

Etre parent d'un enfant avec un TDAH : conceptions parentales du trouble et de ses  
conséquences sur la famille.

Parenting a child with ADHD: parental conceptions of the disorder and its impact on the  
family.

## Résumé

Introduction – Le TDAH a des conséquences importantes sur le fonctionnement de l'enfant, mais aussi sur la vie familiale. Les parents sont sollicités dans la démarche diagnostique et devraient être impliqués activement dans le traitement. Cependant, leurs représentations du trouble et leur vécu face au trouble sont peu documentés, surtout en francophonie.

Objectif - L'objectif de cette étude est d'explorer les conceptions des parents sur l'origine du trouble et sur la médication ainsi que leur point de vue concernant les conséquences du TDAH sur la famille, les problèmes scolaires et les relations sociales.

Méthode – Un questionnaire ad hoc évaluant les conséquences du TDAH d'un enfant a été complété en ligne par 128 parents d'enfants âgés entre 5 et 18 ans.

Résultats - Les parents adhèrent majoritairement à l'origine neurodéveloppementale du trouble, conception qui est liée à la prise de psychostimulants par l'enfant. La majorité est satisfaite des effets de la médication, mais une part non négligeable estime que l'efficacité est médiocre et près de la moitié trouvent que les effets secondaires sont trop importants. Il ressort particulièrement du vécu des parents leur épuisement, leurs soucis sur la santé de leur enfant et leur propre santé ainsi que des répercussions sur leur couple et sur la vie professionnelle.

Conclusion - Cette étude confirme que les difficultés des familles ayant un enfant et un·e adolescent·e·s avec un TDAH devraient être prises en compte dans l'investigation clinique et dans les stratégies thérapeutiques. Les résultats soutiennent la place importante que devrait prendre l'accompagnement parental dans les stratégies d'intervention, en incluant la coparentalité et en impliquant les membres de la fratrie.

*Mots-clefs* : TDAH – Enfant – Adolescent – Parents - Famille

## **Abstract**

**Introduction** - The ADHD disorder has important consequences on the child's adjustment, but also on family life. Parents are usually involved during the diagnosis process and should be actively involved in the treatment that will follow. However, their representations of the disorder and their experience as parents in the face of the disorder are still poorly documented, especially in the French-speaking context.

**Objective** - The goal of this study is to explore the parents' views about the etiology of ADHD and the medication, as well as their experiences of the consequences of the disorder on the family, school problems and social relations.

**Method** - An ad hoc questionnaire assessing the consequences of ADHD in a child was completed online by 128 parents of children between the ages of 5 and 18.

**Results** - Parents mostly agree with the neurodevelopmental origin of the disorder, conception that is related to the use of psycho-stimulants by the child. The majority were satisfied with the effects of the medication, but a significant proportion felt that the efficacy was poor and almost half felt that the side effects were too strong. The experiences of many parents reveal their exhaustion, their worries about their child's health and their own health, as well as the repercussions on their relationship and professional life.

**Conclusion** - This study confirms that the difficulties of families with a child and an adolescent with ADHD should be taken into account in the clinical investigation and in treatment strategies. The results confirm the important place that parental support should take in intervention strategies, including work on co-parenting and involving siblings.

**Keywords:** ADHD - Child - Adolescent - Parents - Family

## **1. Introduction**

Le trouble du déficit d'attention avec/sans hyperactivité et impulsivité (TDAH) est un trouble neurodéveloppemental qui touche environ 5% des enfants et des adolescent·e·s et 2.8% des adultes dans le monde (Fayyad et al., 2017; Polanczyk et al., 2014). Il persiste de l'enfance à l'adolescence dans 50%-80% des cas et à l'âge adulte dans 35 à 65% des cas (Owens et al., 2015). Le trouble a des conséquences importantes au niveau relationnel, scolaire, social et économique pour les jeunes et leurs familles (Barkley, 2018). La parentalité d'un enfant avec un TDAH constitue un défi et une tâche complexe. Ces enfants sont souvent plus agités, impulsifs, têtus, exigeants et difficiles à satisfaire (Theule et al., 2013). Elles ou ils ont aussi tendance à présenter des troubles de la régulation émotionnelle (McQuade et al., 2021; Shaw et al., 2014). Leur faible seuil de tolérance aux frustrations les rend également moins enclins à obéir à leurs parents, à suivre les règles et les normes sociales ce qui les rend plus à risque d'avoir des comportements inadaptés et des problèmes interpersonnels (Whalen et al., 2006).

La famille est exposée quotidiennement aux difficultés des enfants avec un TDAH. Ces dernières sont associées à une qualité de vie plus basse des familles, et des risques plus élevés de burnout parental (Cappe et al., 2017; Peasgood et al., 2021; Polat & Karakas, 2019). Pourtant la famille joue un rôle primordial dans le développement des enfants. Elle a même une fonction essentielle dans les stratégies thérapeutiques recommandées au niveau international (Wolraich et al., 2019). En effet, pour les enfants d'âge préscolaire et scolaire, un travail d'accompagnement de parents devrait être proposé en première ligne du traitement, avec l'adjonction de la médication lorsque les difficultés persistent.

Pour favoriser la prise de décisions conjointes, l'adhérence et la participation active aux traitements proposés, il est important de prendre en compte les conceptions des parents et leur

vécu (Fiks et al., 2011, 2013). Or, peu de recherches se sont penchées sur cette perspective parentale dans le contexte francophone, où les considérations du TDAH peuvent différer de celles qui prédominent dans la littérature anglo-saxonne (Gonon et al., 2010). Dans la suite, nous allons présenter un bref aperçu concernant l'étiologie du trouble et sur ses conséquences sur le fonctionnement de l'enfant et de la famille, et particulièrement sur les éléments qui peuvent contribuer à l'expérience vécue par les parents.

### 1.1. Conception des parents sur l'étiologie du trouble et sa médication

Les études réalisées depuis les années 1970 ont mis en évidence le rôle des facteurs génétiques, périnataux, neurobiologiques et environnementaux dans l'étiologie du trouble, ainsi que celui des processus développementaux qui modifient les symptômes de la petite enfance à l'âge adulte (Faraone et al., 2015; Harold et al., 2013). Malgré le nombre considérable de recherches, la réalité de ce trouble est régulièrement remise en question (Piquet & Elia, 2021). Certains le considèrent comme un mythe, ou sans fondement scientifique, ou relèvent l'absence de marqueurs biologiques du trouble. Pour d'autres, ces comportements reflèteraient plutôt le manque de cadres éducatifs parentaux et sociétaux, ainsi que le manque de tolérance de nos sociétés modernes par rapport à la différence individuelle, comme en témoigne la sur-médicalisation des comportements et des émotions dans les sociétés modernes (Hinshaw & Scheffler, 2014).

Ces questionnements sur l'origine du trouble et les prescriptions excessives de médicaments constituent des préoccupations fréquentes des parents, des enseignants et des médias (Bisset et al., 2021). Des conceptions erronées de l'origine du trouble sont relevées dans différentes études (Moldavsky & Sayal, 2013). Une étude australienne relève notamment que seule une minorité de parents reconnaissent l'importance des facteurs génétiques dans l'étiologie du

TDAH (Gilmore, 2010) alors qu'en Floride 26% des parents consultés considèrent que le trouble est causé par un excès de sucre (Bussing et al., 2007).

Concernant la médication, les parents et les adolescent·e·s ayant un TDAH ont souvent des doutes et des inquiétudes sur les stimulants, ce qui joue un rôle dans l'interruption des médications et des prises en charge. Ils craignent parfois que cela entraîne une dépendance ou ont l'impression de ne plus reconnaître la personnalité de l'enfant (Bussing et al., 2011).

Pourtant, les stimulants sont recommandés comme étant la première option thérapeutique (McElligott et al., 2014), bien tolérés et efficaces chez la majorité des enfants ayant un TDAH en diminuant les symptômes, les difficultés et les évolutions problématiques et en améliorant les performances scolaires (Boland et al., 2020; Chang et al., 2019; Galera et al., 2014). Comme le montrent de très nombreuses études depuis les années 1970, la médication, qui devrait s'inscrire dans une approche multimodale, agit en particulier sur les symptômes liés au TDAH et peut avoir indirectement un impact positif sur les familles et des fonctions parentales (Hinshaw & Arnold, 2015; Wells et al., 2000).

## 1.2. Conséquences du TDAH sur le fonctionnement de l'enfant

Les difficultés des enfants et les adolescents ayant un TDAH se manifestent surtout dans le cadre familial et à l'école, des contextes dans lesquels l'enfant est confronté à des exigences contraignantes (Coghill et al., 2017; Danckaerts et al., 2010; Gwernan-Jones et al., 2016; Wehmeier et al., 2010). Elles peuvent se situer au niveau des apprentissages scolaires, du fonctionnement interpersonnel (p. ex. relations familiales et avec les pairs, comportements problématiques et à risque) et intrapersonnel (p. ex. diminution de leur estime de soi et de la qualité du sommeil) (Danckaerts et al., 2010; Mulraney et al., 2019).

Les relations avec les pairs constituent un aspect important de la qualité de vie et du développement des garçons et des filles ayant un TDAH. Les difficultés dans les interactions sociales durant l'enfance ont tendance à persister à l'adolescence (Mrug et al., 2012) et augmentent le risque à long terme de problèmes émotionnels (anxiété, dépression), comportementaux (comportements antisociaux, consommation de substances psychoactives) et d'adaptation dans la vie adulte (Barkley, 2018). Les enfants et les adolescent·e·s avec un TDAH ont plus tendance à être intrusifs, autoritaires, agressifs et provocateurs en raison de leur impulsivité et de leurs difficultés à gérer les frustrations (Mikami, 2010). Elles ou ils sont aussi peu conscient·e·s de leurs difficultés relationnelles en étant centré·e·s sur elle·eux-mêmes et elles et ils manquent de conscience de soi (Barkley, 2018; Hoza, 2007; Mrug et al., 2012). Ceci rend la tâche difficile pour les professionnel·le·s lors de l'évaluation de ce domaine, car le point de vue de l'enfant est peu fiable, et celui des parents repose souvent sur les propos de l'enfant à partir d'un certain âge ainsi que sur leur propre subjectivité.

Dans le cadre scolaire, les enseignant·e·s relèvent souvent que malgré de bonnes compétences et/ou connaissances, l'enfant ayant un TDAH présente des problèmes d'attention soutenue, d'implication, de motivation et de contrôles des comportements. Les apprentissages scolaires sont souvent très laborieux – en particulier pour les branches qui correspondent moins aux capacités et aux intérêts des sujets – et les devoirs sont mal vécus et sont une source potentielle d'ennuis, de lassitude, de tensions et de souffrances (Barkley, 2018). Ces jeunes ont très souvent de la peine à se mettre au travail, à le faire de manière efficace et autonome et à gérer leurs émotions (Imeraj et al., 2013). Elles ou ils oublient aussi fréquemment de noter toutes les tâches scolaires, de prendre tout le matériel scolaire à la maison et font ces travaux souvent au dernier moment (Pfiffner & DuPaul, 2018). Les devoirs sont ainsi couramment un espace de tensions

et de conflits récurrents entre les jeunes ayant un TDAH et les parents, ce qui entraînent des stress familiaux, des interactions épuisantes et des crises familiales (Graziano et al., 2011).

Cependant, la majorité des spécialistes du TDAH relèvent aussi cliniquement la présence de capacités chez les jeunes ayant un TDAH, telles que : l'énergie et le dynamisme, la créativité, les points de vue intéressants, les capacités d'être stimulés par plusieurs sources en même temps et de pouvoir mener plusieurs tâches simultanément dans des activités qui les motivent et les passionnent, la flexibilité et l'aptitude de changer vite d'activités, la résilience et la capacité de prendre des risques sans être facilement découragés (de Schipper et al., 2015). Ces ressources peuvent être difficiles à relever pour les parents, tant les comportements négatifs prennent de la place.

### 1.3. Conséquences de la présence d'un enfant TDAH sur ses proches

Globalement, les parents d'enfants avec un TDAH ont une moins bonne qualité de vie et sont plus affectés dans leur santé mentale que les autres parents issus de la population générale (Cappe et al., 2017; Peasgood et al., 2021). De nombreuses études relèvent un stress plus élevé (Leitch et al., 2019; Mofokeng & Wath, 2017) ainsi qu'une plus forte prévalence de conflits conjugaux, de séparations et de divorces (Deault, 2010; Johnston & Mash, 2001; Theule et al., 2013; Wymbs et al., 2008). Ces tensions peuvent engendrer à leur tour des symptômes dépressifs et des pratiques éducatives rigides, autoritaires, agressives et coercitives (Deault, 2010; Theule et al., 2013). Pour gérer les comportements hyperactifs et impulsifs, les parents peuvent être amenés à mettre en place des pratiques inconstantes et inappropriées, avec notamment un excès de contrôle et de réactions aux comportements, ainsi qu'un manque de soutien et d'encouragements (Deault, 2010; Ellis & Nigg, 2009; Kim & Yoo, 2013; Lange et al., 2005; McLaughlin & Harrison, 2006; Modesto-Lowe et al., 2008; Pimentel et al., 2011).

Enfin, ces pratiques parentales dysfonctionnelles tendent à augmenter les comportements externalisés de l'enfant et peuvent déboucher sur des spirales interactionnelles négatives et donc un effet bidirectionnel et réciproque comportant une aggravation du fonctionnement des enfants (Bhide et al., 2019; Breaux & Harvey, 2019; Gordon & Hinshaw, 2017; Hinshaw & Beauchaine, 2015).

Les familles comportant un enfant avec un trouble de l'inattention prédominant sont aussi confrontées à des fonctionnements problématiques similaires induits par la passivité, la léthargie, les troubles de l'attention, les problèmes exécutifs, les difficultés scolaires et relationnelles qui entraînent des stress familiaux, des attitudes éducatives moins efficaces et des relations parents-enfants conflictuelles (Haack et al., 2017)

Relevons encore que les parents des enfants avec TDAH montrent des niveaux plus bas de sentiment de compétence parentale que les parents d'enfant sans TDAH (Ben-Naim et al., 2019), et que plus les comportements de l'enfant sont sévères, plus ce sentiment de compétence est faible. Or, un faible sentiment de compétence est aussi lié à des pratiques parentales plus défavorables au développement de l'enfant (McLaughlin & Harrison, 2006).

Ces effets bidirectionnels sont aussi confirmés par les résultats des évaluations des programmes destinés aux parents. Ceux-ci visent plusieurs de ces facteurs, dont la réduction du stress, des conflits, et des pratiques dysfonctionnelles, et le renforcement du sentiment de compétence (Bor et al., 2002; Chronis-Tuscano et al., 2011), ce qui entraîne par conséquent une réduction des symptômes du TDAH manifestés par l'enfant.

Au niveau de la fratrie, il ressort de différentes études que les enfants ayant un TDAH ont souvent des difficultés relationnelles qui sont plus marquées lors de la présence de troubles du comportement (Johnston & Mash, 2001; Mikami & Pfiffner, 2008 ; Mulligan et al., 2013). Des conflits fréquents, pouvant comporter des bagarres et des situations de harcèlement, semblent

liés à leur manque de contrôle comportemental et émotionnel (Peasgood et al., 2016). Ceux-ci ont aussi des conséquences négatives sur la qualité de vie familiale qui est décrite comme souvent chaotique, conflictuelle et épuisante (Kendall, 1999). Les parents semblent aussi confrontés à un manque de disponibilité pour accorder de l'attention aux frères et aux sœurs, en étant accaparés par l'enfant avec un TDAH (Johnston & Chronis-Tuscano, 2015). Cette observation, tirée de notre pratique, n'a cependant jamais été confirmée par des recherches.

## **2. Objectifs de l'étude**

Comme le démontre l'aperçu de la littérature, différentes études se sont penchées sur l'étiologie du trouble et les effets de la médication, ainsi que sur les conséquences du TDAH des enfants sur le fonctionnement de l'enfant et sur la famille. Cependant, peu de travaux se sont intéressés au vécu et aux représentations des parents concernant ces aspects dans un contexte francophone. Afin d'améliorer la prise en charge des familles et les recommandations qui leur sont destinées, cette étude vise à décrire la perspective des parents concernant l'étiologie du trouble et la médication, ses conséquences sur la famille et sur le fonctionnement de l'enfant. Ces aspects seront évalués en différenciant les symptômes prédominants du trouble présenté par l'enfant (impulsivité, inattention, hyperactivité) afin d'affiner nos interprétations. A la différence d'autres recherches reposant sur des questionnaires validés mesurant un aspect particulier de l'expérience des parents, cette étude se veut principalement descriptive. Ceci permet, grâce à un questionnaire ad-hoc, d'investiguer de manière plus large l'expérience des parents, tout en reposant sur des questions plus spécifiques concernant le TDAH de leur enfant.

### 3. Méthode

#### 3.1. Procédure

Les participant·e·s ont été recruté·e·s par le biais d'annonces sur le site Internet du Centre Hospitalier Universitaire de Lausanne et dans les cabinets de pédiatrie, pédopsychiatrie, psychologie, neuropédiatrie et neuropsychologie de Suisse romande, ainsi que via l'Association Suisse romande de Parents d'Enfants avec Déficit d'Attention, avec ou sans Hyperactivité (ASPEDAH). Pour être inclus·e·s dans l'étude, les participant·e·s devaient être parent d'un enfant dont le diagnostic de TDAH avait été posé par un·e professionnel·le de la santé avant l'âge de 18 ans. Elles ou ils devaient remplir un questionnaire anonyme en ligne (environ 30 minutes). Les parents étaient libres de participer et pouvaient interrompre leur participation à tout moment. En validant leurs réponses, elles ou ils affirmaient leur consentement à participer à l'étude. Les participant·e·s n'ont reçu aucune compensation pour leur participation à cette recherche qui satisfait aux règles éthiques de la Société suisse de Psychologie et a reçu l'aval de la Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud. Les résultats ont été présentés aux parents lors d'une conférence organisée par l'ASPEDAH.

#### 3.2. Participant·e·s

Après avoir écarté deux questionnaires inachevés et deux ne correspondant pas aux critères d'inclusion, nous avons pris en compte 128 participant·e·s. Il s'agit presque exclusivement de mères (96.1%)<sup>1</sup> de nationalité suisse (75.8%) dont la plupart ont un emploi (89.1%) à temps partiel. Par rapport aux statistiques nationales, les familles monoparentales et recomposées sont surreprésentées (18.9% contre 14.1% et 11% contre 5.5%), avec en conséquence une sous-représentation des familles dont le couple vit avec ses enfants communs (69.3% contre 80.1%). Le nombre d'enfants par famille va de 1 à 4, la moyenne étant de 2.15 enfants par famille, ce qui est supérieur à l'indicateur conjoncturel de fécondité (1.52 en 2018 ; OFS, 2019). Les

---

<sup>1</sup> Pour cette raison, nous allons opter pour le féminin en désignant nos participantes.

enfants concernés sont âgés entre 5 et 18 ans ( $M = 12.1$ ,  $SD = 4.16$ ), avec un ratio garçons/filles de 3 :1.

*Insérer ici Tableau 1*

### 3.3. Mesure

Pour recueillir les données, un questionnaire ad hoc a été construit en se basant sur les données de la littérature et l'expérience clinique des auteur·e·s<sup>2</sup>. Le questionnaire contenait 137 questions explorant des thématiques différentes, dont les suivantes ont été traitées dans nos analyses :

- les aspects sociodémographiques.
- les conceptions de l'étiologie, telles que « le TDAH est le résultat d'un manque d'éducation de mon enfant ».
- l'impact du TDAH sur la famille et sur la relation parent-enfant tel que considéré par les parents. Cette rubrique consistait en vingt-deux questions, telles que « je n'arrive plus à montrer à mon enfant ayant un TDAH que je l'aime ».
- la médication et la perception de celle-ci par les parents, telles que « Le médicament que mon enfant prend n'améliore pas beaucoup ses symptômes »

L'échelle utilisée comportait huit possibilités de réponses. Si la question n'était pas applicable à la situation du parent, celui-ci avait la possibilité de cocher « non-applicable ». Si la situation le concernait, il pouvait alors choisir sur une échelle de 0-6 quel était son degré d'accord avec l'affirmation, « 0 » signifiant « fortement d'accord », « 2 - d'accord », « 3 - ni d'accord, ni accord », « 4 - en désaccord » et « 6 - fortement en désaccord ». Les degrés 1 et 5 ne comportaient pas de description, mais permettaient une nuance supplémentaire entre les niveaux 0 et 2, respectivement 4 et 6. Pour simplifier la lecture des résultats dans le texte, nous

---

<sup>2</sup> Questionnaire à disposition avec le lien suivant : (à préciser)

avons regroupé les niveaux 0 à 2 (en accord) et les niveaux 4 à 6 (en désaccord), le pourcentage restant étant pour la valeur centrale.

### 3.4. Analyses statistiques

Les données ont été recueillies et analysées de manière descriptive en utilisant le logiciel statistique Jamovi (1.6.18). La fiabilité interne des sous-rubriques a été mesurée par l'indice  $\alpha$  de Cronbach. Les coefficients supérieurs à .70 ont été jugés suffisamment significatifs pour être retenus. En fonction de la distribution des variables, nous avons opté pour des mesures paramétriques (r de Pearson, t de Student) ou leur équivalents non paramétriques ( $r_s$  de Spearman, U de Mann-Whitney) et nous avons indiqué également le d de Cohen pour les tailles d'effet. Pour chacune des analyses, l'effet de l'âge des enfants a été analysé et reporté lorsqu'il était significatif.

## 4. Résultat

### 4.1. Conceptions des parents

#### 4.1.1. Concernant l'étiologie du trouble

Les 12 items abordant l'étiologie du TDAH ont pu être regroupés en trois facteurs avec une analyse en composantes principales (Varimax). Le premier facteur situe la cause des troubles au niveau de l'éducation fournie dans la famille ( $\alpha = .82$ ), le deuxième privilégie la cause génétique/neurodéveloppementale ( $\alpha = .70$ ) et le troisième le situe au niveau sociétal ( $\alpha = .71$ ). Les parents adhèrent très clairement à l'origine neurogénétique ( $M = 1.5$ ,  $SD = 0.98$ ), et sont très en désaccord avec les deux autres causes ( $M = 5.31$ ,  $SD = 0.98$  pour sociétale et  $M = 5.71$ ,  $SD = 0.71$  pour éducationnelle). Un item évoquait une origine multifactorielle pour laquelle 73.4% des parents sont en accord (9.8% en désaccord). Notons aussi qu'un quart des parents (24.3%) considère qu'un cadre familial favorable est un facteur protecteur contre le TDAH.

#### 4.1.2. Concernant la médication

Dans 59.4% des cas, l'enfant prend régulièrement un médicament pour le TDAH, dont 37% uniquement les jours d'école. Les parents considèrent que cette médication a des effets positifs dans 79.4% des cas, mais 19.4% des parents trouvent que celle-ci a peu d'effets sur les symptômes, et 47.9% des parents estiment que les effets secondaires du médicament sont ou étaient trop importants. Notons encore que dans 15.7% des cas, l'enfant ne prend plus de médicament alors qu'il en a pris par le passé, ceci concernant dans leur majorité des adolescents. Il est également à relever que 13.5% des parents refusent que leur enfant prenne un médicament pour ce trouble, ce qui est plus souvent le cas chez les enfants de moins de 10 ans ( $\chi^2(2) = 7.66, p < .05$ ). Finalement, les parents d'enfants qui prennent un médicament adhèrent significativement plus à l'origine génétique/neurodéveloppementale du trouble ( $U = 1191, p = .018, d = 0.46$ ) que les parents d'enfants qui ne prennent pas de médicaments.

## 4.2. Conséquences du TDAH

### 4.2.1. Sur le fonctionnement de l'enfant

Une grande majorité des parents estime que le TDAH de leur enfant affecte son parcours scolaire (d'accord 89.8% versus 3.2%), la vie de famille (d'accord 84.3% versus 5.5%) et sa vie sociale (d'accord 75.8% versus 3.2%). Lorsque l'enfant ne présente pas d'impulsivité, son fonctionnement social ( $U = 476, p = .004, d = 0.863$ ) et dans la famille ( $U = 460, p = .002, d = 0.818$ ) est significativement moins touché, ce qui n'est pas le cas sans hyperactivité ou sans inattention. Il est intéressant de noter que pour 12.5% des enfants il n'y a pas d'impact négatif relevé sur deux contextes et pour 41.7% des parents (vs 33.9%) le TDAH de leur enfant comporte aussi des aspects positifs pour lui.

Si l'on observe les liens entre la prise de médicament et le fonctionnement de l'enfant, on constate que la prise d'un médicament concerne surtout les enfants qui présentent des

symptômes de TDAH élevés et qui ont des difficultés importantes dans le parcours scolaire ( $U = 1473, p = .01, d = 0.56$ ), la vie de famille ( $U = 1498, p = .012, d = 0.51$ ), la vie sociale ( $U = 1488, p = .016, d = 0.50$ ), et la vie quotidienne ( $U = 1295, p < .001, d = 0.77$ ). Les tailles de l'effet ( $d$ , Cohen, 1992) sont considérées comme moyennes pour les différents domaines.

#### 4.2.2. Sur les parents

Globalement, les parents sont d'accord pour dire que le TDAH de leur enfant a un impact négatif sur leur vie ( $M = 2.23, SD = 1.14$ ) mais ne pensent pas que le TDAH influence négativement sur la relation avec leur enfant ( $M = 4.51, SD = 1.53$ ).

Comme représenté sur le graphique ci-dessous, les parents relèvent en particulier leur épuisement (78.9%) et les soucis à propos de la santé de l'enfant (78.8%). La santé du parent est souvent touchée également (59.3%) et même la vie professionnelle pour plus d'un tiers (36.7%). Une part non négligeable (18.7%) des parents n'arrive plus à montrer de l'amour à leur enfant. Notons encore que 63.2% (vs 21.6%) des parents ressentent des jugements de proches par rapport à leur enfant avec un TDAH. Par contre, une part importante de parents (72.3%) se sentent plus matures par leur expérience de parents d'un enfant ayant un TDAH, et 69.6% ont le sentiment d'avoir une influence positive sur la vie de leur enfant (vs 4.8%).

*Insérer ici Figure 1*

L'âge de l'enfant ayant un TDAH n'est pas significativement corrélé avec l'impact négatif sur le parent ( $r = -.052, p = .57$ ) ni avec les items de l'impact analysés individuellement. L'impact n'est pas significativement différent si l'enfant présente ou non de l'hyperactivité. En revanche, lorsque l'enfant ne présente pas d'impulsivité l'impact est significativement moins fort, que ce soit sur la santé du parent ( $U = 543, p = .018, d = -0.624$ ), l'épuisement ( $U = 329, p < .001, d = -1.36$ ), la difficulté à montrer son amour ( $U = 488, p = .005, d = -0.70$ ), l'attention aux émotions

( $U = 543, p = .02, d = -0.63$ ), et le ressenti des jugements des proches ( $U = 517, p = .023, d = -0.65$ ).

#### 4.2.3. *Sur la famille*

Au niveau familial, les relations dans la fratrie semblent le plus fréquemment touchées par le TDAH de l'enfant (80.8% vs 5.8%). Cette fratrie est d'ailleurs délaissée dans près de la moitié des cas (48.0% vs 33.0%) par rapport à l'enfant présentant un TDAH qui accapare le parent. Dans de nombreuses familles (64.8% versus 12%), les membres sont épuisés par le TDAH de l'enfant. Pour 67.8% (vs 13.5%) des parents, le TDAH entraîne des difficultés dans leur couple parental, et pour 12.3% le TDAH a au contraire rapproché le couple parental. Ces difficultés dans le couple sont d'ailleurs fortement corrélées avec l'impact négatif général du trouble ( $r = .58, p < .01$ ). Pour près d'un tiers des répondants, l'autre parent ne remplit pas sa part de tâches parentales (30.8% vs 54.2%) et plus de la moitié (55.4% vs 24.3%) signalent des idées différentes dans le couple sur la façon de gérer le TDAH de leur enfant.

*Insérer ici Figure 2*

Lorsque l'enfant présente de l'hyperactivité, l'impact sur le couple parental est significativement plus important que lorsque celle-ci est absente ( $U = 1171, p = .036, d = -0.47$ ). Il en va de même pour la présence de l'impulsivité ( $U = 442, p = .031, d = -0.73$ ). La présence de celle-ci influence significativement l'épuisement des membres de la famille ( $U = 447, p = .007, d = -0.94$ ) et les relations dans la fratrie ( $U = 327, p = .008, d = -1.03$ ).

## 5. Discussion

L'objectif de l'étude était d'explorer les représentations et les vécus des parents francophones sur le TDAH et sur les conséquences de ce trouble sur le fonctionnement de l'enfant et de la

famille. Les résultats sont discutés par domaine ci-dessous, de même que leurs implications cliniques respectives.

### 5.1. Étiologie du trouble

Les parents adhèrent fortement au modèle de l'étiologie neurogénétique du TDAH et ne sont que marginalement en accord avec une origine des troubles liée aux facteurs éducatifs et sociétaux. Ces conceptions qui diffèrent nettement de celles retrouvées dans des études précédentes (Bussing et al., 2007; Gilmore, 2010; Moldavsky & Sayal, 2013) peuvent refléter l'accès facilité aux informations sur Internet dans les dernières années, que ce soit dans des livres de vulgarisation, lors de conférences publiques ainsi que des communications compréhensibles des professionnel·le·s lors du diagnostic et durant la prise en charge.

Bien que ces facteurs neurogénétiques jouent un rôle important dans ce trouble, le fait qu'ils soient privilégiés par les parents peut aussi représenter des mécanismes d'intellectualisation et de rationalisation qui isolent et mettent à distance les doutes, les émotions, les sentiments de culpabilité et d'impuissance des parents par rapport à leurs souffrances et à celles de leurs enfants (Ionescu et al., 2020). Les facteurs familiaux et éducatifs ne sont pas identifiés comme des origines possibles du TDAH, ce qui peut montrer que la communication autour du trouble ne véhicule plus de messages culpabilisants envers les parents. Il convient de distinguer le rôle de ces facteurs dans l'étiologie du trouble, de celui qu'ils peuvent jouer dans le maintien de certaines difficultés. Cette compréhension de la part des parents peut être essentielle pour engager dans des approches thérapeutiques familiales (Haine-Schlagel & Walsh, 2015). Quant au rôle de facteurs sociétaux, ils peuvent être difficiles à appréhender pour des parents confrontés quotidiennement au trouble et qui sont passés par le processus de diagnostic pour leur enfant. Nous pouvons cependant supposer qu'ils sont plus fréquents dans les conceptions de la population générale.

## 5.2. La médication

Les résultats montrent que les parents approuvent davantage l'origine neurogénétique du trouble lorsque l'enfant reçoit une médication. Cette observation peut refléter l'attitude positive de ces parents par rapport à une médication dont la prescription s'inscrit dans un modèle neurogénétique du TDAH et qui est en principe mis en avant par les prescripteurs. Pour ceux-ci, la psychoéducation s'avère importante pour favoriser une réflexion des parents sur leurs conceptions et leurs connaissances sur le TDAH, et une remise en question de leurs « modèles de compréhension alternatifs » (Bussing et al., 2003). Cet espace de réflexion et le temps laissé aux parents pour prendre une décision sans contraintes devraient améliorer l'adhérence à la médication (Ficks et al., 2011, 2013).

L'impact sur le fonctionnement des enfants est aussi lié à la médication. Par contre, nous n'observons pas de différences significatives de la prise d'une médication en fonction de l'impact du trouble sur les parents et la famille. Cette constatation peut correspondre à l'attention portée par les professionnel·le·s sur l'impact du TDAH sur le fonctionnement de l'enfant, et beaucoup moins sur les répercussions familiales lors du diagnostic et de la prescription des psychostimulants (Dalsgaard et al., 2014).

Les interruptions des médications concernent dans leur majorité des adolescent·e·s en raison probablement d'effets secondaires trop importants. La minorité de parents (13.5%) refusant la médication et ceux décrivant la présence d'effets secondaires trop importants confirment le rôle central de la relation des prescripteurs avec les patient·e·s et les parents et des informations compréhensibles et explicites sur les médications (Ficks et al., 2011, 2013). Ces données confirment aussi le rôle des traitements médicamenteux dans les prises en charge du TDAH en Suisse romande et la diminution importante des prescriptions à l'adolescence qui correspondent à la pratique clinique et aux recommandations internationales (Huissoud et al., 2008). Il est

important d'être attentif aux effets des médicaments sur le TDAH et sur les comorbidités au cours du développement et durant l'adolescence afin d'en discuter avec les parents et les patient·e·s. Il est aussi recommandé aux clinicien·nes d'offrir un espace de discussion et d'élaboration aux sujets ayant un TDAH, particulièrement pour les adolescent·e·s qui sont davantage capables de partager leurs réflexions sur leurs problèmes et leurs observations et questionnements sur les traitements. Rappelons que lorsque la médication est efficace et bien tolérée, des jeunes ayant un TDAH peuvent décrire leurs expériences positives en particulier sur leurs difficultés de contrôle et par rapport à leurs problèmes relationnels avec les pairs (Singh et al., 2010).

### 5.3. Conséquence sur le fonctionnement de l'enfant

Comme plusieurs études le relèvent (Coghill et al., 2017; Danckaerts et al., 2010; Gwernan-Jones et al., 2016; Wehmeier et al., 2010), la grande majorité des parents relèvent des difficultés à l'école liées au TDAH. Ce résultat témoigne certainement des fortes préoccupations des parents pour la scolarité de leur enfant, tant les enjeux pour leur avenir professionnel sont importants. Il est à relever que 12.5% des parents n'observent pas de conséquences du TDAH dans deux contextes différents, ce qui pourrait remettre en question la pertinence du diagnostic dans certains cas, et dans d'autres situations refléter la mise en place de stratégies adéquates de traitement.

Les trois quarts des parents mentionnent aussi les problèmes fréquents de leurs enfants par rapport aux relations sociales, et ceci est encore plus marqué lorsque l'enfant présente de l'impulsivité. Ces données sont intéressantes, car les parents n'observent souvent pas directement ces situations qui se déroulent en dehors du cadre familial et elles concernent probablement surtout les jeunes présentant un TDAH avec des symptômes élevés et associés à des problèmes comportementaux et d'autorégulation émotionnelle (Barkley, 2018).

#### 5.4. Conséquences sur la famille

L'impact sur la qualité de vie familiale est le plus fréquemment relevé après celui sur la scolarité. Les parents mentionnent en particulier leur épuisement reflétant l'impact d'un stress et des conflits familiaux élevés décrits par de nombreuses études (Leitch et al., 2019; Mofokeng & van der Wath, 2017; Deault, 2010; Theule et al., 2013; Wymbs et al., 2008). Ils relèvent aussi leurs soucis à propos de la santé de leur enfant, alors que plus de la moitié d'entre eux notent des inquiétudes à propos de leur santé et un tiers des problèmes par rapport à leurs activités professionnelles. D'autre part, près d'un parent sur cinq rapporte ne plus arriver à montrer de l'amour à son enfant. Ces données font penser à la présence d'un burnout parental chez de nombreux parents d'enfants ayant un TDAH, comme l'ont signalé des études antérieures (Peasgood et al., 2021; Polat & Karakas, 2019). Une étude mondiale concernant 42 pays observe la prévalence de 5-6% de burnout parental en Suisse romande avec probablement une proportion plus élevée chez les parents avec un enfant TDAH (Roskam et al., 2021). Pour une prise en charge optimale de l'enfant avec un TDAH et de sa famille, il semble important que les professionnel·les puissent repérer ce problème lors des investigations (Mikolajczak et al., 2019). De futures études pourraient explorer le rôle du burnout parental dans les difficultés éducatives des parents d'enfants ayant un TDAH et développer des approches prenant en compte plus spécifiquement cette composante importante des souffrances des parents.

Les résultats de cette étude confirment que les familles avec un enfant TDAH sont souvent confrontées à des problèmes conjugaux et de coparentalité (Deault, 2010; Theule et al., 2013; Wymbs et al., 2008). Ceci ne signifie pas pour autant que le fait d'avoir un enfant avec un TDAH soit le facteur unique de risque de la dissolution de la structure familiale. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à ceci comme la présence de troubles du comportement, la qualité

des liens conjugaux, le fonctionnement et les problèmes de santé de chacun des parents ainsi que la situation sociale (Johnston & Chronis-Tuscano, 2015).

Par ailleurs, les parents relèvent le rôle important de l'impulsivité sur l'intensité de l'impact du TDAH d'un enfant sur les parents. Par comparaison, l'inattention contribue moins au stress parental et aux perturbations familiales, comme ceci est relevé dans la méta-analyse de Theule et al. (2013). Il semble que l'impulsivité et dans une moindre mesure l'hyperactivité polarisent les préoccupations et les attitudes éducatives par leurs aspects « bruyants » et leur impact émotionnel. Ceci a d'ailleurs entraîné le développement de stratégies parentales visant particulièrement l'impulsivité et les troubles externalisants (Barkley, 2018; Modesto-Lowe et al., 2008).

Les résultats confirment aussi que beaucoup de parents (près de la moitié) ont l'impression que les frères et sœurs sont aussi souvent délaissés et épuisés. Ces observations correspondent aux données provenant d'études rigoureuses qui relèvent la présence de difficultés relationnelles et de souffrances dans les fratries, ainsi qu'une qualité de vie plus basse et plus de problèmes comportementaux (Johnston & Chronis-Tuscano, 2015; Mikami & Pfiffner, 2008; Mulligan et al., 2013; Peasgood et al., 2016). Les professionnels doivent garder en tête la présence des autres membres de la fratrie et s'intéresser à leur développement durant les suivis thérapeutiques avec les parents, voir aussi de les intégrer dans des entretiens de famille. D'autre part, les problèmes relationnels dans la fratrie peuvent aussi constituer des thèmes de réflexions avec les enfants ayant un TDAH dont leurs difficultés à gérer les conflits et la régulation de la distance relationnelle et de l'agressivité (Mikami & Pfiffner, 2008). Des recherches futures pourraient contribuer à mieux comprendre la part des fratries dans l'escalade des conflits familiaux, le rôle potentiel des perceptions des parents sur les interactions dans la fratrie et les

relations dans les fratries qui peuvent modérer ces dysfonctionnements. Les relations positives dans la fratrie pourraient aussi contribuer à développer des résiliences chez les enfants ayant un TDAH par rapport à leurs relations interpersonnelles (Mikami & Piffner, 2008).

Les données de cette étude confirment l'importance pour les clinicien·nes de prendre en considération les dimensions familiales des problèmes liés au TDAH. Même si l'environnement familial ne semble pas être à l'origine du TDAH, les facteurs familiaux comme la parentalité, les interactions parents-enfant et le stress jouent un rôle très important sur l'évolution des symptômes et sur le fonctionnement de l'enfant (Johnston & Mash, 2001). Par exemple, la qualité des relations enfant-parents a des effets indirects positifs sur la qualité des relations sociales à l'école et d'amitiés de l'enfant avec un TDAH (Powell et al., 2021). Des effets bidirectionnels ont été présentés dans l'introduction de ce texte (Bhide et al., 2019; Breaux & Harvey, 2019). Une meilleure compréhension de l'environnement familial et des difficultés relationnelles et sociales des enfants ayant un TDAH peut fournir des pistes pertinentes pour réaliser des approches personnalisées et appropriées aux besoins de chaque situation clinique. Les interventions doivent à la fois agir sur le stress et les difficultés éducatives des parents et sur les caractéristiques des enfants et de la fratrie de manière complémentaire pour les accompagner dans la modification de la communication et des interactions familiales, le développement de compétences plus efficaces des parents et des enfants, et le soutien des processus de résilience des capacités parentales et familiales (Brodard et al., 2016; Deault, 2010 ; Haack et al., 2017; Johnston & Mash, 2001; Lange et al., 2005).

Ces interventions parentales représentent un axe prioritaire des approches pluridisciplinaires et elles sont complémentaires aux traitements médicamenteux pour agir sur des dimensions qui jouent un rôle central dans le développement des enfants ayant un TDAH et dans la qualité de vie des proches (Wolraich et al., 2019). La réduction des souffrances et des difficultés de ces

enfants et de leurs familles constitue un objectif important des interventions thérapeutiques pour permettre un développement positif et une entrée dans la vie adulte dans de bonnes conditions. La recommandation clinique que les deux parents participent aux prises en charge de leur enfant, en particulier la participation conjointe à des guidances parentales quand cela est possible constitue un autre élément significatif favorisant des évolutions favorables (Fabiano, 2007; Pfiffner & DuPaul, 2018).

### 5.5. Limites

Cette étude comporte plusieurs limites qui doivent être prises en considération. La première concerne l'absence de mesures validées qui pourrait apporter des informations plus fiables et sur les différents concepts pris en compte dans l'étude. Cependant, ce choix a été fait pour viser d'une part un spectre large d'informations dans le questionnaire rempli par les parents tout en ne l'allongeant pas exagérément. D'autre part, des questions formulées de manière plus spécifiques en lien avec le TDAH ont pu être proposées (p.ex. « Le TDAH de mon enfant entraîne des difficultés sur notre couple parental » ou « Je me sens épuisé·e par mon enfant ayant un TDAH ») plutôt que d'avoir une mesure plus générale de la satisfaction conjugale ou de l'épuisement qui peut aussi découler d'autres facteurs. Une autre limite est que les facteurs liés aux contextes familiaux et à leurs modifications, comme un divorce, une famille monoparentale ou recomposée, des problèmes de santé des parents et des fratries, des consommations de substances psycho-actives des parents n'ont pas été pris en considération. Le manque de données sur les troubles associés est une autre limite de cette étude en raison de l'impact des comorbidités observées cliniquement et relevées par de nombreuses études, comme en particulier les troubles du comportement sur les difficultés éducatives et sur les relations familiales. Une autre limite concerne la sureprésentation des mères par rapport aux pères ainsi que l'absence d'informations sur la présence d'un TDAH chez les participant·es et

les deux parents, le trouble étant plus souvent présent chez les parents d'enfants ayant un TDAH (Starck et al., 2016). Finalement, il manque aussi des informations minutieuses sur les types de médications et sur les durées des prises ainsi que sur le contexte de leurs interruptions.

## **6. Conclusion**

Les données de cette étude montrent l'importance de prendre en compte les conceptions et le vécu des parents dans les prises en charge des enfants et des adolescent·e·s ayant un TDAH. Ces jeunes sont très fréquemment confrontés à des tensions familiales, des difficultés scolaires et sociales qui entravent leur qualité de vie de manière importante. Les parents sont sollicités de manière importante dans leurs tâches éducatives et dans leur coparentalité, ce qui entraîne un stress important pouvant déboucher sur un épuisement, des inquiétudes sur la santé de leur enfant et des soucis professionnels. Les parents sont couramment confrontés à des problèmes conjugaux et de coparentalité comportant des divergences éducatives. De leur côté, les membres des fratries sont souvent délaissés par les parents et par les professionnel·les. Les enfants ayant des difficultés importantes liées aux symptômes de TDAH ont plus souvent une médication, alors que les interruptions médicamenteuses concernent surtout des adolescent·e·s.

Cette étude confirme que les difficultés considérables ressenties par les parents ayant un enfant et un adolescent·e·s avec un TDAH doivent être prises en compte dans l'investigation clinique et dans les stratégies thérapeutiques qui devraient considérer les caractéristiques de chaque situation. Les données récoltées soutiennent la place importante qui devrait être laissée aux guidances parentales dans les interventions, tout en comportant un travail sur les difficultés liées à la coparentalité et en impliquant également les membres de la fratrie. À l'avenir, il s'agira aussi d'explorer les conceptions des parents concernant ces interventions et les facteurs qui contribuent à une faible participation des parents dans les pays francophones.

## Liens d'intérêts

Les autrices et auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt.

## Sources de financement de l'étude

Aucune

## Références

- Barkley, R. A. (2018). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, Fourth Edition : A Handbook for Diagnosis and Treatment* (4e édition). Guilford Press.
- Ben-Naim, S., Gill, N., Laslo-Roth, R., & Einav, M. (2019). Parental stress and parental self-efficacy as mediators of the association between children's ADHD and marital satisfaction. *Journal of attention disorders*, 23(5), 506-516.  
<https://doi.org/10.1177/1087054718784659>
- Bhide, S., Sciberras, E., Anderson, V., Hazell, P., & Nicholson, J. M. (2019). Association between parenting style and socio-emotional and academic functioning in children with and without ADHD : A community-based study. *Journal of attention disorders*, 23(5), 463-474.
- Bisset, M., Winter, L., Middeldorp, C. M., Coghill, D., Zendarski, N., Bellgrove, M. A., & Sciberras, E. (2021). Recent attitudes toward ADHD in the broader community : A systematic review. *Journal of Attention Disorders*, 10870547211003672.  
<https://doi.org/10.1177/10870547211003671>
- Boland, H., DiSalvo, M., Fried, R., Woodworth, K. Y., Wilens, T., Faraone, S. V., & Biederman, J. (2020). A literature review and meta-analysis on the effects of ADHD medications on functional outcomes. *Journal of Psychiatric Research*, 123, 21-30.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.01.006>
- Bor, W., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (2002). The effects of the Triple P-Positive

- Parenting Program on preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(6), 571-587. <https://doi.org/10.1023/A:1020807613155>
- Breaux, R. P., & Harvey, E. A. (2019). A longitudinal study of the relation between family functioning and preschool ADHD symptoms. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(5), 749-764. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1437737>
- Brodard, F., Zimmermann, G., & Sanders, M. (2016). Le système de prévention et d'intervention Triple P. In N. Favez., & J. Darwiche (eds.) *Les thérapies de couple et de famille: Modèles empiriquement validés et applications cliniques* (pp. 49-65). Mardaga.
- Bussing, R., Gary, F. A., Mills, T. L., & Garvan, C. W. (2007). Cultural variations in parental health beliefs, knowledge, and information sources related to Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Family Issues*, 28(3), 291-318. <https://doi.org/10.1177/0192513X06296117>
- Bussing, R., Zima, B. T., Mason, D. M., Porter, P. C., & Garvan, C. W. (2011). Receiving treatment for attention-deficit hyperactivity disorder : Do the perspectives of adolescents matter ? *Journal of Adolescent Health*, 49(1), 7-14. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.08.014>
- Cappe, E., Bolduc, M., Rougé, M.-C., Saiag, M.-C., & Delorme, R. (2017). Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Quality of Life Research*, 26(5), 1283-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1446-8>
- Chang, Z., Ghirardi, L., Quinn, P. D., Asherson, P., D'Onofrio, B. M., & Larsson, H. (2019). Risks and benefits of attention-deficit/hyperactivity disorder medication on behavioral and neuropsychiatric outcomes : A qualitative review of pharmacoepidemiology studies using linked prescription databases. *Biological psychiatry*, 86(5), 335-343.

<https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2019.04.009>

Chronis-Tuscano, A., O'Brien, K. A., Johnston, C., Jones, H. A., Clarke, T. L., Raggi, V. L., Rooney, M. E., Diaz, Y., Pian, J., & Seymour, K. E. (2011). The relation between maternal ADHD symptoms & improvement in child behavior following brief behavioral parent training is mediated by change in negative parenting. *Journal of abnormal child psychology*, 39(7), 1047-1057. <https://doi.org/10.1007/s10802-011-9518-2>

Coghill, D. R., Banaschewski, T., Soutullo, C., Cottingham, M. G., & Zuddas, A. (2017). Systematic review of quality of life and functional outcomes in randomized placebo-controlled studies of medications for attention-deficit/hyperactivity disorder. *European child & adolescent psychiatry*, 26(11), 1283-1307. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0986-y>

Dalsgaard, S., Nielsen, H. S., & Simonsen, M. (2014). Consequences of ADHD medication use for children's outcomes. *Journal of Health Economics*, 37, 137-151. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2014.05.005>

Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E. J., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Döpfner, M., Hollis, C., Santosh, P., Rothenberger, A., Sergeant, J., & Steinhausen, H.-C. (2010). The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder : A systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 19(2), 83-105. <https://doi.org/10.1007/s00787-009-0046-3>

Deault, L. C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry & Human Development*, 41(2), 168-192. <https://doi.org/10.1007/s10578-009-0159-4>

de Schipper, E., Mahdi, S., Coghill, D., De Vries, P. J., Gau, S. S.-F., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., Levy, F., & Almodayfer, O. (2015). Towards an ICF core

- set for ADHD : A worldwide expert survey on ability and disability. *European child & adolescent psychiatry*, 24(12), 1509-1521. <https://doi.org/10.1007/s00787-015-0778-1>
- Ellis, B., & Nigg, J. (2009). Parenting practices and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder : New findings suggest partial specificity of effects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(2), 146-154.  
<https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31819176d0>
- Fabiano, G. A. (2007). Father participation in behavioral parent training for ADHD : Review and recommendations for increasing inclusion and engagement. *Journal of Family Psychology*, 21(4), 683. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.4.683>
- Fayyad, J., Sampson, N. A., Hwang, I., Adamowski, T., Aguilar-Gaxiola, S., Al-Hamzawi, A., Andrade, L. H. S. G., Borges, G., de Girolamo, G., Florescu, S., Gureje, O., Haro, J. M., Hu, C., Karam, E. G., Lee, S., Navarro-Mateu, F., O'Neill, S., Pennell, B.-E., Piazza, M., ... Kessler, R. C. (2017). The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 9(1), 47-65.  
<https://doi.org/10.1007/s12402-016-0208-3>
- Faraone, S. V., Asherson, P., Banaschewski, T., Biederman, J., Buitelaar, J. K., Ramos-Quiroga, J. A., Rohde, L. A., Sonuga-Barke, E. J. S., Tannock, R., & Franke, B. (2015). Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(1), 1-23.  
<https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.20>
- Fiks, A. G., Hughes, C. C., Gafen, A., Guevara, J. P., & Barg, F. K. (2011). Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics*, 127(1), e188-e196. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1510>
- Fiks, A. G., Mayne, S., DeBartolo, E., Power, T. J., & Guevara, J. P. (2013). Parental preferences and goals regarding ADHD treatment. *Pediatrics*, 132(4), 692-702.

<https://doi.org/10.1542/peds.2013-0152>

Galera, C., Pingault, J.-B., Michel, G., Bouvard, M.-P., Melchior, M., Falissard, B., Boivin, M., Tremblay, R. E., & Côté, S. M. (2014). Clinical and social factors associated with attention-deficit hyperactivity disorder medication use : Population-based longitudinal study. *The British Journal of Psychiatry*, *205*(4), 291-297.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.141952>

Gilmore, L. (2010). Community knowledge and beliefs About ADHD. *The Educational and Developmental Psychologist*, *27*(1), 20-30. <https://doi.org/10.1375/aedp.27.1.20>

Gonon, F., Guilé, J.-M., & Cohen, D. (2010). Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : Données récentes des neurosciences et de l'expérience nord-américaine. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *58*(5), 273-281.

<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2010.02.004>

Gordon, C. T., & Hinshaw, S. P. (2017). Parenting stress as a mediator between childhood ADHD and early adult female outcomes. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *46*(4), 588-599. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1041595>

Graziano, P. A., McNamara, J. P., Geffken, G. R., & Reid, A. (2011). Severity of children's ADHD symptoms and parenting stress : A multiple mediation model of self-regulation. *Journal of abnormal child psychology*, *39*(7), 1073-1083.

<https://doi.org/10.1007/s10802-011-9528-0>

Gwernan-Jones, R., Moore, D. A., Cooper, P., Russell, A. E., Richardson, M., Rogers, M., Thompson-Coon, J., Stein, K., Ford, T. J., & Garside, R. (2016). A systematic review and synthesis of qualitative research : The influence of school context on symptoms of attention deficit hyperactivity disorder. *Emotional and Behavioural Difficulties*, *21*(1), 83-100. <https://doi.org/10.1080/13632752.2015.1120055>

Haack, L. M., Villodas, M., McBurnett, K., Hinshaw, S., & Pfiffner, L. J. (2017). Parenting as

- a mechanism of change in psychosocial treatment for youth with ADHD, predominantly inattentive presentation. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(5), 841-855.  
<https://doi.org/10.1007/s10802-016-0199-8>
- Harold, G. T., Leve, L. D., Barrett, D., Elam, K., Neiderhiser, J. M., Natsuaki, M. N., Shaw, D. S., Reiss, D., & Thapar, A. (2013). Biological and rearing mother influences on child ADHD symptoms : Revisiting the developmental interface between nature and nurture. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(10), 1038-1046.  
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12100>
- Hinshaw, S. P., & Arnold, L. E. (2015). Attention-deficit hyperactivity disorder, multimodal treatment, and longitudinal outcome : Evidence, paradox, and challenge. *WIREs Cognitive Science*, 6(1), 39-52. <https://doi.org/10.1002/wcs.1324>
- Hinshaw, S. P., & Beauchaine, T. P. (2015). The developmental psychopathology perspective on externalizing behavior dimensions and externalizing disorders. In T. P. Beauchaine & S. P. Hinshaw (Eds.), *The Oxford handbook of externalizing spectrum disorders* (pp. 90-104). Oxford University Press.
- Hinshaw, S. P., & Scheffler, R. M. (2014). *The ADHD Explosion : Myths, Medication, Money, and Today's Push for Performance*. Oxford University Press.
- Hoza, B. (2007). Peer functioning in children with ADHD. *Journal of pediatric psychology*, 32(6), 655-663. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm024>
- Huissoud, T., Gummy, C., & Dubois-Arber, F. (2008). *Analyse de la prescription de méthylphénidate dans le canton de Vaud en 2005 et comparaison 2002/2005*. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP).
- Imeraj, L., Antrop, I., Sonuga-Barke, E., Deboutte, D., Deschepper, E., Bal, S., & Roeyers, H. (2013). The impact of instructional context on classroom on-task behavior : A matched comparison of children with ADHD and non-ADHD classmates. *Journal of School*

- Psychology*, 51(4), 487-498. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2013.05.004>
- Ionescu, S., Jacquet, M.-M., & Lhote, C. (2020). *Les mécanismes de défense : Théories et clinique*. Dunod.
- Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2013). Relationship between attention deficit hyperactive disorder symptoms and perceived parenting practices of school-age children. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 1133-1139. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04343.x>
- Johnston, C., & Chronis-Tuscano, A. (2015). *Families and ADHD*. In R. A. Barkley (Ed.), *Attention deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment* (pp. 191–210).(4th ed.). Guilford
- Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder : Review and recommendations for future research. *Clinical child and family psychology review*, 4(3), 183-207. <https://doi.org/10.1023/A:1017592030434>
- Kendall, J. (1999). Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Family process*, 38(1), 117-136. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1999.00117.x>
- Lange, G., Sheerin, D., Carr, A., Dooley, B., Barton, V., Marshall, D., Mulligan, A., Lawlor, M., Belton, M., & Doyle, M. (2005). Family factors associated with attention deficit hyperactivity disorder and emotional disorders in children. *Journal of Family Therapy*, 27(1), 76-96.
- Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J. M., & Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD : A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1), 1690091. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>
- McElligott, J. T., Lemay, J. R., O'Brien, E. S., Roland, V. A., Basco Jr, W. T., & Roberts, J. R. (2014). Practice patterns and guideline adherence in the management of attention deficit/hyperactivity disorder. *Clinical Pediatrics*, 53(10), 960-966.

<https://doi.org/10.1177/0009922814540985>

- McQuade, J. D., Breaux, R., Mordy, A. E., & Taubin, D. (2021). Childhood ADHD symptoms, parent emotion socialization, and adolescent peer problems : Indirect effects through emotion dysregulation. *Journal of Youth and Adolescence*, 50(12), 2519-2532. <https://doi.org/10.1007/s10964-021-01510-3>
- McLaughlin, D. P., & Harrison, C. A. (2006). Parenting practices of mothers of children with ADHD : The role of maternal and child factors. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(2), 82-88. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2005.00382.x>
- Mikami, A. Y. (2010). The importance of friendship for youth with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clinical child and family psychology review*, 13(2), 181-198. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0067-y>
- Mikami, A. Y., & Pfiffner, L. J. (2008). Sibling relationships among children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 482-492.
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2019). Parental Burnout : What is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science*, 7(6), 1319-1329. <https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Modesto-Lowe, V., Danforth, J. S., & Brooks, D. (2008). ADHD : Does parenting style matter? *Clinical pediatrics*, 47(9), 865-872. <https://doi.org/10.1177/0009922808319963>
- Mofokeng, M., & Wath, A. E. van der. (2017). Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 29(2), 137-145. <https://doi.org/10.2989/17280583.2017.1364253>
- Moldavsky, M., & Sayal, K. (2013). Knowledge and attitudes about Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and its treatment : The views of children, adolescents, parents, teachers and healthcare professionals. *Current Psychiatry Reports*, 15(8), 1-7. <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0377-0>

- Mrug, S., Molina, B. S., Hoza, B., Gerdes, A. C., Hinshaw, S. P., Hechtman, L., & Arnold, L. E. (2012). Peer rejection and friendships in children with attention-deficit/hyperactivity disorder : Contributions to long-term outcomes. *Journal of abnormal child psychology*, *40*(6), 1013-1026. <https://doi.org/10.1007/s10802-012-9610-2>
- Mulligan, A., Anney, R., Butler, L., O'Regan, M., Richardson, T., Tulewicz, E. M., Fitzgerald, M., & Gill, M. (2013). Home environment : Association with hyperactivity/impulsivity in children with ADHD and their non-ADHD siblings. *Child: Care, Health and Development*, *39*(2), 202-212. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01345.x>
- Mulraney, M., Giallo, R., Sciberras, E., Lycett, K., Mensah, F., & Coghill, D. (2019). ADHD symptoms and quality of life across a 12-month period in children with ADHD : A longitudinal study. *Journal of attention disorders*, *23*(13), 1675-1685. <https://doi.org/10.1177/1087054717707046>
- Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2019). *Statistique de la population et des ménages (STATPOP)*. OFS.
- Owens, E. B., Cardoos, S. L., & Hinshaw, S. P. (2015). Developmental progression and gender differences among individuals with ADHD. In R. A. Barkley (Ed.), *Attention-deficit hyperactivity disorder : A handbook for diagnosis and treatment, 4th ed* (pp. 223-255). The Guilford Press.
- Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J. E., Coghill, D., Cooper, C. L., Daley, D., De Silva, C., Harpin, V., & Hodgkins, P. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European child & adolescent psychiatry*, *25*(11), 1217-1231. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0841-6>
- Peasgood, T., Bhardwaj, A., Brazier, J. E., Biggs, K., Coghill, D., Daley, D., Cooper, C. L., De Silva, C., Harpin, V., Hodgkins, P., Nadkarni, A., Setyawan, J., & Sonuga-Barke, E.

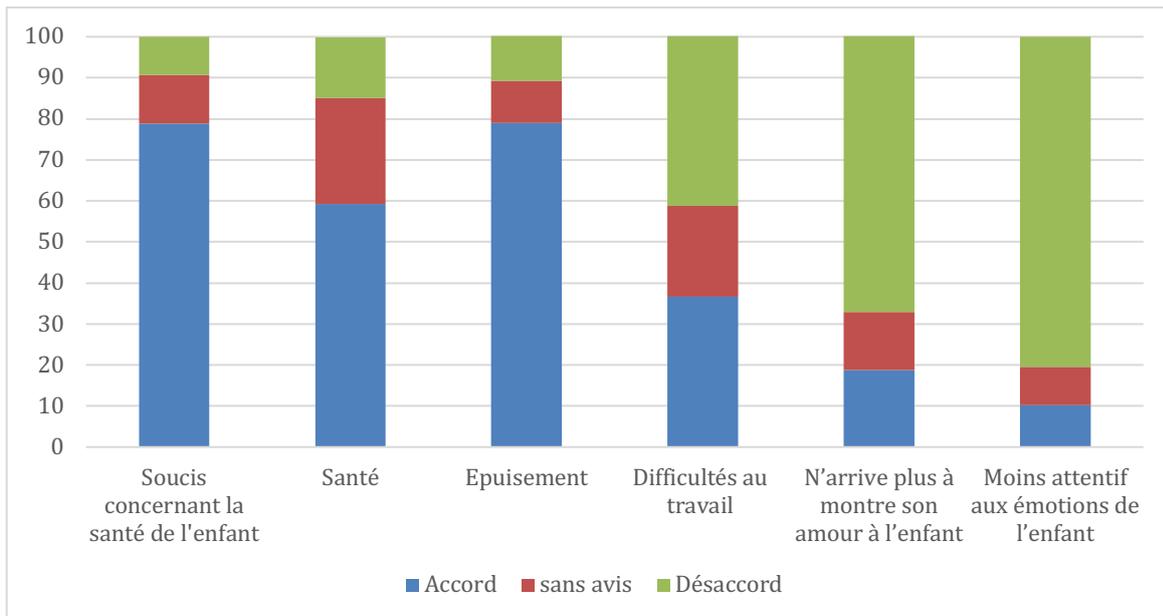
- J. S. (2021). What is the health and well-being burden for parents living with a child with ADHD in the United Kingdom? *Journal of Attention Disorders*, 25(14), 1962-1976. <https://doi.org/10.1177/1087054720925899>
- Pfiffner, L. J., & DuPaul, G. J. (2018). Treatment of ADHD in school settings. In R. A. Barkley (Ed.), *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, Fourth Edition : A Handbook for Diagnosis and Treatment* (pp. 596-629). Guilford Press.
- Piquet, E., & Elia, A. (2021). *Nos enfants sous microscope : Tdha, haut potentiel, multi-dys & Cie : comment stopper l'épidémie de diagnostics*. Editions Payot & Rivages.
- Pimentel, M. J., Vieira-Santos, S., Santos, V., & Vale, M. C. (2011). Mothers of children with attention deficit/hyperactivity disorder : Relationship among parenting stress, parental practices and child behaviour. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 3(1), 61-68. <https://doi.org/10.1007/s12402-011-0053-3>
- Polanczyk, G. V., Willcutt, E. G., Salum, G. A., Kieling, C., & Rohde, L. A. (2014). ADHD prevalence estimates across three decades : An updated systematic review and meta-regression analysis. *International journal of epidemiology*, 43(2), 434-442.
- Polat, H., & Karakas, S. A. (2019). An examination of the perceived social support, burnout levels and child-raising attitudes of mothers of children diagnosed with Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Turkey. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 1165-1174.
- Powell, V., Riglin, L., Ng-Knight, T., Frederickson, N., Woolf, K., McManus, C., Collishaw, S., Shelton, K., Thapar, A., & Rice, F. (2021). Investigating friendship difficulties in the pathway from ADHD to depressive symptoms. Can parent-child relationships compensate? *Research on Child and Adolescent Psychopathology*. <https://doi.org/10.1007/s10802-021-00798-w>
- Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., Arikan, G., Artavia, M., Avalosse, H., Aunola, K., Bader,

- M., Bahati, C., & Barham, E. J. (2021). Parental burnout around the globe : A 42-country study. *Affective science*, 2(1), 58-79.
- Shaw, P., Stringaris, A., Nigg, J., & Leibenluft, E. (2014). Emotion dysregulation in Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 171(3), 276-293.  
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.13070966>
- Singh, I., Kendall, T., Taylor, C., Mears, A., Hollis, C., Batty, M., & Keenan, S. (2010). Young people's experience of ADHD and stimulant medication : A qualitative study for the NICE guideline. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(4), 186-192.  
<https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2010.00565.x>
- Starck, M., Grünwald, J., & Schlarb, A. A. (2016). Occurrence of ADHD in parents of ADHD children in a clinical sample. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 581-588.  
<https://doi.org/10.2147/NDT.S100238>
- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD : A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>
- Wehmeier, P. M., Schacht, A., & Barkley, R. A. (2010). Social and emotional impairment in children and adolescents with ADHD and the impact on quality of life. *Journal of Adolescent health*, 46(3), 209-217. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2009.09.009>
- Wells, K. C., Epstein, J. N., Hinshaw, S. P., Conners, C. K., Klaric, J., Abikoff, H. B., Abramowitz, A., Arnold, L. E., Elliott, G., Greenhill, L. L., Hechtman, L., Hoza, B., Jensen, P. S., March, J. S., Pelham, W., Pfiffner, L., Severe, J., Swanson, J. M., Vitiello, B., & Wigal, T. (2000). Parenting and family stress treatment outcomes in Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) : An empirical analysis in the MTA Study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(6), 543-553.  
<https://doi.org/10.1023/A:1005131131159>

- Whalen, C. K., Henker, B., Jamner, L. D., Ishikawa, S. S., Floro, J. N., Swindle, R., Perwien, A. R., & Johnston, J. A. (2006). Toward mapping daily challenges of living with ADHD : Maternal and child perspectives using electronic diaries. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 34(1), 111-126. <https://doi.org/10.1007/s10802-005-9008-5>
- Wolraich, M. L., Chan, E., Froehlich, T., Lynch, R. L., Bax, A., Redwine, S. T., Ihyembe, D., & Hagan, J. F. (2019). ADHD diagnosis and treatment guidelines : A historical perspective. *Pediatrics*, 144(4).
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Molina, B. S. G., Gnagy, E. M., Wilson, T. K., & Greenhouse, J. B. (2008). Rate and predictors of divorce among parents of youth with ADHD. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(5), 735-744. <https://doi.org/10.1037/a0012719>

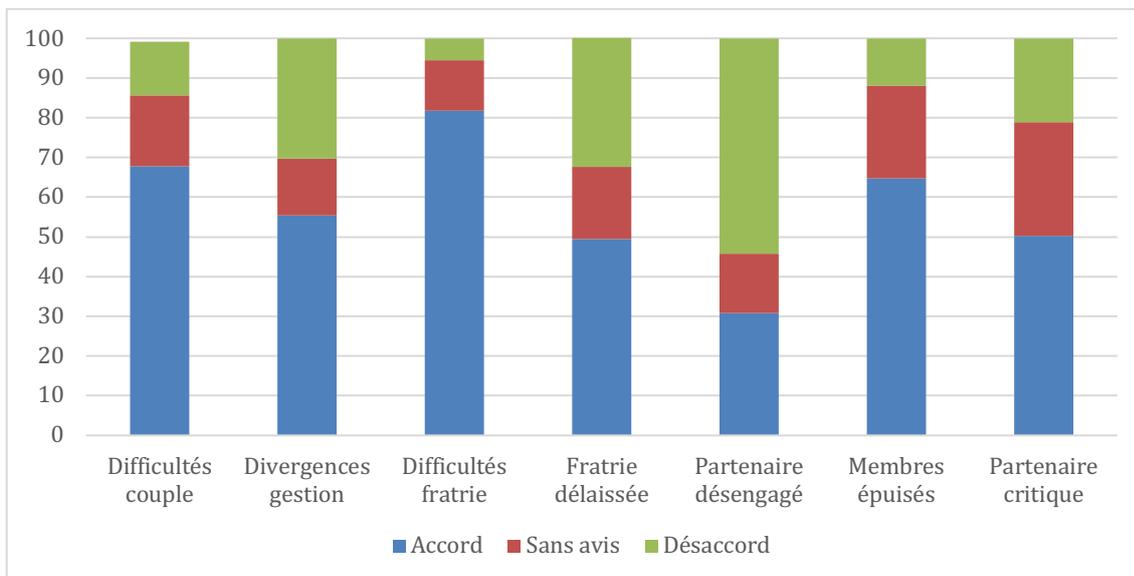
**Tableau 1***Caractéristiques de l'échantillon*

Caractéristiques	Total (N = 128)		
	<i>n</i>	<i>M</i>	%
Rôle du parent: Mère	123		96.1
Père	5		3.9
Travail: Oui	114		89.1
Temps de travail :		63.0	
Temps plein	27		21.1
50% ou moins	53		41.4
Nationalité:			
Suisse	97		75.8
Suisse binational	8		6.2
Française	13		10.2
Autre Europe	10		7.8
Type de famille			
Biparentale	88		69.3
Monoparentale	24		18.9
Recomposée	14		11.0
Autres	1		0.8
Nombre d'enfants dans le foyer		2.1	
Genre de l'enfant avec TDAH :			
Fille	29		22.7
Garçons	99		77.3
Age de l'enfant avec TDAH		12.1	
10 ans et moins	44		34.6
Entre 10 et 13	47		37.0
Plus de 13 ans	36		28.3



**Figure 1**

*Impact du TDAH sur les parents. Pourcentage de parents en accord, sans avis ou en désaccord avec les difficultés mentionnées.*



**Figure 2**

*Impact du TDAH sur la famille. Pourcentage de parents en accord, sans avis ou en désaccord avec les difficultés mentionnées.*