

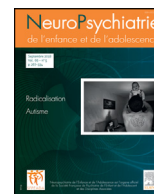


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Dépistage, diagnostic et prise en charge du TDAH chez l'enfant et l'adolescent : point de vue des parents en Suisse-Romande



Screening, diagnosis, and management of ADHD in children and adolescents: Perspective of Swiss-French parents

F. Brodard^{a,b,*}, A. Radice^c, M. Bader^d^a Institut de psychologie, université de Lausanne, Suisse^b Centre de recherche sur la famille et le développement (FADO), université de Lausanne, Suisse^c École de médecine, université de Lausanne, Suisse^d Service Universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, SUPEA – DP CHUV, hôpital Nestlé, avenue Pierre-Decker 5, CH 1011 Lausanne, Suisse

ARTICLE INFO

Mots clés:

TDAH
Enfant
Adolescent
Parents
Diagnostic
Traitements
Formation

Keywords:

ADHD
Child
Adolescent
Parents
Diagnosis
Treatments
Training

R É S U M É

Introduction. – Le trouble du déficit d'attention avec/sans hyperactivité et impulsivité (TDAH) est l'un des troubles les plus souvent diagnostiqués chez les enfants et les adolescents, mais sa prévalence varie en fonction du contexte.

Objectif. – L'objectif de cette recherche est d'explorer le vécu des parents dans le processus de diagnostic et concernant les prises en charge proposées. Ceci permettra de discuter de la concordance entre les expériences vécues par les parents dans une région francophone et les « bonnes pratiques » avancées dans les directives internationales.

Méthode. – Un questionnaire ad hoc a été rempli en ligne par 128 parents d'enfants âgés de 5 à 18 ans diagnostiqués avec un TDAH.

Résultats. – Les résultats des analyses descriptives ont montré que plus de la moitié des parents ont rencontré des difficultés pour que le diagnostic soit posé et que celui-ci leur a semblé souvent trop tardif. Des différences dans la qualité de l'écoute perçue apparaissent en fonction de la profession du diagnostiqueur, ainsi que dans les traitements recommandés par celui-ci. Le diagnostic a le plus souvent été reçu comme un soulagement, mais les parents se plaignent d'un manque de professionnels formés pour proposer des alternatives de traitement à la médication.

Conclusion. – Cette étude souligne l'importance d'améliorer l'accès à des informations de qualité pour le public et à des formations pour les professionnels en première ligne. Les diagnostiqueurs pourraient améliorer la prise en compte de l'enfant et de l'impact du trouble sur la famille, ainsi que leurs connaissances du trouble pour certains et des alternatives de traitement pour d'autres. Des professionnels devraient également être formés pour proposer des traitements reposant sur des preuves scientifiques tels que les programmes parentaux.

© 2023 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

A B S T R A C T

Introduction. – Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is one of the most frequently diagnosed disorders in children and adolescents, but its prevalence may vary depending on the context.

Objective. – This study aimed to investigate parents' experiences of the diagnostic process and proposed treatments for their child with ADHD. This will allow to discuss the concordance between parents' experiences in a French-speaking region and the “good practices” recommended in international guidelines.

Method. – An ad hoc questionnaire was completed online by 128 parents of children aged between 5 and 18 diagnosed with ADHD.

* Auteur correspondant. Université de Lausanne, institut de psychologie, quartier UNIL – Mouline, 1015 Lausanne, Suisse.
E-mail address: fabrice.brodard@unil.ch (F. Brodard).

Results. – Descriptive analyses showed that more than half of the parents encountered difficulties in obtaining a timely and accurate diagnosis for their child. Furthermore, perceived quality of listening varied depending on the profession of the diagnostician, as well as in the treatments recommended. The diagnosis was most often received as a relief, but parents expressed frustration with the lack of trained professionals to offer treatment alternatives to medication.

Conclusion. – These findings emphasize the importance of improving access to quality information for the public and providing training for front-line professionals. The diagnosticians should improve their consideration of the child and the impact of the disorder on the family, as well as their knowledge of the disorder and treatment alternatives. Professionals should also receive training in evidence-based treatments such as parenting programs. Ultimately, improving the diagnostic process and access to appropriate treatments for ADHD in French-speaking regions can have a positive impact on the well-being of affected children and their families.

© 2023 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

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 adolescents [1]. Il persiste de l'enfance à l'adolescence dans 50–80 % des cas et à l'âge adulte dans 35 à 65 % des cas [2]. Le TDAH est un trouble chronique qui a souvent des conséquences importantes sur le plan personnel, familial et social ainsi que sur la qualité de vie et sur le fonctionnement quotidien et scolaire [3]. Le taux de diagnostic clinique officiel varie beaucoup, à la fois entre et dans les pays. La moitié à deux tiers des enfants ayant un TDAH ne seraient pas diagnostiqués, comme l'indiquent des études réalisées en Europe, en Amérique du Nord et en Australie [4].

L'absence de marqueurs biologiques et la difficulté à décrire clairement les causes sous-jacentes constituent des écueils importants pour poser le diagnostic de TDAH avec des bases scientifiques. Déterminer le seuil entre un niveau normal ou anormal de fonctionnement représente aussi une difficulté de ce diagnostic qui comporte un degré d'arbitraire et de subjectivité à l'intersection de la clinique et de la sphère sociale. D'autre part, la complexité des facteurs impliqués et la fréquence élevée des troubles associés entraînent une hétérogénéité importante des profils cliniques qui complexifie le processus diagnostique [3,5]. Par ailleurs, des médias, des sites Internet et les réseaux sociaux véhiculent des informations erronées et polémiques remettant en question la validité du TDAH [6]. Pour ces raisons, il est très important que le diagnostic de TDAH se réalise dans le cadre d'investigations cliniques rigoureuses, par des professionnels expérimentés, et dans certains cas par une équipe pluridisciplinaire comme le recommandent les directives internationales [7] et nationales [8–10]. Ces directives sont bien suivies par les praticiens en Amérique du Nord [11], mais semblent moins connues en Europe francophone. C'est pourquoi cette étude vise à documenter le vécu des parents concernant le diagnostic de leur enfant dans un contexte francophone, afin d'apporter leur perspective dans l'analyse de l'adéquation des procédures avec ces directives.

1.1. Dépistage et accès aux services de diagnostic

Les directives nord-américaines, comme celles de l'American Academy of Pediatrics [7] et celles de la CADDRA [8], et européennes comme celle du NICE [9] et de la HAS [10] insistent toutes sur l'importance d'une détection précoce des enfants et des adolescents ayant un TDAH ainsi que celle des troubles associés qui sont fréquemment présents. Le TDAH devrait être envisagé chez chaque enfant ou adolescent dès quatre ans présentant des problèmes scolaires ou comportementaux ainsi que des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité et d'impulsivité.

Les compétences des professionnels de premier recours et leur disponibilité sont des facteurs importants pour assurer des dépistages et des prises en charge efficaces, ainsi que la coordination entre les professionnels. Le délai d'attente s'accompagne souvent d'une aggravation des problèmes de santé liés au TDAH et aux troubles associés [10,12]. Les recommandations du NICE [9] avancent que le délai d'attente devrait être de 10 semaines au maximum avant l'orientation vers un service spécialisé. Les services de santé devraient mettre à disposition des ressources suffisantes pour permettre des investigations et des soins pluridisciplinaires pour cette population clinique et les professionnels devraient bénéficier de formations spécifiques concernant ce trouble [10]. Dans les faits, il semble que l'accès aux soins varie beaucoup selon les pays et les régions en raison des pratiques médicales, des stratégies de santé publique et des financements [4,10]. Parmi ces stratégies visant un meilleur dépistage du trouble, les informations provenant des médias, d'Internet, des professionnels de la santé et de l'éducation contribuent notablement à la prise de conscience chez les parents de l'existence du TDAH. Les associations de parents jouent un rôle important de transmission d'informations et d'entraide par des conseils et des rencontres depuis le début des années 1990 en Amérique du Nord et depuis le début du 21^e siècle en Europe.

Selon la littérature, les pédiatres sont les médecins en première ligne pour dépister le TDAH, mais des enquêtes signalent que 60 à 70 % d'entre eux s'impliquent dans la gestion de ce trouble et qu'une minorité s'engage plus que les autres pour ce type de patients [13,14]. Des données américaines relèvent les effets des recommandations et des formations réalisées par des associations professionnelles et par des rencontres scientifiques sur l'implication des pédiatres dans le TDAH [14]. La prise en charge des enfants et des adolescents ayant un TDAH nécessite des compétences et des ressources en raison de la complexité de ces situations cliniques. Par ailleurs, les troubles associés (p. ex., troubles des apprentissages, troubles anxieux ou dépressifs) ne peuvent pas être suffisamment identifiés alors qu'ils sont présents dans au moins 70 % des cas [13,14]. En France, la Haute Autorité de santé (HAS) relève dans ses recommandations pour la médecine de premier recours la nécessité de se former sur ce trouble afin d'améliorer la compréhension des difficultés du patient et de sa famille, de perfectionner la démarche diagnostique initiale et l'orientation vers les systèmes de soins. Par ailleurs, des professionnels de la santé et de l'éducation ont des attitudes négatives envers le TDAH [15,16], dénonçant pour certains une pseudo-maladie induite par l'industrie pharmaceutique, pour d'autres un manque d'éducation, ou encore une pathologisation de l'enfance. Ces conceptions peuvent entraver le dépistage et orienter l'enfant et ses parents vers des interventions dont l'efficacité est peu démontrée. La crainte de stigmatiser l'enfant, celle de la médication, ou encore l'envie de ras-

surer les parents en normalisant la situation semblent souvent à la base de ces réticences.

1.2. Diagnostic : directives internationales

Les procédures diagnostiques s'appuient sur les classifications internationales, DSM-5 et CIM-11, dont les deux dernières éditions avancent des critères semblables et trois types possibles : une présentation avec inattention prédominante, l'une avec hyperactivité/impulsivité prédominante et une présentation combinée. Il est aussi mentionné que plusieurs symptômes se manifestent dans au moins deux contextes différents, perturbant significativement le fonctionnement, et que des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité sont présents avant l'âge de 12 ans. Finalement, les symptômes ne devraient pas mieux être expliqués par un autre trouble mental ou un abus de substance.

Les directives internationales [7,9] avancent quelques éléments communs importants sur la procédure diagnostique. Tout d'abord, cette évaluation doit être menée par un spécialiste ayant une formation et expertise dans le diagnostic du TDAH ainsi que dans les troubles comorbides. Elle devrait s'appuyer sur une analyse clinique et psychosociale complète, une anamnèse développementale et psychiatrique approfondie, des observations (par les parents et les enseignants notamment) et des évaluations de l'état mental de la personne. Ceci ne devrait pas reposer uniquement sur un questionnaire ou des observations, qui font cependant partie de la procédure. Les besoins de la personne, les conditions coexistantes, la situation familiale, éducative ou professionnelle et la santé physique devraient aussi être évalués. En outre, les directives du NICE renvoient aux principes généraux de l'évaluation en santé mentale, dont la nécessité de prendre en compte le point de vue des enfants et adolescents, d'informer les personnes sur les procédures (y compris les enfants) et de demander aux personnes comment le trouble les affecte. À la suite du diagnostic, il est aussi important de penser aux besoins des parents et d'informer ceux-ci sur les conséquences (positives et négatives) du diagnostic l'importance des ajustements environnementaux, les risques possibles sur les relations sociales, les consommations de substances, etc. [17]. Les sources d'informations destinées aux parents (site web, livres, forums...) devraient aussi être communiquées [9].

En communiquant de manière efficace avec les parents et leur enfant, les cliniciens visent à améliorer chez ceux-ci leur compréhension des symptômes, mais aussi à renforcer l'alliance thérapeutique, à identifier les ressources de l'enfant et de la famille pour pouvoir s'appuyer sur ces ressources, à réduire la stigmatisation et l'étiquetage liés au diagnostic, pour finalement améliorer l'accès aux traitements. Les deux derniers objectifs sont présentés plus en détail dans ce qui suit.

1.3. Conséquences négatives du diagnostic : étiquetage et stigmatisation

L'étiquette sociale très souvent négative de ce diagnostic s'accompagne fréquemment d'une stigmatisation des jeunes ayant un TDAH par certains professionnels, par d'autres parents et par les pairs, et peut avoir des répercussions sur l'estime de soi et sur les relations sociales [18]. Le TDAH est un exemple paradigmatique des questionnements sur la normalité et sur la surmédicalisation de la médecine dans les sociétés occidentales. Les différences au niveau des comportements sont attribuées à des déviations par rapport à des normes sociales subjectives. Ces fonctionnements entraîneraient, d'une part, des jugements et des attitudes de rejet de la part des autres, et, d'autre part, des sentiments de honte, de dévalorisation, voire de l'auto-stigmatisation chez l'enfant concerné [19]. Celui-ci se trouve fréquemment stigmatisé et peut se sentir différent du groupe de pairs [20]. Les conséquences relationnelles et

psychologiques de la stigmatisation sont donc des éléments très importants à prendre en considération dans l'évaluation et dans le suivi des jeunes ayant un TDAH.

Comme abordé dans la section sur le dépistage, les professionnels contribuent parfois à ce phénomène de stigmatisation. Ces attitudes négatives des médecins ou des professionnels de l'éducation peuvent entraîner la non-reconnaissance de ce trouble ou des diagnostics erronés et des stratégies thérapeutiques inappropriées [14,16].

1.4. Recommandations de traitements

Les prises en charge des enfants et des adolescents ayant un TDAH devraient être globales et comporter des interventions portant sur différents axes thérapeutiques : médication, psychoéducation des patients et des familles, entraînement des compétences parentales, psychothérapie, gestion des tâches scolaires et de la vie quotidienne [21,22]. Les directives internationales [7,9] spécifient les interventions recommandées en fonction de l'âge de l'enfant en s'appuyant sur des preuves scientifiques. Pour les enfants d'âge préscolaire, le spécialiste devrait prescrire en première intention un programme de renforcement des compétences parentales (*parent training*), tel que celui de Barkley [23] ou le Triple P [24]. Cette approche a l'avantage de pouvoir être prescrite sans que le diagnostic soit posé, car elle peut être bénéfique pour différentes problématiques, et il est donc recommandé de la prescrire pour les enfants les plus jeunes (avant 4–5 ans) avant d'entreprendre un diagnostic complet [7]. Si ces interventions comportementales n'apportent pas d'effets significatifs chez l'enfant d'âge préscolaire, alors la médication peut être considérée lors de symptômes importants. Pour les enfants d'âge scolaire, il est recommandé de prescrire à la fois la médication et le programme parental et/ou une intervention comportementale à l'école. Pour les enfants dès 12 ans, la médication est fortement recommandée, mais les praticiens sont encouragés à réaliser des interventions cognitivo-comportementales en parallèle.

Ces recommandations ne sont cependant pas toujours réalisables ; les parents peuvent être réticents à donner des psychostimulants à leur enfant ou à libérer du temps pour participer à un programme parental. Certains aspects pratiques limitent aussi l'accès aux soins, comme la couverture d'une assurance maladie, les déplacements, les situations professionnelles et économiques [25]. Les enjeux de la médication et des approches non médicamenteuses pour les parents sont développés dans la suite.

1.4.1. Pharmacologie

La médication joue un rôle central dans la prise en charge des jeunes ayant un TDAH et depuis les années 1990, une augmentation importante des prescriptions est signalée. Les psychostimulants sont bien tolérés et efficaces chez la majorité des enfants ayant un TDAH en diminuant les symptômes et améliorant les performances scolaires. De nombreuses études relèvent les effets positifs sur le développement des sujets ayant un TDAH et sur la réduction de risques liés aux troubles émotionnels et comportementaux associés [26]. Cependant, les psychostimulants sont aussi associés à une variété d'effets secondaires, dont les préoccupations concernent surtout d'éventuels effets sur la croissance et sur la perte d'appétit, les risques de développer des addictions ayant été démentis par des recherches [27]. Les polémiques sur l'existence du TDAH et les débats concernant les effets secondaires des psychostimulants entraînent souvent des réticences des parents et des adolescents par rapport à la prise d'une médication ou des arrêts des prescriptions [28]. La qualité des informations et des interactions entre les médecins et les familles ainsi que la prise de décision conjointe favorisent l'implication dans les soins et sa régularité [25]. La prise

de la médication sur la continuité est aussi influencée par la prise de conscience des parents des difficultés de leur enfant, par le degré de confiance des parents envers ce traitement et par l'efficacité et la tolérance observées par les parents et les enfants [29].

1.4.2. Les approches non pharmacologiques

Comme mentionné précédemment, d'autres approches non pharmacologiques sont également recommandées pour agir de manière complémentaire à une médication, en particulier les programmes parentaux, les thérapies comportementales et les programmes de gestion des comportements en milieu scolaire. Bien que ces interventions soient recommandées et généralement utilisées dans les pays anglo-saxons principalement, les méta-analyses relèvent des effets variables : forts pour les traitements comportementaux [30], moyens pour les programmes parentaux [31], mais plutôt faibles si l'on exclut les études utilisant des évaluations des personnes impliquées dans le traitement [32]. La médiation cognitive et le neurofeedback semblent aussi montrer des effets faibles.

En résumé, les études montrent l'intérêt des entraînements des compétences parentales pour les enfants ayant un TDAH, car ces interventions permettent aux parents de mieux comprendre la nature des problèmes de leurs enfants, d'avoir des attentes plus claires et de mettre en place des stratégies comportant plus d'attitudes positives et moins de réactions négatives [3]. Malgré cela, ces programmes parentaux comportementaux restent peu disponibles et fréquentés par les parents dans le monde francophone [33].

Notons encore que de nombreux parents se tournent vers des approches alternatives comme les diètes et les compléments alimentaires, l'homéopathie, les massages, la chiropraxie et la pleine conscience [34]. Les compléments alimentaires, en particulier les acides gras polyinsaturés (Omega 3 et Omega 6), peuvent avoir des effets chez les enfants ayant un TDAH, mais des recherches rigoureuses doivent encore être réalisées pour déterminer si ces impacts sont significatifs [35]. Les diètes alimentaires restrictives et l'élimination de colorants alimentaires artificiels ne semblent pas entraîner des effets significatifs sur les symptômes du TDAH, ni la prise de Ginkgo biloba ou de Vitamine D [36].

D'après des données de la littérature, il semble qu'au moins un parent sur trois n'informe pas le médecin traitant sur l'utilisation d'approches alternatives [37]. Il est ainsi important pour les médecins d'être conscients du recours fréquent à ces pratiques et d'investiguer les motivations des membres de la famille pour les approches alternatives au lieu de les attribuer à un manque de connaissances sur le TDAH ou à un déni.

1.5. Objectifs de l'étude

Le rôle des parents dans le dépistage du TDAH et dans les processus thérapeutiques est très important, car ils sont confrontés en première ligne aux difficultés de leur enfant et ils sont au centre des décisions pour les stratégies thérapeutiques appropriées. L'objectif de cette étude est d'étudier le vécu des parents du processus diagnostique et des prises en charge proposées afin d'améliorer les processus d'évaluation et les interventions. L'étude permettra aussi de discuter des résultats sur le vécu des parents en les mettant en relief avec les « bonnes pratiques » avancées dans les directives internationales.

2. Méthode

2.1. Procédure

Les participants ont été recrutés par le biais d'annonces sur le site Internet d'un CHU 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 dans l'étude, les participants devaient être parents d'un enfant dont le diagnostic de TDAH avait été posé par un professionnel de la santé avant l'âge de 18 ans. 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, ils affirmaient leur consentement à participer à l'étude. Les parents n'ont reçu aucune compensation pour leur participation à cette recherche qui a reçu l'aval de la Commission d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud. Les données ont été récoltées avant la pandémie et ne sont donc pas influencées par cette période particulière au niveau de la prise en charge. Les données ont été recueillies sur la plateforme Soorvey et analysées de manière descriptive en utilisant le logiciel statistique Jamovi 2.3.18.

2.2. Participants

Après avoir écarté deux questionnaires incomplets et deux ne correspondant pas aux critères d'inclusion, nous avons pris en compte 128 participants. Il s'agit presque exclusivement de mères (96,1 %) de nationalité suisse (75,8 %) dont la plupart ont un emploi 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 allait 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). Les enfants concernés étaient âgés entre 4 et 19 ans ($M = 12,1$, $SD = 4,16$), avec un ratio garçons/filles de 3/1.

2.3. 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 auteurs. Le questionnaire contenait 137 questions réparties en quatre rubriques explorant des thématiques différentes. La première abordait les aspects sociodémographiques. La deuxième traitait du diagnostic de TDAH et comprenait trois parties :

- des questions générales sur le diagnostic de type « Quelle est la fonction de la personne qui a posé le diagnostic de TDAH chez votre enfant ? »
- le vécu des parents et de leur enfant de cette procédure, par exemple « Dans le cadre de la démarche diagnostique, mon enfant a été informé et écouté par les professionnels de la santé ».
- l'impact du diagnostic avec par exemple « Le fait de poser un diagnostic a été un soulagement pour notre famille ».

La quatrième rubrique portait sur les prises en charge du TDAH et était aussi divisée en trois parties pour recueillir des données permettant de connaître :

- l'avis des parents sur les possibilités thérapeutiques ;
- l'efficacité des prises en charge ;
- l'intérêt du diagnostic pour orienter.

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 son degré d'accord avec l'affirmation, « 0 » signifiant « fortement d'accord », « 2 – d'accord », « 3 – ni d'accord, ni pas d'accord », « 4 – en désaccord »

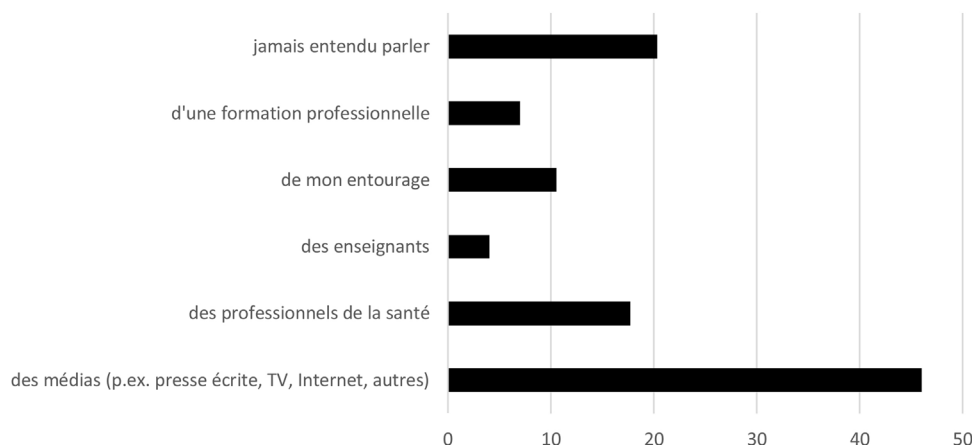


Fig. 1. Connaissances préalables sur le TDAH.

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 descriptifs dans le texte, les niveaux 0 à 2 (en accord) et les niveaux 4 à 6 (en désaccord) ont été regroupés.

3. Résultats

3.1. Le diagnostic de TDAH

Avant que l'enfant soit diagnostiqué d'un TDAH, 20,3 % des parents n'avaient jamais entendu parler de ce trouble. Pour les autres, leurs connaissances venaient essentiellement des médias (46,0 %), de discussions avec des professionnels de la santé (17,7 %) ou de leur entourage (10,5 %) (Fig. 1).

Les personnes ayant suggéré le diagnostic étaient majoritairement des enseignants (18,8 %), puis des psychologues (17,2 %), des pédiatres (16,4 %), alors que pour 15,6 %, ce sont les parents qui y ont pensé eux-mêmes. Une majorité des diagnostics ont été posés par des pédopsychiatres (26 %), suivi des neuropédiatres (21,3 %), des pédiatres (20,5 %) puis des psychologues (13,4 %) et neuropsychologues (13,4 %)¹. Une large majorité de ces professionnels travaillaient dans des cabinets indépendants (76,6 %). Il est probable que certains diagnostics aient été établis par plusieurs professionnels, dans des centres interdisciplinaires, mais les participants n'avaient pas la possibilité d'indiquer plusieurs réponses.

L'âge moyen de l'enfant au moment du diagnostic était de 8,44 ans ($SD = 3,03$). Sept enfants ont été diagnostiqués après l'âge de 15 ans. Si 39,7 % des parents estiment que cela était suffisamment tôt, ils sont 45,2 % à penser le contraire. Ce sentiment est corrélé significativement avec l'âge du diagnostic ($r_s = 0,61$; $p < 0,001$). Les enfants qui présentaient de l'impulsivité ont été diagnostiqués plus tôt ($M = 8,20$) que ceux qui n'en présentaient pas ($M = 10,20$; $d = 0,67$).

Dans le cadre de la démarche diagnostique, certains ont eu l'impression que le diagnostic de TDAH était aléatoire et subjectif (16,4 %). Cette impression était plus forte lorsque le diagnostic a été effectué par un psychologue (35,2 %). Une majorité des parents (69,8 %) estimaient avoir été informés et écoutés par les professionnels de la santé (11,9 % des parents pensent le contraire ; 18,3 % ont un avis neutre). Ils sont plus nombreux à s'être sentis insuffisamment

informés et écoutés lorsque le diagnostic avait été fait par un psychologue ou un neuropédiatre alors que cela est beaucoup plus rare lors de consultation chez un pédiatre ou un pédopsychiatre. Près de deux tiers des parents (61,9 %) ont l'impression que leur enfant a été informé et écouté par ces professionnels, mais 18,3 % sont en désaccord avec cette affirmation (19,8 % neutres), surtout si l'enfant a été évalué par un psychologue. Les pédiatres semblent être les professionnels les plus adéquats pour informer et écouter l'enfant (Tableau 1).

Plus de la moitié des parents (50,7 %) ont eu des difficultés pour que le diagnostic soit posé. Ce diagnostic a été vécu comme un soulagement par la majorité des parents et a contribué à ce que ceux-ci se sentent moins seuls et pour 68,5 % de réaliser qu'ils n'étaient pas de mauvais parents. Il a aussi permis à la majorité de comprendre leur enfant et par conséquent de mieux encadrer leur enfant et d'avoir un comportement plus adéquat avec lui (79,4 %). Similairement, 81,7 % des parents pensent qu'ils peuvent mieux aider leur enfant qu'avant, car ils savent que celui-ci « ne fait pas exprès ». En revanche, pour un tiers des parents, le diagnostic n'a rien changé au développement de l'enfant. Près d'un tiers (29 %) sont d'accord avec le constat que le diagnostic a étiqueté l'enfant et que cela influence négativement le comportement des enseignants à son égard. Malgré cela, un pourcentage très élevé (97,6 %) des parents pensent qu'il est important de poser un diagnostic (Tableau 2).

3.2. Traitements et interventions

3.2.1. Généralités

Une part très élevée des parents (57,1 %) estime que les professionnels de la santé ne sont pas bien informés sur le TDAH et la prise en charge qui doit en découler (Tableau 3). Plus d'un tiers des parents rapporte même que les professionnels ne considèrent pas le TDAH comme un trouble réel, et 62 % relèvent que l'impact du TDAH sur leur vie est négligé. Les parents sont assez partagés sur le fait de penser que le TDAH peut aujourd'hui être traité de manière efficace (31,7 % en accord vs 36,5 % en désaccord ; 31,7 % neutre). Il y a plus d'insatisfaits (54,8 %) que de satisfaits (21,8 %) concernant les approches thérapeutiques à disposition. Si on observe la proportion entre les insatisfaits par profession qui a diagnostiqué, on relève plus d'insatisfaits si le diagnostic a été posé chez un psychologue, un peu moins lorsque le professionnel était un pédopsychiatre, un pédiatre ou un neuropsychologue (1 pour 3) et encore moins en passant par un neuropédiatre. Ils sont près de deux tiers à penser qu'il n'y a pas assez de variétés de traitement. Une part importante des parents (44,0 % en accord vs 20,7 % ; 35,3 % neutre) trouve les thérapies alternatives utiles pour les symptômes liés au TDAH de

¹ En Suisse, les diagnostics des psychologues et des neuropsychologues sont une étape de l'investigation qui nécessitent une confirmation par un médecin. Les psychologues avec un titre de spécialisation en psychothérapie sont habilités à poser un diagnostic et à déterminer le besoin en psychothérapie.

Tableau 1
Vécu du diagnostic en fonction de la profession de la personne ayant diagnostiqué.

En accord/en désaccord	Pédopsychiatre (n = 31)	Pédiatre (n = 26)	Neuropédiatre (n = 27)	Psychologue (n = 17)	Neuropsychologue (n = 17)	Total (n = 128)
Dans le cadre de la démarche diagnostique, nous avons été informés et écoutés par les professionnels de la santé	23/1	19/2	19/6	11/5	10/0	88/15
Dans le cadre de la démarche diagnostique, mon enfant a été informé et écouté par les professionnels de la santé	18/2	20/4	16/6	9/7	8/3	78/23
La manière de poser le diagnostic de TDAH est aléatoire et subjective	6/16	3/19	3/22	6/7	3/11	21/60

Sept sujets ont été diagnostiqués par d'autres professionnel-le-s (psychiatre, médecin généraliste et psychiatre) et ne sont pris en compte que dans le total. Le premier nombre indique le nombre de participants en accord et le deuxième ceux en désaccord. Certaines réponses étaient neutres et ne sont donc pas inscrites dans le tableau.

Tableau 2
Avis des parents sur le processus diagnostique.

n = 128	% en accord	% d'avis neutre	% en désaccord
Nous avons eu des difficultés à poser le diagnostic de TDAH de notre enfant	50,7	9,5	39,8
Le fait de poser un diagnostic a été un soulagement pour notre famille	66,1	26,0	7,9
Le fait de poser un diagnostic m'a permis de réaliser que nous n'étions pas de mauvais parents	68,5	16,1	15,3
Le fait de poser un diagnostic m'a permis de réaliser que nous n'étions pas seuls	70,4	20,0	9,6
Suite au diagnostic et aux informations reçues, j'ai le sentiment de mieux comprendre mon enfant	77,0	18,3	4,8
Comprendre le trouble de mon enfant m'aide à mieux l'encadrer	84,3	11,0	4,7
Le diagnostic a « étiqueté » mon enfant comme TDAH, ce qui influence négativement le comportement des enseignants à son égard	29,0	23,4	47,6

Tableau 3
Avis des familles sur les traitements.

n = 128	% en accord	% d'avis neutre	% en désaccord
Les professionnels de la santé sont bien informés sur le TDAH et la prise en charge qui doit en découler	20,6	22,2	57,1
Les professionnels de la santé ne considèrent pas le TDAH comme un réel trouble	36,2	36,3	27,6
Globalement, les approches thérapeutiques du TDAH à disposition sont satisfaisantes	21,8	23,4	54,8
J'ai eu des difficultés à trouver un thérapeute pour mon enfant	57,7	17,9	24,4
Un cours des compétences parentales réalisé par un professionnel permet de mieux gérer le TDAH de son enfant	62,2	25,6	12,2

leur enfant et une grande majorité (84,9 %) pense que les loisirs ont cette utilité (Tableau 3).

3.2.2. Suivi thérapeutique

Plus de la moitié des parents relève avoir eu des difficultés à trouver un thérapeute pour leur enfant. Parmi les obstacles empêchant le suivi chez un thérapeute, les parents relèvent d'abord le manque de moyens financiers (33,1 %), le manque de temps (29,6 %) et l'éloignement du domicile (23,2 %). Deux tiers (64,1 %) des enfants sont régulièrement suivis par un thérapeute, 25,8 % ont été suivis, mais ne le sont plus, et 10,2 % ne l'ont jamais été. Plus en détail, nous notons que les enfants suivis en thérapie sont significativement plus jeunes ($M = 8,20$; $SD = 2,76$) que ceux qui ne le sont pas ($M = 10,2$; $SD = 4,35$) ($t = 1,46$, $p = 0,016$, $d = 0,67$). De plus, lorsque l'enfant a été diagnostiqué par un pédiatre, il est moins souvent suivi en thérapie que lorsqu'il l'a été par un neuropsychologue. Pour 15,5 % (vs 67,3 %), aucune amélioration n'est perçue chez l'enfant malgré les traitements suivis (Tableau 4).

3.2.3. Approche pharmacologique

Une large majorité approuve qu'il existe des médicaments qui diminuent les symptômes du TDAH (87,6 % en accord vs 3,9 % ;

8,6 % neutres), mais seuls 7,1 % vont jusqu'à dire que le médicament permet de résoudre tous les problèmes liés au TDAH. Parmi les enfants des répondantes, 59,4 % prennent régulièrement un médicament, alors que 37 % n'en prennent que les jours d'école. Le ratio est plus élevé si l'enfant a été diagnostiqué chez un neuropédiatre (3,5 médiqués contre 1 non-médiqué) ou un pédiatre (2,25) et plus faible chez les pédopsychiatres et neuropsychologues (1,1) et les psychologues (0,88).

Le médicament semble avoir des effets positifs pour la majorité (79,4 %) mais il n'améliore pas beaucoup les symptômes pour une partie (19,6 %). Dans près de la moitié des cas (47,9 %), les effets secondaires du médicament sont ou étaient trop importants. Notons encore que dans 15,7 % des cas, l'enfant ne prend plus de médicaments alors qu'il en a pris par le passé, et que 13,5 % des parents refusent que leur enfant prenne un médicament pour ce trouble.

3.2.4. Entraînement des compétences parentales

Près de deux tiers des parents pensent qu'un travail axé sur les compétences parentales réalisé par un professionnel permet de mieux gérer le TDAH de leur enfant. Ils sont deux fois moins à avoir participé à un tel cours (35,4 %). La proportion varie en fonction du professionnel qui a effectué le diagnostic allant de 18 %

Tableau 4
Traitements en fonction de la profession de la personne ayant diagnostiqué.

Oui/non	Pédopsychiatre (n = 33)	Pédiatre (n = 26)	Neuropédiatre (n = 27)	Psychologue (n = 17)	Neuropsychologue (n = 17)	Total (n = 128)
Mon enfant est régulièrement suivi par un/des thérapeute-s	22/11	13/13	17/10	10/7	14/3	82/46
Mon enfant prend régulièrement un médicament pour le TDAH	17/16	18/8	21/6	8/9	9/8	76/52
Je refuse que mon enfant prenne un médicament pour ce trouble	5/28	2/22	2/25	6/11	2/15	18/111
Je participe/j'ai participé à des séances de training parental pour parents d'enfants TDAH	15/17	4/22	11/16	3/14	8/9	45/83

Sept sujets ont été diagnostiqués par d'autres professionnel-le-s (psychiatre, médecin généraliste et psychiatre) et ne sont pas pris que dans le total. Le premier nombre indique le nombre de réponses « oui » et le deuxième les réponses « non ».

lorsqu'il s'agissait d'un pédiatre à 47 % chez les neuropsychologues et pédopsychiatres.

Parmi ceux qui ont participé, plus de la moitié estime que les séances leur ont été utiles. Plus précisément, 36 % accordent que l'intervention a eu un effet positif sur le développement de l'enfant et pour 38,7 %, il a permis une amélioration de la relation parent-enfant (12,3 % en désaccord ; 49 % neutres).

4. Discussion

Cette étude a permis d'explorer le vécu des parents lors du diagnostic de TDAH de leur enfant. Les résultats permettent de repérer des éléments qui pourraient être améliorés dans les procédures de dépistage, d'investigation et de diagnostic ainsi que dans les interventions. Les principaux résultats seront présentés et discutés en fonction de ces différentes composantes de la prise en charge du trouble.

4.1. Dépistage et orientation

Près de la moitié des parents estiment que le TDAH de leur enfant n'a pas été diagnostiqué assez tôt, et l'âge moyen du diagnostic chez les enfants de notre échantillon était d'environ 8 ans et demi. Ce sentiment des parents peut refléter l'impact que le trouble non identifié a pu avoir sur le fonctionnement de la famille et de l'enfant, notamment sur les premiers apprentissages à l'école. Le diagnostic est plus tardif si l'enfant ne présente pas d'impulsivité, certainement car le trouble est moins déroutant sans ces symptômes. Deux pistes semblent émerger de cette étude pour améliorer le dépistage du trouble : l'accès aux informations sur le trouble et le rôle des professionnels de la santé et de l'éducation.

Plus d'un parent sur cinq n'a pas eu accès à des renseignements sur ce trouble qui auraient pu leur permettre d'entreprendre plus tôt des démarches auprès d'un professionnel. L'accès aux informations par les médias (télévision, radio, Internet, presse, etc.) semble être une voie privilégiée par les parents. Or, la qualité de l'information véhiculée par les médias n'est pas toujours garantie, surtout sur ce trouble qui donne lieu à des positionnements très polarisés et peu scientifiques. Des campagnes de sensibilisation de qualité telles que réalisées en France² ou au Québec permettraient de diffuser plus largement les connaissances actuelles afin de dépasser les débats idéologiques et chargés d'émotions sur ce trouble et de favoriser un dépistage précoce. Les destinataires de ces informations sont, d'une part, les parents et leurs enfants, et, d'autre part, les professionnels en contact régulier avec ces enfants et adolescents.

Les professionnels de l'école tiennent un rôle primordial pour le dépistage, comme le suggèrent les 18,8 % des situations pour lesquelles le diagnostic a été suggéré par un enseignant. Le cadre et les exigences de la scolarité peuvent mettre sous pression les enfants et augmenter l'intensité des difficultés liées au TDAH. L'école est alors un révélateur des symptômes liés au TDAH et des troubles associés, en particulier les troubles des apprentissages et les troubles du comportement, et constitue un facteur important de la prise de conscience des parents de la présence d'un TDAH chez leur enfant [3]. Pourtant, les parents sont très nombreux à estimer que les enseignants ne sont pas suffisamment informés sur ce trouble. Dans une question ouverte complémentaire, les parents sont 77 % à mentionner cela, avec souvent des réponses décrivant beaucoup d'incompréhension du corps enseignant, voire des attitudes négatives envers l'enfant. Ils sont d'ailleurs près d'un tiers à avoir l'impression que le diagnostic a influencé négativement le comportement des enseignants à l'égard de l'enfant. Ces informations semblent signaler la tendance de certains enseignants à stigmatiser un enfant ayant un TDAH en se centrant sur les difficultés, tout en ignorant les compétences et les aspects positifs de la personnalité de l'enfant. Ce mécanisme bien connu de la théorie de l'apprentissage sociale [38] pourrait aggraver considérablement les symptômes du TDAH et le manque de confiance dans le temps. Mais rappelons qu'il s'agit dans cette étude de la perception des parents, et que cette impression peut aussi témoigner de la souffrance et de l'impuissance ressenties par les parents et par leur enfant.

Mais cette stigmatisation est certainement aussi présente avec les pairs et chez certains professionnels de la santé. Ces derniers semblent être encore trop peu informés sur le trouble selon les parents et une bonne part ne semble pas considérer le TDAH comme un trouble réel. Ce constat se retrouve également dans les commentaires des parents qui sont nombreux à relever ces lacunes.

Ce manque de connaissances sur le trouble mental le plus fréquent chez les enfants et les adolescents a des conséquences graves en entravant le dépistage et l'accès à des prises en charge durant des années cruciales pour le développement des jeunes et pour leur parcours de vie. Ces lacunes dans le dépistage empêchent aussi les parents et leurs enfants d'avoir accès à une psychoéducation éclairée pour comprendre la nature des problèmes, les caractéristiques du TDAH et son hétérogénéité ainsi que le bien-fondé des différentes approches. Les parents se retrouvent alors dans un « parcours du combattant » très pénible en devant tout d'abord comprendre la nature des caractéristiques de leurs enfants et entreprendre des démarches appropriées pour lui apporter une aide efficace. Finalement, les conséquences sont aussi très importantes sur le plan sociétal avec un taux élevé d'évolutions problématiques qui comportent des instabilités relationnelles et sociales ainsi que des pathologies associées, des addictions et des problèmes judiciaires [39].

² <https://handicap.gouv.fr/le-12-juin-2022-cetait-la-journee-nationale-de-sensibilisation-du-trouble-deficit-de-lattention>.

Ces données montrent l'importance de la formation des professionnels de l'enfance, particulièrement des enseignants, des pédiatres et des psychologues. Les psychologues en milieu scolaire devraient en particulier bénéficier de formations plus spécifiques sur les troubles neurodéveloppementaux. En effet, ils ont un rôle important dans le dépistage et l'évaluation des fonctionnements cognitifs et affectifs par des tests qui apportent très souvent des informations précieuses et complémentaires aux investigations médicales.

4.2. Le diagnostic

Le diagnostic a été réalisé le plus souvent par des médecins spécialisés, mais aussi par psychologues et des neuropsychologues qui consultaient le plus souvent en cabinet privé. Il semble donc que les professionnels du service public soient moins impliqués dans la phase de diagnostic, ce qui soulève des questionnements sur leur place et leur accessibilité dans la chaîne des soins. Une amélioration de cette situation pourrait faire diminuer la part des parents qui ont eu des difficultés pour que le diagnostic soit posé (plus de la moitié). Alors que les pédiatres sont en première ligne de la prévention et du dépistage des problèmes de santé, il est intéressant de relever qu'ils ne sont pas les professionnels qui posent le plus souvent le diagnostic de TDAH selon les parents de notre étude. Cette observation pourrait être liée à un manque d'expérience et de formations de certains pédiatres par rapport à la complexité de ces situations cliniques, ce qui les amène à adresser ces cas aux neuropédiatres et aux pédopsychiatres pour les investigations diagnostiques.

Si l'accès au diagnostic s'est avéré compliqué pour une majorité, le processus de diagnostic semble avoir été vécu positivement. L'expérience relationnelle a été favorable pour la plupart, et le diagnostic a été ressenti comme un soulagement. À la différence des maladies chroniques et génétiques graves, les parents sont dans un premier temps soulagés de comprendre enfin la nature des problèmes, et d'être en mesure de mieux encadrer leur enfant. La grande majorité des parents relève que la compréhension des causes et des caractéristiques du fonctionnement de leur enfant leur permet de prendre conscience qu'il ne fait pas exprès. Ces changements de représentations entraînent généralement des comportements familiaux plus adaptés, une dynamique relationnelle plus compréhensive et une réduction des spirales interactives contre-productives dans la majorité des situations avec des enfants.

Mais ils sont une part non négligeable à s'être sentis insuffisamment informés et écoutés durant les démarches, surtout si celles-ci étaient effectuées par un psychologue ou un neuropédiatre. Ces professionnels devraient faire plus attention à la création d'un espace relationnel comportant des échanges réciproques et constructifs qui constituent des éléments importants pour l'adhésion aux traitements proposés. Cet espace de dialogue permet d'être à l'écoute des craintes et des questions des parents, de prendre plus en considération l'impact du trouble sur le fonctionnement de la famille, et de leur donner des informations. Un autre point particulier concerne la tendance des pédopsychiatres et surtout des psychologues à ne pas être suffisamment à l'écoute de l'enfant ou de l'adolescent durant le processus diagnostique, alors que les pédiatres semblent l'être plus fréquemment. Il semble essentiel de permettre à l'enfant d'exprimer ses souffrances, ses besoins et ses ressources, et de montrer de l'intérêt pour son point de vue.

4.3. Interventions et traitements

4.3.1. Disponibilité des traitements

Une fois le diagnostic posé, les parents et leurs enfants devraient pouvoir avoir accès à des interventions, dont celles recommandées en priorité en fonction de l'âge de l'enfant. Les parents sont une majorité à être insatisfaits concernant les approches

thérapeutiques à disposition et près des deux tiers des parents relèvent le manque de variétés de traitements pour le TDAH. Il y a plus d'insatisfaits lorsque le diagnostic a été effectué par un psychologue et beaucoup moins si l'enfant est passé chez un neuropédiatre. Cette différence pourrait refléter le fait que les enfants sont le plus souvent sous médication après un diagnostic posé par le second, alors qu'ils le sont le moins après un passage chez les premiers. Les neuropédiatres semblent d'ailleurs recommander une combinaison de traitements puisqu'ils sont ceux qui prescrivent le plus de médicaments, mais orientent aussi beaucoup vers les thérapies et les programmes parentaux. De leur côté, les pédiatres semblent moins proposer de thérapies et des programmes parentaux comme alternatives de traitement au médicament. Beaucoup de parents ont eu des difficultés d'accès à un thérapeute pour leur enfant, ce qui semble refléter le manque de professionnels formés pour ce type de troubles et de prise de conscience des autorités politiques sur l'importance du TDAH sur le plan sociétal. D'autres obstacles ressortent de cette étude comme le manque de moyens financiers ou le manque de disponibilité temporelle des parents. Si les psychothérapies effectuées par des médecins (et depuis juillet 2022 par les psychologues-psychothérapeutes) sont prises en charge par l'assurance de base en Suisse, d'autres interventions ne le sont pas. Par exemple, la participation à un programme parental ou un coaching de gestion des tâches scolaires et de la vie quotidienne ne sont pas remboursés s'il est dispensé par un autre professionnel.

4.3.2. Approches non pharmacologiques

Malgré ces difficultés d'accès, deux tiers des enfants sont suivis en thérapie. Ce taux est assez différent selon le professionnel qui a diagnostiqué le trouble, beaucoup plus élevé chez les pédopsychiatres et les neuropédiatres. Près de la moitié des parents relève l'utilité des thérapies alternatives pour le TDAH de leur enfant. Ce résultat semble refléter le désir des parents d'apporter le plus d'aides possibles à leur enfant pour lui permettre de s'épanouir pleinement. Il révèle aussi la complexité du concept de TDAH qui présente des symptômes multiformes et une étiologie non clairement identifiable, avec en conséquence des incertitudes sur son traitement.

Il est intéressant de constater que près des deux tiers des parents pensent que les programmes d'entraînement des compétences parentales permettent de mieux gérer le TDAH de l'enfant. Par contre, seulement un tiers des parents de l'échantillon a participé à ce type de programme, ce taux variant considérablement selon le professionnel qui a effectué le diagnostic. Ces informations indiquent, d'une part, le manque de thérapeutes proposant des interventions parentales, et soulèvent, d'autre part, la question des connaissances des professionnels par rapport à l'indication de cette approche. Les formations sur le TDAH paraissent donc indispensables afin de permettre aux professionnels de la santé, en particulier aux pédiatres et aux psychologues, d'informer les parents et les patients sur les différentes approches qui pourraient être indiquées selon les situations cliniques. Il est primordial d'informer les patients et les parents de l'état actuel des connaissances scientifiques et sur les caractéristiques des différentes approches dans le cadre d'un processus de consentement éclairé afin d'éviter des attentes excessives et des déceptions douloureuses.

4.3.3. Approches pharmacologiques

La prise de la médication est régulière chez un peu moins des deux tiers des jeunes, alors qu'un peu plus d'un tiers le fait uniquement pour les jours d'école. De plus, la médication n'est plus prise dans 15,7 % des cas. Ceci concerne en majorité des adolescents qui ont arrêté la médication en raison d'effets secondaires trop importants. Il est également à relever que 13,5 % des parents refusent que leur enfant prenne un médicament pour ce trouble. Ces données confirment le rôle central de la médication dans les prises

en charge du TDAH en Suisse romande, tout en relevant une part importante de parents réticents face à ces traitements. Ces réticences s'observent régulièrement dans la pratique clinique et sont aussi relevées dans la littérature scientifique [27]. Lors de la consultation, il est important d'aborder ces questionnements et de fournir des informations détaillées en laissant le libre choix aux parents et aux jeunes, ainsi qu'un temps suffisant pour obtenir un consentement éclairé. Il est aussi recommandé aux cliniciens de privilégier un espace de discussion et de réflexion avec les jeunes ayant un TDAH et leurs familles, surtout avec les adolescents [40]. Une évaluation méticuleuse des bénéfices et des risques de la médication est essentielle, et en cas de changement, les prescripteurs devraient en expliquer clairement les raisons [41].

À propos des bénéfiques, près de 80 % des parents de notre étude relèvent les effets positifs de la médication sur les symptômes liés au TDAH. Ce point de vue très majoritaire semble refléter plusieurs aspects. D'abord, ceci peut signifier que les médicaments sont généralement bien prescrits et apportent souvent des effets positifs sur les symptômes et les performances scolaires comme le signalent plusieurs études [26]. Les cliniciens semblent donc respecter généralement les directives internationales en prenant en compte les caractéristiques cliniques pour ajuster la prescription [5]. Toutefois, ce résultat suggère aussi que pour une part non négligeable (19,6 %), la médication n'améliore que peu les symptômes. Pour ces enfants, il est donc nécessaire de pouvoir proposer des alternatives ou des compléments à l'approche pharmacologique.

Finalement, la proportion d'enfants prenant une médication dépend du professionnel qui a posé le diagnostic. Ces données soulèvent au premier plan la question de la formation et des représentations des professionnels sur le TDAH et ses options thérapeutiques [13]. Chez les enfants qui ont été évalués par des psychologues, la très faible proportion de traitements pharmacologiques pourrait être due, d'une part, à l'impossibilité de proposer eux-mêmes ce traitement (comme les neuropsychologues), et, d'autre part, à un manque de connaissances sur le TDAH de la part des psychologues en Suisse romande. Parmi les psychologues et les pédopsychiatres, certaines réticences pourraient aussi découler de leur orientation psychothérapeutique. En effet, les mécanismes explicatifs de ce trouble diffèrent parfois selon le modèle théorique et influencent l'appréciation de la médication comme traitement de choix. Les raisons pouvant amener les professionnels à prescrire l'un ou l'autre des traitements seraient à investiguer dans une prochaine étude.

4.4. Limites

Cette étude exploratoire comporte plusieurs limites qui doivent être prises en considération. La première concerne l'absence de mesures préexistantes et validées. Ceci s'explique par la thématique abordée et la volonté d'avoir un outil de recueil offrant une vision plus large sur l'expérience des parents tout en devant limiter le nombre de questions afin de ne pas décourager les participants.

La récolte d'information auprès de parents francophones de Suisse romande ne permet pas de généraliser les résultats à d'autres régions linguistiques de la Suisse ni de la francophonie. Elle pourrait cependant permettre de reproduire cette étude dans d'autres régions. Il convient aussi de rappeler que ces résultats se limitent au point de vue des parents et qu'ils ne représentent pas forcément les réalités du diagnostic ou des attitudes des professionnels. Il reste que le vécu des parents semble une part importante du succès thérapeutique avec les enfants. Par ailleurs, les points de vue des enfants sur les procédures diagnostiques et les stratégies thérapeutiques ne sont pas pris en compte dans cette étude et pourraient donner lieu à des investigations ultérieures.

La surreprésentation des mères par rapport aux pères pourrait aussi constituer une limite. Cependant, ceci peut aussi être

le reflet d'une triste réalité que nous constatons dans notre pratique, les mères étant souvent en charge de l'éducation et de la santé de l'enfant, et ceci peut-être d'autant plus lorsque l'enfant rencontre des difficultés comportementales. Une autre limite concerne l'absence d'informations sur la présence d'un TDAH chez les deux parents, le trouble étant souvent présent chez les parents d'enfants ayant un TDAH. Finalement, il manque aussi des informations minutieuses sur les différentes prises en charge, sur leur déroulement, leur durée et sur le contexte de leurs interruptions ainsi que sur les types de médicaments, les dosages, les effets, la continuité et les arrêts.

5. Conclusion

Les données de cette étude mettent en évidence les besoins d'améliorer l'accès aux informations de qualité sur ce trouble par des campagnes de sensibilisation pour le public et de perfectionner la formation des professionnels de la santé et de l'éducation. Les enseignants et les pédiatres sont en première ligne pour dépister ce trouble et orienter efficacement les parents vers les professionnels adéquats pour le diagnostic et les interventions. Si le processus diagnostique a été vécu comme un soulagement par la majorité des parents, ceux-ci relèvent l'importance d'un espace de dialogue et de l'écoute de la part des professionnels, tout en prenant plus en considération l'enfant lui-même et l'impact du trouble sur la famille.

L'avis des parents sur la médication est très souvent positif, mais pour une part non négligeable (1/5 des parents) la médication n'améliore que peu les symptômes, et une autre part refuse la médication (1/8). Les autres traitements recommandés ne semblent souvent pas proposés par des professionnels, alors que d'autres interventions semblent trop rares dans cette région. Ces données semblent refléter le déficit de professionnels formés pour ce type de troubles et le manque de prise de conscience des autorités politiques sur l'importance du TDAH au niveau sociétal.

Source de financement

Aucune.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

References

- [1] Thomas R, Sanders S, Doust J, Beller E, Glasziou P. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2015;135(4):e994–1001.
- [2] Owens EB, Cardoos SL, Hinshaw SP. Developmental progression and gender differences among individuals with ADHD. In: *Attention-deficit hyperactivity disorder: a handbook for diagnosis and treatment*. 4th ed. New York, NY, US: The Guilford Press; 2015, p. 223–55.
- [3] Barkley RA. *Attention-deficit hyperactivity disorder, fourth edition: a handbook for diagnosis and treatment*. 4^e éd. New York: Guilford Press; 2018.
- [4] Tatlow-Golden M, Prihodova L, Gavin B, Cullen W, McNicholas F. What do general practitioners know about ADHD? Attitudes and knowledge among first-contact gatekeepers: systematic narrative review. *BMC Fam Pract* 2016;17(1):1–15.
- [5] Courtabessis E, Pupier F, Surig L, Picot MC, Nogué E, Macioce V, et al. Clinical factors associated with decision to recommend methylphenidate treatment for children with ADHD in France. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2018;27(3):367–76.
- [6] Yeung A, Ng E, Abi-Jaoude E. TikTok and attention-deficit/hyperactivity disorder: a cross-sectional study of social media content quality. *Can J Psychiatry* 2022;67(12):899–906.
- [7] Wolraich ML, Hagan JF, Allan C, Chan E, Davison D, Earls M, et al. Clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *Pediatrics* 2019;144(4):e20191682.

- [8] CADDRA. Canadian ADHD Resource Alliance : lignes directrices canadiennes pour le TDAH. édition 4.1 CADDRA; 2020.
- [9] NICE. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2018 [cité 27 avr 2022]. (National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines). Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493361/>.
- [10] Haute Autorité de santé (HAS). Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. HAS; 2014.
- [11] McElligott JT, Lemay JR, O'Brien ES, Roland VA, Basco Jr WT, Roberts JR. Practice patterns and guideline adherence in the management of attention deficit/hyperactivity disorder. *Clin Pediatr (Phila)* 2014;53(10):960–6.
- [12] Bonati M, Cartabia M, Zanetti M, Group LA. Waiting times for diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder in children and adolescents referred to Italian ADHD centers must be reduced. *BMC Health Serv Res* 2019;19(1):1–10.
- [13] Bannett Y, Feldman HM, Bentley JP, Ansel DA, Wang CJ, Huffman LC. Variation in rate of attention-deficit/hyperactivity disorder management by primary care providers. *Acad Pediatr* 2020;20(3):384–90.
- [14] Stein RE, Horwitz SM, Storfer-Isser A, Heneghan AM, Hoagwood KE, Kelleher KJ, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder: how much responsibility are pediatricians taking? *Pediatrics* 2009;123(1):248–55.
- [15] Stein RE, Storfer-Isser A, Kerker BD, Garner A, Szilagyi M, Hoagwood KE, et al. Beyond ADHD: how well are we doing? *Acad Pediatr* 2016;16(2):115–21.
- [16] Adamis D, Tatlow-Golden M, Gavin B, McNicholas F. General practitioners' (GP) attitudes and knowledge about attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in Ireland. *Ir J Med Sci* 2019;188(1):231–9.
- [17] Bai GN, Wang YF, Yang L, Niu WY. Effectiveness of a focused, brief psychoeducation program for parents of ADHD children: improvement of medication adherence and symptoms. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2015;11:2721–35.
- [18] Piquet E, Elia A. Nos enfants sous microscope : Tdha, haut potentiel, multi-dys & Cie : comment stopper l'épidémie de diagnostics. Éditions Payot & Rivages; 2021.
- [19] Bichsel N, Conus P. La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples. *Rev Med Suisse* 2017;13(551):478–81.
- [20] Bertini MJ. Usages épistémiques et sociaux de la stigmatisation. Pour une approche philosophique du concept de stigmatisation. *Inf Psychiatr* 2007;83(8):663–5.
- [21] Fabiano GA, Schatz NK, Aloe AM, Chacko A, Chronis-Tuscano A. A systematic review of meta-analyses of psychosocial treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2015;18(1):77–97.
- [22] Faraone SV, Asherson P, Banaschewski T, Biederman J, Buitelaar JK, Ramos-Quiroga JA, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nat Rev Dis Primers* 2015;1(1):1–23.
- [23] Saiag MC, Bioulac S, Bouvard M. Comment aider mon enfant hyperactif ? Paris: Odile Jacob; 2018.
- [24] Yusuf Ö, Gonka Ö, Pekcanlar Aynur A. The effects of the Triple P-positive parenting programme on parenting, family functioning and symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder. A randomized controlled trial. *Psychiatry Clin Psychopharmacol* 2019;29(4):665–73.
- [25] Fiks AG, Hughes CC, Gafen A, Guevara JP, Barg FK. Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics* 2011;127(1):e188–96.
- [26] Boland H, DiSalvo M, Fried R, Woodworth KY, Wilens T, Faraone SV, et al. A literature review and meta-analysis on the effects of ADHD medications on functional outcomes. *J Psychiatry Res* 2020;123:21–30.
- [27] Carucci S, Balia C, Gagliano A, Lampis A, Buitelaar JK, Danckaerts M, et al. Long term methylphenidate exposure and growth in children and adolescents with ADHD. A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev* 2021;120:509–25.
- [28] Bussing R, Zima BT, Mason DM, Porter PC, Garvan CW. Receiving treatment for attention-deficit hyperactivity disorder: do the perspectives of adolescents matter? *J Adolesc Health* 2011;49(1):7–14.
- [29] Brinkman WB, Sucharew H, Majcher JH, Epstein JN. Predictors of medication continuity in children with ADHD. *Pediatrics* 2018;141(6):e20172580.
- [30] Fabiano GA, Pelham Jr WE, Coles EK, Gnagy EM, Chronis-Tuscano A, O'Connor BC. A meta-analysis of behavioral treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Psychol Rev* 2009;29(2):129–40.
- [31] Coates J, Taylor JA, Sayal K. Parenting interventions for ADHD: a systematic literature review and meta-analysis. *J Atten Disord* 2015;19(10):831–43.
- [32] Sonuga-Barke EJ, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, et al. Nonpharmacological interventions for ADHD: systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. *Am J Psychiatry* 2013;170(3):275–89.
- [33] Brodard F, El Ghaziri N, Kounou KB, Ciobanu T. Les programmes parentaux ont-ils leur place dans les pays francophones européens ? Analyse des besoins des parents et du soutien souhaité. *J Ther Comport Cogn* 2018;28(3):131–40.
- [34] Wang C, Li K, Seo DC, Gaylord S. Use of complementary and alternative medicine in children with ADHD: results from the 2012 and 2017 National Health Interview Survey. *Complement Ther Med* 2020;49:102352.
- [35] Bos DJ, Oranje B, Veerhoek ES, Van Diepen RM, Weusten JM, Demmelmair H, et al. Reduced symptoms of inattention after dietary omega-3 fatty acid supplementation in boys with and without attention deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychopharmacology* 2015;40(10):2298–306.
- [36] Shrestha M, Lautenschlager J, Soares N. Non-pharmacologic management of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents: a review. *Transl Pediatr* 2020;9(Suppl. 1):S114.
- [37] Chan E, Rappaport LA, Kemper KJ. Complementary and alternative therapies in childhood attention and hyperactivity problems. *J Dev Behav Pediatr* 2003;24(1):4–8.
- [38] Bandura A. L'apprentissage social. Vol. 83. Wavre: Mardaga; 1980.
- [39] Robb JA, Sibley MH, Pelham WE, Michael Foster E, Molina BSG, Gnagy EM, et al. The estimated annual cost of ADHD to the US education system. *Sch Ment Health* 2011;3(3):169–77.
- [40] Lopez MA, Toprac MG, Crismon ML, Boemer C, Baumgartner J. A psychoeducational program for children with ADHD or depression and their families: results from the CMAP feasibility study. *Community Ment Health J* 2005;41(1):51–66.
- [41] Charach A, Fernandez R. Enhancing ADHD medication adherence: challenges and opportunities. *Curr Psychiatry Rep* 2013;15(7):1–8.