d'un processus décisionnel structuré « à partir de la constatation/suspicion de symptômes TDAH jusqu'au traitement », avec des boucles de rétroaction (cf. flèche rouge), doit réunir une à deux fois tous les acteurs autour d'une table ronde, en mettant l'accent sur le soutien apporté à l'enfant concerné.

La mise en place d'une structure décisionnelle dans le traitement du TDAH sert à rendre les options d'action prévisibles et donc à décharger les personnes concernées. Une structure décisionnelle a pour effet de permettre la répétabilité du processus. Si elle devient la norme, elle contribuera également à l'égalité des chances pour tous les enfants face au TDAH et à la sécurité juridique.



Boucle de rétroaction (flèche rouge)

Il ne s'agit volontairement pas d'un schéma linéaire avec des décisions causales, mais d'un processus qui réunit les acteurs des trois domaines de vie concernés de l'enfant (famille, école, santé). 1.) aussi tôt que possible, à savoir dès le moment où l'on constate les symptômes de TDAH, afin de garantir que tous les acteurs sont en possession de toutes les informations nécessaires, et 2.) à nouveau en toute connaissance de cause lorsque le diagnostic est en train d'être posé ou a été posé, afin de savoir quelles sont les options d'action et de traitement envisageables (et réalisables) dans les trois domaines de la vie en faveur de l'enfant et quelle peut être une solution individuelle pour l'enfant.

Facteur temps (flèche verte)

Une structuration dans le temps aide les personnes concernées à se concentrer sur le processus décisionnel et à réfléchir rapidement, mais sans précipitation, à la manière dont l'environnement pourrait être adapté aux besoins de l'enfant. Il est généralement recommandé d'attendre environ six mois entre la première et la deuxième table ronde afin de donner à tous les participants suffisamment de temps pour tester différentes options.

En outre, cette période de six mois correspond également à la durée minimale pendant laquelle les symptômes doivent être présents pour remplir les critères de diagnostic du DSM-5. Un enfant ne doit pas être diagnostiqué sur la base d'une ou deux anomalies.

Mais à l'inverse, un enfant qui a besoin d'aide ne devrait pas non plus devoir attendre six mois de plus avant d'en bénéficier. Cette période de six mois sert ensuite à attendre et à évaluer si l'aide convenue est efficace ou non.

Au bout de six mois ou d'une autre durée convenue en fonction de l'enfant et de ses besoins, la personne qui dirige le processus (plus d'informations à ce sujet au ch. 4.3) demande à tous les acteurs si l'enfant se fait toujours remarquer et/ou si les informations et les mesures éventuellement convenues ont un effet, et/ou si l'enfant se sent mieux et/ou s'il a fait des progrès en matière d'apprentissage et/ou s'il est déjà possible de poser un diagnostic. Si aucun effet positif n'est visible, il convient de clarifier davantage la situation. L'enfant doit maintenant être diagnostiqué, si la pose d'un diagnostic n'a pas déjà été lancée après la première table ronde.

Le processus peut également être abrégé si les besoins de l'enfant l'exigent, par exemple parce que l'enfant souffre beaucoup ou refuse d'aller à l'école. Les présentes recommandations d'action se basent – conformément à leur objectif – sur un « déroulement idéal », car le processus décisionnel devrait être entamé le plus tôt possible.

Le facteur temps est important à plusieurs égards :

1.) Il convient d'**examiner le plus tôt possible** pourquoi un enfant « se fait remarquer », afin de pouvoir l'aider dès l'école primaire. Cela signifie que le corps enseignant a aussi une certaine responsabilité dans la détection précoce, car il ne faudrait pas qu'un enfant issu d'une famille mal structurée ne soit soutenu que bien plus tard (p. ex. en huitième année, où il est déjà trop tard pour influencer son passage à l'école secondaire). Si l'on réagit trop tard, il se peut que le degré de souffrance soit devenu si élevé qu'une option d'action plus légère ne soit même plus examinée.

2.) Le **processus décisionnel prend du temps et ne doit pas se faire dans la précipitation** : après une première séance d'information et d'explication mutuelle complète et la prise en compte des différentes ressources et besoins de l'enfant, des parents et du corps enseignant, il faut un peu de temps pour que les acteurs puissent faire le point (p. ex. six mois).

Un examen approfondi ne doit pas être précipité, mais il ne faut pas non plus temporiser. De plus, un diagnostic sérieux prend généralement beaucoup de temps.

Clarifier les options d'action et de traitement et choisir la solution personnalisée demande également du temps. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'on suit une « approche par étapes » pour choisir les thérapies.

3.) Une « boucle de rétroaction » avec une deuxième table ronde demande plus de temps et de ressources qu'un processus linéaire avec une seule table ronde.

Il ne faudrait toutefois pas omettre la boucle de rétroaction, car c'est précisément *après* un diagnostic que les options d'action et de traitement de toutes les personnes impliquées doivent être (re)discutées.

- Premièrement, il convient de réfléchir ensemble à la *nécessité* d'une thérapie.
- Deuxièmement, il faut discuter de manière approfondie de *la nature et de l'intensité des différentes thérapies* : il s'agit par exemple d'éviter les thérapies unilatérales ou « trop intensives » ou du moins d'en discuter. Si, par exemple, on a diagnostiqué une comorbidité avec la dyslexie, l'enfant aura besoin d'un soutien particulier.
- Par manque de temps, il est possible qu'un acteur (p. ex. le corps médical) ne puisse pas participer à une table ronde en présentiel et qu'il faille organiser à la place des échanges écrits ou une visioconférence, mais à laquelle tous doivent participer.

Exemple 1 Pour illustrer les critères « tôt et prudemment » / « trop tard »

a) « *tôt et prudemment* » :

Damian, 5 ans, attire l'attention du personnel de la structure parascolaire parce qu'il y a déjà eu trois ou quatre bagarres dans le bac à sable au cours des derniers mois et que, récemment, il a mordu fermement un camarade à la joue. Damian s'excuse ensuite beaucoup et se sent lui-même affecté ; malgré tout, il n'arrive pas à se réfréner dans les situations difficiles. Le personnel de la structure parascolaire en parle aux parents, qui ne sont pas étonnés, car ils vivent des situations similaires. Ensemble, ils décident de parler à chaque fois sérieusement avec Damian et d'en rediscuter dans une ou deux semaines, en faisant appel le cas échéant à une psychologue scolaire.

b) « *trop tardivement* » :

L'école X menace de renvoyer Damian, 11 ans, de l'école. Malgré de nombreuses discussions avec le corps enseignant et les parents, Damian n'a pas cessé de réagir de temps en temps de manière agressive lorsque ses camarades de classe l'énervaient, même s'il en était ensuite lui-même désolé.

Facteur compétence (jaune)

Un processus ainsi structuré favorise également le facteur compétence, qui joue un rôle clé à plusieurs égards : plus tous les acteurs sont compétents, plus les chances sont grandes qu'on prenne en compte les besoins de l'enfant et qu'on l'aide.

Un processus structuré confère un sentiment de sécurité et libère des ressources : plus le corps enseignant est informé et se sent soutenu par une structure prédéfinie, plus il dispose de ressources pour chaque enfant. L'expérience montre que plus les parents et l'enfant sont informés tôt, plus la « conformité » est bonne. Cela signifie que l'information et l'explication mutuelles de tous les acteurs tout au long du processus sont particulièrement essentielles et ont finalement aussi une influence positive sur le facteur temps.

Le facteur compétence comprend, outre une structure, une réflexion sur la manière d'accompagner, de soutenir ou de représenter l'enfant, ainsi que la mise à disposition d'une fiche d'information sur le TDAH et d'une liste de contrôle des points à clarifier.

4.2 Tables rondes comme éléments structurels centraux (vert)

Les « tables rondes » forment les éléments structurels centraux du processus décisionnel. Une table ronde est un lieu d'information et de communication entre tous les participants, qui se trouvent sur un pied d'égalité. C'est un lieu de soutien, qui sert aussi à se décharger des difficultés rencontrées en les exprimant, et non un lieu de mise en scène du pouvoir et de culpabilisation.

Il faut partir du principe que :

- > que l'enfant et les parents sont accablés, que parfois ils souffrent, que parfois ils sont dépassés ou désespérés ;
- > que la relation entre l'enfant et le corps enseignant est tendue ;
- > que tous les acteurs ne sont pas bien informés sur le TDAH, en particulier sur la manière de le gérer (p. ex. techniques d'apprentissage appropriées) et qu'il existe un besoin d'informations spécialisées ;
- > que la communication entre les parents et le corps enseignant peut être améliorée ;
- > que la communication entre le corps enseignant et le corps médical peut être améliorée ;
- > que la communication au sein de la famille peut être tendue (entre l'enfant et les parents/un des deux parents) ;
- > qu'il existe chez tous la volonté d'aider l'enfant ;
- > qu'il existe un besoin de partager le fardeau existant.

Organisation pratique

- Plus tôt cette table ronde aura lieu, moins il y aura de place pour ce que l'on appelle une « spirale négative », p. ex. l'incrustation de fausses informations.
- Pour la première table ronde, il s'agit de choisir un lieu convivial. Il faut veiller à ce que le nombre de personnes présentes et le plan de table soient équilibrés et inspirent confiance, afin que l'enfant et ses parents ne soient pas intimidés.
- Il faut veiller à ce que toutes les personnes présentes participent à la discussion.
- Il faudrait qu'une personne anime la discussion.
- Il faudrait qu'une personne rédige un procès-verbal de l'entretien, qui sera ensuite envoyé à tous les participants.

Contenu de la première table ronde

- Quels sont les symptômes de TDAH que l'enfant manifeste à l'école et à la maison ?
- Quel est le degré de souffrance de l'enfant ?
- Quels sont les handicaps scolaires ? Ils sont généralement importants pour l'enfant, le corps enseignant et les parents.

- Qu'est-ce que l'enfant sait particulièrement bien faire ?
- Quelles sont les mesures de soutien que tous les participants ont déjà testées ?
- Quelles sont les questions, les doutes et les craintes de toutes les personnes concernées ? Il s'agit de soulager et de déstigmatiser.
- Quelles sont les autres sources d'information pour les participants ?
- Quelles questions peuvent être réglées lors de la table ronde ? Et finalement :
 - Comment procéder pour la suite ?
 - Quelles sont les mesures auxquelles les participants peuvent contribuer en fonction de leurs ressources ?
 - Il convient de se mettre d'accord sur le délai dans lequel chacun doit agir et sur la manière de procéder ensuite, le cas échéant. Objectif : tous les participants adhèrent à cet objectif temporel.
 - Comment continuer à communiquer dans l'intervalle ?
Par exemple, tenue d'un cahier de suivi/des tâches.

Le but immédiat est de s'informer mutuellement sur les observations et les ressentis concernant le comportement de l'enfant et, le cas échéant, de donner un premier conseil professionnel sur les symptômes de TDAH, les possibilités de diagnostic et les thérapies. Le but indirect est de soulager les parents et l'enfant à titre individuel.

Contenu de la deuxième table ronde

- Comment les symptômes de TDAH de l'enfant ont-ils évolué à l'école et à la maison ?
- Comment la souffrance de l'enfant a-t-elle évolué ?
- Comment les handicaps scolaires ont-ils évolué ?
- Quelles mesures de soutien ont été efficaces, lesquelles l'ont moins été, lesquelles ne l'ont pas été du tout ?
- Dans l'intervalle, a-t-on commencé à poser un diagnostic ou un diagnostic a-t-il été posé ? Qui pose le diagnostic et quel en est le résultat ? Faut-il demander un deuxième avis ?
- Quelles sont les options thérapeutiques concrètes ? (avantages et inconvénients)
- Quelles mesures/thérapies approfondies sont maintenant discutées et/ou choisies ou testées ?
 - Il convient à nouveau de se mettre d'accord sur le délai dans lequel chacun doit agir et sur la manière de procéder ensuite, le cas échéant.
 - Tous les participants adhèrent à cet objectif temporel.
 - Les participants clarifient s'il faut convenir d'un prochain échange, par exemple une troisième table ronde.

4.3 Étapes 1 à 4

Étape 1 :

L'enfant « se fait remarquer par une inattention excessive, un comportement hyperactif et des troubles de l'impulsion ».

Lorsqu'un enfant « se fait remarquer par une inattention excessive, une hyperactivité et des troubles de l'impulsion », tous les acteurs devraient se demander comment l'aider. Selon les présentes recommandations d'action, « se faire remarquer » signifie qu'un enfant attire l'attention du corps enseignant/des parents de manière répétée et pendant une certaine durée, p. ex. parce qu'il bouge plus souvent qu'il ne reste assis tranquillement et qu'il a un comportement agité, comme manger et boire fréquemment, se ronger les ongles, bavarder, interrompre une personne qui est en train de parler, être constamment distrait, oublier régulièrement des documents et des devoirs ou « rêvasser » souvent (l'enfant a souvent la tête « ailleurs »). L'enfant peut également se montrer agressif et avoir une attitude destructrice (détruire/déchirer) avec des objets tels que le matériel scolaire.

Les symptômes se manifestent différemment chez chaque enfant, mais tous les enfants montrent une certaine difficulté à l'école du fait des symptômes ; ils sont plus rapidement dépassés en termes de compétences sociales.

De manière générale, il convient de déterminer le plus tôt possible comment aider l'enfant, si possible dès les premières années de l'école primaire, voire dès l'école enfantine. De nombreux parents d'enfants TDAH rapportent qu'ils ont observé des troubles du comportement dans le développement de leur enfant dès son plus jeune âge.

Cela signifie que le corps enseignant a également un certain devoir de collaboration et de responsabilité dans le cadre de la détection précoce, car il ne faudrait pas, par exemple, qu'un enfant issu d'une famille mal structurée ne soit soutenu que beaucoup plus tard (p. ex. en huitième année, au moment où se joue le passage à l'école secondaire).

Cela *n'est pas* en contradiction avec le fait d'observer l'enfant et l'évolution de la situation et de vouloir attendre. Il ne s'agit pas de tomber dans un activisme prématuré, mais de réagir tôt et avec prudence.

Étape 2 :

Qui peut aider et comment ? Première table ronde avec tous les acteurs responsables de l'enfant « qui se fait remarquer »

Si un enfant se fait remarquer, il y a lieu de convoquer une table ronde, que ce soit à l'initiative des parents ou du corps enseignant, ce dernier devant intervenir si les parents ne le font pas.

Une première table ronde est organisée avec tous les acteurs concernés (enfant, parents, corps enseignant, corps médical/psychologue) qui sont déjà impliqués, afin d'échanger les observations des uns et des autres, de s'échanger les premières informations, de parler des besoins spécifiques et de s'expliquer mutuellement quelles sont les options d'action qui existent à ce stade. Dans la mesure du possible, il convient de faire appel à un-e médecin ou un-e psychologue qui dispose des connaissances nécessaires pour fournir les informations qu'il faut désormais partager.

Ces échanges d'informations et ces clarifications sont utiles à toutes les personnes présentes, mais aussi à l'enfant et aux parents : les informations fournies aux parents vont des connaissances générales, telles que l'importance de dormir suffisamment, d'exercer une activité physique intensive, de consommer les écrans avec modération, aux connaissances spécialisées sur le TDAH (p. ex. les symptômes, les possibilités de diagnostic, la psychoéducation, etc.). Cette première table ronde vise également à discuter des stigmates liés au TDAH et d'autres problèmes éventuels et, si possible, de les éliminer.

- > Pour ce faire, une **fiche d'information** ou similaire contenant les premières informations à donner et
- > une **liste de contrôle** simple contenant les points à clarifier peuvent aider.

(cf. page suivante, exemple 2 – liste de contrôle)

Exemple 2 Pour illustrer une « liste de contrôle simple contenant les points à clarifier »

Une telle liste de contrôle devrait fournir des informations succinctes sur les points suivants :

- 1.) Qui remarque quoi ? Par quoi l'enfant est-il accablé (pourquoi) ? Qui observe quoi (et quand) ?
- 2.) Quels sont les points qui seront ou devront être examinés ?

1.) Qui remarque quoi ?

	<i>A mal à la tête</i>	<i>A oublié de faire ses devoirs</i>	<i>Est exclu des jeux</i>	<i>Se montre serviable</i>	<i>Aime dessiner</i>	<i>Interrompt</i>	<i>Se balance sur sa chaise</i>	<i>Se bagarre avec ses frères et sœurs</i>
<i>L'enfant se sent accablé</i>	X	X	X					
<i>Parent 1</i>	X	X	X	X	X		X	X
<i>Parent 2</i>	X			X			X	X
<i>Enseignant-e 1</i>			X	X	X		X	
<i>Enseignant-e 2</i>			X	X		X	X	

2.) Qui vérifie quels points et quelles sont, par exemple, les options d'action ?

<i>Médecin</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôler la vue/l'ouïe
<i>Enseignant-e 1</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Féliciter quand l'enfant est serviable • Changer l'enfant de place en classe • Choisir un-e voisin-e de table qui rappelle à l'enfant qu'il ne faut pas couper la parole et qu'il faut attendre son tour pour parler <ul style="list-style-type: none"> • Mettre les devoirs en ligne • Mettre à disposition un 2e jeu de manuels scolaires en classe ou à la maison
<i>Parent 1</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Féliciter quand l'enfant est serviable • Lire à haute voix, montrer de l'intérêt • Établir un contact visuel/corporel (p. ex. en mettant la main sur l'épaule), aider l'enfant à focaliser son attention <ul style="list-style-type: none"> • Prévoir un cahier/tableau des devoirs/demander de l'aide au corps enseignant (p. ex. montrer le cahier) • Inscrire év. l'enfant dans un club de sport
<i>Parent 2</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller au rituel d'endormissement et à l'alimentation (le soir) • Continuer à s'informer sur le TDAH, acheter un guide pratique • Vérifier l'adhésion à une organisation de soutien pour parents d'enfants TDAH

Le corps enseignant, qu'il s'agisse de la personne qui a la maîtrise de classe ou d'éventuels enseignants spécialisés disponibles ou déjà en intervention auprès de l'enfant, expliquent de leur côté quelles sont leurs possibilités dans le cadre de l'école et de la classe.

Qui doit diriger le processus ?

Les *acteurs autour de la table décident ensemble* qui dirige le processus et le consignent par écrit :

1.) En *premier lieu, ce sont les parents*. En effet, ce sont eux qui décident en fin de compte, en tant que représentants de l'enfant (art. 304 CC), mais avec la participation de l'enfant (le cas échéant, ce dernier décide lui-même, s'il est capable de discernement conformément à l'art. 19c CC), qui entreprend quelles démarches et qui prend quelles mesures.

Si les parents *ne souhaitent pas assumer ce rôle ou s'ils ne souhaitent pas le faire seuls*, ils peuvent *désigner une autre personne ou se faire aider par une personne de leur choix*, p. ex. un-e médecin, un-e psychologue, un-e enseignant-e ou une autre personne parente/amie qui les soutient tout au long du processus.

2.) Si les parents ne sont pas en mesure de diriger le processus, p. ex. parce qu'ils ne sont pas d'accord entre eux ou ne voient pas du tout que leur enfant a besoin de soutien, *c'est l'enseignant-e qui doit en second lieu initier et conduire le processus*, car il/elle voit l'enfant tous les jours et c'est lui/elle qui entretient le contact le plus proche. Les parents ont évidemment un droit de veto. Les décisions sur le fond, c'est-à-dire les mesures à prendre, s'il faut poser ou non un diagnostic, le type de thérapie, sont toujours prises en fin de compte par les parents eux-mêmes avec l'enfant.

Il faut en principe clarifier pour chaque établissement scolaire de quel enseignant il s'agit :

- En règle générale, ce sera la personne qui a la maîtrise de classe.
- En cas d'enseignement en équipe, une personne responsable doit être désignée à l'avance dans chaque cas.

Si un-e enseignant-e ne s'en sent pas capable, il/elle doit le faire savoir clairement. Dans les écoles qui ont une direction spéciale, c'est alors le ou la responsable de l'établissement scolaire qui détermine qui dirigera le processus. Dans les cantons/écoles qui n'ont pas de direction d'école, la personne directement supérieure, p. ex. l'inspecteur ou l'inspectrice scolaire, doit être informée et impliquée. Le ou la responsable de l'établissement scolaire (ou d'autres personnes) peut décider, en plus de l'enseignant-e, si

- > l'assistant-e scolaire⁵,
- > le ou la psychologue scolaire (service de psychologie scolaire) ou
- > un-e médecin ou le ou la médecin scolaire doit diriger le processus.

3.) L'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) n'est généralement pas concernée par ce processus. Elle ne doit intervenir qu'en tout dernier recours, lorsqu'il existe un risque pour le bien-être de l'enfant. L'APEA peut par exemple donner des consignes ou instituer une curatelle *à titre subsidiaire*⁶ et décider ainsi qui doit accompagner ce processus.

Qui accompagne l'enfant ?

Indépendamment de savoir qui doit diriger le processus décisionnel, il est utile que l'enfant, qui est au centre du processus qui concerne sa vie familiale, sa santé et son éducation, puisse se faire accompagner par une *tierce personne indépendante de son choix*.

L'enfant doit donc être accompagné par une *personne de confiance* s'il ou elle le souhaite. Il s'agit d'une personne

- > en qui l'enfant a confiance et
- > surtout qui « parle le même langage » que lui.

Une personne de confiance est généralement une personne du cercle d'amis ou de la famille, p. ex. un frère ou une sœur ou le parrain ou la marraine qui accompagne l'enfant. Il peut s'agir d'une personne qui s'y connaît en matière scolaire et/ou médicale, mais ce n'est pas une obligation. Une personne de confiance n'est pas synonyme de représentant légal, c'est-à-dire d'un professionnel qui pourrait prendre des décisions pour l'enfant au sens juridique du terme (p. ex. avocat pour enfants, représentant pour enfants). Une personne de confiance n'est pas non plus un curateur ou une curatrice, qui est nommé-e par l'autorité (APEA)⁷.

Il s'agit maintenant de définir ensemble les prochaines étapes, par exemple pour les six prochains mois. Les objectifs immédiats sont le bien-être de l'enfant et/ou les progrès en termes d'apprentissage.

S'il est déjà clair qu'un examen approfondi doit avoir lieu, il convient de clarifier avec un-e médecin ou psychologue présent-e ce que cet examen peut signifier pour l'enfant et les parents, qui doit le réaliser et quand une deuxième consultation serait judicieuse.

Consigner les résultats

Voici les résultats de la première table ronde :

- informations de tous les acteurs,
- décharge et déstigmatisation, et
- procès-verbal qui consigne les options d'action, les participants au processus et les responsabilités sur le plan personnel, matériel et temporel.

Exemple 3 Pour illustrer la notion de « personne de confiance »

Yves, 8 ans, a grandi dans un immeuble urbain hébergeant de nombreuses familles. À l'époque, ses parents se relayaient avec Léa, une voisine qui élevait seule son fils, pour les repas de midi, les gardes du soir, etc., une amitié qui a perduré au fil du temps. Yves se sent bien chez Léa. Il accepterait volontiers qu'elle l'accompagne.

Étape 3 :

Attendre, vérifier et décider si d'autres mesures de soutien ou clarifications de la situation sont nécessaires.

Au bout de six mois, par exemple, la personne qui dirige le processus demande si l'enfant se fait toujours remarquer et/ou s'il n'a pas fait de progrès en termes d'apprentissage et/ou si l'enfant ne se sent pas mieux. Si c'est le cas, il convient de procéder à d'autres clarifications et d'envisager, le cas échéant, un examen médical ou psychologique.

Le cas échéant, un examen médical/psychologique spécialisé est effectué et, selon le cas, cela aboutit à la pose d'un diagnostic (ou de diagnostics) ou à aucun diagnostic. La question de savoir qui doit effectuer le diagnostic ou comment il doit avoir lieu ne fait en principe pas l'objet de la présente ligne directrice relative à un processus décisionnel structuré.

Il convient toutefois de définir certains éléments clés, tels que la délimitation minutieuse des problèmes psychosociaux et la prise en compte des comorbidités.

Étape 4 :

Quelle est la suite ? Que reste-t-il à vérifier ?

Deuxième table ronde avec tous les acteurs responsables

Dans une prochaine étape, tous les acteurs responsables des trois domaines de vie (famille, école et santé) se réunissent à nouveau pour une deuxième table ronde et discutent de la meilleure façon de procéder pour la suite.

Il s'agit là d'une « boucle de rétroaction » essentielle au bon déroulement du processus, car ce n'est qu'une fois que l'on a déterminé avec précision les causes que l'on peut prendre les mesures appropriées. Il est judicieux que cette étape soit réalisée *avec tous les acteurs*, car elle nécessite un savoir interdisciplinaire..

En raison de la problématique générale, il convient éventuellement de procéder à des consultations écrites ou orales, notamment avec des spécialistes qui peuvent par exemple également rédiger une expertise pour savoir si une thérapie doit être entreprise et, si c'est le cas, quelle thérapie, quelles interventions scolaires et psychologiques ou encore quels entraînements pour parents ou entraînements de groupe semblent judicieux pour l'enfant.

La participation de l'enfant est essentielle pour discuter de ces prochaines étapes.

Exemple 4 Pour illustrer la notion de participation

Un enfant de 11 ans qui bénéficie d'un soutien scolaire demande à l'enseignant-e ce qui ne va pas chez lui. L'enfant a été diagnostiqué comme souffrant de TDAH ainsi que du spectre de l'autisme. Mais dans son cas, les parents ne souhaitent pas expliquer le diagnostic à leur enfant, ni que la classe en soit informée, car ils craignent que leur enfant soit alors stigmatisé.

Un enfant a le droit de par la loi d'être informé sur les aspects les plus personnels de sa vie (santé) dans un langage compréhensible lorsqu'il le demande. L'utilisation ou non de termes médicaux est secondaire. Ce droit s'exerce tant à l'égard des personnes investies de l'autorité parentale que du corps médical. Ce droit de participation est en principe indépendant de la capacité de discernement juridique de l'enfant.

Le fait d'informer la classe d'un diagnostic dépend de la volonté de l'enfant, pour autant que celui-ci puisse évaluer les conséquences potentielles de cette décision. Dans le cas contraire, il faut l'autorisation des parents. Si, par exemple, le fait d'accorder une compensation des handicaps dépend de cette information à la classe, cela pose problème du point de vue des droits de l'enfant

Il faut toutefois garder à l'esprit, pour des raisons médico-psychologiques, qu'un diagnostic est souvent synonyme de soulagement pour l'enfant, dans le sens qu'il sait alors ce qui ne va pas chez lui⁸.

Il faut alors définir une durée et des étapes pour les mesures à prendre (comme dans la directive européenne, cf. ch. 5.3). En d'autres termes, il faut formuler un plan d'actions commun auquel tous les acteurs peuvent adhérer.

Le *principe de proportionnalité* devant être respecté en faveur de l'enfant, il convient de n'opter que pour les moyens auxiliaires, les mesures de soutien et les thérapies nécessaires dans le cas particulier (comme les lignes directrices allemandes 2018, cf. ch. 5.3). Le principe est de commencer par des interventions et des thérapies aussi peu invasives que possible :

En premier lieu, il convient de discuter des *mesures psychoéducatives pour l'enfant et les parents* ainsi que *des mesures scolaires* pour l'enfant, allant de tous les changements organisationnels simples tels que des pauses plus longues, une autre place en classe, plus de sport, etc. jusqu'aux mesures de compensation des handicaps et aux *mesures psychoéducatives pour le corps enseignant*, qui aident l'enfant à s'aider lui-même dans son comportement et à se faciliter l'apprentissage. Il s'agit notamment de *l'entraînement à l'autorégulation de l'enfant et de l'entraînement des parents*.

En deuxième lieu, c'est-à-dire si les *mesures psychoéducatives à tous niveaux des acteurs impliqués et de l'enfant* n'ont pas encore apporté à ce dernier le soulagement et l'effet nécessaires après un certain laps de temps, il convient de discuter des thérapies non médicamenteuses (p. ex. un mode de vie sain, des thérapies comportementales ou des thérapies par neurofeedback) et des thérapies médicamenteuses.

Toutefois, un *traitement médicamenteux* à lui seul ne sera généralement pas suffisant pour obtenir un succès thérapeutique conséquent et durable qui réponde aux besoins de l'enfant. En conséquence, comme le recommandent toutes les lignes directrices médicales (cf. ch. 5.3), tout traitement médicamenteux devrait, s'il est indiqué en raison de la gravité de l'atteinte, être intégré dans les mesures décrites ici, dans ce que l'on appelle *l'approche thérapeutique multimodale*⁹.

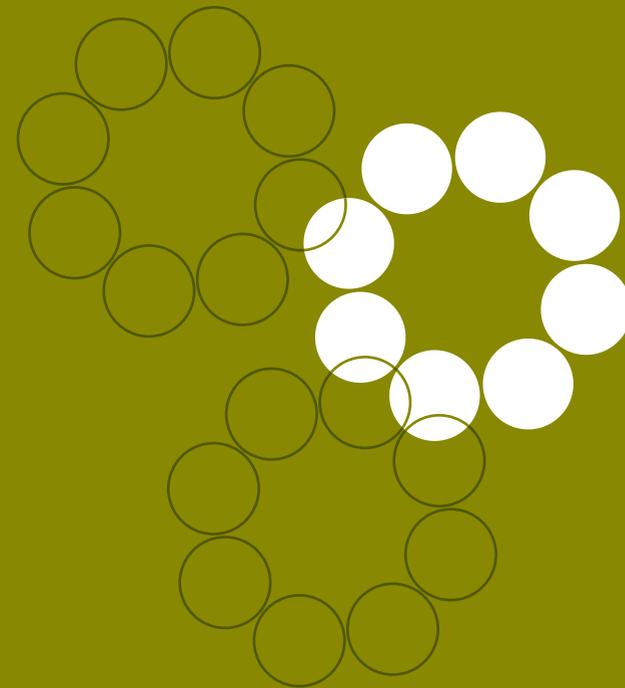
Dès le début, le traitement médicamenteux doit faire l'objet d'un *suivi étroit* et continu de la part du corps médical. Il faut également prévoir des phases régulières sans médication afin de pouvoir vérifier la pertinence du traitement médical. Cependant, la continuité du traitement est également importante, en particulier dans le cas d'un TDAH. Globalement, le traitement médicamenteux des enfants et des adolescents est toujours particulièrement exigeant, car ils réagissent différemment des adultes à une médication.

Exemple 5 Pour illustrer la notion de manque de contrôle

La mère de Tom, élève de deuxième année, reçoit toujours par la poste l'ordonnance de méthylphénidate du pédiatre qui a posé le diagnostic, sans qu'elle l'ait demandé. Elle se réjouit de ce service, car elle travaille à plein temps et manque cruellement de temps. Tom prend ce médicament depuis plus de dix-huit mois.

Nous conseillons à la mère de demander au médecin des rendez-vous réguliers afin de pouvoir observer l'effet principal et les effets secondaires du traitement.

Contexte



Partie III :

Contexte des recommandations d'action

5. Études et preuves scientifiques

Ces recommandations d'action sont fondées sur les résultats du projet interdisciplinaire et multicentrique « Prise en charge des enfants. Une étude interdisciplinaire sur le traitement du TDAH », pour la période 2015 à 2017, réalisé par l'Université de Fribourg, la ZHAW et le Collegium Helveticum (ch. 5.1). Ce projet s'est penché sur le traitement des enfants atteints de troubles de l'attention, en examinant de manière empirique et théorique l'approche actuelle du TDAH au sein de la famille, à l'école et dans la société. Les conclusions apportées sont complétées par des considérations générales sur la nécessité d'améliorer la collaboration entre les acteurs (ch. 5.2). Enfin, cette étude montre pourquoi ces recommandations d'action comblent une lacune dans le champ actuel des lignes directrices médicales, juridiques et pédagogiques (ch. 5.3).

5.1 « Prise en charge des enfants. Une étude interdisciplinaire sur le traitement du TDAH » pour la période 2015-2017¹⁰ – résumé des principaux résultats

5.1.1 (Re)connaître la complexité de la problématique du TDAH

Selon les parents, leurs enfants (âge moyen 11 ans, 74 % de garçons) se font majoritairement remarquer dès l'âge préscolaire (3-6 ans). Les entretiens qualitatifs menés avec les parents montrent en partie que ces traits de comportement ne sont cependant pas encore perçus comme des problèmes avant l'entrée à l'école.

Aux dires des parents, lorsqu'ils prennent la première initiative au moment où l'enfant se fait remarquer, l'enseignant joue également un rôle important (43,0 %), en plus d'eux-mêmes (mère : 69,1 %, père : 27,3 %). À préciser que le questionnaire admettait plusieurs réponses possibles. Cela fait écho au fait que, de l'avis des médecins, les parents et les enseignants étaient les principales raisons de consultation chez eux.

De plus, selon l'enquête qualitative menée auprès des parents, il s'avère que leurs initiatives sont également influencées par l'environnement social, concrètement l'environnement scolaire (p. ex. le sentiment de honte, qui est également attesté dans la littérature) : les comportements anormaux des enfants ne sont perçus comme des problèmes qu'au moment de leur entrée à l'école.¹¹

Une autre conclusion de cette étude est qu'il existe ce que l'on appelle des « effets de rétroaction » entre la famille et l'école, dans le sens où les exigences de performance à l'école conduisent (ou peuvent conduire) à ce que la famille se sente complètement dépassée et vice versa.

Les *médecins interrogés* (surtout des pédiatres) sont largement d'accord sur le fait que les changements sociétaux actuels contribuent à rendre les exigences quotidiennes difficiles à gérer pour les enfants atteints de TDAH.¹² En même temps, cela n'empêche pas 46 % de ces médecins de dire que le TDAH a des causes biologiques (p. ex. 46 % d'origine génétique et 18 % d'origine neurobiologique).

Dans l'esprit des parents et des médecins interrogés, le TDAH n'est toutefois pas uniquement une maladie génétique ou neurobiologique.

La complexité se reflète également dans la diversité des perceptions de la thématique parmi les personnes interrogées : environ la moitié des médecins interrogés considèrent également le TDAH comme un « diagnostic à la mode », en ce sens qu'à la question de savoir si le TDAH *est diagnostiqué trop souvent*, 28 % ne sont pas du tout d'accord, 32 % sont un peu d'accord, 26 % sont moyennement d'accord et 21 % sont assez d'accord. Parmi les enseignants interrogés, 49 % sont d'avis qu'il s'agit d'un « diagnostic à la mode » (« d'accord » à « tout à fait d'accord »).

Si l'on tient compte par ailleurs des *dynamiques familiales* individuelles (un parent-enfant, couple parents-enfant), le phénomène du TDAH devient encore plus complexe (cf. ch. 5.1.9).

Conclusions : Le TDAH devrait être (re)connu comme un phénomène multidimensionnel, à la croisée des exigences individuelles, familiales, scolaires, médicales et sociales : ni le fait d'éviter les handicaps individuels des enfants concernés, ni la dénonciation de certains groupes ne rendent justice à la thématique. Il est bien plus important, pour la prise de conscience individuelle des acteurs impliqués (y c. les politiques et les médias), de savoir que les influences environnementales – p. ex. les autres acteurs dans leur perception des symptômes et des décisions – jouent également un rôle.¹³ Le fait que le TDAH soit également qualifié de « diagnostic à la mode » (dans le sens de la question « Est-il trop souvent diagnostiqué ? »), alors que les preuves médicales du TDAH sont indiscutables, peut en outre indiquer que le TDAH peut également avoir des facteurs sociaux. Nous devrions donc nous pencher sur le facteur du mode de vie, car nous pouvons l'influencer.

5.1.2 La communication entre les acteurs peut être améliorée

Le *sondage réalisé auprès des enseignants* a montré que seuls 3 % des personnes interrogées sont « toujours » informées par les parents de la problématique TDAH de l'enfant, tandis que 52 % ont répondu qu'ils n'avaient « jamais » ou « rarement » été informés par les parents (à la question de savoir combien de fois ils ont été informés par les parents de la problématique TDAH au cours de l'année écoulée). Inversement, les enseignants ne cherchent eux aussi (de leur propre initiative) à discuter avec les parents que très tardivement. Quant à une prise de contact avec le service de psychologie scolaire, les enseignants disent y procéder encore plus tardivement.

En outre, les enseignants ont indiqué que les informations dont ils disposent sur le TDAH provenaient le plus souvent de livres et de brochures, tandis qu'ils ne consultaient pratiquement jamais de centres de santé.

Pour les *médecins interrogés*, la collaboration avec les familles concernées, les enseignants et les psychologues pour enfants et adolescents est considérée comme la « norme » lors de la thérapie. Cela est probablement dû au faible taux de réponse et au fait que le questionnaire a été rempli par des pédiatres expérimentés (17 ans d'expérience professionnelle), c'est-à-dire par un groupe de médecins spécifiquement expérimentés.

L'étude montre en outre que le médecin est important pour fournir des informations sur le TDAH et pour indiquer les possibilités de soutien.

En résumé, l'étude montre qu'il existe un potentiel d'amélioration de la communication entre tous les acteurs. L'accès et le contact avec les centres de santé pourraient également être plus faciles. En outre, il y a des raisons de penser que les enseignants lisent le matériel d'information spécifique. Pour les médecins interrogés, la collaboration interdisciplinaire semble en revanche déjà plus établie que pour les enseignants et les parents. Dans le détail, il faut se demander si les premières informations sur le TDAH dans le processus décisionnel ne pourraient pas être données ou ne devraient pas être accessibles avant le premier contact avec le médecin, notamment par la remise d'informations standard sur le TDAH aux parents ou aux enseignants, qui pourraient à leur tour informer les parents. De telles informations standard sont par exemple la remise de brochures, la communication de liens vers des informations pertinentes sur le TDAH sur les sites web des établissements scolaires, la tenue de conférences régulières au début de l'école infantine et de l'école primaire par un médecin ou le service de psychologie scolaire ou encore la réalisation de campagnes nationales de sensibilisation de la Confédération sur les troubles psychiques (troubles du comportement et de la performance).

5.1.3 Aucun signe d'activisme de la part des acteurs

L'étude montre que ni les parents, ni les médecins, ni le corps enseignant ne tombent rapidement dans l'activisme lorsqu'un enfant « se fait remarquer ».

Selon les parents interrogés, une première consultation a eu lieu chez le/la pédiatre (22,1 %), au service de psychologie scolaire (14,2 %) ou au service de psychiatrie pour enfants et adolescents (11,9 %). Dans la plupart des cas (81 %), une deuxième consultation a eu lieu par la suite : chez le/la pédiatre (36,7 %), au service de psychiatrie pour enfants et adolescents (27,8 %), chez un·e pédopsychiatre privé·e (22,8 %) ou au service de psychologie scolaire (19,0 %).

Dans l'ensemble, un tiers des parents ont eu entre deux et quatre entretiens avec des professionnels de la santé et un cinquième des parents interrogés ont déclaré en avoir eu cinq ou plus, tandis que seulement 7 % des parents n'en ont eu qu'un.

Deux tiers des médecins interviennent souvent ou toujours eux-mêmes, un tiers attend la demande expresse des parents. D'après les médecins (pédiatres), les parents demandent plus d'informations dans 80 à 100 % des cas. 40 % conviennent d'une deuxième consultation pour procéder à un examen systématique

5.1.4 Enjeux pour les professionnels de la santé

Pour poser le diagnostic, les médecins utilisent souvent d'abord des *outils de dépistage* et, au fil du temps, des questionnaires liés au TDAH, mais plus rarement des questionnaires de diagnostic différentiel. Cela ne permet toutefois pas de savoir si des questions ont été posées oralement sur le diagnostic différentiel.

Les médecins interrogés – pour rappel, essentiellement des pédiatres – ont indiqué *ressentir certains défis lors de la pose du diagnostic*, notamment en raison des critères de diagnostic subjectifs du TDAH. Ils ont également indiqué qu'ils n'étaient pas toujours en mesure de poser un diagnostic fiable. Il ressort des propos recueillis que les informations données par les parents et l'observation de l'enfant sont les plus importantes pour les signes du TDAH. De plus, le diagnostic est difficile à poser en raison des comorbidités fréquentes. 20 % des personnes interrogées renvoient régulièrement (dans 80 à 100 % des cas) vers un professionnel spécialisé. Cependant, 50 % des personnes interrogées ont également déclaré n'avoir jamais adressé l'enfant à un professionnel spécialisé pour un examen, ou seulement dans 1 à 20 % des cas.

En outre, les médecins ont indiqué qu'ils manquaient de disponibilité pour du coaching et des psychothérapies ou de pédopsychiatres, ainsi que de ressources pour le *case management* (on entend par là la prise en charge professionnelle de l'enfant pour gérer les différentes interfaces entre éducation, soins, traitement et thérapie).

5.1.5 L'approche thérapeutique multimodale n'est pas encore appliquée partout – la médication domine

L'approche thérapeutique dite multimodale est certes connue des médecins et fait l'objet d'informations (N=89 « souvent » à « toujours »), mais elle ne semble pas encore avoir été mise en œuvre partout.

Cet état de fait peut être mis en relation avec les déclarations des parents concernant les informations reçues sur les thérapies possibles disponibles pour le traitement : 67 parents sur 81 ont indiqué lors du sondage avoir été informés sur la pharmacothérapie, 39 sur 81 sur la psychothérapie, 14 sur 81 sur la logopédie et 12 sur 81 sur la thérapie familiale (ils pouvaient choisir plusieurs réponses entre de nombreuses formes de thérapie différentes dans le sondage en ligne).

Toutefois, sur la base des enquêtes qualitatives complémentaires, on peut également supposer que les parents ont déjà « essayé beaucoup de choses » avant même de consulter un-e médecin.

L'étude montre que la pharmacothérapie est la forme de traitement dominante parmi les personnes interrogées. 82 % des parents interrogés (71 sur 87) ont déclaré que leur enfant prenait ou avait pris des médicaments. Dans 16 familles (18 %), les enfants n'ont jamais été traités par des médicaments, étant précisé qu'il s'agit peut-être de cas TDAH considérés comme plus légers.

Il ressort également du sondage auprès des médecins (pour rappel, il s'agit en majorité de pédiatres) que l'accent est mis sur la médication. Cela étant, la psychothérapie est également utilisée et considérée comme positive. L'ergothérapie est citée en troisième position.

5.1.6 La souffrance de l'enfant comme raison de la médication

Du point de vue des parents, il apparaît que la décision du recours à des médicaments est marquée par un long historique de traitement.

Pour les parents, la raison la plus fréquente d'un traitement médicamenteux est la souffrance de l'enfant (77,5 %).¹⁴ Les autres raisons fréquemment citées sont les contraintes familiales (62,0 %) et les exigences de performance scolaire (58,0 %). 36 % des parents s'inquiètent des effets secondaires de la médication.

Du point de vue des médecins, pour choisir une thérapie, il est important de tenir compte de la souffrance de l'enfant, en plus de l'entretien avec les parents et l'enfant.

Cela correspond à la procédure recommandée par toutes les directives de traitement pour le TDAH : la décision d'administrer une médication présuppose une *souffrance significative* de l'enfant (cf. ch. 5.3).

5.1.7 Opinion sur le traitement médicamenteux

Les médecins ont une opinion globalement positive sur la thérapie médicamenteuse. Interrogés sur les défis à relever, ils ont notamment indiqué qu'il existait des « idées reçues négatives de la société » à l'égard de la médication

L'opinion des parents sur un traitement médicamenteux est également jugée positive dans la mesure où ils estiment que cela aide l'enfant. 36 % des parents (N=69) sont préoccupés par le traitement médicamenteux de leur enfant.

L'opinion des enseignants est un peu plus négative : 52 % des personnes interrogées pensent que les médicaments créent une dépendance et 58 % sont convaincues que la personnalité de l'enfant se modifie. La grande majorité des enseignants souligne néanmoins clairement l'*effet positif du traitement médicamenteux sur la capacité d'apprentissage* : 87 % ont déclaré que le traitement médicamenteux avait fortement à très fortement aidé les enfants à se concentrer et à améliorer leur attention. La capacité de performance et l'apprentissage en général se seraient fortement à très fortement améliorés (79 %). Pour les enseignants, le traitement médicamenteux a le moins d'effet dans l'amélioration de la relation de l'enfant avec ses pairs, avec eux en tant qu'enseignants et avec sa propre estime de soi. Ces constatations rejoignent à nouveau celles des parents issues du sondage en ligne et de l'étude de suivi.

Conclusions : Aucun des trois groupes interrogés (parents, enseignants, médecins) n'est majoritairement d'avis que la pratique de la médication est trop rapide. Les médecins ont répondu à cette question dans une même proportion (« oui », « plutôt oui » ou « non »). Tous les groupes sont majoritairement d'avis que la médication a un effet positif à court terme. En outre, il ressort du sondage auprès des enseignants que la formation initiale et continue de ces derniers sur la médication et le TDAH pourrait encore être améliorée, car leur avis sur la thématique est décisif dans les relations avec les parents et l'enfant concerné.

5.1.8 Comment se porte l'enfant ?

Le sondage mené auprès des enfants au fil du temps montre que les symptômes du TDAH ne sont ni stables ni invariables, mais *fluctuent d'un jour à l'autre*.

Au *cours de l'année*, on constate en outre que les enfants atteints de TDAH interrogés sont dans l'ensemble satisfaits. Les enfants qui ont connu de nombreuses interactions joyeuses avec leurs frères et sœurs, leurs parents et leurs pairs ont montré un sentiment de bonheur momentané stable. En revanche, les enfants qui ont eu peu d'interactions joyeuses avec des personnes de leur entourage font état d'une baisse marquée du bonheur ressenti au cours de l'année. Les interactions joyeuses se sont également révélées être un facteur modérateur significatif en cas d'affect négatif : les enfants qui ont souvent vécu des interactions joyeuses ont rapporté une diminution substantielle de l'affect négatif, tandis que les enfants qui ont rarement fait état d'interactions joyeuses ont montré une augmentation de l'affect négatif. *On peut donc en conclure que de bonnes relations aident un enfant diagnostiqué TDAH, comme tout autre enfant. Ces bonnes interactions ne vont toutefois pas de soi dans la vie quotidienne d'un enfant.*

En outre, selon les enfants, il apparaît que leur médication n'a pas eu d'effet direct sur la qualité momentanée de leurs relations au quotidien. En revanche, la médication aurait eu, selon leurs propres dires, des effets positifs modérés sur la capacité d'attention.

La question « *Es-tu content-e de prendre ton médicament contre le TDAH ?* » a été posée à tous les enfants après chacun des 5 blocs (il y a donc une quantité relative-ment importante de données) : ils ont répondu 50 fois par « oui », contre 62 et 56 fois par « plutôt non » et « parfois ». *Cela montre que le médicament n'est pas déterminant pour le bien-être subjectif de l'enfant atteint de TDAH ou que les enfants ne se sentent pas affectés de manière générale par la prise d'un médicament.*

La question « *Ton médicament contre le TDAH a-t-il une influence sur ta souffrance subjective ?* » a également été posée à tous les enfants après chacun des 5 blocs. 92 réponses ont été données à cette question : le médicament n'a pas d'influence sur une éventuelle souffrance.¹⁵ En ce qui concerne l'atténuation ou l'aggravation possible d'une souffrance subjective, il a été indiqué à 60 reprises que la prise de médicaments était liée à l'atténuation de la souffrance, tandis que 30 fois au total, il a été indiqué que le médicament aggravait une souffrance ressentie.

En ce qui concerne le manque de contrôle du comportement, les enfants et les parents ont déclaré qu'il n'y avait pas d'effet sur le comportement de l'enfant, mais qu'il y avait des effets positifs significatifs et modérés en ce qui concerne l'attention.

S'agissant de la dynamique du comportement au quotidien, on peut dire que les problèmes d'attention et de contrôle du comportement présentent une forte autocorrélation négative : les symptômes ne sont pas stables et invariables, mais fluctuent (plus précisément : varient) de jour en jour. Une tendance se dessine selon laquelle ces fluctuations sont renforcées en cas de médication (tant en ce qui concerne le contrôle du comportement que les problèmes d'attention).

En résumé, on peut dire que la médication n'a pas d'effet direct sur le bien-être momentané ni sur la qualité des relations de l'enfant au quotidien, et que l'on observe des effets positifs en ce qui concerne la capacité d'attention.

5.1.9 Comment l'enfant est-il intégré dans le processus décisionnel ?

Selon les médecins, les discussions avec les enfants et les parents lors du choix de la thérapie fait partie intégrante des mesures déterminées en commun. Il s'agit avant tout de prendre en compte la souffrance des enfants.

Les enfants de *six à neuf ans* sont « souvent » impliqués, ceux de neuf ans et plus « souvent à toujours ». Selon les déclarations des parents, 45,3 % d'entre eux décident *avec* leur enfant de son traitement, tandis que dans 36 % des cas, ce sont les parents qui décident et dans 11,1 % des cas, les enfants décident seuls.

Conclusion : la participation de l'enfant au déroulement du processus (p. ex. lors du diagnostic) ne dit pas encore si et dans quelle mesure l'enfant a pu participer à la décision et, en fin de compte, même s'il est affirmé que les enfants ont pu participer à la décision, nous ne savons pas comment l'enfant a pu y participer. On peut toutefois supposer, sur la base de ces données, qu'il existe en principe une prise de conscience de l'importance d'intégrer l'enfant dans les décisions relatives au traitement du TDAH.

5.1.10 Aucune comparaison entre les régions

Malgré des efforts considérables et de bons contacts entre spécialistes, ce projet n'a pas permis de procéder à la comparaison systématique prévue entre les régions en ce qui concerne la pratique actuelle dans les différentes approches du TDAH, ni avec le Tessin ni avec la Suisse romande (cf. ch. 5.2.2).

Les résultats disponibles pour les différentes régions ont donc été regroupés. Le sondage mené auprès des pédiatres révèle – sur la base d'un échantillon très limité – une légère tendance à ce qu'un médecin traite plus d'enfants atteints de TDAH par mois en Suisse alémanique qu'en Suisse romande.

À la question de savoir pourquoi on prescrit moins de Ritaline dans le canton du Tessin, on ne dispose donc toujours pas de données fiables, mais uniquement de suppositions, par exemple une plus grande tolérance de la société à l'égard des comportements très actifs et impulsifs des enfants (à ce sujet, cf. ch. 5.2.2).

5.2 Pourquoi il est important que tous les acteurs collaborent

5.2.1 Les symptômes du TDAH sont pénibles

Les enfants atteints de TDAH se font remarquer au quotidien dans leur famille et à l'école parce qu'ils *ne* présentent *pas* les comportements généralement associés aux capacités de leurs pairs : ils n'arrivent pas à rester assis tranquillement, à se concentrer et à focaliser leur attention. Pour leur âge, ces enfants sont comparative-ment inattentifs, impulsifs et hyperactifs.¹⁶ Leur capacité de concentration peut être altérée et ils ne peuvent pas réaliser leur potentiel. En règle générale, l'hyperacti- vité diminue légèrement à l'adolescence et à l'âge adulte.¹⁷

Ces symptômes typiques du TDAH s'accompagnent dans la majorité des cas d'autres troubles et anomalies psychiques (*comorbidité*),¹⁸ ce qui laisse supposer que ces enfants pourraient être considérablement affectés.

Le TDAH a également des *effets à long terme* sur la vie familiale ainsi que la vie scolaire et professionnelle.¹⁹ Des études montrent que les symptômes du TDAH diagnostiqués pendant l'enfance persistent à l'âge adulte dans 40 à 60 % des cas.²⁰

De plus, *la capacité de concentration, de persévérance et d'attention déterminent les chances de réussite scolaire des enfants en Suisse* : outre la performance, les notes sont toujours basées sur certains comportements considérés comme importants pour la performance (p. ex. participation orale en classe, rapidité dans la résolution des exercices, non-oubli de documents, écriture propre). La société, représentée par les parents, les enseignants et les médecins (y c. les institutions), a tendance à encourager précisément ces capacités d'apprentissage et de performance chez les enfants et les adolescents.²¹

Dans le contexte social, il faut donc aussi penser à décharger les enfants, par exemple en mettant l'accent sur les points forts des enfants présentant des symptômes du TDAH²² ou en encourageant une culture de la pleine conscience.²³

5.2.2 Prévalence du TDAH et pratiques de médication

Le TDAH préoccupe les acteurs parce qu'il s'agit du trouble mental le plus fréquent chez les enfants. De plus, ses causes sont hétérogènes : on suppose qu'elles sont génétiques, neuropsychologiques et psychosociales, et que l'interaction gènes-environnement est complexe.²⁴

Environ 2 à 7 % des élèves de l'école primaire répondent aux critères TDAH, pour une moyenne mondiale et suisse d'environ 5 % des élèves. À cela s'ajoutent d'autres élèves qui ont des problèmes d'inattention, d'impulsivité et de réactions excessives, mais qui ne répondent pas aux critères officiels de diagnostic du TDAH.²⁵ Des études montrent que la prévalence mondiale du TDAH (= fréquence du taux de maladie ou du diagnostic du TDAH dans une population) est restée inchangée au cours des trois dernières décennies, mais il existe des différences méthodologiques fondamentales tant dans la collecte des données que dans la pose du diagnostic. Selon les critères de diagnostic utilisés (CIM-10 ou DSM-5), on recense un nombre plus ou moins grand de sous-types ; il en résulte des différences internationales, qui sont toutefois restées constantes au fil du temps.²⁶ C'est pourquoi l'interprétation des données doit toujours se faire avec la prudence nécessaire et l'examen critique des méthodes.

Selon la littérature spécialisée en pédopsychiatrie, *en moyenne*, les enfants en Suisse sont traités.²⁷ Selon une étude mondiale récente, ce sont surtout les filles et les enfants plus âgés qui ne sont pas reconnus et diagnostiqués TDAH.²⁸

Une autre question est de savoir si la pharmacothérapie en cas de diagnostic de TDAH a augmenté ou non au cours des dernières décennies. Les pratiques de médication pour le TDAH varient également d'un pays à l'autre, ainsi qu'au sein d'un même pays.²⁹ C'est également le cas en Suisse, bien que les données concernant les enfants diagnostiqués TDAH et s'étant vu prescrire un médicament restent *fragmentaires*.

Une étude nationale basée sur les données extrapolées d'une caisse-maladie pour les années 2006-2009 concernant la prescription de méthylphénidate (abréviation : MPH ; le médicament le plus connu étant la Ritaline®) a révélé une augmentation relativement importante des prescriptions de MPH (33 % chez les garçons et 39 % chez les filles de 7 à 18 ans), étant précisé que les prescriptions sont très nettement plus faibles au Tessin et nettement plus faibles en Suisse romande qu'en Suisse alémanique.³⁰ Sur la base de projections récentes du même assureur-maladie (pour la presse quotidienne), il apparaît que le nombre de prescriptions de MPH pour les *enfants et les adultes* a globalement augmenté *entre 2006 et 2014* (de 20 000 à 41 000), les chiffres ayant atteint un plateau ou étant en légère baisse depuis 2014. En outre, on constate à nouveau des différences considérables entre les pratiques de médication en Suisse alémanique et au Tessin. Il manque malheureusement les chiffres de 2010-2014.³¹

Une étude de la ZHAW datant de 2014 montre que les prescriptions de MPH pour les enfants dans le canton de Zurich sont passées de 1,5 % en 2006 à 2,6 % en 2012 (ce qui représente, en chiffres absolus, environ 3000 enfants). Il ressort de cette étude que le nombre de cas a fortement augmenté entre 2006 et 2010, mais qu'il s'est ensuite stabilisé. L'étude résume que la pratique de médication était conforme aux lignes directrices recommandées pour le traitement du TDAH.³²

En résumé, on peut donc partir du principe d'une augmentation de toutes les prescriptions de MPH dans l'ensemble de la Suisse entre 2006 et 2014, même si, dans le canton de Zurich par exemple, on a assisté en 2010 à une stabilisation des prescriptions pour les enfants atteints de TDAH et, depuis 2014, à un léger recul généralisé de toutes les prescriptions de MPH.

D'une manière générale, différentes raisons peuvent être à l'origine de ces augmentations : de l'instauration des critères de diagnostic à leur simple modification (du DSM-4 au DSM-5 en 2013)³³ aux bases légales (à l'exemple de l'Irlande),³⁴ en passant par les différentes couvertures des coûts ou des assurances des thérapies, jusqu'à une plus grande sensibilisation aux symptômes du TDAH parmi les acteurs et/ou une augmentation des examens médicaux concernant des enfants.

Concrètement, on peut supposer que l'augmentation des prescriptions de MPH en Suisse pour les années 2011 à 2014 est liée au fait que le traitement des adultes n'est possible que depuis l'autorisation, depuis 2011, d'un MPH à effet retard.³⁵

Conclusion : il semble réducteur de tirer une simple conclusion causale selon laquelle l'augmentation des prescriptions de MPH signifie aussi que les médecins traitent aujourd'hui en principe davantage les enfants avec des médicaments. En imposant un processus décisionnel structuré à tous les acteurs, il est toutefois possible de contribuer à ce qu'un enfant ne soit pas diagnostiqué et traité avec des médicaments trop rapidement ou qu'un enfant présentant des troubles du comportement ne soit pas dépisté.

5.2.3 Une collaboration entre les acteurs est prévue

En règle générale, ce sont d'abord les parents qui sont confrontés aux symptômes de TDAH de leurs enfants.

Les *parents* ont le droit et le devoir de s'occuper de leurs enfants, notamment en matière de santé et d'éducation. Ils représentent juridiquement leurs enfants mineurs pendant une longue période, ce qui signifie qu'ils décident en principe de toutes les mesures de soutien scolaire et des traitements médicaux des enfants scolarisés. Les parents ne doivent toutefois pas se sentir dépassés et « laissés seuls » dans cette démarche, mais doivent être soutenus par les autres acteurs.

Les *enseignants* jouent également un rôle clé dans le dépistage précoce des troubles psychologiques ou spécifiques de l'apprentissage et portent donc une certaine responsabilité. Les situations dans lesquelles les élèves affichent un comportement qui sort de l'ordinaire et perturbent ainsi l'enseignement sont également une source de stress pour les enseignants.³⁶ Il existe une tendance à « examiner » les enfants surtout à l'âge de l'école primaire, c'est-à-dire entre six et huit ans, l'initiative de clarifier les besoins et les mesures étant souvent prise par les enseignants.³⁷ Les mesures qui peuvent être prises au sein d'une école sont en principe multiples. Toutefois, les enseignants ne peuvent pas, de leur propre initiative, interférer avec les obligations et les pouvoirs éducatifs des parents (et autres personnes autorisées). Un·e enseignant·e ne peut par exemple pas décider de lui-même ou d'elle-même si l'enfant doit suivre un enseignement complémentaire chez l'orthophoniste ou être traité. Cela ne fonctionne qu'en accord avec les parents en tant que représentants légaux de l'enfant.

En cas de problème de santé de l'enfant, les parents devraient faire appel à des médecins pour les aider et les conseiller de manière compétente. Avant chaque début de traitement d'un enfant, il faut régulièrement demander aux parents (en tant que détenteurs de l'autorité parentale) s'ils sont d'accord avec l'examen ou la thérapie proposée (pour plus de détails, cf. ch. 5.2.7) ; les cas d'urgence demeurent réservés.

Les indices ou les signes d'une *négligence de l'enfant*,³⁸ c'est-à-dire d'une mise en danger du bien-être de l'enfant, restent également réservés ; dans ce cas, l'*autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA)* doit être informée ou une décision de l'APEA existe déjà.

Cela montre de manière très simplifiée l'enchevêtrement des différents acteurs, qui sont tous tenus d'agir dans l'intérêt de l'enfant et de coopérer afin d'éliminer les contradictions qui portent préjudice à l'enfant.

L'obligation de collaboration de *l'école et des parents* est expressément prévue par la loi, tant par le droit de la famille (art. 302 CC) que par les législations cantonales sur l'école obligatoire (p. ex. art. 92 VSG du canton de Saint-Gall). Cela implique en principe une information réciproque sur les circonstances particulières concernant l'enfant. En règle générale, le comportement anormal d'un enfant donne lieu à des entretiens entre les parents et l'école, à la suite desquels les parents peuvent décider de prendre des mesures au sein de l'école pour soutenir leur enfant et/ou de faire poser un diagnostic médical et, le cas échéant, d'opter pour des mesures médicales supplémentaires. Ce n'est qu'exceptionnellement que l'autorité scolaire peut (selon la base juridique cantonale) prendre des mesures sans l'accord des parents : 1) les mesures de psychologie scolaire, 2) l'examen médical scolaire et 3) l'avis de mise en danger.³⁹

5.2.4 Il faut des aides en matière d'éducation et de santé ainsi que d'autres aides

Lorsqu'un enfant se fait remarquer, en classe ou dans sa famille, les *acteurs directement responsables doivent se demander ensemble* comment le soutenir et l'aider au mieux : qui dispose concrètement de quelles ressources pour soutenir l'enfant (et comment) ? Comment compenser les faiblesses de l'enfant et mettre en valeur ainsi que mieux utiliser ses points forts ?

La question de savoir comment aider l'enfant est donc centrale : toute mesure qui aide directement ou indirectement, telle qu'une mesure éducative, un conseil médical et/ou psychologique ou un examen (diagnostic selon ch. 5.2.5) et un traitement médical – même un traitement relevant de l'assurance – devrait être évaluée en fonction de son utilité pour l'enfant, de sa pertinence et de sa nécessité pour l'aider et de la question de savoir s'il existe des mesures encore moins invasives susceptibles d'aider. Réussir à aider signifie qu'on parvient à réduire la souffrance de l'enfant – qu'il se sente mieux parce qu'il peut avoir de meilleurs contacts sociaux (avec ses camarades de classe, son enseignant ou ses parents) ou qu'il obtienne de meilleurs résultats scolaires et se sente ainsi mieux.

Concrètement, il s'agit d'identifier les ressources parmi les personnes susceptibles d'apporter de l'aide et ainsi de mieux coordonner les différentes aides possibles comme l'aide éducative à domicile et à l'école, l'aide en matière de santé et éventuellement l'aide sociale.⁴⁰

Aides éducatives : Les solutions possibles au sein de l'école sont multiples et comprennent généralement le soutien scolaire non spécifique au TDAH, le travail social scolaire (quel qu'en soit le responsable) et la prise en charge par le service de psychologie scolaire. À cela s'ajoute souvent un besoin de soutien pédagogique spécial pour de nombreux enfants atteints de TDAH dans les domaines de l'apprentissage et du développement émotionnel et social. Parmi les mesures possibles figurent l'aide concrète à l'apprentissage, la logopédie préventive et l'exercice ciblé de la motricité fine et globale (ergothérapie),⁴¹ ainsi que de nombreuses autres mesures de pédagogie spécialisée.⁴²

L'expérience montre qu'un soutien ciblé et un entraînement régulier permettent de réduire de nombreuses difficultés typiques des enfants présentant des symptômes TDAH, telles que les oublis, les fautes d'inattention ou le fait d'interférer dans l'enseignement en classe.⁴³

Même si l'enseignement individualisé est érigé en norme, les incertitudes quant à la manière de traiter les troubles du comportement des enfants dans le domaine des problèmes d'attention et du contrôle de l'hyperactivité et de l'impulsion semblent toutefois encore importantes dans le contexte de l'école. Un projet de la Ville de Zurich avec différents établissements scolaires a montré que les facteurs de stress varient fortement d'un établissement à l'autre et qu'il existe donc des besoins totalement différents du point de vue des enseignants.⁴⁴

Aide en matière de santé : Il ressort de ce qui précède que la reconnaissance d'indices de TDAH et le droit à une aide pour chaque enfant ne doivent pas nécessairement déboucher sur un diagnostic médical. C'est plutôt le moment d'assumer ensemble la responsabilité de l'enfant et de son bien-être. Si une *aide en matière de santé* devait néanmoins intervenir en parallèle (cf. ch. 5.2.4), la règle générale est que la souffrance, les dommages et les risques à prendre en compte pour chaque traitement doivent dépasser les inconvénients à craindre pour la santé en l'absence de traitement. Les parents et l'enfant ont en principe le droit de refuser un diagnostic.

Autres aides : L'aide en matière d'éducation et de santé peut cependant atteindre ses limites et être complétée par des droits à l'aide sociale, par exemple en faisant valoir des compensations de handicap dans l'enseignement ou par des prestations d'assurance (p. ex. droit à des prestations de l'AI).

En résumé, tous les acteurs réfléchissent ensemble (à la table ronde) de manière approfondie aux différentes options d'aide et ne négligent aucune possibilité en faveur de l'enfant. Les aides concrètes que les parents ou le corps enseignant peuvent apporter à l'enfant dépendent essentiellement de leurs ressources. Même si, jusqu'à présent, on ne parvient que de manière limitée à offrir un environnement d'apprentissage favorable et soutenant aux enfants présentant des symptômes de TDAH,⁴⁵ la littérature de recherche actuelle et les échanges communs montrent également que de plus en plus de projets et de formations sont proposés en Suisse.

Il est *impératif* que tous les acteurs impliqués dans la prise en charge d'enfants présentant des symptômes de TDAH aient accès aux informations pertinentes concernant les aides en matière d'éducation et de santé ainsi que les autres aides.

5.2.5 Qui pose le diagnostic de TDAH et comment est-il posé ?

Si une initiative conduit, le cas échéant, à un diagnostic de TDAH chez un enfant, la question se pose, outre les critères reconnus, de savoir *qui* pose le diagnostic et *comment*.

Un diagnostic médical minutieux doit être établi selon les critères de diagnostic éprouvés et reconnus par les spécialistes (en Suisse, selon la CIM-10, bientôt la CIM-11). Pour pouvoir diagnostiquer un TDAH, plusieurs critères doivent être remplis : un tel diagnostic ne peut entre autres être considéré comme minutieux, entre autres, que si l'enfant, les parents et, si possible, d'autres avis de tierces personnes (si possible les enseignants, les maîtres et maîtresses de l'école enfantine) sont impliqués. Les personnes concernées sont interrogées de manière individuelle et détaillée, mais aussi de manière standardisée et systématique. L'enfant est également observé en situation d'examen, lors de la passation des tests et, si possible, à l'école (ce dernier point est généralement effectué par les enseignants et fait alors l'objet d'une évaluation systématique), les symptômes doivent être présents depuis plus de six mois et se manifester de manière transversale dans plusieurs domaines de la vie (famille, école). *Les atteintes doivent entraîner une souffrance importante.* Outre ces critères, qui doivent être remplis pour que le diagnostic soit posé, différentes sociétés psychiatriques en Europe (Allemagne), aux États-Unis et au Canada ont rédigé des lignes directrices pour le diagnostic et le traitement du TDAH (ci-après ch. 5.3.2).

La littérature scientifique s'accorde sur le fait que les maladies psychiques ou les troubles du développement, dont fait partie le TDAH, sont généralement multiples et complexes et que le diagnostic différentiel exige une expertise particulière. Il existe cependant certains doutes quant à la mesure dans laquelle les diagnostics différentiels faisant partie d'un diagnostic holistique sont clarifiés avec précision en cas de symptômes de TDAH : il faut en tout cas commencer par différencier si l'enfant qui se fait remarquer *est trop ou pas assez sollicité sur le plan cognitif dans la classe ordinaire, s'il présente un développement typique de son âge⁴⁶ et/ou s'il a des problèmes personnels ou familiaux*, ce qui n'est souvent déjà pas facile. La fiabilité du diagnostic est d'ailleurs remise en question dans la littérature.⁴⁷ Les directives des sociétés spécialisées (ch. 5.3.2) posent donc généralement des exigences élevées en matière de compétence des professionnels : si un-e médecin prend le temps et la peine de suivre les critères et la ou les lignes directrices et s'il ou elle a la formation et l'expérience nécessaires pour reconnaître les troubles psychiques, il est possible de poser un diagnostic professionnel.⁴⁸

Dans un « déroulement structuré » du diagnostic, la « *durée de la phase d'aide* », le *nombre de consultations* (cf. ch. 5.1.3) et la question de savoir qui doit les effectuer (et sur quelles bases, cf. ch. 5.1.5) jouent notamment un rôle. Concrètement, il est recommandé qu'en général, en raison de l'hétérogénéité des symptômes (tableau de troubles diffus), on procède certainement à *plus d'un examen* (composé de plusieurs consultations) et qu'en outre, *une consultation ait lieu auprès d'un spécialiste expérimenté, qui possède une formation initiale ou continue spécifique en rapport avec les troubles psychiques des enfants et des adolescents.*

5.2.6 Une thérapie est-elle nécessaire ? Si oui, laquelle ?

Le diagnostic de TDAH *ne doit pas nécessairement* être suivi d'une thérapie.⁴⁹

La connaissance médicale des symptômes n'est qu'une *base techniquement fondée pour réfléchir* (et décider ensuite de l'exécution de telles mesures) à la manière d'aider l'enfant et de le stimuler. Cela ne signifie pas pour autant qu'il faille ignorer les diagnostics et ne pas aider l'enfant.

Une fois le diagnostic posé, il existe un autre *risque*, à savoir celui de *choisir la mauvaise méthode thérapeutique*, qui n'est pas spécifique à un trouble ou à une situation donnée, car les symptômes et les spectres de TDAH, ainsi que les comorbidités, ne sont pas faciles à identifier, comme déjà évoqué précédemment.⁵⁰

La condition préalable à tout choix de traitement est que l'enfant et les parents soient informés de manière compréhensible de toutes les options thérapeutiques et d'intervention existantes, y compris de leurs avantages et inconvénients concrets (rapport risque-bénéfice), notamment aussi d'une médication, sans quoi ils ne peuvent pas faire de choix contraignant (question du consentement éclairé, cf. 5.2.7).

*Conclusion intermédiaire : un éventuel diagnostic de TDAH n'est donc pas et ne doit pas être couplé à un traitement médicamenteux.*⁵¹

La littérature actuelle défend plutôt une approche thérapeutique individuelle multimodale,⁵² c'est-à-dire un traitement combinant différents éléments adaptés aux besoins individuels : la médication est la mesure qui complète mais ne remplace pas une intervention psychothérapeutique lorsque les autres mesures n'ont pas été efficaces et que le degré de gravité est élevé.⁵³ Elle s'applique dans le cadre d'une thérapie multimodale avec des traitements de conseil et de psychothérapie en individuel et en groupe (chez l'enfant et l'adolescent), en plus d'un entraînement des parents et de différentes interventions à l'école ou à l'école enfantine (cf. contenu des lignes directrices concernant les points 1 et 5 sous le ch. 5.3.2, *recommandation de Swissmedic*).

Le *traitement médical* est pratiqué depuis plus de 50 ans et le principe actif méthylphénidate (MPH) est l'un des principes actifs les plus connus au monde pour le traitement du TDAH.⁵⁴ Il existe de nombreuses données sur le mode d'action du traitement médical du TDAH avec des stimulants (surtout le MPH, le médicament le plus connu en Europe étant la Ritaline®) ou le principe actif atomoxétine (Strattera®).⁵⁵ *Les effets à court terme sont considérés comme bons, la médication réduit très bien les symptômes de TDAH, de l'avis des enseignants comme des parents.* Les effets secondaires les plus fréquents sont une réduction de l'appétit et des problèmes de sommeil, et plus rarement des maux de ventre, d'estomac et de tête ; ils sont considérés comme très modérés dans l'ensemble. D'autres effets secondaires, comme l'influence sur l'évolution de la croissance et sur le développement d'une dépendance, sont controversés.⁵⁶ Les effets à long terme du traitement médicamenteux restent sujets à controverse et font l'objet de nombreuses recherches. La médication à elle seule ne suffira généralement pas à obtenir un succès thérapeutique décisif et durable.⁵⁷ Il est recommandé d'y recourir toujours dans le cadre d'un traitement multimodal.

*En Suisse, la loi autorise tout médecin agréé à poser un diagnostic de TDAH et, le cas échéant, à prescrire un MPH, qui relève de la législation sur les stupéfiants.*⁵⁸ *L'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic* formule toutefois expressément dans l'information officielle sur le MPH *la compétence professionnelle* attestée du prescripteur (cf. aussi le contenu des lignes directrices au ch. 5.3.2).

Le médicament est autorisé à l'échelle internationale et nationale à partir de l'âge de 6 ans pour le traitement du TDAH. En outre, selon *Swissmedic*, il n'est pas indiqué de prescrire un traitement médicamenteux pour les enfants de moins de 6 ans.

Le contrôle de l'efficacité et des effets secondaires et, d'une manière générale, la médication doivent être vérifiés par le spécialiste concerné, en prévoyant également des phases régulières sans médication (cf. contenu des lignes directrices au ch. 5.3.2).⁵⁹ Une évaluation à large échelle des lignes directrices européennes de 2013⁶⁰ a montré qu'une surveillance réglementée du traitement médicamenteux en ce qui concerne les différents effets secondaires pouvait être « *bien organisée* » dans le cadre d'un traitement multimodal.

*En résumé, cela signifie que pour les enfants, après un diagnostic professionnel complet de TDAH, l'adoption d'une approche multimodale et interdisciplinaire est indiscutable.*⁶¹ De plus, en raison des effets et des effets secondaires des médicaments, il est indispensable de surveiller étroitement l'enfant. La décision concernant le *moment d'une médication, sa durée et la dose doit être prise soigneusement par le ou la médecin avec l'enfant et les parents dans chaque cas particulier.*

Ce point doit être vérifié régulièrement. Le traitement médical à lui seul ne permet toutefois généralement pas d'obtenir un succès durable. Et même le traitement médico-psychologique de l'enfant n'est qu'un aspect de la question..

5.2.7 Le point de vue juridique (de l'enfant)

Dans ce processus décisionnel, l'enfant se trouve à la croisée de trois préoccupations centrales de la vie quotidienne : la famille, l'école et la santé. Dans ces trois domaines de la vie, l'enfant est protégé par les droits fondamentaux et tous les acteurs impliqués (parents, enseignants et médecins) sont tenus de respecter le bien-être de l'enfant (art. 3 CDE), sa santé (art. 24 ss CDE) et sa participation (art. 12 CDE).

Du point de vue de l'enfant, il existe toutefois des dépendances évidentes dans les trois domaines de la vie, raison pour laquelle il doit être considéré comme particulièrement vulnérable. De plus, les intérêts de l'enfant risquent parfois d'être relégués au second plan dans le réseau de relations des adultes. Le fait que le processus décisionnel en matière de traitement du TDAH puisse affecter à plusieurs reprises la vie quotidienne d'un enfant présentant des symptômes de TDAH devrait donc être mieux pris en compte sur le plan juridique. En prônant un processus décisionnel structuré, on opte donc pour une approche procédurale.

Si la *perspective de l'enfant* est systématiquement adoptée dans cette matière transversale complexe, elle se fonde sur les droits de l'enfant. La reconnaissance des droits de l'enfant et la protection de l'enfant ont indéniablement progressé ces dernières décennies dans le sillage de l'émergence et des ratifications de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (1989) en Suisse. Aujourd'hui, personne en Suisse ne mettra en doute le fait que les enfants sont des *sujets de droit ayant leurs propres besoins*. En Suisse, la protection juridique des enfants reste toutefois hétérogène, malgré de nombreuses nouvelles prescriptions normatives et des normes orientées vers la pratique, et se limite à certaines questions de fond (p. ex. procédure de séparation/divorce ou procédure de protection de l'enfant, audition selon le droit scolaire cantonal). Il est possible et nécessaire d'invoquer les réglementations relatives aux droits fondamentaux à l'échelle nationale afin de soutenir les enfants de manière cohérente et coordonnée :

1.) L'enfant a droit à l'encouragement de son développement et à la protection de son bien-être (art. 3 CDE, art. 11 Cst.)

Les enfants ont droit à la protection de leur intégrité et à l'encouragement de leur développement. Le bien-être de l'enfant est le principe directeur de leur éducation, de leur formation et de leurs soins de santé. Il en résulte des obligations pour les parents, les enseignants et les médecins, mais aussi des limites à leurs droits de décision. Le critère déterminant est toujours le bien-être de l'enfant.

Cela signifie que toutes les mesures éducatives, scolaires et médicales doivent être – si ce n'est décidées en commun (dans l'idéal lors d'une table ronde) – du moins discutées ensemble et de manière interdisciplinaire et mises en relation les unes avec les autres : qu'est-ce qui favorise le bien-être de l'enfant ? Qu'est-ce qui le prétérite / lui porte préjudice ? À quel point l'enfant présentant des symptômes de TDAH souffre-t-il ? Quelles sont les possibilités de l'aider et de le soutenir ? Quelles sont les ressources des parents, des enseignants et des médecins ?

Exemple 6 Pour illustrer comment la « souffrance » de l'enfant pourrait servir de critère pour mesurer le « bien-être de l'enfant »

Un enfant diagnostiqué TDAH qui fait preuve d'agressivité répétée et qui, pour cette raison, rencontre de graves problèmes sociaux à l'école et en souffre, a indéniablement besoin d'aide. Si les mesures de soutien scolaire à la maison et en classe ne portent pas leurs fruits, il est possible d'aider l'enfant par une médication dont il est prouvé qu'elle améliore le contrôle des impulsions (et par conséquent le calme ressenti subjectivement) (contrôle par des pauses, différences de dosage). Et ce, même si l'enfant doit s'accommoder d'un manque d'appétit ou d'un mauvais sommeil, pour citer des exemples d'effets secondaires typiques.

2.) L'enfant a droit à l'éducation, à l'enseignement de base et à l'égalité des chances (art. 8 Cst., Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées,⁶² art. 2 de la loi sur les personnes handicapées) :⁶³

Les art. 28 s.CDE établissent le droit à l'éducation de chaque enfant. Ce droit existe indépendamment de la nationalité et du statut juridique de séjour. Les art. 19 et 62 Cst. consacrent dans ce cadre le droit d'un enfant vivant en Suisse à un enseignement de base suffisant et gratuit.

Le droit de l'enfant présentant des symptômes de TDAH à l'école primaire à bénéficier d'un soutien et d'une aide dans l'environnement scolaire peut être déduit, à l'échelle nationale, du droit international, constitutionnel et fédéral à la non-discrimination et à l'égalité des chances, et donc de l'aide aux personnes handicapées fondée sur le droit international et constitutionnel.⁶⁴ Comment prendre en compte les particularités et les besoins d'un enfant présentant des symptômes de TDAH ?

Les législations cantonales précisent généralement les tâches de l'école. Ainsi, par exemple, l'art. 1, al. 3 de la loi sur l'école publique du canton de Zurich⁶⁵ dit que « [l'école] vise le développement global des enfants en tant qu'êtres humains autonomes et capables de vivre en communauté. L'école s'emploie à éveiller et à maintenir le goût de l'apprentissage et de la performance. Elle encourage notamment le sens des responsabilités, la volonté de performance, le sens du jugement et de la critique ainsi que l'aptitude au dialogue. L'enseignement tient compte des talents et des goûts individuels des enfants et crée la base d'un apprentissage tout au long de la vie. » Le *Lehrplan 21* (NdT : équivalent alémanique du Plan d'études romand PER), décrit lui aussi clairement les objectifs de formation et les compétences à atteindre : les enfants souffrant d'un handicap devraient être scolarisés avec tous les autres enfants dans un esprit d'inclusion et il est possible de recourir à des mesures de compensation des handicaps ou d'adapter les objectifs d'apprentissage si nécessaire.

Dans la pratique, la mise en œuvre du droit à la scolarisation inclusive de l'enfant présentant des symptômes de TDAH présuppose une *attitude positive de la part de tous les acteurs impliqués* : l'enfant, les enseignants (y c. la direction de l'école), les parents de l'enfant concerné ainsi que les camarades de classe et leurs parents.

Compte tenu du système fédéraliste, la mise en œuvre des offres de soutien scolaire possibles est très diverse et varie en fin de compte d'un établissement scolaire à l'autre (cf. ch. 5.2.4). En Suisse, la question de savoir si elles sont réalisées dans une classe ordinaire ou dans le cadre d'un enseignement spécialisé est en principe laissée à la discrétion des parents (l'enseignement spécialisé étant également souvent financé par des fonds privés).

3.) L'enfant a droit à la mise en œuvre de son droit de participation (art. 12 CDE) dans la pratique, notamment dans les procédures scolaires et médicales

L'enfant doit en principe être consulté sur tous les aspects personnels de sa vie. Seul l'enfant détermine s'il joue un rôle actif ou passif dans le processus décisionnel concernant le traitement de ses symptômes de TDAH.

Il convient de s'assurer que toutes les personnes qui informent, écoutent, examinent, accompagnent et représentent l'enfant ont une *attitude positive* à son égard et possèdent une formation ainsi qu'une expérience interdisciplinaires appropriées, notamment de connaissances en psychologie de l'enfant. « Consulter » l'enfant implique avant tout de l'informer de manière individuelle et adaptée à son âge, même s'il ne peut pas encore tout comprendre. Il est essentiel de le prendre au sérieux dans ses déclarations et ses sentiments, d'une part, et de lui transmettre les informations de manière adaptée aux enfants, d'autre part. En outre, un enfant doit toujours être considéré dans son contexte social et par rapport à ses personnes de référence (surtout les parents).⁶⁶

D'une manière générale, les parents peuvent aider leurs enfants à exercer leur droit de participation, à condition qu'ils en soient dûment informés.

Une autre manière de garantir le droit de participation et les autres droits fondamentaux de l'enfant dans un processus décisionnel est de

- > faire accompagner l'enfant par une personne de confiance (accompagnant qui parle « la langue de l'enfant » et qui, si possible, s'y connaît en matière médicale),
- > prendre conseil auprès d'un-e spécialiste (personne de contact) *ou*
- > se faire représenter pour cette procédure, si les parents a) ne peuvent pas le faire, par exemple s'ils sont dépassés ou b) s'il existe des conflits avec l'école, dont l'enfant souffre en fin de compte ; la représentation de l'enfant se fait *par analogie* à la procédure du droit matrimonial (art. 299, al. 3, CPC).

Dans le *domaine médical*, il n'existe pas de directives explicites concernant la participation des enfants. Néanmoins, outre les droits fondamentaux, le principe général fondamental du « consentement éclairé » s'applique : une personne mineure capable de comprendre et d'évaluer le contenu et la portée des démarches qui lui sont proposées décide elle-même (art. 19c CC, art. 16 CC).⁶⁷ Cela ne signifie évidemment pas que l'enfant est « laissé seul avec sa décision »,⁶⁸ mais qu'il est soutenu de manière appropriée notamment par ses parents et, en fin de compte, par tous les acteurs adultes impliqués.

D'un point de vue juridique, les enfants sont généralement représentés par leurs parents dans les affaires médico-thérapeutiques vis-à-vis du professionnel ou de l'institution (cf. ch. 5.2.3). Ceux-ci doivent décider pour le bien de leur enfant.⁶⁹ Mais comme un traitement médicamenteux n'est pas anodin, une décision ne peut plus être laissée à la seule appréciation des parents : c'est au médecin qu'il appartient de diagnostiquer et décider de la nécessité médicale de la médication de manière claire et fiable. De plus, l'enfant doit pouvoir participer au processus décisionnel. Cependant, même si un enfant peut participer de manière appropriée et/ou même *prendre part aux décisions*, c'est à l'âge de l'école primaire qu'il est le plus exposé à l'influence des adultes, ce qui veut dire qu'à cet âge, il reste particulièrement influençable. Il convient d'en tenir particulièrement compte dans le déroulement du processus décisionnel.

Dans la *réalité de vie médicale et scolaire*, il arrive encore souvent que les enfants ne décident pas eux-mêmes (*consentement éclairé*, cf. ch. 5.1.9) et qu'ils ne sachent pas clairement jusqu'où va ou doit aller leur participation.⁷⁰ Cette constatation rejoint les données de la littérature.⁷¹ Même s'il ne fait aucun doute que la reconnaissance des droits de l'enfant a fait de grands progrès, leur mise en œuvre au quotidien n'est pas encore effective.

4.) La protection légale de l'enfant selon le droit civil (art. 307 ss CC) et le droit pénal (art. 219 CP) par les autorités commence par la mise en danger du bien-être de l'enfant (cf. ch. 5.3.3)

Si les parents *n'agissent pas dans l'intérêt de l'enfant ou mettent éventuellement en danger son bien-être*, par ex. en refusant de donner leur consentement à une médication médicalement indiquée (l'enfant est suicidaire ou particulièrement violent) ou en forçant l'enfant à prendre son traitement MPH alors qu'il ne le souhaite pas ou en n'envoyant plus l'enfant à l'école parce qu'il s'y sent socialement mal à l'aise ou si l'enfant a besoin d'urgence d'une mesure d'enseignement spécialisé, il peut y avoir abus de l'autorité parentale, ce qui rend nécessaire une mesure de protection de l'enfant par l'APEA ou peut éventuellement justifier une intervention médicale d'urgence.⁷²

Le droit civil stipule expressément (art. 307 ss CC) qu'une mesure prise par l'autorité ne doit s'appliquer que si les parents ne sont plus ou pas suffisamment en mesure d'assumer la responsabilité de l'enfant, de sorte que le bien-être de l'enfant s'en trouve menacé (principe de subsidiarité). En outre, les autorités doivent toujours prendre la mesure la plus légère possible (principe de proportionnalité).⁷³

- 1) instructions relatives à l'éducation et aux soins, sous peine de sanction en cas d'omission, ou désignation d'une personne ou d'un office qualifiés qui aura un droit de regard et d'information (art. 307 CC) ou,
- 2) curatelle (art. 308 CC),
- 3) placement de l'enfant dans un foyer ou dans une famille d'accueil, et
- 4) retrait de l'autorité parentale.

La protection légale de l'enfant comprend également, si nécessaire, les droits et obligations de signalement des acteurs extérieurs à la famille. En principe, toute personne peut signaler à l'APEA qu'une personne semble avoir besoin d'aide.

S'il existe des indices concrets ou des observations selon lesquels l'intégrité physique ou psychique d'un enfant est menacée, parce qu'il raconte qu'il est puni physiquement à cause de ses oublis ou qu'il est enfermé dans sa chambre pour se calmer, ou parce qu'il se sent de plus en plus mal parce qu'il remarque que quelque chose ne va pas chez lui, mais que les parents ne veulent pas lui communiquer le diagnostic, le corps enseignant, le personnel de l'école, le personnel de l'école enfantine ou l'assistant·e social·e *sont tenus* de formuler un avis de mise en danger du bien-être de l'enfant à l'APEA (art. 314d CC) s'ils ne peuvent pas remédier eux-mêmes à la situation. Les médecins soumis au secret professionnel en vertu du code pénal (art. 314c, al. 2, CC) doivent régulièrement se faire délier de leur obligation de garder le secret par l'autorité sanitaire. À partir du 1er janvier 2019, ces derniers seront également *habilités* à aviser l'APEA dans l'intérêt de l'enfant.⁷⁴

En résumé, avec cette recommandation d'action qui vise à structurer judicieusement le processus décisionnel en faveur de l'enfant, on opte pour une approche juridico-procédurale destinée à améliorer la protection de l'enfant.

Les parents, les enseignants ou les médecins devraient donc également disposer de connaissances juridiques de base, notamment en ce qui concerne le droit de la personnalité de l'enfant (qui comprend, le cas échéant, le « *consentement éclairé* » d'un enfant capable de discernement et les droits de participation plus larges de l'enfant, en l'occurrence surtout l'information et la consultation) ainsi que les éventuelles limites du droit d'éducation des parents⁷⁵ et la protection de l'enfant en droit civil et pénal, afin que tous puissent apporter les compétences nécessaires au déroulement du processus.

5.3 Délimitation et qualification des recommandations d'action

5.3.1 À quoi servent des recommandations d'action ?

Une ligne directrice (*guideline* en anglais), un guide ou un « outil d'évaluation » contient des recommandations d'action ou, plus couramment dit, des conseils d'experts. Ces différents ouvrages reposent en principe sur des recherches et des données scientifiques ou sur une analyse de la situation basée sur la recherche. En principe, les notions de lignes directrices, de directives et de recommandations d'action peuvent être considérées comme *synonymes*. Cependant, étant donné qu'en médecine, le terme de « ligne directrice » est généralement associé à quelque chose de spécifique et qu'une « ligne directrice » n'a pas la même signification dans le jargon médical et juridique, nous avons choisi, pour la présente brochure, de parler de « *Recommandations d'action pour le traitement du TDAH dans le processus décisionnel* ».

La *littérature médicale* distingue les lignes directrices basées sur des preuves et celles basées sur le consensus⁷⁶ : les premières reposent sur des données scientifiquement fondées, tandis que les secondes sont élaborées dans le cadre d'un processus discursif. Le groupe de travail allemand des sociétés médicales scientifiques (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, AWMF)⁷⁷ classe les directives médicales en trois niveaux (S1-3) : *S1* décrit les recommandations d'action de groupes d'experts, la recherche de consensus se faisant de manière informelle, *S2* contient soit des recommandations basées sur le consensus (*S2k*), soit des recommandations basées sur des preuves (*S2e*), et *S3* traite des recommandations basées à la fois sur des preuves *et sur le consensus*. Avant d'inscrire une ligne directrice dans son registre, l'AWMF vérifie non seulement qu'elle est systématiquement basée sur des preuves et qu'elle a fait l'objet d'un consensus structuré, mais aussi que l'équipe de rédaction a œuvré de manière indépendante. En règle générale, les personnes concernées et les associations et sociétés qui les représentent sont toujours impliquées dans la recherche d'un consensus.

Dans la *littérature juridique et sociologique* suisse, les lignes directrices et les guides ne sont pas qualifiés ou enregistrés par une association professionnelle juridique, et la littérature juridique ne propose pas de critères pour catégoriser les « outils d'évaluation ». En s'appuyant sur la littérature anglo-américaine, qui exige depuis les années 1980 des évaluations structurées du bien-être de l'enfant basées sur des connaissances, on peut faire la distinction entre les approches consensuelles et les approches statistiques⁷⁸. Ces dernières sont généralement privilégiées lorsqu'il s'agit d'évaluer les risques de mise en danger du bien-être de l'enfant. Cela étant, les recommandations d'experts basées sur un consensus sont beaucoup plus fréquentes (cf. ch. 5.3.3).

Les lignes directrices et les recommandations tant médicales que juridiques (ou sociologiques) ne sont pas des *directives au sens de la loi*, édictées par une autorité et donc juridiquement contraignantes. Elles ne contiennent en principe pas de normes générales abstraites suffisamment concrètes pour être applicables à un grand nombre de personnes se trouvant dans une même situation. L'applicabilité d'une ligne directrice se limite plutôt toujours à un cas concret et doit être discutée au cas par cas. *Aucune ligne directrice ne remplace une qualification professionnelle* telle qu'une expertise, qui a l'avantage d'être exclusivement axée sur une problématique concrète et ne répond qu'à celle-ci, même si c'est de manière scientifiquement approfondie. Cependant, l'amélioration des soins de santé par l'application de lignes directrices dans l'aide à la santé est relativement bien documentée.⁷⁹

En fin de compte, aucun de ces outils ne pose d'exigence juridiquement contraignante quant à l'application et au respect de leurs recommandations d'action. Mais si l'on s'écarte de telles lignes directrices ou de tels guides sans raison et sans documenter le contenu, la question se posera alors souvent dans la pratique de savoir s'il y a eu violation du devoir de diligence dans le traitement, sans compter les éventuelles questions de responsabilité.

À l'inverse, aucun professionnel ne peut assimiler le contenu de telles recommandations d'action à une norme professionnelle déterminante. Il s'agit là du principal risque lié à ces outils, à savoir que leurs contenus soient suivis à la lettre, en particulier lorsqu'ils s'adressent à des profanes. Ce risque potentiel est toutefois jugé faible dans le cadre des présentes recommandations d'action car il n'est pas directement question d'un diagnostic médical ou d'un diagnostic erroné ou d'une reconnaissance ou non-reconnaissance d'une mise en danger du bien-être de l'enfant, mais d'améliorer les échanges et la collaboration entre les acteurs qui agissent à long terme en faveur de l'enfant.

5.3.2 Délimitation avec les lignes directrices médicales sur le TDAH

Outre les manuels de diagnostic classiques CIM 10/11 de l'OMS et le DSM-5 déjà mentionnés, les lignes directrices médicales sur le TDAH n° 1 à 8 en usage dans les

pays germanophones et anglo-américains concernent toutes *le diagnostic et le traitement du TDAH ainsi que la prévention*, bien qu'elles soient très différentes en termes de volume, de forme (p. ex. textes, tableaux, avec/sans questionnaire), d'année/édition et de preuves scientifiques :

1.) **Lignes directrices « Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter » (2018)**

Sous l'égide de la Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJJK), Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) et Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.

Coordination : Tobias Banaschewski, n° de registre AWMF 028–045, classification S3, version : 02.05.2017, valable dès le 01.05.2022, version longue env. 200 p./ version courte env. 80 p., publié en avril 2018 ; à consulter sous : <https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-045l_S3_ADHS_2018-06.pdf>, dernière consultation le 15.7.2018. Plusieurs expert-e-s suisses ont participé à ce projet.

Ces nouvelles lignes directrices « pangermaniques » viennent remplacer les directives suivantes : 1) *Hyperkinetische Störungen (F90)*, publiées entre 2007 et 2011 sous l'égide de la Société allemande de psychiatrie, de médecine psychosomatique et de psychothérapie pour enfants et adolescents (DGKJJK), 2) *Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft AD(H)S Kinder- und Jugendärzte e.V.* (version de 2007) et 3) *Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN)*, publiées en 2003, qui portent sur le TDAH à l'âge adulte.

Autres références pour l'espace européen :

2.) «European Guidelines» (2004)

European Network für Hyperkinetic Disorders

Eric Taylor (Chair) et al., *European Child Adolescent Psychiatry [Suppl 1] 13 : 1/7–1/30* (2004).

3.) «Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management»

UK National Institute for Health and Care Excellence (NICE guideline 2018)

NG 87, publié le 14 mars 2018, 3e édition (2008), env. 90 p., à consulter sous : [nhs.uk/guidance/ng87](http://nhs.uk/guidance/NG87), dernière consultation le 15.7.2019.

4.) «Management of attention deficit and hyperkinetic disorders in children and young adults» (2009)

Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN)

A national clinical guideline October 2009, à consulter sous : <<http://www.sign.ac.uk/assets/sign112.pdf>>, dernière consultation le 20.7.2018.

Autres lignes directrices extra-européennes :

5.) «ADHD: Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents» (2011)

American Academy of Pediatrics (AAP)

Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Steering Committee on Quality Improvement and Management, *Pediatrics* Nov. 2011 128 (5) 1023-1029, à consulter sous : <<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/5/1007>>, dernière consultation le 20.7.2018. Ces lignes directrices remplacent les versions antérieures des années 2000 et 2001.

6.) «Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder» (2007)

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP)

Steven Pliszka et al., Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 46:7, July 2007, 894-921, à consulter sous <[https://www.jaacap.org/article/S0890-8567\(09\)62182-1/pdf](https://www.jaacap.org/article/S0890-8567(09)62182-1/pdf)>, dernière consultation le 20.7.2018.

7.) «Clinical Practice Points on the Diagnosis, Assessment and Management of ADHD in Children and Adolescents» (2012)

National Health and Medical Research Council (NHMR)

Expert Working Group on ADHD Clinical Practice, Bruce Tonge (Vorsitz), publié le 3.9.2012, MH 26, env. 40 p., à consulter sous : <<https://www.nhmrc.gov.au/guidelines-publications/mh26>>, dernière consultation le 28.7.2018 ; les premières directives du NHMR Guideline ont été publiées en 1997 et abrogées en 2005 ; les « Australian Guidelines on Attention Deficit Hyperactivity Disorder » (2009) de la Royal Australasian College of Physicians ont été publiées entre 2009 et 2013 (non approuvées par le NHMR en 2011).

8.) «The Canadian ADHD Practice Guidelines» (2018)

Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA)

Doron Almagor, Don Duncan, Martin Gigna, Hrsg., 4e édition, Toronto 2018, env. 130 p., à consulter sous : <https://www.caddra.ca/wp-content/uploads/CADDRA-Guidelines-4th-Edition_-Feb2018.pdf>, dernière consultation le 28.7.2018. Ces lignes directrices sont toujours élaborées de manière participative par les personnes concernées.

Il n'existe actuellement aucune ligne directrice médicale spécifiquement suisse, ni d'unité de doctrine nationale dans l'application de l'une des lignes directrices mentionnées (p. ex. en Suisse romande et au Tessin, les différentes institutions ont tendance à utiliser leurs « propres » directives, p. ex. internes à l'institution). Il existe évidemment quelques recommandations suisses interinstitutionnelles qui préconisent depuis plus de 10 ans une approche thérapeutique multimodale⁸⁰ et l'ouvrage de référence pour l'espace germanophone, qui se base sur les anciennes directives 1 et 2, 4, 7 et 8, est également utilisé en Suisse⁸¹. En revanche, les lignes directrices n° 7, 9 et 10 sont moins connues en Suisse.

De manière générale, on peut partir du principe que le taux de consultation des lignes directrices en psychiatrie pour enfants et adolescents en Suisse s'élève à 66 % au maximum⁸².

Cela pourrait changer à l'avenir, tout du moins en Suisse alémanique, suite à la publication de la nouvelle *ligne directrice scientifique allemande* n° 1 en 2018. Avec la mise à jour des *lignes directrices NICE de 2018* (n° 5)⁸³ et des *lignes directrices canadiennes de 2018* (n° 10), il existe par ailleurs deux lignes directrices en anglais sur le TDAH à l'âge préscolaire, scolaire et adulte. Ces trois ouvrages de référence sont actuels, complets et à prendre au sérieux sur le plan scientifique et pratique. Sans prétendre à l'exhaustivité, voici pourquoi :

Les trois lignes directrices de 2018 ont pour élément central la pose d'un *diagnostic minutieux, qui nécessite beaucoup de temps* :

- Un diagnostic de TDAH doit se fonder sur les critères du DSM-5 et de la CIM-10 et s'appuyer sur un examen clinique et psychosocial individuel complet (observations, observations, entretiens), en tenant compte de l'histoire de développement et de maladie propre à chaque personne ainsi que des rapports des parties prenantes (notamment des parents et des spécialistes). À ce propos, la ligne directrice n° 3 déclare expressément que les enquêtes par questionnaire ne suffisent jamais et qu'elles ne doivent être utilisées qu'à titre complémentaire (ch. 1.3).
- La compétence professionnelle des personnes qui établissent le diagnostic est déterminante (n° 1 et n° 8 d'entrée de jeu) : elles doivent disposer d'une formation initiale ou continue et d'expérience dans le domaine du diagnostic du TDAH, toutes les lignes directrices mentionnant de manière restrictive les pédiatres, les pédopsychiatres et d'autres professionnels de la santé travaillant sur le plan thérapeutique avec des enfants et des adolescents atteints de troubles psychiques (cf. n° 1, ch. 1.1.2, n° 3, ch. 1.1.8, n° 8). Il faut aussi fondamentalement envisager de faire appel à un autre spécialiste (n° 8).
- Un diagnostic différentiel approfondi, pour lequel des instructions sont données, est déterminant : n° 1, ch. 1.1.9, n° 8 env. 20 p. ; la n° 3 recommande de consulter également des lignes directrices sur le trouble d'opposition avec provocation chez les enfants.
- La *ligne directrice n° 3* met davantage l'accent sur la détection précoce des symptômes de TDAH, en ciblant certains groupes de personnes (p. ex. les prématurés ou les enfants de parents souffrant de TDAH), mais met également en garde contre le sous-diagnostic du TDAH chez les filles et les femmes (ch. 1.2.2). Il est toutefois déconseillé de procéder à un dépistage dans les jardins d'enfants ou les écoles.

En outre, les *droits de participation de l'enfant et le concept de prise de décision partagée* ont été intégrés dans la ligne directrice n° 1 (ch. 1.2.1-1.2.2), même s'ils ne sont pas encore autant mis en avant ou détaillés que dans les lignes directrices n° 3, 5 ou 8, p. ex. dans la n° 3 sur l'entrée en matière. Toutes les lignes directrices spécifient expressément qu'un consentement éclairé doit être la condition préalable à la médication, le professionnel de la santé devant s'assurer, d'après la ligne directrice n° 8 (ch. 5 « *Please make sure* »), que la personne concernée et les membres de sa famille ont été préalablement informés en conséquence.

En ce qui concerne la stratégie de traitement, les différences sont minimales :

- Toutes les lignes directrices n° 1 à 8 se fondent sur une *approche centrée sur le patient et une approche thérapeutique multimodale*. De plus, tous les diagnostics s'appuient soit sur la CIM-10, soit sur le DSM-5 ou le DSM-4, sur le diagnostic différentiel ainsi que sur des examens physiques et des tests psychologiques⁸⁴.
- Les trois lignes directrices mettent l'accent sur la psychoéducation (dans le sens de la transmission d'informations approfondies, éventuellement aussi d'instructions concrètes).

- Les lignes directrices n° 1 et n° 3 reposent sur la *psychoéducation primaire* et les *thérapies secondaires non médicales ou médicales*, ce qui signifie que ce n'est que lorsque la psychoéducation n'a pas atteint l'objectif souhaité que d'autres thérapies doivent intervenir (ainsi que le précise expressément la ligne directrice n° 3, ch. 1.5.13). Les lignes directrices n° 1 et 3 placent systématiquement la psychoéducation et les thérapies non médicamenteuses en amont du traitement médical, ce qui souligne leur importance.

Les *lignes directrices n° 1 et 5* recommandent les thérapies non médicamenteuses et médicamenteuses de manière différenciée *selon l'âge de l'enfant, la gravité des symptômes et les limitations fonctionnelles*, de sorte que l'on peut parler d'une part d'une individualisation de la thérapie et d'autre part de certaines étapes diagnostiques du traitement⁸⁵ :

1.) Psychoéducation

2a.) Traitement non médicamenteux

Les enfants d'âge préscolaire devraient être traités de manière non médicamenteuse.

- Les enfants de moins de 3 ans ne devraient en principe pas recevoir de traitement médical, faute de preuves (n° 1, ch. 1.1.2).
- Les enfants de moins de 5 ans ne devraient pas être médicamenteux sans deuxième avis d'un spécialiste (n° 3, ch. 1.5.9).
- Les enfants de moins de 6 ans devraient être traités en premier lieu par des moyens non médicamenteux (n° 1, ch. 1.1.2, point 3).

Les enfants scolarisés devraient être traités en priorité par des moyens non médicamenteux.

- Les enfants de moins de 6 ans *légèrement atteints* devraient être traités *en premier lieu par des moyens non médicamenteux* (n° 1, ch. 1.1.2).
- Les enfants de moins de 5 ans devraient en règle générale être traités de manière non médicamenteuse (n° 3, ch. 1.5.).

Les enfants scolarisés moyennement à gravement atteints

- bénéficient d'une thérapie non médicamenteuse intensifiée *ou* d'un traitement médicamenteux, *ou* les deux peuvent être combinés (n° 1, ch. 1.1.2, 1.4).

2b.) Traitement médicamenteux

En règle générale, les enfants scolarisés ne devraient être traités par des médicaments qu'à partir d'un certain degré d'atteinte.

- Les enfants de moins de 5 ans souffrant d'un handicap persistant et significatif (*persistant significant impairment*) ; une *thérapie cognitivo-comportementale* peut être recommandée pour un enfant qui, malgré la médication, reste affecté dans ses contacts avec ses pairs, son autorégulation, son autocontrôle, l'expression de ses émotions ou sa capacité d'écoute (n° 3, ch. 1.5.14)

- Pour les enfants de moins de 6 ans *moyennement atteints*, un traitement médicamenteux ou non médicamenteux peut être conseillé dans le cadre de la thérapie multimodale (n° 1, ch. 1.1.2, point 5, pour l'ensemble, point 1.4) ou les deux peuvent être combinés.

- Pour les enfants de moins de 6 ans *gravement atteints*, un traitement médicamenteux devrait être conseillé s'il est souhaité (n° 1, ch. 1.1.2 point 5, ch. 1.4).

- Les Lignes directrices canadiennes n° 10 considèrent également la psychoéducation comme pierre angulaire de tous les traitements, misant sur les facteurs individuels liés au patient et sur les différents facteurs centrés sur les médicaments (tableaux récapitulatifs 5.4-5.7), qui doivent être pris en compte afin de personnaliser la thérapie multimodale. Ces lignes directrices ne catégorisent expressément pas les traitements en fonction de l'âge ou du degré d'atteinte (p. 55, 69 et aussi les trois tableaux pour la médication en fonction de l'âge, 5.11-5.13, le premier intervenant à 6 ans), mais elles prévoient quatre étapes tout au long du processus décisionnel jusqu'au traitement médicamenteux.

- À l'inverse, les lignes directrices n° 3 et n° 6 à 9 reposent toutes sur un traitement combiné avec des médicaments comme *premier choix*.
- Les trois lignes directrices actuelles (n° 1, 5 et 10) appellent expressément à vérifier le pouls, la tension artérielle, le poids et la taille de l'enfant avant de lui administrer un traitement médicamenteux, à envisager des examens physiques et neurologiques ainsi qu'à rechercher des indices de maladies cardiovasculaires.
- Elles contiennent toutes trois des recommandations détaillées sur le type et *l'utilisation des différentes préparations*, ainsi que sur les durées et les horaires de prise, les effets secondaires et les interactions des médicaments en question. Le *suivi du traitement* (indication, effets secondaires, interactions), qui doit être effectué *au moins* tous les 6 mois, fait l'objet d'une attention particulière. En outre, l'indication médicale doit être vérifiée une fois par an en prévoyant une période sans traitement (n° 1, ch. 1.4.5-6). Les lignes directrices n° 10 recommandent généralement d'établir des calendriers structurés et des listes de contrôle pour surveiller le suivi du traitement et gérer de manière systématique les effets secondaires qui se produisent (p. 70 ss).
- Une thérapie par neurofeedback est parfois recommandée (n° 1), parfois déconseillée (n° 10, p. 95).
- Alors que toutes les lignes directrices contiennent des recommandations générales pour une alimentation saine (n° 5, ch. 1.6), aucune ne recommande de mesure diététique particulière.
- Une complémentation en oméga 3 est déconseillée faute de preuves suffisantes (n° 1, ch. 1.3 ; n° 10, p. 95).

Les trois lignes directrices diffèrent fortement sur le point suivant : bien qu'elles s'adressent toutes en premier lieu aux professionnels de la santé, les n° 5 et 10 ciblent plus directement d'autres décideurs et les familles que ne le fait la ligne directrice n° 1, ce qui se reflète dans le contenu et la forme : ainsi, la n° 10 se

distingue particulièrement par sa facilité de lecture (discours direct, tableaux). C'est la seule à proposer une *boîte à outils plus complète* (avec de nombreux questionnaires, des informations et des instructions types) et à aller au-delà de l'aide à la santé en reprenant et en expliquant des mesures éducatives pratiques pour les parents (tableau 4.2) ou l'enseignant (tableau 4.3). La ligne directrice n° 5, quant à elle, commence en outre par des recommandations visant à améliorer l'organisation dans le secteur de la santé et l'intégration des différents services d'aide, c'est-à-dire la gestion institutionnelle du TDAH (ch. 1.1).

Pour résumer, voici ce qu'on peut retenir : en Suisse, il n'existe aucune ligne directrice médicale nationale pour le diagnostic, le traitement ou la prévention du TDAH⁸⁶. Cela a notamment pour conséquence que les critères varient d'une région à l'autre et que les professionnels de la santé d'une même région n'appliquent pas forcément les mêmes. Il est donc *très positif qu'avec la nouvelle ligne directrice germanophone n° 1, à laquelle ont collaboré des professionnels suisses, on dispose depuis 2018 d'une ligne directrice scientifiquement prouvée et basée sur un consensus, qui peut et va être appliquée aussi en Suisse, et dont les principaux contenus* (diagnostic complet et minutieux exclusivement par des spécialistes, approche multimodale où la psychoéducation prime et où le traitement médicamenteux doit faire l'objet d'un suivi étroit) *ne s'écartent pas fondamentalement des lignes directrices britanniques NICE de 2018*. En particulier, selon ces deux lignes directrices, la pharmacothérapie nécessite une symptomatologie TDAH *qui dépasse nettement* le niveau requis pour établir un diagnostic, et les atteintes à la santé, à la scolarité ou à la vie sociale de l'enfant *doivent être importantes*.

En comparaison avec les présentes recommandations d'action, on peut constater que ces lignes directrices, surtout la n° 1, concernent plus l'aide à la santé et moins la collaboration interdisciplinaire entre tous les acteurs impliqués. Il n'est pas question du déroulement concret du processus décisionnel à partir du moment où l'enfant se fait remarquer, mais de réflexions professionnelles sur la justesse du diagnostic et du traitement qui interviennent plus tard. Les présentes recommandations d'action sont donc un complément pour réfléchir, du point de vue de l'enfant, à la manière d'adapter l'environnement à ses besoins.

5.3.3 Délimitation avec les recommandations en matière de protection de l'enfant et de collaboration des différents acteurs

Dans la pratique, il existe de nombreuses lignes directrices en rapport avec la protection de l'enfant, notamment en ce qui concerne la prévention ou la détection de la mise en danger du bien-être de l'enfant, ainsi que la prévention de la violence.

1.) «*Kindeswohlgefährdung erkennen in der sozialarbeiterischen Praxis*» (2013)

Stiftung Kinderschutz Schweiz (Hrsg.)
56 S., Andrea Hauri et Marco Zingaro

Ce guide sert à mieux identifier les situations de mise en danger du bien-être de l'enfant. Il ne s'adresse pas aux professionnels qui traitent déjà de ce genre de situation (p. ex. collaborateurs et collaboratrices de l'APEA, curatrices et curateurs professionnels), mais aux travailleuses et travailleurs sociaux qui sont régulièrement en contact avec des enfants et qui se demandent si le bien-être de l'enfant est mis en danger et, le cas échéant, comment ils doivent procéder. Il s'appuie sur une version adaptée et remaniée pour la Suisse d'aides à l'évaluation conçues en Allemagne.

L'objectif de ce guide est d'assurer que les cas avérés de mise en danger du bien-être de l'enfant soient signalés *le plus tôt possible*. Il ne s'agit pas de signaler le plus grand nombre possible d'enfants (p. 7).

Le guide prône un principe important, qui est celui d'adopter une *attitude vigilante et de soutien à l'égard des parents*, car sans leur coopération, il est beaucoup plus difficile de veiller aux besoins et au bien-être de l'enfant.

On considère que l'enfant est en danger lorsqu'il est victime de toute forme de violence ou de négligence (d'une alimentation et de soins insuffisants jusqu'au manque de protection, en passant par les négligences ou les comportements inappropriés sur le plan éducatif et affectif, susceptibles de mettre en péril le développement de l'enfant) et lorsqu'il est en danger en raison de conflits entre les parents à propos de l'enfant (p. ex. conflits concernant le droit de garde ou le droit de visite).

Le guide contient un schéma de décision qui doit aider à reconnaître s'il existe ou non un risque de mise en danger du bien-être de l'enfant. Il y est essentiellement question des facteurs de risque généraux, mais aussi de facteurs de protection et de leurs interactions, afin de pouvoir évaluer l'ampleur de la charge pour l'enfant : aspects de l'histoire de vie des parents, caractéristiques de la personnalité des parents, santé psychique et somatique des parents, intelligence et vie relationnelle des parents, caractéristiques de l'enfant telles que sa santé, ses troubles du comportement et son tempérament. À cela s'ajoutent des facteurs d'évaluation tels que les signalements de mise en danger antérieurs. Ces recommandations d'action doivent permettre d'évaluer les risques et de signaler une mise en danger si les propres moyens d'aide ne suffisent pas.

Elles *ne partent pas* du principe qu'il faut signaler une mise en danger dans tous les cas, mais qu'il existe en principe toujours un pouvoir d'appréciation (p. 9 s., 45 ss).

2.) «*Berner und Luzerner Abklärungsinstrument zum Kinderschutz*» (2015)

David Lätsch, Andrea Hauri, Andreas Jud, Daniel Rosch, *Zeitschrift für Kindes- und Erwachsenenschutzrecht* 2015, 70(1), p. 1-26.

Cet outil élaboré pour évaluer les mesures de protection de l'enfant selon les art. 307 ss CC, développé conjointement par les hautes écoles spécialisées de Berne et de Lucerne avec le soutien de partenaires de terrain tels que les APEA et les services sociaux, existe également sous forme d'application web⁸⁷.

Son objectif est de proposer un « outil de diagnostic » standardisé, fondé sur un questionnaire, qui sert à appuyer et à structurer l'ensemble du processus d'évaluation. Le but premier est de structurer le processus, le but secondaire (à plus long terme) de préserver durablement l'intérêt supérieur de l'enfant.

Cet outil repose sur un *modèle biopsychosocial*, qui se fonde sur les conditions sociales concrètes (famille, profession, société), le psychisme (particularités individuelles et comportement) et les facteurs biologiques (aspects liés à la médecine organique, facteurs de risque).

Il prévoit cinq étapes : 1) évaluation de la nécessité d'agir avec effet immédiat au moyen d'une liste de contrôle, 2) analyse de la situation en collaboration avec toutes les personnes concernées avec des exemples d'ancrage, 3) évaluation globale, 4) clarification des ressources et 5) examen des mesures prises par les autorités.

Il s'appuie sur des exemples de cas matériels types connus (appelés *exemples d'ancrage*), qui doivent permettre de reconnaître une situation de mise en danger du bien-être de l'enfant, et met ainsi à disposition une base de travail fondée sur des preuves pour évaluer les risques, notamment la « nécessité d'agir avec effet immédiat » – une méthode dont il convient en principe de discuter aussi pour les présentes recommandations d'action. Si l'on parvient dans un premier temps à la conclusion qu'une mesure administrative au sens des art. 307 ss CC est nécessaire, encore faut-il savoir laquelle. Il faudra attendre quelques années pour connaître le potentiel d'uniformisation de cet outil, qui a été repris en 2017 par les guides pratiques édités par la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA) sur le droit de la protection de l'enfant. Les premières évaluations sont globalement positives⁸⁸.

3.) *Prozessmanual zur dialogisch-systemischen Kindeswohlabklärung* (2017)

260 S., Kay Biesel, Lukas Fellmann, Brigitte Müller, Clarissa Schär, Stefan Schnurr, Bern 2017

Cet outil d'évaluation du bien-être de l'enfant, conçu par la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse (FHNW) pour le travail social, avec la collaboration de divers offices en Suisse alémanique, constitue un guide pour les professionnels.

Il couvre l'ensemble du processus, depuis la réception des premiers indices de mise en danger du bien-être de l'enfant jusqu'à la rédaction du rapport d'évaluation. Il met l'accent sur la procédure et sur toute collaboration entre les acteurs. Ce manuel de procédure peut également être utilisé dans le cadre de la protection volontaire de l'enfant.

L'importance accordée à l'attitude professionnelle dialogique et systémique dans les situations de mise en danger du bien-être de l'enfant signifie qu'il faut rester conscient, à toutes les étapes de la procédure (à savoir les processus clés), du fait que plusieurs acteurs sont généralement impliqués et qu'il faut les intégrer au processus.

Il existe d'autres *guides cantonaux ou communaux sur la mise en danger du bien-être de l'enfant*, comme ceux de l'Office de protection de la jeunesse du canton de Zurich, et sur la prévention de toutes les formes de violence, à l'instar des lignes directrices de l'Association suisse d'accueil de l'enfance (ASSAE) *pour la prévention de la violence physique et psychique dans les crèches et garderies* (2013), qui sont appliquées dans les crèches et garderies. Les organisations régionales ont publié de nombreuses autres lignes directrices similaires (p. ex. les services sociaux ou scolaires locaux). Enfin, deux lignes directrices récentes du canton de Zurich sur la collaboration entre les APEA en cas de mise en danger du bien-être de l'enfant sont de nature procédurale.

4.) *Leitlinien zur Zusammenarbeit von Schule und KESB im Kanton Zürich bei Gefährdung des Kindeswohls* (2017)

S. 13, Volksschulamt Kanton Zürich, KESB Kanton Zürich (Hrsg.)

50 S., Zürich, à consulter sous : <https://www.kesb-zh.ch/sites/default/files/attachments/leitfaden_zusammenarbeit_schulen_kesb.pdf>, dernière consultation le 20.7.2018.

Étant donné que les écoles *jouent un rôle important dans la détection précoce*, ces lignes directrices informent sur leur fonction, leurs tâches et leurs responsabilités lorsque le bien-être d'un enfant semble menacé. Elles visent à soutenir la collaboration entre les écoles et l'APEA : en cas de mise en danger du bien-être de l'enfant, l'école a un *devoir de collaboration* envers l'APEA, les enquêteurs et enquêtrices des centres d'aide à l'enfance et à la jeunesse et/ou le service de psychologie scolaire. À l'inverse, il est précisé que l'APEA informe toujours directement l'école lorsqu'elle a mis en place une mesure de protection de l'enfant (art. 307 ss CC) en rapport avec l'école.

En outre, les indices de mise en danger du bien-être de l'enfant, qui peuvent typiquement apparaître dans le contexte de l'école, sont illustrés par des exemples : alimentation insuffisante/habillage déficient, absence d'assiduité scolaire, absence de soutien à la maison en cas de difficultés d'apprentissage, troubles durables du comportement, suspicion de stress familial ou de châtements corporels ou de négligence de la part des parents (ch. 5.2). Si toutes les mesures ont été

exploitées sans succès pour écarter la mise en danger, il ne faut plus tarder à signaler le cas à l'APEA (ch. 6.1). La procédure et les compétences au sein de l'école sont décrites comme suit (ch. 4.3) : 1) Le corps enseignant/les travailleurs sociaux discutent en règle générale avec les parents. 2) Le service de psychologie scolaire et le service médical scolaire sont consultés pour éviter une mise en danger du bien-être de l'enfant. 3) La direction de l'école décide, en accord avec l'infirmière scolaire et d'autres spécialistes, s'il y a lieu de faire une annonce de mise en danger auprès de l'APEA et év. de déposer une plainte pénale auprès de la police. En cas d'urgence, l'enseignant-e peut faire l'annonce de mise en danger lui-même/elle-même.

5.) Empfehlungen zur Zusammenarbeit im Kinderschutz zwischen Ärzteschaft – Kinderschutz (2018)

Ärztegesellschaft des Kantons Zürich, Kinderärzte Zürich, Vereinigung Kinder- und Jugendärzte, Haus- und Kinderärzte Zürich mit der KESB Kanton Zürich (Hrsg.)

5 p., 22 décembre 2017, Zurich, à consulter sous : <https://www.kesb-zh.ch/sites/default/files/attachments/empfehlungen_aerzteschaft_kesb_kinderschutz_v1.0.pdf>

Ces recommandations mettent l'accent sur les droits et les devoirs d'information réciproques du corps médical et des autorités dans les situations de mise en danger du bien-être de l'enfant.

Par souci d'exhaustivité, il convient de mentionner les lignes directrices de l'association faîtière du corps enseignant, qui vont au-delà de la mise en danger du bien-être de l'enfant et concernent plus généralement la collaboration entre les parents et le corps enseignant.

6.) Leitlinien zur Zusammenarbeit von Eltern und Lehrpersonen (2017)

Dachverband der Lehrerinnen und Lehrer Schweiz LCH (Hrsg.)

50 p., août 2017, Zurich, à consulter sous : <https://www.lch.ch/fileadmin/files/documents/Publikationen/Leitfaden_Schule_und_Eltern_Gestaltung_der_Zusammenarbeit.pdf>, dernière consultation le 20.7.2018.

Ces lignes directrices sont destinées aux écoles, aux autorités et aux organisations de parents et doivent servir en premier lieu de base à la formation initiale et continue des enseignants. Elles s'appuient en filigrane sur l'idée qu'une perspective commune des parents et des enseignants soutient l'enfant dans son apprentissage.

Elles fournissent des explications sur les défis posés par la *relation triangulaire enfant-parents-enseignant*, mais aussi sur les facteurs de réussite de la collaboration entre parents et enseignants, notamment à l'aide d'exemples de situations conflictuelles discutées (chap. 5). L'annexe contient de nombreuses informations, références bibliographiques et outils cantonaux.

Alors que la participation des parents est régie par la loi et institutionnalisée au niveau de la classe, du degré, de l'école ou de la commune, le pilotage de la mise

en œuvre incombe aux écoles (p. 8). Il appartient donc à l'établissement scolaire de déterminer les *modalités concrètes d'une bonne information transparente des parents et la manière de coopérer*, et d'intégrer les parents (y c. en les informant de leurs droits de participation, p. 20). Les devoirs, l'éducation, le bien-être de l'enfant et la santé sont des domaines clés de l'information et de la coopération mutuelles : l'enseignant-e veut et doit être informé-e des problèmes liés aux devoirs, du manque de bien-être à l'école, des situations familiales pénibles ou particulières, comme une maladie grave ou une situation de chômage dans la famille. Les modifications de l'encadrement éducatif et autres sont également des informations importantes pour l'école. « *Il est préférable pour les deux parties de thématiser les perturbations à temps.* » En revanche, le contenu pédagogique concret et la qualité de l'enseignement relèvent de la responsabilité du corps enseignant et de la direction de l'école.

Par rapport à toutes ces lignes directrices, on peut noter que le contenu des présentes recommandations d'action va clairement au-delà de la protection contre la mise en danger du bien-être de l'enfant au sens juridique du terme. Elles doivent en principe être appliquées dans tous les cas de symptômes de TDAH, même lorsque le bien-être de l'enfant n'est pas menacé, c'est-à-dire dès lors que la santé, l'éducation et la vie familiale de l'enfant – en bref, sa personnalité – sont concernées. De ce fait, elles s'appliquent également en dehors du système de mesures administratives prévues par le droit civil, même si, selon les cas, elles présentent un lien avec ce dernier. Sous l'angle juridique, ces recommandations d'action s'appuient sur les éventuelles atteintes à la personnalité de l'enfant qui peuvent résulter de son manque d'intégration au processus décisionnel (à l'égard des parents, de l'enseignant et du médecin).

De plus, les présentes recommandations d'action ne constituent pas un « outil d'évaluation » sous la forme d'un arbre de décision linéaire (ce que l'on appelle des décisions « si... alors »), mais un *processus structuré avec des boucles de rétroaction* afin d'améliorer la communication interdisciplinaire et la recherche de solutions.

En outre, le processus décisionnel est structuré de manière purement procédurale et *ne s'appuie pas en premier lieu sur des exemples de cas*, comme le prévoit par exemple l'« outil d'évaluation » de Berne et de Lucerne. Les présentes recommandations d'action ne ciblent donc pas une situation de mise en danger concrète, mais visent à améliorer le processus général en faveur de l'enfant.

Les lignes directrices ambitionnent d'améliorer bilatéralement la collaboration entre les autorités, les parents et le corps enseignant ainsi que la relation triangulaire parents-enfant-enseignant. En revanche, les présentes recommandations d'action s'adressent délibérément à l'ensemble des acteurs.

5.3.4 Délimitation avec les lignes directrices sur la participation des enfants

Il existe également des *lignes directrices sur la participation et l'audition des enfants, notamment les Lignes directrices du Conseil de l'Europe sur une justice adaptée aux enfants*, qui peuvent également être appliquées à toutes les autorités (y c. les écoles et l'APEA) et, par analogie, aux « procédures d'évaluation » psycho-médicales dans le cadre de l'enseignement primaire obligatoire, tant du côté public que privé⁸⁹.

En Suisse, les brochures d'information sur l'audition de l'enfant, publiées par l'UNICEF et rédigées pour différentes catégories d'âge pour assurer la participation des enfants à la procédure, gagnent en notoriété.

En conséquence, ces recommandations d'action ne sont ni des lignes directrices pour le diagnostic médical ni des lignes directrices pour la clarification d'une mise en danger du bien-être de l'enfant. Elles vont également au-delà de simples lignes directrices sur l'audition de l'enfant, puisqu'elles structurent le processus décisionnel entre une multitude d'acteurs dans le cadre de la prise en charge d'un enfant présentant des symptômes de TDAH.

Ces recommandations d'action servent d'aides au quotidien dans un processus décisionnel qui comprend délibérément des boucles de rétroaction, de manière que la communication soit améliorée et que toutes les solutions possibles en faveur de l'enfant dans l'environnement familial, scolaire et sanitaire aient été discutées avant de décider d'un éventuel traitement.

Ces recommandations d'action pour le traitement du TDAH dans le processus décisionnel placent délibérément l'accent sur l'enfant et non sur le patient, l'élève ou la « victime ». Un enfant souffrant de TDAH ne veut pas être considéré comme un « cas à problèmes », mais pris en considération avec toutes ses caractéristiques, ses capacités et son potentiel.

Si nous plaçons l'enfant atteint de TDAH, avec ses droits et ses intérêts, au centre de nos préoccupations, cela signifie finalement aussi un changement de perspective pour l'entourage. Il convient donc de réfléchir en premier lieu à *la manière d'adapter au mieux l'environnement à ses besoins particuliers* et à la manière dont chaque acteur peut y contribuer. Il s'agit moins de faire en sorte qu'un enfant ne se fasse plus remarquer que de savoir comment l'aider.

Toute mesure prise en faveur de l'enfant, qu'elle soit juridique, éducative ou médicale, qui touche au droit de la personnalité de l'enfant (en fin de compte, c'est le cas de chacune d'entre elles), doit en outre respecter le *principe de proportionnalité*.

Certes, des schémas de déroulement simples peuvent montrer comment traiter le TDAH dans le processus décisionnel en Suisse⁹⁰, mais il n'existe actuellement pas de projets en Suisse qui, dans le domaine de l'aide aux enfants souffrant de TDAH, travaillent à l'élaboration d'un guide pratique qui voudrait structurer le processus décisionnel *à partir du moment où l'enfant « se fait remarquer » jusqu'au traitement et au choix de la thérapie*, étant précisé qu'un tel guide ne devrait pas se fonder sur un arbre de décision linéaire mais prévoir des boucles de rétroaction.

5.3.5 Recommandations de procédures interdisciplinaires destinées aux enfants, parents, corps enseignant et corps médical pour le traitement du TDAH

Les présentes recommandations d'action interdisciplinaires pour le traitement du TDAH dans le processus décisionnel ne constituent donc ni des lignes directrices médicales, ni un guide pour la prévention, le diagnostic et la thérapie, mais s'entendent comme une aide concrète à la décision pour les professionnels de la santé⁹¹.

Il ne s'agit pas non plus d'un « outil d'évaluation » socio-juridique. Ces recommandations d'action comblent plutôt les lacunes suivantes :

- elles sont uniquement axées sur le processus décisionnel ;
- elles structurent la communication et la collaboration entre les acteurs en Suisse ;
- elles sont conçues de manière interdisciplinaire et s'adressent à tous les groupes de personnes concernés, plus particulièrement aux parents, au corps enseignant et au corps médical.

Les présentes recommandations d'action n'ont donc pas été rédigées pour remplacer les outils existants, mais pour les *compléter*.

Elles reposent sur les données basées sur des preuves en partie déjà publiées issues du projet « *Prise en charge des enfants. Une étude interdisciplinaire sur le traitement du TDAH* » (ch. 5.1). Sur la base de ces considérations et de celles, plus générales, qui visent à améliorer la collaboration entre les acteurs (ch. 5.2), il semble important que les recommandations d'action sur le processus décisionnel en lien avec la prise en charge d'enfants atteints de TDAH se basent également sur des données suisses.

Toutefois, le niveau de preuve des présentes recommandations d'action doit être considéré d'emblée comme relativement faible, car il ne s'agit pas de données issues d'études cliniques ou déjà répétées. Les échantillons doivent eux aussi être considérés comme relativement faibles et il convient de noter de manière critique que le recrutement dans les sous-projets empiriques a été réalisé en partie par l'entremise de réseaux d'experts, de manière qu'il est probable qu'y ont surtout participé des personnes motivées issues de tous les groupes d'acteurs.

Selon le point de vue défendu ici, la qualité de l'étude réside avant tout dans les convergences ou divergences des perspectives des différents acteurs.

Ces recommandations d'action ont été élaborées dans le cadre d'un processus consensuel informel avec des experts de différentes disciplines. Depuis début janvier 2018, quatre « boucles de feedback interdisciplinaires » ont eu lieu, au cours desquelles les participants se sont rencontrés pour discuter des différentes étapes de développement des recommandations d'action ou ont parfois pris position par écrit.

Ces recommandations d'action se situent à la fois au niveau de la réglementation et de la société, et au niveau individuel :

Au *niveau de la réglementation et de la société*, les objectifs sont les suivants :

- > contribuer à un processus décisionnel judicieusement structuré, qui intègre tous les acteurs ;
- > contribuer à une meilleure information et communication entre tous les acteurs concernés (enfant, parents, école, corps médical) ;
- > parvenir à une meilleure participation de tous les participants, pour accroître la conscience mutuelle des problèmes et l'engagement en faveur de l'enfant ;
- > garantir une meilleure participation de l'enfant ainsi que la préservation de ses droits et de ses besoins ;
- > parvenir, lorsque cela est possible, à adapter l'environnement aux besoins de l'enfant ;
- > parvenir à la pose de diagnostics différentiels réalisés à temps et avec minutie ;
- > éviter les décisions hâtives qui ne s'appuient pas sur un diagnostic suffisant ;
- > veiller à un plus grand contrôle de la pharmacothérapie.

Au *niveau individuel*, il s'agit de veiller à ce que

- > l'on trouve la meilleure solution individuelle possible pour chaque enfant ;
- > tous les acteurs valorisent et prennent l'enfant au sérieux à tout moment ;
- > l'enfant puisse mieux participer au processus décisionnel qui le concerne ;
- > l'enfant dispose d'une personne de contact fiable ;
- > l'enfant soit accompagné, s'il le souhaite, par une tierce personne indépendante ;
- > l'enfant souffre moins ;
- > tous les acteurs se sentent mieux informés et plus sûrs ;
- > tous les acteurs aient le sentiment de ne pas être laissés seuls.

Annexe

Liens utiles

Elpos Schweiz, 8050 Zürich
ADHS Organisation Dachverband:
info@elpos.ch
www.elpos.ch/start.htm

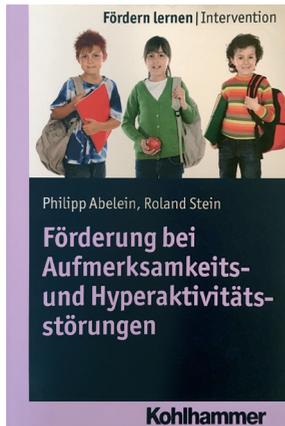
Schweizerische Info- und Beratungsstelle für Erwachsene mit ADHS
www.adhs20plus.ch

Société suisse pour le TDAH
geschaeftsleitung@sfg-adhs.ch
www.sfg-adhs.ch/

Informationsportal für Betroffene (Kinder, Jugendliche und Eltern) und Pädagogen,
verfasst vom zentralen adhs-netz in Deutschland
www.adhs.info

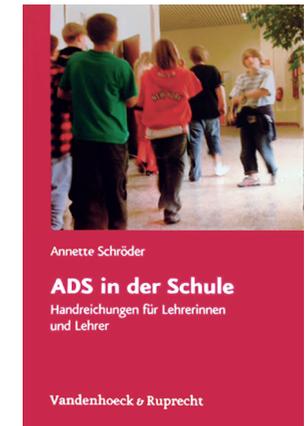
Deutsche Selbsthilfeorganisation für «Menschen mit ADHS»
www.adhs-deutschland.de

ADHS Forum für Erwachsene
Für rat- und hilfesuchende erwachsene ADHS- bzw. ADS-Betroffene
www.adhs-chaoten.net

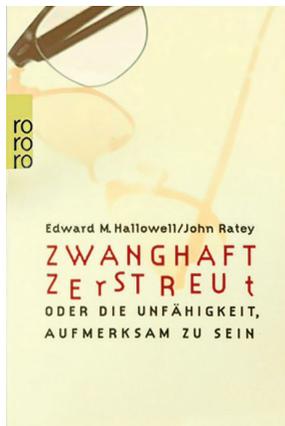


Recommandations de lecture

Philipp Abelein und Roland Stein: Förderung bei Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung, Kohlhammer Verlag 2017



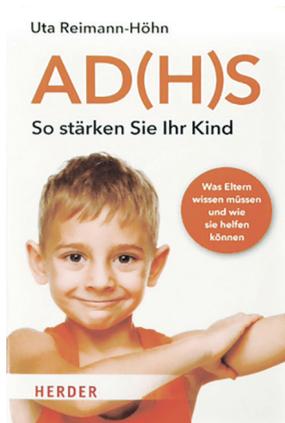
Annette Schröder: ADS in der Schule. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer, Vandenhoeck + Ruprecht Verlag 2006



Eduard Mallowell, John Ratey: Zwanghaft zerstreut oder die Unfähigkeit aufmerksam zu sein, 17. Auflage, Rowohlt 1999



Armin Born, Claudia Oehler: Lernen mit ADS-Kindern. Ein Praxishandbuch für Eltern, Lehrer und Therapeuten, Kohlhammer Verlag 2015, 10. Auflage



Uta Reinmann-Höhn: AD(H)S – So stärken Sie Ihr Kind, Herder Verlag 2018, überarbeitete Neuauflage



Stefanie Ritzler, Fabian Grolimund: Erfolgreich lernen mit ADHS. Ein Praktischer Ratgeber für Eltern, Hogrefe Verlag 2018

Bibliographie

- Regina E. Aebi-Müller, Walter Fellmann, Thomas Gächter, Bernhard Rüttsche, Brigitte Tag: *Arztrecht*, Bern 2016.
- Tobias Banaschewski, David Coghill, Alessandro Zuddas (Hrsg.), *Oxford Textbook ADHD 2018*.
- Kay Biesel, Andreas Jud, David Lätsch, Clarissa Schär, Stefan Schnurr, Andrea Hauri, Daniel Rosch, *Nicht Entweder-oder, sondern Sowohl-als-auch? Zur Kombination des Berner und Luzerner Abklärungsinstruments zum Kinderschutz und des Prozessmanuals zur dialogisch-systemischen Kindeswohlklärung*, ZKE 2/2017, 139-156, 141ff.
- Oliver Bilke-Hentsch, Kathrin Sevecke (Hrsg.), *Aggressivität, Impulsivität und Delinquenz. Von gesunden Aggressionen bis zur Forensischen Psychiatrie bei Kindern und Jugendlichen*, Stuttgart/New York (Thieme) 2016.
- Susanne Brauer, Jan Strub (Hrsg.): *Autonomie und Fürsorge*, *Swiss Academies Communications*, Vol. 13., No. 2, Bern 2018.
- Autonomie und Beziehung: Selbstbestimmung braucht ein Gegenüber*, *Swiss Academies Communications*, Vol. 11., No. 12, Bern 2016.
- Daniel Breuer, Martin Döpfner, *Die Erfassung von problematischen Situationen in der Familie. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 1996, 46(8), 583-596.
- Andrea Büchler, Margot Michel: *Medizin-Mensch-Recht Eine Einführung in das Medizinrecht der Schweiz*, Zürich, 2014.
- Samuele Cortese, Martin Holtmann, Tobias Banaschewski, Jan Buitlaar, David Coghill, Martina Danckaerts, Ralf Dittmann, John Grabam, Eric Taylor, Joseph Sergeant on behalf of the European ADHD Guideline Group, 2013: *Practitioner Review: Current Best practice in the management of adverse events during treatment with ADHD medication in children and adolescents*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 54:3, 227-246.
- Martin Döpfer, Jan Fröblich, Gerd Lehmkuhl, *Kinder- und Jugendpsychotherapie (Band 01): Diagnostik Psychischer Störungen Im Kindes- und Jugendalter*, 2. Auflage, Göttingen u.a. 2013.
- Caterina Gawrilow, *Lehrbuch ADHS*, 2. Auflage, München 2016.
- Sandra Hotz, Christine Kuhn, *Kinder fördern. Rechtliche und praktische Überlegungen zum Anspruch auf Nachteilsausgleich von Kindern mit Teilleistungsstörungen wie AD(H)S, Lese- und Rechtschreibstörung oder Blindheit*, *Jusletter* vom 24. April 2017.
- Sandra Hotz, (Hrsg.): *Handbuch zu Kinder im Verfahren* Zürich/St. Gallen 2019 im Ersch.
- Fountoulakis, Christiana et al., *Handbuch zum Kindes- und Erwachsenenschutzrecht*, Zürich 2016.
- Bernd Janthur, *AD(H)S – psychosoziale Interventionen jenseits der Gesundheitshilfe*, in: *Soziale Folgen der AD(H)S*, Rösler et al., Stuttgart, 2014, 188-204.
- Reto Luder, Liliane Pfister, André Kunz, *Pädagogische Hochschule Zürich PHZH – Zentrum Inklusion und Gesundheit in der Schule: Teilprojekt 3 Umgang mit Schülerinnen und Schülern mit Verhaltensauffälligkeiten (Schlussbericht vom 31.1.2017)*.
- Margot Michel, *Rechte von Kindern in medizinischen Heilbehandlungen*, Basel 2009.
- Claudia Muche-Borowski, Irene Kopp, *medizinische und rechtliche Verbindlichkeit von Leitlinien*, *Z Herz-Thorax Gefässchirurgie* 2015, 29:116ff.
- Dominik Robin, Peter Rüesch, *Warum entscheiden sich Eltern für eine medikamentöse Behandlung der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung ihrer Kinder? Empirische Forschungsergebnisse aus der Schweiz*, *Vierteljahrsschrift für Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete* 2/2018.
- Dominik Robin, René Schaffnert, *Die gesellschaftliche Seite des Phänomens AD(H)S*, *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, Jg. 23, 11-12/2017.
- Peter Rüesch, Juvalta S., Robin, D., *Diagnose und Behandlung junger Menschen mit psychischen Krankheiten. Literaturstudie zu evidenzbasierten, internationalen Leitlinien. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen*, Bern 2014.
- Eric Taylor, Martin Döpfner, John Sergeant et al. *European clinical guidelines for hyperkinetic disorder – first upgrade. Our Child Adolesc Psychiatry* 2004; 13(Suppl. 1): I/7-I/30.
- Barbara Pfister Piller, *Kinderschutz in der Medizin*, Luzern 2016.
- Schmeck, Albermann, Bader, Hängeli, Ryffel, Zollinger, Steinhausen: *Behandlung von Aufmerksamkeits-Defizit-/Hyperaktivitäts-Störungen (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen*, *Schweiz. Med. Forum* 2008 (8 (23): 436ff.
- Miguel Seixas, Margaret Weiss, Ulrich Müller, *Systematic review of national and international guidelines on attention-deficit hyperactivity disorder*, *Journal of Psychopharmacology*, 2011, 1-13.
- Rolf-Dieter Stieglitz, Jacqueline Bucheli-Kammermann, *Indikation zur Psychotherapie bei Erwachsenen mit AD(H)S*, in: *Soziale Folgen der AD(H)S*, Rösler et al., Stuttgart, 2014, 155-168.
- Désirée Stocker, Peter Stettler, Jolanda Jäggi, Severin Bischof, Tanja Guggenbühl, Aurelien Abrassart, Peter Rüesch & Kilian Künzi, *Versorgungssituation psychisch erkrankter Personen in der Schweiz*, *Studie des Büro BASS im Auftrag des BAG vom 21. Oktober 2016*.

Notes de bas de page

- 1 Il faudrait bien sûr viser de pouvoir appliquer ces recommandations d'action au niveau préscolaire et à l'école secondaire. *Plus la communication interdisciplinaire est mise en place tôt, mieux les troubles de la régulation de la petite enfance peuvent être perçus et placés dans un contexte interdisciplinaire, par exemple en termes de psychologie du développement et de dynamique familiale.*
- 2 TDAH signifie trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, TDA trouble du déficit de l'attention. Le terme provient du domaine du diagnostic médical en psychiatrie de l'espace anglophone (DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association, 5. ed., 2013). *Dans les pays francophones et dans le contexte suisse, on parle aussi de trouble hyperkinétique, selon la CIM 10 (bientôt CIM 11), la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).*
- 3 *Heidi Simoni*, in : Brauer, Strub (Hrsg.) 2016, 31.
- 4 Le diagnostic de TDAH ne doit pas non plus être posé ou exclu exclusivement sur la base de tests psychologiques.
- 5 Le travail social en milieu scolaire est une offre de conseil et de soutien gratuite et volontaire qui a été introduite dans la législation du canton de Zurich en 2011, sur la base de la loi sur l'aide aux enfants et aux jeunes (Kinder- und Jugendhilfegesetz, KJHG) de 2011, dont l'art. 19 oblige les communes à proposer « [...] une offre de travail social en milieu scolaire adaptée aux besoins ». Dans ce contexte, les communes sont libres de confier la gestion du travail social en milieu scolaire à l'Office de la jeunesse et de l'orientation professionnelle du canton de Zurich à travers une convention de prestations, moyennant des contributions couvrant les coûts. Une majorité de communautés scolaires a fait usage de cette possibilité. La ville de Zurich, en revanche, propose sa propre offre en la matière, sous la forme d'une prestation gratuite des services sociaux municipaux. Elle s'adresse aux enfants, aux jeunes, aux parents, aux enseignants, aux directions d'école et au « personnel de l'encadrement ».
- 6 Par exemple la curatelle selon l'art. 308 CC pour cette procédure si les parents sont a) dépassés ou b) s'il existe des conflits avec l'école dont l'enfant finit par souffrir ; représentation de l'enfant par analogie avec la procédure prévue par le droit du mariage (art. 299, al. 3, CPC).
- 7 La loi connaît la personne de confiance dans le cadre de la procédure de protection de l'enfant (en cas de placement à des fins d'assistance pour les enfants) et pour les enfants placés ainsi que dans la procédure d'asile (les compétences ne sont toutefois pas identiques).
- 8 En droit médical, il n'est envisageable d'invoquer le privilège thérapeutique du médecin que dans des cas particuliers, lorsqu'il existe des raisons clairement fondées de penser que la connaissance de son propre diagnostic pourrait avoir des effets nocifs sur la santé.
- 9 L'approche multimodale du traitement des troubles hyperkinétiques est loin d'être nouvelle : cf. aussi ch. 5.3.
- 10 1) *Le projet partiel empirique mené par l'Institution des sciences de la santé de la ZHAW (Peter Rüesch/Dominik Robin)* a étudié le processus décisionnel entre les différents acteurs en ce qui concerne la gestion des symptômes, le diagnostic et le traitement. Sur le plan méthodologique, des enquêtes quantitatives (et en partie qualitatives) ont été menées auprès des parents des enfants diagnostiqués TDAH (6 à 14 ans), du corps enseignant et du corps médical. Les enquêtes se sont concentrées sur les motifs d'un traitement pharmacologique et d'une éventuelle influence sociale.
 - Des enquêtes auprès des parents et une première analyse des données du questionnaire en ligne N=87 et N=6, donc des entretiens quantitatifs partiellement structurés, ont été publiées.
 - *Enquête menée auprès du corps médical* (sondage en ligne par la ZHAW, réalisation & dépeuplement : Prof. Frank Wieber, ZHAW avec le Prof. med. Michael von Rhein, KSW, et la Prof. Sandra Hotz, UNIFR, entre autres) N=151 questionnaires (107 de manière exhaustive). Le recrutement s'est fait par le biais de l'Association professionnelle des pédiatres. Le taux de réponse était 9,3 %.
 - *Enquête menée auprès du corps enseignant et des enseignants spécialisés* (Online ZHAW) N=157 au total, N=103 ont complété le questionnaire ; 54 questionnaires ont en revanche été exclus de l'analyse ; le recrutement a été effectué en Suisse alémanique (« *convenient samples* ») par l'entremise des directions d'école, des directions de l'instruction publique et de l'Association des enseignants ainsi que de l'Association de l'enseignement spécialisé. Analyse de données sélectionnées en vue de l'étude globale de Sandra Hotz, de l'UNIFR, et de son équipe.

2) *Le projet partiel empirique du Département de psychologie clinique de l'UNIFR (Dominik Schoebi/Jacqueline Esslinger)* a étudié l'évolution du bien-être des enfants atteints de TDAH et les interactions au sein de la famille. 40 familles ont participé à cette enquête longitudinale. 43 enfants (7 à 14 ans, moyenne 11 ans ; 14 filles, 29 garçons) et un parent (37 mères/6 pères) ont été suivis jusqu'à 12 mois et interrogés sur leur bien-être et les interactions au sein de la famille pendant cinq blocs de cinq jours chacun, le matin, l'après-midi et le soir. Cette enquête a exploré les indicateurs du bien-être de l'enfant et les éventuels facteurs d'influence. Bien que petit, l'échantillon est représentatif.

3) *Le projet partiel juridique (Sandra Hotz, UNIFR)* examine le processus décisionnel dans la perspective des droits de l'enfant, en plaçant l'accent sur les questions d'autodétermination et de participation de l'enfant, à la croisée de ses domaines de vie que sont la famille, l'éducation et la santé. En s'appuyant sur les fondements dogmatiques et théoriques du droit ainsi que sur les données empiriques, ce projet propose des réflexions sur le soutien des droits de l'enfant dans ce contexte.

Les projets partiels du domaine de spécialisation *Pharmacie, recherche sur la douleur (Amrei Wittwer)* et du domaine de spécialisation *Éthique (Hartmut von Sass)*, Collegium Helveticum ETH/ UZH ont été bouclés séparément et plus tôt, en mai 2017, et ne font pas partie de ces résultats résumés.

- 11 *Robin, Rüesch*, 2017.
- 12 Cela correspond aux conclusions de l'étude *Rüesch et al. 2014* pour le canton de Zurich.
- 13 Cf. ch. 5.3.2, ce point est abordé directement dans les lignes directrices NICE (2018) au ch. 1.5.4.
- 14 Cf. aussi étude *Rüesch et al. 2014* pour le canton de Zurich.
- 15 Ces données incluent également les déclarations d'enfants qui ne prennent pas de médicaments.
- 16 *DSM-5, 59ff.; ICD-10* The classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines, World Health Organization, 1992 : pour que le diagnostic de TDAH soit posé, les personnes concernées doivent présenter au moins six symptômes parmi les principaux critères d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité. Les symptômes doivent en outre être apparus au cours des six derniers mois et s'exprimer dans une mesure incompatible avec le niveau de développement de l'enfant. Quatre autres critères principaux doivent en outre être remplis lors de la pose du diagnostic de TDAH. Il faut que des symptômes invalidants soient apparus avant l'âge de sept ans et perturbent au moins deux domaines de la vie. Enfin, il doit exister des indices clairs d'une atteinte dans le domaine scolaire, social ou professionnel.
Cf. *Banaschewkis, Coghill, Zuddas* (Hrsg), Oxford Textbook ADHD 2018; *Robert A Barkley*, Attention-deficit hyperactivity disorder: a handbook for diagnosis and treatment, 3. Auflage, New York.
- 17 *Hammerstein/von Kitzling*, in: Bilke-Hentsch/Sevecke, 44; *Döpfer/Fröblich/Lehmkuhl*, 19f.; Baumgärtel et al., Comparison of child diagnostic criteria for attention deficit disorders in a German elementary school sample, Journal of American Academic Child Adolescence Psychiatry 1995, 34: 629 ss.
- 18 *Gawrilow*, 31 ss fait la distinction entre a) les comportements externalisés (p. ex. antisociaux), les comportements internalisés (p. ex. la dépression) et les troubles de l'apprentissage et de la performance (troubles de la lecture et de l'orthographe) qui surviennent simultanément et b) les comorbidités qui apparaissent ultérieurement à la suite du TDAH, comme l'alcoolisme, la toxicomanie ou la dépression ; *Janibur*, 189 ; *Schmeck* et al., 438 ; les lignes directrices NICE 2018 (ch. 5.3.2) recommandent par exemple de suivre également les lignes directrices sur le comportement agressif antisocial lors du diagnostic de TDAH.
- 19 Cf. pour les conséquences sociales du TDAH, *Michael Rösler et al.* (Hrsg.), Stuttgart, 2014.
- 20 *Monica Shaw, Paul Hodgkins, Hervé Caci, Susan Young, Jennifer Kable, Alisa G Woods, and Eugene Arnold*, A systematic review and analysis of long-term outcomes in attention deficit hyperactivity disorder: effects of treatment and non-treatment, BMC Med. 2012, 10:99.
- 21 P. ex. *Juvenir-Studie*, Zu viel Stress – zu viel Druck !, Wie schweizerische Jugendliche und Kinder mit Stress umgehen, *Tilmann Knittel, Tina Schneidenbach, Sören Mober*, mandant : Fondation Jacobs, août 2015.
- 22 *Gawrilow*, 23.
- 23 Il existe toutefois encore peu de preuves concrètes concernant l'entraînement à la pleine conscience dans le cas du trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), cf. *Sandra Schmiedeler*, Achtsamkeitsbasierte Therapieverfahren bei der Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychotherapie 2015, 43: 123-131.

- 24 *Statt vieler Gawrilow*, 61ff., *Stephen Hinshaw, Stephan Sheffler, ADHD in the 21 century, Chapter 2, Oxford Textbook 2018*.
- 25 *Kapil Sayal, Vibbire Prasad, David Daley, Tamsin Ford, David Coghill*: ADHD in children and young people: prevalence, care, pathways, and service provision, *The Lancet, Psychiatry*, Vol. 5, Issue 2, February 2018. 175ff.; *John C Hayden, Michelle Flood, Blanaid Gavin, Vlatka Borcivic Marsanic, Fiona McNicholas*: Medication accessibility after diagnosis of ADHD in Croatia, *The Lancet Psychiatry*, Vol. 5, Issue 2, July 2018, 542ff.; *Robert Schlack, Elvira Maunz, J. Hebebrand, Heike Hölling*: *Hat die Häufigkeit elternberichteter Diagnosen von AD(H)S in Deutschland zwischen 2003-2006 und 2009-2012 zugenommen*, *Bundesgesundheitsblatt*, 2014, 57:820-829, Ergebnisse der KiGGS-Studie Erste Folgebefragung zu *Robert Schlack, et al.*, Die Prävalenz der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (AD(H)S) bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Ergebnisse des Kindes- und Jugendgesundheitsveys, *Bundesgesundheitsblatt*, 2007, 50:827-835; *Gawrilow*, 46ff.; *DSM-5*, 61.
- 26 *Guilherme Polanczyk, Erik G. Willcutt, Giovanni A. Salum, Christian Kieling, Luis A Robde*, ADHD prevalence estimates across three decades: an updated, systematic review and meta-regression analysis. *International Journal of Epidemiology* 2014; 43: 434-42 confirm dans leur vaste étude de mise à jour (de l'étude menée en 2007) ; cf. aussi : *Sayal et al., 2018; Robin, Schaffner*, Jg. 23, 11-12/2017.
- 27 Manque de soins psychiatriques et psychothérapeutiques pour les enfants et les adolescents sur tout le territoire suisse, cf. « La situation de la prise en charge de personnes concernées par les maladies psychiques en Suisse », une étude du bureau BASS sur mandat de l'OFSP du 21 octobre 2016, XIII, 97 s. ; d'après les Lignes directrices canadiennes sur le TDAH publiées en 2018, il faut en finir avec le mythe des enfants surdiagnostiqués : cf. ch. 5.3.2., p. 42.
- 28 *Jantbur*, 199; vgl. Ziff. 1.2.2 NICE Guideline 2018 (Ziff. 5.3.2) « *Be aware that ADHD is thought to be underrecognised in girls and women* » et ce non seulement parce que le TDAH est moins souvent diagnostiqué chez les filles, mais aussi parce que les faux diagnostics sont plus fréquents ; à ce sujet, cf. par exemple AD(H) S-Leitlinie AWMF 2018, 13 ss, 16, Fn 77 à propos des symptômes similaires en cas d'exploitation sexuelle.
- 29 *Shaw et al*, *BMC Med.* 2012; 10: 99.
- 30 *René Kühne, Jürg Rappold*, Der Bezug von Methylphenidat in der Schweiz: Nicht alarmierend, Fragen stellen sich dennoch, *Bulletin des médecins suisses* 2011.
- 31 Cf. sources dans : « Kritiker fürchten neuen Ritalin-Boom », *Simon Hebli*, article paru dans la NZZ du 3 juillet 2018. Selon les informations téléphoniques de la caisse-maladie Helsana du 24 juillet 2018, les données de 2010 à 2014 manquent pour des raisons de faisabilité technique.
- 32 *Peter Rüesch et al.* 2014; s.a. *Peter Rüesch*, Was hat AD(H)S mit Medikalisierung zu tun?, *Fritz + Fränzi Elternmagazin, ADHS Serie, Teil 4*, novembre 2015. Par ailleurs, une étude réalisée en Suisse romande a également montré que les prescriptions ont augmenté de 38 % entre 2002 et 2006 : Évolution du nombre de prescriptions de Ritaline (méthylphénidate) dans le canton de Neuchâtel entre 1996 et 2000. *Bulletin OFSP* 15, 8 avril 2002, p. 284-288.
- 33 *Klaus Lange, Susanne Reichl, Katharina M Lange, Lara Tucha, Oliver Tucha*, The history of attention deficit hyperactivity disorder, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* 2010 Dec. 4: 214-255.
- 34 *Sayal et al.* 2018.
- 35 C'est du moins ce qu'affirme la « Leitlinie 2018 für die Situation in Deutschland », p. 111. Une analyse plus approfondie des chiffres des assureurs-maladie concernant le nombre de prescriptions aux enfants doit toutefois encore déterminer si c'est effectivement le cas.
- 36 *Ludin et al.* 2017,
- 37 *Robin, Rüesch* 2017.
- 38 Rapport du Conseil fédéral du 5 octobre 2007 intitulé « Violence et négligence envers les enfants et les jeunes au sein de la famille : aide à l'enfance et à la jeunesse et sanctions des pouvoirs publics, 12 ss, 20 ; *Manuela Krasniqi, « Gewalt und Vernachlässigung in der Familie, Der Bundesrat will die Kantone bei der Weiterentwicklung von Kinder- und Jugendhilfe unterstützen », RMA 2013, 36 ss, 37 ; Pfister Piller*, n. marg. 1.16.
- 39 Le canton de Zurich connaît une dérogation juridiquement intéressante : art. 38 de la loi zurichoise sur l'école obligatoire (VSG ZH) [librement adapté] : *S'il n'est pas possible de trouver un accord sur la mesure de pédagogie spécialisée ou si des incertitudes subsistent, un examen psychologique scolaire est effectué. Celui-ci peut être ordonné par l'administration scolaire, même contre la volonté des parents. L'enclassement dans un cours ou une classe d'accueil peut se faire sans*

- clarification*. L'évaluation de psychologie scolaire est réalisée dans le cadre d'un système de classification établi par la direction d'école. Si nécessaire, il est possible de consulter d'autres spécialistes.
- 40 *Jantbur*, 197.
- 41 *Jantbur*, 191 s.
- 42 L'aide réelle apportée par ces nombreuses offres de soutien est cependant partiellement remise en question aujourd'hui : *Luder et al.* 2017.
- 43 Cf. offre développée par l'Académie für Lerncoaching, Zurich: Mit Kindern lernen : <https://www.mit-kindern-lernen.ch/meine-schueler/ads-adhs/230-typische-schulschwierigkeiten-von-ads-adhs-kindern>
- 44 *Luder et al., 2017*, 33, avec un synopsis utile de nombreuses études menées ; cf. aussi l'étude menée dans le canton de Zurich par *Rüesch et al.* 2014.
- 45 *Rüesch et al.* 2014.
- 46 Des études montrent que les enseignants sont plus enclins à suspecter des symptômes de TDAH chez les enfants qui sont plus jeunes que leurs camarades de classe : *Gawrilow*, 43 s.
- 47 Cf. *Jenni, Paediatrica* 2016/4 : il n'existe pas de test de dépistage du TDAH. On observe des symptômes isolés, qui sont normaux en soi, mais que l'on additionne s'ils sont multiples : il faut que l'enfant présente six symptômes clés de degré moyen dans deux domaines différents de la vie, durant plus de six mois. Il n'existe pas non plus d'échelle psychopathologique fondée sur des preuves ; cf. pour une critique générale *Cochrane Berichte* 2015 et 2018 (Fn. Ivi); *Alaa, M. Hamed, Aaron J. Kauer, Hanna E. Stevens*, (2015) Why the Diagnosis of Attention Deficit Hyperactivity Disorder Matters. *Front Psychiatry*. 2015; 6: 168 *Elder, T. E.* (2010): The importance of relative standards in ADHD diagnoses: evidence based on exact birth dates. *Journal of Health Economics* 2010; 29 (5): 641-5; *Katrin Bruchmüller K., Jürgen Margraf, Silvia Schneider* (2012): Is ADHD diagnosed in accord with diagnostic criteria? Over-diagnosis and influence of client gender on diagnosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2012 Feb; 80(1): 128-38.
- 48 *Sayal et al.* 2017.
- 49 Les lignes directrices de la DGPPN (2003) l'affirment expressément. Elles partent du principe qu'un traitement est indiqué en présence de troubles légers dans plusieurs domaines de la vie, de symptômes psychiques invalidants ou d'un trouble grave dans un domaine de la vie : *Stieglitz/Buchli-Kammermann*, 158 ss.
- 50 *Jenni, Paediatrica* 2016/4.
- 51 Intitulé « *Informed Consent* » [*Consentement éclairé*], le ch. 1.5.4 des lignes directrices NICE de 2018 indique qu'il faut toujours rechercher le dialogue avec l'enfant concerné, les parents et le corps enseignant avant d'entreprendre un traitement contre le TDAH.
- 52 *Arnold A. Lazarus*, *Praxis der multimodalen Therapie*, Tübingen 1995.
- 53 C'est ainsi qu'ont été élaborées les lignes directrices allemandes sur les troubles mentaux chez les nourrissons, les enfants en bas âge et les enfants d'âge préscolaire, 2013, 32, qui ont été abrogées.
- 54 *Döpfer/Fröblich/Lehmkubl*, 34 ss.
- 55 Deux grandes méta-analyses d'études randomisées contrôlées publiées sur des adolescents de 3 à 20 ans présentant un diagnostic de TDAH sur le thème des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses montrent l'étendue du débat scientifique :
- 1) *Storeboe et al. (Cochrane 2018)*, Ist die Gabe von Methylphenidat mit schädlichen Wirkungen bei Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (AD(H)S) verbunden? Une méta-analyse de 260 études, publiée le 10 mai 2018, est parvenue à la conclusion que 1) le niveau de preuve des études examinées est relativement faible, 2) 1 patient sur 100 traités par MPH a subi un événement indésirable grave et 3) le MPH a de nombreux effets secondaires non graves ; cf. pour une critique déjà antérieure *Storeboe et al. (Cochrane 2015)*: Methylphenidate for attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents: Cochrane systematic review with meta-analyses and trial sequential analyses of randomised clinical trials *BMJ* 2015; 351. Cette méta-étude a conclu à l'absence de preuves suffisantes des effets du MPH pour pouvoir l'administrer à long terme ; cette méta-analyse a toutefois été très critiquée en raison de la méthodologie utilisée.
- 2) *David Daley, Saskia van der Oord, Maïte Ferin, Marina Danckerts, Manfred Döpfner, Samuele Cortese, Edmunds Sonuga-Barke* on behalf of the European ADHD Guideline Group., Behavioral Interventions in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials Across Multiple Outcome Domains, *Journal of American Child & Adolescent Psychiatry*, 2014; 53 (8): 835-847, concluent que les thérapies comportementales sont efficaces.

- 56 Mais il n'y a aucune preuve que cela crée une dépendance : cf. *Evidenztabelle im Anhang der deutschen Leitlinien 2018 (cb. 5.3.2)*; Schmeck et al., 2008. Bitte lassen Sie sich immer gründlich beraten.
- 57 C. Thomas Gualteri, Lyndia G. Johnson, Medications do not necessarily normalize cognition in ADHD patients, *Journal of Attention Disorder* 2008, 11:459-469; Oliver Tucha, Lara Tucha, Sebastian König, Katharina Lange, Dorota Stasik, Zoe Streather, Tobias Engelschalk, Klaus Lange: Training of children with attention deficit disorders, *Journal of Attention Disorder* 2011, 11:271-283.
- 58 *Loi sur les stupéfiants et les substances psychotropes (RS 812.121) ; ordonnance du 1er novembre 2016 sur les tableaux des stupéfiants, OTStup-DFI (RO 2016 4197).*
- 59 Recommandations de Swissmedic du 25 juin 2012 suite à une procédure de réexamen des préparations contenant du méthylphénidate, à consulter sous : <https://www.swissmedic.ch>, dernière consultation le 17.7.2018. La préparation est indiquée pour le traitement d'un trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH) persistant depuis l'enfance dans le cadre d'une stratégie thérapeutique globale. Le traitement doit être initié et surveillé exclusivement par des médecins spécialisés dans les troubles du comportement des enfants, des adolescents et des adultes. Le site précise également que les patients doivent être traités exclusivement par des médecins spécialisés et que seuls peuvent être traités les enfants à partir de six ans minimum.
- 60 Cortese, et al, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2013.
- 61 Leitlinien Kinder- und Jugendpsychiatrie: Hyperkinetische Störung, Döpfner et al., version de 2007, 5. 62, *entrées en vigueur en Suisse le 15 mai 2014.*
- 63 Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées (RS 0.109), entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014.
- 64 Pour l'ensemble, cf. Hotz/Kuhn, Jusletter 24.4.2017. 65 du 7 février 2005, GS 412.00.
- 66 In : Swiss Academies Communications, Vol. 11, No 12, 2016, 29 ss, 31.
- 67 ATF 134 III ; *Aebi-Müller* et al, n. marg. ; Hotz, Kuko, N 4 ss rel. à l'art. 19c CC ; Bigler-Eggenberger/ Fankhauser, N 2 rel. à l'art. 19c CC, BK-Affolter, N X rel. aux art. 310/314a CC. Cf. aussi Hotz, Recht 2013, 1 ss, Hotz/Büchler, AJP 2010, 518 ss.
- 68 La littérature est plutôt critique quant à la capacité d'autodétermination de l'enfant : *Schneller/Bernardon*, RMA 2016 ; *Alderson*, Die Autonomie des Kindes – über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin, in : Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Hrsg.), *Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille, Frankfurt am Main 2003*, 28, 29 ss.
- 69 *Pfister Piller*, n. marg. 1.18 s. ; *Michel*, 2009 ; Virgilia Rumetsch, *Medizinische Eingriffe bei Minderjährigen*, Bâle 2012.
- 70 Le droit ne fait pas de distinction entre les différents « niveaux de participation », cf. à ce propos *Roger Hart*, *Children's Participation from Tokenism to Citizenship, 1992 - ladder of citizen participation* » (échelle de participation du citoyen) : 1. manipulation, 2. décoration, 3. participation alibi, 4. information gérée par les parents, 5. information et participation gérées par l'enfant, 6. prise de décision commune, 7. autodétermination, 8. autodétermination et contrôle exercé par l'enfant (gouvernance). Le concept de Hart a été reçu de diverses manières : p. ex. *Albert Lenz*, *Psychologische Dimension der Partizipation*, in : Sekinger (Hrsg.) *Partizipation – ein zentrales Paradigma. Analysen und Berichte aus psychosozialen und medizinischen Handlungsfeldern*, Tübingen 2006, 13 ss. ; *Katja Wiethoff, Ines Dippold*, Die stationäre Behandlung im Urteil minderjähriger Patienten zur Umsetzung von Informations- und Partizipationsrechten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, 2005.
- 71 *Schneller/Bernardon*, RMA 2016 ; *Rothärmel/Dippold/Wiethoff/Wolfslast/Fegert*, *Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Eine interdisziplinäre Untersuchung zu Partizipationsrechten minderjähriger Patienten unter besonderer Berücksichtigung der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, Göttingen 2006, 78 s.
- 72 *Michel*, 23 ss.
- 73 Basler Kommentar zum ZGB I, Peter Bretisschmid 5e éd., 2014 N 5 ss en rel. avec l'art. 307 CC.
- 74 Cf. art. 314c-d nCC (FF 2017 6708), qui entreront en vigueur le 1er janvier 2019.
- 75 *Tanja Trost*, *Das elterliche Erziehungsrecht und die Persönlichkeitsrechte des Kindes*, Basel 2017. Il est nécessaire de disposer de connaissances de base sur les conditions juridiques des mesures de contrainte, ainsi que sur les droits et les obligations de signalement en cas de mise en danger du bien de l'enfant, le cercle des personnes soumises à l'obligation de signalement étant défini différemment selon les cantons.
- 76 *Rüesch et al.* 2014 ; sur la qualification méthodique des lignes directrices selon le référentiel de l'Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) 2012.
- 77 *Catbleen Muche-Borowski, Irene Kopp* (2011) « Wie eine Leitlinie entsteht », *Z Herz-Thorax-Gefässchirurgie* 25:217-223, publié par l'Institut für Medizinisches Wissensmanagement (IMWI).
- 78 *Biesel et al.*, *Nicht Entweder-oder, sondern Sowohl-als-auch?* RMA, 2/2017; 140 s. ; *David Lätsch, Andrea Hauri, Andreas Jud, Daniel Rosch*, RMA 2015, 70(1), 1-26, 5 f.
- 79 *Muche-Borowski, Kopp*, 119. m.w.H.
- 80 « Behandlung von Aufmerksamkeits-Defizit-/Hyperaktivitäts-Störungen (AD(HS)) bei Kindern und Jugendlichen », Schmeck, Albermann, Bader, Hängeli, Ryffel, Zollinger, Steinhausen, *Swiss Medical Forum* 2008 (8 (23)) : 436 ss.
- 81 *Döpfner, Fröblich & Lehmkuhl*, *Kinder- und Jugendpsychotherapie (Band 01) : Diagnostik Psychischer Störungen Im Kindes- und Jugendalter*, Hofgrete 2013, 2. A. Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsdefizit (AD(HS)) Leitfaden Kinder et Jugendpsychotherapie in *Überarbeitung aufgrund der neuen Leitlinie Nr. 1, cf. rapports des spécialistes germanophones ; cf. aussi Rueesch et al.*, 2014, 13 ss, 37 ss, 104 s. ; Jenni, 2016.
- 82 La situation de la prise en charge de personnes concernées par les maladies psychiques en Suisse », une étude du bureau BASS sur mandat de l'OFSP du 21 octobre 2016, 33 s.
- 83 *Seixas et al.* 2011.
- 84 C'est déjà le cas de l'étude de Seixas et al. 2011, qui a finalement comparé 11 des 26 lignes directrices sur le traitement des enfants et des adolescents dans le monde en lien avec le TDAH.
- 85 *Rüesch et al.* 2014, 39 pour l'ancienne version.
- 86 Il existe aussi en Suisse de nombreuses directives médicales de sociétés spécialisées (p. ex. SSGO) ou de cliniques, d'hôpitaux et groupements hospitaliers (cf. www.guidlines.ch) ou de communautés d'intérêts (p. ex. Société SEP, médecine des assurances). Il existe également de nombreuses directives rédigées et publiées par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Dans le cas présent, ce sont surtout celles relatives à la détermination de la capacité de discernement et aux mesures de contrainte qui pourraient être intéressantes. Il n'existe cependant pas encore de directives de l'ASSM relatives aux interventions médicales sur les mineurs, ce qui doit être considéré comme une lacune au regard de la complexité croissante de la médecine (prévention, protection des données), de l'évolution des représentations sociales (intersexualité et transsexualité) et des différences interculturelles (p. ex. circoncision des garçons).
- 87 Comme annexe : *Berner und Luzerner Abklärungsinstrumente zum Kinderschutz*, in : *Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis, Christoph Heck* (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz, Rechte und Methodik für Fachleute*, 590ff.; s.a. erste Evaluation: Biesel et al ZKE, 2/2017; 1401 ss.
- 88 *Biesel et al.* ZKE 2/2017, 144 s.
- 89 *Hotz (éd.)* *Kinder im Verfahren*, 2018.
- 90 Leitfaden für Lehrpersonen der Stadt Luzern (2005) : Stadt Luzern 2005, [http://www.stadtluzern.ch/dl.php/de/Octsbriksms/Leitfaden_fr_Lehrende_bei_Verdacht_auf_AD\(HS\)_-POS_bei_Lernenden.pdf](http://www.stadtluzern.ch/dl.php/de/Octsbriksms/Leitfaden_fr_Lehrende_bei_Verdacht_auf_AD(HS)_-POS_bei_Lernenden.pdf), dernière consultation le 3.5.2017.
- 91 Institute of Medicine, *Clinical practice guidelines we can trust*, National Academies Press, Washington 2011.