

Mémoire de Maîtrise en médecine

Parent d'enfant ayant un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : évaluation de l'impact sur la famille et des difficultés rencontrées.

Parent of a child having Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): evaluation of the impact on the family and the difficulties met.

Etudiante

Radice Anaïs

Tuteur

Dr Michel Bader, Privat-Docent
Dpt de Psychiatrie, CHUV

Expert

M. Fabrice Brodard, PhD, MER
Institut de Psychologie, UNIL

Lausanne, 01.2019

Résumé

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) peut entraîner des difficultés sur le plan social, scolaire et familial. Cette étude s'intéresse à l'impact du TDAH sur les familles d'enfants atteints et les difficultés auxquelles ces dernières peuvent être exposées dans le contexte du diagnostic et de la prise en charge de leur enfant. Des parents de Suisse romande d'enfant ayant un TDAH diagnostiqué par un ou une professionnel-le avant l'âge de 18 ans (n=128) ont participé à l'étude en remplissant un questionnaire en ligne anonyme comportant des questions notamment sur l'impact du TDAH sur la famille et sur les prises en charge du TDAH.

L'analyse des résultats de ce questionnaire a révélé notamment qu'une forte majorité des parents sont d'accord sur le fait que le TDAH affecte les relations familiales et deux tiers relèvent un épuisement des membres de la famille relativement au TDAH de l'enfant. Malgré le fait que le TDAH ait des conséquences négatives sur leur vie et leur santé, les parents ne sont globalement pas d'accord que le TDAH affecte leur relation avec leur enfant. De plus, les résultats ont montré que bien qu'une large majorité des parents trouvent que les aides aux familles ne sont ni satisfaisantes, ni suffisantes, deux tiers des parents relèvent que le fait d'avoir posé un diagnostic a eu un impact positif sur les familles et sur leurs relations avec leur enfant. Au vu des difficultés mises en évidence par ces résultats, une discussion sur les moyens de réduire l'impact du TDAH sur les familles et les améliorations possibles des prises en charge a été réalisée.

Mots clés : TDAH, famille, impact, diagnostic, prises en charge

Table des matières

1. Introduction	4-9
1.1 Présentation générale	4-5
1.2 Controverse	5-6
1.3 Recherches actuelles	6-7
1.4 Conséquences négatives	7
1.5 Traitements	7-8
1.6 Implication de l'environnement et de la famille	8-9
2. Buts de l'étude	9-10
3. Méthodologie	10-12
3.1 Population cible	10-11
3.2 Recueil de données	11-12
4. Résultats	12-17
4.1 Participants	12-13
<i>Les parents</i>	12
<i>Les enfants et le diagnostic</i>	12-13
4.2 Impact du TDAH	13-14
<i>Sur le parent et la relation parent-enfant</i>	13
<i>Sur la famille et le couple parental</i>	13-14
<i>Sur l'enfant</i>	14
4.3 Prises en charge	14-16
<i>Médicaments</i>	15
<i>Thérapeutes et professionnel-les de la santé</i>	15
<i>Training parental</i>	15
<i>Approches alternatives et loisirs</i>	16
4.4 Impact du diagnostic	16
<i>Processus diagnostique</i>	16
<i>Fait de poser un diagnostic</i>	16
<i>Relation parent-enfant</i>	16
4.5 Recommandations aux professionnel-les de la santé	16-17
5. Discussion	17-19
5.1 Impact du TDAH sur la famille	17-18
5.2 Améliorations possibles du diagnostic et de la prise en charge	18-19
5.3 Importance du diagnostic	19
6. Conclusion	19
7. Bibliographie	20-22
8. Annexes	23-43
8.1 Le questionnaire	23-39
8.2 Tableaux des résultats	40-43

1. Introduction

1.1 Présentation générale

Entité controversée, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) se définit par une inattention, une hyperactivité ou une impulsivité anormalement élevées par rapport à celles présentées en moyenne par des enfants du même âge (1). Des écrits datant de la fin du 18^e siècle relatent déjà des comportements d'enfants correspondants aux critères diagnostiques modernes du TDAH, mais les caractéristiques cliniques, les concepts sous-jacents et la nomenclature du trouble ont beaucoup changé (2). Le TDAH peut se manifester déjà dans la petite enfance, mais les symptômes s'accroissent avec le commencement de l'école, raison pour laquelle le diagnostic est souvent posé chez les enfants d'âge scolaire.

Ce trouble du développement se distingue d'un développement « normal » (correspondant à celui attendu pour l'âge) par les difficultés fonctionnelles qu'il engendre dans les sphères scolaire, sociale et familiale. Ces répercussions négatives sont un critère nécessaire pour poser le diagnostic, mais les trois sphères ne sont pas obligatoirement touchées (1). Les enfants ayant un TDAH peuvent donc souvent faire face à des résultats académiques peu satisfaisants et avoir des difficultés relationnelles avec leur famille et leurs camarades (3).

Il n'est pas nécessaire que les trois symptômes (inattention, hyperactivité et impulsivité) soient présents pour satisfaire aux exigences diagnostiques du TDAH. Il existe trois présentations actuellement décrites dans le DSM-V^{*} : *inattentive*, *hyperactive-impulsive* ou *combinée*, c'est-à-dire exprimant les trois symptômes (1). Ces trois présentations affectent la vie sociale de l'individu. L'inattention empêche l'enfant d'acquiescer les compétences et règles sociales via l'observation. L'hyperactivité et l'impulsivité peuvent se manifester par des comportements intransigeants et parfois agressifs dans les interactions sociales, ce qui peut induire une mauvaise perception de la part des autres (4).

Le TDAH se définissant par des traits largement présents dans notre société (l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité ne sont pas qu'attribuées au TDAH), la difficulté est de définir une limite à partir de laquelle le comportement est jugé pathologique. Deux ouvrages de classification des maladies psychiatriques tentent de faciliter le diagnostic en établissant des critères : le DSM-V, ouvrage américain, dans lequel le terme TDAH existe en tant que tel et la CIM-10[†], ouvrage européen, dans lequel le TDAH n'est pas décrit sous ce terme, mais sous la catégorie des « troubles hyperkinétiques », et dont le diagnostic est plus restrictif, notamment car il requiert un degré plus important d'expression des symptômes.

Ces classifications et les critères qui y sont présentés sont des aides au diagnostic, mais ne remplacent pas l'évaluation clinique et l'expérience de la et du

* Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : ouvrage rédigé par la American Psychiatric Association, publié en 2013, dont le but est de définir et classifier les troubles mentaux afin de simplifier la pratique des cliniciens et chercheurs.

† Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, une liste de classification médicale établie par l'Organisation mondiale de la santé.

professionnel-le - qualités importantes pour poser avec le plus de fiabilité un diagnostic de TDAH. De plus, la ou le professionnel-le évalue la situation en fonction de ce qu'elle ou il observe pendant la consultation, mais également et surtout selon les observations des parents et des enseignants. Les symptômes du TDAH ne se manifestent pas continuellement, mais selon le contexte et la situation à laquelle l'enfant est exposé. Il est par conséquent parfois difficile d'évaluer l'impact réel des symptômes. Le diagnostic reste donc en partie subjectif, certains enfants pouvant être diagnostiqués différemment par deux professionnel-les, bien que les deux soient qualifié-es.

1.2 Controverses

Malgré des définitions toujours plus précises et de multiples recherches scientifiques (notamment sur l'origine, les mécanismes physiopathologiques, les traitements et prises en charge), la polémique sur l'existence du TDAH persiste. L'hétérogénéité des symptômes et la limite « normal-pathologique » difficile à établir participent à la difficulté de considérer le TDAH comme une réelle entité. Il est plus facile de rassembler des individus sous un même diagnostic quand ceux-ci présentent des symptômes extrêmement proches les uns des autres ou si ces symptômes ne sont pas présentés par la population générale ou le sont, mais à des niveaux extrêmes.

Pour exemple, le TDAH peut porter plusieurs casquettes : un enfant peut être inattentif et avoir de la difficulté à intégrer les devoirs à faire, les cahiers à prendre pour les faire ou à rester concentré sur une activité exigeante comme le calcul mental, sans pour autant bouger de manière intenable, ni déranger ses camarades par son comportement. Un autre peut ne pas tenir en place, couper la parole aux gens sans cesse, vouloir toujours passer le premier, mais ne jamais oublier de prendre ses cahiers pour faire ses devoirs, ni avoir de problème majeur dans les tâches répétitives. Tous les deux, malgré des présentations très différentes, pourront être diagnostiqués avec un TDAH. Si le TDAH sera caractérisé différemment du point de vue du ou de la professionnel-le, pour la société, ces enfants ont un TDAH et la définition du trouble peut être difficile à percevoir.

Les différents degrés de symptômes participent également à l'hétérogénéité du trouble. Un enfant peut avoir un TDAH sans que cela affecte à la fois sa vie scolaire, sociale et familiale. Il peut présenter des difficultés moindres par rapport à un autre enfant avec le même diagnostic, mais exprimer des souffrances importantes. Difficile de penser que celui dont l'impact fonctionnel est moins important a également besoin d'aide. Pourtant, il pourra bénéficier de prises en charge adaptées afin d'améliorer la répercussion du trouble sur sa vie.

L'expression des symptômes et l'impact fonctionnel sont aussi très dépendants du contexte. Certains enfants peuvent très bien fonctionner dans un contexte particulier où ils n'exprimeront que très peu de symptômes en comparaison à d'autres contextes qui peuvent sembler similaires, mais donc les conditions peuvent être différentes. Les symptômes du TDAH ne sont donc pas présents en permanence, les enfants pouvant très bien fonctionner à certains moments et présenter de grandes difficultés à d'autres. Le profil individuel, les différents degrés d'expression des symptômes et le rôle important du contexte sont des facteurs qui peuvent rendre l'entité « TDAH » difficile à concevoir.

Un dernier argument alimentant la controverse est la prévalence du TDAH, qui aurait largement augmenté ces dernières décennies, raison pour laquelle certains le considèrent comme une construction de notre société actuelle, dont les manifestations seraient le résultat de mauvaises attitudes parentales ou d'un enseignement non qualifié (5, 6). Selon cette hypothèse, la prise en charge adéquate consisterait en des mesures de soutien et éducatives (2). En vue de la pluralité des manifestations, aucune théorie n'explique à ce jour toutes les caractéristiques du TDAH. Le monde médical se tourne du côté des neurosciences pour trouver des réponses.

1.3 Recherches actuelles

Afin de clarifier l'origine du TDAH et ses fondements, les études scientifiques sur le sujet sont très nombreuses et se sont multipliées depuis les années 2000 pour fournir des connaissances basées sur les preuves neurobiologiques.

Les recherches actuelles montrent que ce trouble du développement résulte d'interactions génétiques et environnementales complexes (7). La prépondérance du trouble dans certaines familles a laissé suspecter une origine génétique au TDAH. Des études menées auprès de familles d'enfants ayant un TDAH montrent un risque augmenté de 2-8 fois d'avoir un TDAH pour les parents et les frères et sœurs d'un enfant ayant un TDAH (8).

Une étude sur des enfants adoptés avec un TDAH a montré que les membres adoptifs de la famille présentent des taux similaires de TDAH par rapport aux membres de la famille d'enfants qui n'ont pas de TDAH et des taux inférieurs à ceux des membres de la famille d'enfants non-adoptés ayant un TDAH (9). Par ailleurs, des études menées auprès de jumeaux ont montré un taux d'héritabilité à 70% (10). Ces résultats soutiennent la thèse de l'origine génétique.

Sur le plan pathophysiologique, les études se multiplient pour corrélérer des anomalies morphologiques et fonctionnelles avec les symptômes du TDAH. Une étude de neuro-imagerie a montré que le cortex des enfants ayant un TDAH (en comparaison à des cas contrôles) serait plus fin, particulièrement celui des régions préfrontales, dont le fonctionnement est associé à l'attention et aux autres fonctions exécutives[‡] (11). Le cerveau étant en constante évolution pendant l'enfance, il n'est pas exclu que les différences structurelles et fonctionnelles du cerveau d'un enfant ayant un TDAH s'atténuent avec le temps, jusqu'à rejoindre le cours de développement du cerveau d'un enfant dont le développement est normal[§]. Ceci résulterait en une diminution des symptômes du TDAH avec l'âge et pourrait en partie expliquer que seuls 15% des enfants ayant un TDAH remplissent toujours les critères diagnostiques du DSM-IV à 25 ans, bien que 65% ne sont considérés qu'en rémission partielle (12).

Si, à ce jour, plusieurs anomalies sont mises en évidence, aucune à elle seule ne constitue la preuve biologique de l'existence du TDAH. La difficulté à trouver un marqueur biologique présent chez toutes les personnes ayant un TDAH tient de la complexité du cerveau et de son fonctionnement, mais aussi de l'hétérogénéité des présentations du TDAH.

[‡] Les fonctions exécutives désignent des processus cognitifs et regroupent des fonctions élaborées comme la logique, la stratégie, la planification, la résolution de problèmes et le raisonnement.

[§] Niveau de développement présenté par la majorité des enfants du même âge.

Plusieurs auteurs pensent que le TDAH serait à considérer comme un trouble évoluant sur une continuité, devant être décrit comme un spectre, de la même manière que l'autisme (13). Dans ce cas, plusieurs mécanismes différents pourraient expliquer l'hétérogénéité des symptômes que l'on a classés sous TDAH.

Les recherches futures devraient se focaliser sur des petits groupes cliniques de personnes ayant un TDAH, mais dont le phénotype est similaire et non plus sur des groupes de personnes ayant un diagnostic de TDAH, dont la présentation clinique est hétérogène. De cette manière, les chances de corrélérer une anomalie biologique aux manifestations cliniques seraient plus élevées.

1.4 Conséquences négatives

En parallèle à l'augmentation des connaissances scientifiques sur le TDAH, de nombreux enfants et leurs parents tentent de faire face aux difficultés quotidiennes de ce qui peut appartenir (ou non) au TDAH. La prévalence mondiale chez les enfants âgés de 18 ans ou moins est estimée entre 5% (14) et 7.2% (15), ce qui fait du TDAH l'un des diagnostics les plus courants dans le milieu scolaire et les centres de pédopsychiatrie (13). Ces différences de prévalence peuvent être dues à des variations de définition, d'expérience clinique pour poser le diagnostic ou des différences culturelles.

Comme mentionné plus haut, le TDAH est associé à des difficultés fonctionnelles notamment à l'école, dans les relations familiales ou avec les pairs, ainsi que dans la vie professionnelle (3). En plus des difficultés inhérentes au TDAH, des comorbidités sont fréquemment associées, telles qu'anxiété, trouble des conduites, trouble d'opposition/provocation, trouble de la personnalité borderline et abus de substances (16). Ceci résulte souvent en une augmentation de la mise en danger des personnes souffrantes, notamment dans des accidents de la route, consécutifs à une prise de risques inconsidérés.

Les conséquences du TDAH constituent un coût important à l'échelle individuelle et pour la population (17). Afin de diminuer l'impact négatif du TDAH, il est très important de le diagnostiquer et d'offrir une prise en charge adéquate, non seulement pour améliorer le trouble, mais également prévenir ces comorbidités.

1.5 Traitements

Les principaux traitements efficaces dans la gestion des symptômes sont la pharmacothérapie et la thérapie comportementale (18). Les psychostimulants sont les médicaments les plus utilisés pour la gestion des symptômes et comprennent le méthylphénidate et les amphétamines (16). Deux autres médicaments qui n'appartiennent pas à la classe des psychostimulants peuvent aussi être administrés en seconde intention (atomoxétine et guanfacine à libération prolongée).

La thérapie comportementale consiste à encourager des modifications de comportement par des attitudes éducatives. Le but est de réagir d'une manière adaptée aux comportements de l'enfant ayant un TDAH pour améliorer ses symptômes. Ceci consiste par exemple à appliquer le renforcement positif en récompensant le comportement souhaité et en démotivait le comportement non désiré, par exemple en le punissant (18). L'apprentissage de ces techniques peut se faire dans le cadre de séances de training parental, réparties sur plusieurs semaines,

comprenant d'une part des informations théoriques pour la bonne compréhension du trouble, d'autre part pratiques pour l'application de ces méthodes. La thérapie comportementale pourrait être considérée comme un aménagement de l'environnement où les parents ou enseignant-es modifient leur façon d'agir pour mieux gérer le comportement de l'enfant et diminuer l'expression des symptômes du TDAH.

Chacun de ces traitements a démontré son efficacité principalement sur la réduction des symptômes et également sur l'impact fonctionnel du TDAH. Ceci signifie que des améliorations des résultats scolaires, de la relation avec les camarades ou la famille peuvent être perçues. Cependant, aucun de ces traitements n'abaisse suffisamment les symptômes pour que leur degré d'expression soit similaire à celui des enfants du même âge et qui n'ont pas de TDAH (18). De plus, les effets ne persistent que pendant que la thérapie est mise en place et il n'existe pas suffisamment de données sur les effets secondaires à long terme de la pharmacothérapie pour prendre de réelle décision quant à leur sécurité (16).

Il n'y a donc toujours pas de « remède miracle » pour le TDAH et c'est en comprenant toujours mieux les mécanismes à la base du trouble que de nouvelles pistes de traitements efficaces pourront être envisagées.

1.6 Implication de l'environnement et de la famille

Améliorer le cours du TDAH ne consiste pas seulement à intervenir directement sur le trouble. Inclure la famille de l'enfant et l'environnement dans la prise en charge est primordial. L'ampleur des difficultés induites par le TDAH ne serait pas uniquement fonction de l'enfant, mais aussi du contexte dans lequel il évolue. Ceci laisse même supposer que de fortes influences culturelles agiraient non pas sur les composantes neurobiologiques, mais sur l'intensité des symptômes et des difficultés (2).

Les systèmes de contrôle de l'attention et des comportements terminent leur maturation au cours de l'adolescence et du passage à l'âge adulte. Toutefois, les précurseurs de ces systèmes commencent à se former chez les tout petits, alors que leur cerveau est très sensible aux perturbations génétiques et expérientielles (6). Des aménagements de l'environnement, y compris du cadre familial, pourraient alors améliorer le cours du TDAH avant même que se manifestent ses premiers symptômes.

Le TDAH affecte les relations familiales de manière très importante. Il peut entraîner des difficultés dans la relation parent-enfant et au sein de la fratrie. Une étude menée auprès de parents d'enfants avec une déficience neuro-développementale (incluant des parents d'enfants ayant un TDAH) a montré que les frères et sœurs pouvaient se sentir moins libres, disposants d'un soutien financier restreint et négligés par leurs parents, ces derniers passant beaucoup de temps avec l'enfant atteint (19).

En plus d'entraîner des conséquences négatives sur les membres de la famille, ces difficultés familiales ont elles-mêmes des répercussions négatives sur les symptômes du TDAH et les difficultés fonctionnelles (20, 21). Les problèmes de l'enfant à l'école et dans ses relations demandent aux parents un investissement plus important. Cette augmentation d'exigences parentales induit un stress généralement élevé chez les parents, car la perception de la demande parentale à laquelle ils doivent faire face dépasse leurs ressources pour la gérer (13). Le stress

affecte la santé physique et mentale des parents et un parent épuisé n'a pas autant de ressources pour s'occuper de ses enfants, ce qui peut le conduire à adopter des pratiques parentales moins pertinentes, empirant à leur tour l'impact fonctionnel du TDAH (21).

Plus spécifiquement, les caractéristiques parentales influencent les habiletés sociales de l'enfant ayant un TDAH : un TDAH avec des symptômes sévères, de même que des pratiques parentales négatives (autoritaires, hostiles et inconstantes) ont un impact négatif sur les compétences sociales de l'enfant (4, 22). À l'inverse, des pratiques parentales positives (engagement élevé, affects positifs) auraient un impact favorable sur ses compétences sociales, émotionnelles et sur le développement de son autonomie (23). La parentalité et la sévérité des symptômes du TDAH sont indépendamment associées aux habiletés sociales de l'enfant (22). Par des actions doubles, visant à la fois la réduction des symptômes de l'enfant et de bonnes pratiques parentales, les difficultés relationnelles de l'enfant pourraient être améliorées, réduisant une partie de la charge émotionnelle du TDAH pour l'enfant, mais également pour sa famille. Ecouter le parent et les difficultés auxquelles il fait face permet de lui offrir des possibilités de soutien visant une prise en charge globale de l'enfant et sa famille avec laquelle il fonctionne de manière très étroite.

Malgré l'évidence des conséquences négatives que peut avoir le TDAH sur les relations familiales, peu d'études ont évalué l'impact du TDAH sur la famille et les difficultés auxquelles les familles font face dans la démarche diagnostique et la prise en charge de leur enfant. Or, l'importance des attitudes parentales dans le développement de l'enfant et leur influence sur les troubles pédopsychiatriques ont largement été démontrées. En évaluant l'impact du TDAH sur la famille et les difficultés rencontrées par les parents dans le diagnostic et les prises en charge, des aménagements peuvent être faits dans le soutien et l'écoute aux familles. Ceci permettrait notamment de diminuer le stress parental, de renforcer des attitudes parentales positives et d'améliorer ainsi les répercussions du TDAH sur l'enfant.

2. Buts de l'étude

Le premier objectif de cette étude est d'évaluer l'impact du TDAH sur la famille d'un enfant ayant un TDAH, et plus spécifiquement sur le lien parent-enfant, la fratrie, ou le couple parental. Ces informations pourraient permettre de rendre compte des difficultés auxquelles les familles sont confrontées et d'en tenir compte dans la prise en charge, afin d'améliorer la dynamique familiale, de ce fait le TDAH de l'enfant.

Le second objectif vise à évaluer les difficultés auxquelles les parents ont été exposés pendant le processus diagnostique, les prises en charge effectuées et leur efficacité. Les parents peuvent en effet rencontrer des difficultés dans l'éducation et l'encadrement de leurs enfants, mais ils peuvent aussi être confrontés à des problèmes en lien avec la démarche diagnostique, avec le fait de trouver un thérapeute ou un traitement efficace qui convient à leur enfant.

Il existe plusieurs types de traitements pour le TDAH, tels que le traitement médicamenteux, la thérapie comportementale et les approches alternatives. Les parents prennent une grande partie des décisions concernant leur enfant, y compris le choix des traitements et même si l'enfant peut choisir seul son traitement, l'opinion de son parent influencera son choix (24). La pratique médicale actuelle se base sur la prise de décision partagée entre soignants et famille, le but étant d'inclure les

familles dans les choix de traitements, en discutant des risques, des bénéfices et des objectifs spécifiques (25, 26). Il est donc intéressant d'évaluer l'avis des parents sur les prises en charge pour offrir des possibilités de traitements adaptés à leurs attentes.

Ce recueil d'informations pourrait dresser un état des lieux des prises en charge des enfants avec un TDAH en Suisse romande et déboucher sur des recommandations à la fois aux parents, aux professionnel-les concernés par le TDAH et à des acteurs de santé publique basées sur les préférences des parents et les difficultés qu'ils ont rencontrées relativement à la prise en charge de leur enfant.

Afin de recueillir ces informations, un questionnaire tenant compte des thématiques étudiées et permettant de recueillir des données à la fois quantitatives et qualitatives a été élaboré par moi-même sous la supervision du Dr Michel Bader et de Monsieur Fabrice Brodard. L'élaboration du questionnaire s'est faite en plusieurs étapes, afin de retenir les questions permettant de répondre aux objectifs de l'étude, en s'efforçant d'avoir un questionnaire accessible pour les parents et d'une durée appropriée. L'ouvrage « L'examen clinique de la famille, Modèles et instruments d'évaluation » de Monsieur Nicolas Favez aux éditions Mardaga a été utilisé comme inspiration concernant le type de questions et le choix de l'échelle.

3. Méthodologie

3.1 Population cible

La population cible de l'étude est celle de parents de Suisse romande ayant un enfant avec un TDAH diagnostiqué par un ou une professionnel-le de la santé. Pour être inclus dans l'étude, le ou la parent devait remplir le questionnaire relativement à son enfant dont le diagnostic de TDAH avait été posé par un ou une professionnel-le de la santé à un âge où l'enfant était encore mineur, c'est-à-dire avant l'âge de 18 ans. Les parents ayant rempli le questionnaire relativement à un enfant dont le diagnostic de TDAH n'a pas été posé par un ou une professionnel-le de la santé, de même que ceux chez qui le diagnostic a été posé après l'âge de 18 ans n'ont pas pu être inclus dans l'étude.

Les parents qui ont participé à l'étude ont été recrutés par l'intermédiaire de l'ASPEDAH^{**}, via une annonce sur le site Intranet du CHUV^{††} et par le biais de cabinets de pédopsychiatres, psychologues spécialistes en psychologie de l'enfance et de l'adolescence, neuropédiatres et neuropsychologues installés en Suisse romande.

Pour participer à l'étude, les parents devaient remplir un questionnaire anonyme en ligne d'une trentaine de minutes, élaboré par moi-même sous la supervision du Dr Michel Bader et de Monsieur Fabrice Brodard, en tenant compte des thématiques de l'étude. 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. Cette étude ne comporte pas d'évaluation clinique et n'est pas impliquée dans les processus diagnostiques ni dans les prises

^{**} Association Suisse romande de Parents d'Enfants avec Déficit d'Attention, avec ou sans Hyperactivité.

^{††} Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

en charge des enfants ayant un TDAH. Les participants n'ont reçu aucune compensation pour leur participation.

3.2 Recueil de données

Le questionnaire contient cent trente-sept questions, dont cinq questions ouvertes, réparties en cinq rubriques explorant des thématiques différentes. La première est constituée de treize questions démographiques pour recueillir des données permettant de mieux repérer les profils des familles. La deuxième traite du diagnostic de TDAH et comprend trois sous-rubriques permettant de recueillir des données sur la démarche diagnostique et les connaissances des parents sur le TDAH : l'une traite huit questions générales sur le diagnostic de type « quelle est la fonction de la personne qui a posé le diagnostic de TDAH chez votre enfant ? ». La suivante comporte quatorze questions visant à évaluer les connaissances des parents sur les critères diagnostiques telles que « mon enfant souffre de TDAH, car son inattention, son hyperactivité ou son impulsivité affectent sa vie sociale ». La dernière comporte douze questions visant à évaluer leurs connaissances sur l'étiologie, telles que « il y a une composante génétique dans l'étiologie du TDAH ».

La troisième rubrique évalue l'impact du TDAH sur la famille et sur la relation parent-enfant pour recueillir des données permettant d'évaluer à quels degrés le TDAH affecte les relations familiales. Cette rubrique consiste en vingt-deux questions, telles que « je n'arrive plus à montrer à mon enfant ayant un TDAH que je l'aime ».

La quatrième rubrique porte sur les prises en charge du TDAH et est divisée en trois sous-rubriques pour recueillir des données permettant de connaître l'avis des parents sur les possibilités thérapeutiques, l'efficacité des prises en charge et l'intérêt du diagnostic. La première comporte huit questions générales, telles que « Si mon enfant souffre du TDAH aujourd'hui, il en souffrira toute sa vie. ». La deuxième en comporte trente-quatre sur les prises en charge réalisées ou non, pour exemple « les séances de training parental m'ont été utiles. ». Enfin, la troisième comporte vingt questions qui portent sur l'impact de la démarche diagnostique, telles que « Le fait de poser un diagnostic a été un soulagement pour notre famille. »

Finalement, la cinquième rubrique contient cinq questions ouvertes permettant aux parents de suggérer aux professionnel·les ou aux enseignant·es des stratégies pour prendre en charge leur enfant et dont l'objectif est de suggérer des solutions concrètes.

Les sous-rubriques évaluant les connaissances des parents relativement aux critères diagnostiques et à l'étiologie du TDAH ne seront pas traitées dans ce travail. Elles seront l'objet d'autres projets de recherche.

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 pas d'accord », « 4 - en désaccord » et « 6 - fortement en désaccord ». Les degrés 1 et 5 ne comportaient pas de description, mais permettait une nuance supplémentaire entre les niveaux 0 et 2, respectivement 4 et 6.

L'étude, de type observationnel descriptive, a été autorisée par la CER-VD^{††}, en date du 14.03.2018. Des données à la fois qualitatives et quantitatives ont été recueillies et analysées de manière descriptive en utilisant le logiciel statistique *jamovi* avec l'aide de Monsieur Fabrice Brodard. La fiabilité interne des sous-rubriques a été mesurée par l'indice α de Cronbach. Les coefficients supérieurs à 7 ont été jugés suffisamment significatifs pour être retenus. Des corrélations entre les variables ont été mesurées par les corrélations de Spearman ou Pearson en fonction de l'asymétrie des données.

4. Résultats

4.1 Participants

Les parents

La récolte de données s'est faite d'avril 2018 à octobre 2018. Au total, 132 questionnaires ont été remplis. Quatre questionnaires n'ont pas pu être pris en compte pour l'analyse des données ; deux étant incomplets et les deux autres ne correspondant pas aux critères d'inclusion de l'étude (diagnostic posé par un professionnel-le de la santé et personne mineure lors du diagnostic). Le nombre de questionnaires pris en compte dans l'analyse était donc de 128.

Les parents ayant participé sont presque exclusivement des mères (96.1%). 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%) (27). Une famille d'accueil a participé et représente les 0.8% manquant. Le nombre d'enfants par famille allait de 1 à 4, la moyenne étant de 2.15 enfants par famille, ce qui correspond environ à la moyenne du nombre d'enfants souhaités par les jeunes femmes et hommes de la population suisse (2.2 enfants) (27).

Parmi les répondants, 89.1% travaillent (87.2% des mères et 100% des pères), ce qui correspond aux pourcentages des statistiques nationales (27). 23.7% travaillent à temps plein et 24.6% (taux majoritaire) travaillent à 50%, les temps partiels allant de 10 à 95%. 75.8% des répondants sont de nationalité suisse, 10.2% française, suivi de 2.3% espagnole, italienne et suisse-italienne. Les autres nationalités peuvent être visualisées dans le Tableau 1 des caractéristiques des participants.

Avant que le diagnostic ne soit évoqué chez leur enfant, 20.3% des parents n'avaient jamais entendu parlé du TDAH. Pour les autres, la source majeure d'informations était les médias (46%). 48% des répondants sont membres d'une association de parents d'enfants souffrant de TDAH et 97.6% pensent que ces associations sont nécessaires.

Les enfants et le diagnostic

Les parents ont rempli le questionnaire relativement à leur enfant ayant un TDAH. L'âge médian des enfants était de 12 ans (SD 4.16), l'âge minimum étant 4 ans et le maximum 25 ans. Le ratio garçons/filles était de 4 :1, alors que le ratio estimé à 3 :1 dans la communauté montre une différence moins marquée entre les garçons et les

^{††} Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain

filles (28). L'âge médian au moment du diagnostic était de 8 ans (SD 3.03), contre 6.2 ans dans une étude nord-américaine (29). Sept enfants ont été diagnostiqués après l'âge de 15 ans.

Les personnes ayant suggéré le diagnostic étaient majoritairement des enseignantes (18.8%), puis des psychologues (17.2%), des pédiatres (16.4%) et les mères des enfants (15.6%). Une majorité des diagnostics ont été posés par des pédopsychiatres (26%), suivi des neuropédiatres (21.3%) et des pédiatres (20.5%). Une large majorité des professionnelles-les ayant posé le diagnostic travaillaient dans des cabinets indépendants (76.6%).

4.2 Impact du TDAH

Sur le parent et la relation parent-enfant

Les parties du questionnaire évaluant l'impact négatif du TDAH sur le parent et sur la relation parent-enfant avaient une fiabilité interne satisfaisante, avec un indice α de Cronbach égale à .746 et .805 respectivement. Globalement, les parents étaient d'accord pour dire que le TDAH de leur enfant avait un impact négatif sur leur vie ($M^{\S\S}=2.23$, $SD^{***}=1.14$) et n'étaient pas d'accord sur le fait que le TDAH a un influence négative sur la relation avec leur enfant ($M=4.51$, $SD=1.53$). L'impact négatif sur le parent n'était pas significativement corrélé avec l'âge de l'enfant ayant un TDAH (Pearson's $r = -.052$, 95% CI [-.230, .129], p -value = .573).

Les parents étaient d'accord à fortement d'accord (niveaux 0-2 de l'échelle) sur le fait qu'ils se font du souci sur l'état de santé de leur enfant (78.7%), qu'ils se sentent épuisés par leur enfant ayant un TDAH (78.9%) et que le TDAH a des répercussions négatives sur leur santé (59.4%). Malgré ça, 72.2% trouvent que leur expérience de parent d'enfant ayant un TDAH les rend plus mature et 69.6% pensent qu'ils ont une influence positive sur la vie de leur enfant ayant un TDAH.

Dans la relation avec leur enfant, 67.2% sont en désaccord à fortement en désaccord (niveaux 4-6 sur l'échelle) pour dire qu'ils n'arrivent plus à montrer à leur enfant qu'ils l'aiment et à 80.4% qu'ils sont moins attentifs aux émotions et besoins de leur enfant ayant un TDAH. Si ces chiffres se veulent globalement rassurants, ils montrent aussi que 18.8% n'arrivent plus à montrer à leur enfant qu'ils l'aiment. L'épuisement du parent était significativement corrélé avec le fait de ne plus arriver à montrer cet amour envers leur enfant. (Pearson's $r = .473$, 95% CI [.351, 1.00], p -value < .001). Le fait de ne plus arriver à montrer à son enfant qu'il l'aime était significativement corrélé avec le fait d'être moins attentif aux émotions et besoins de l'enfant (Spearman's $\rho = .706$, 95% CI [.568, .760], p -value < .001).

36.6% des parents sont d'accord à fortement d'accord sur le fait que le TDAH entraîne des difficultés dans leur vie professionnelle. Tandis que 63.2% ressentent des jugements de certains de leurs proches, seuls 43.9% estiment pouvoir bénéficier de leur aide.

Sur la famille et le couple parental

La partie évaluant l'impact négatif du TDAH sur les relations familiales avait une fiabilité interne satisfaisante (indice α de Cronbach = .725) et montre que le TDAH

$\S\S$ « M » est l'abréviation de « moyenne »

$***$ « SD » est l'abréviation de « Standard Deviation » ou « écart-type » en Français

affecte aussi les relations familiales ($M = 2.09$, $SD = 1.21$). 64.8% des parents étant d'accord à fortement d'accord sur le fait que les membres de la famille sont épuisés par le TDAH et 81.8% sur le fait qu'il entraîne des difficultés au sein de la fratrie. Ces difficultés n'étaient pas significativement corrélées au nombre d'enfants dans la fratrie (Pearson's $r = -.083$, 95% CI $[-.268, .107]$, $p\text{-value} = .390$). Cependant, la moitié des parents arriveraient à gérer les différences induites par le TDAH dans la relation avec leurs enfants et 49.5% pensent que la fratrie est délaissée par rapport à leur enfant avec un TDAH qui accapare la majorité de leur temps.

La fiabilité interne de la partie évaluant l'impact sur le couple parental est également satisfaisante (indice α de Cronbach = .797), mais cet impact est plus modéré ($M = 2.78$, $SD = 1.10$), les parents n'étant globalement ni d'accord, ni pas d'accord que le TDAH a un impact négatif ou positif sur leur relation de couple. Cependant, 68.8% sont d'accord à fortement d'accord pour dire que le TDAH entraîne des difficultés sur le couple parental. Une majorité (55.5%) rapporte des différences d'idées entre les parents sur la façon de faire face au TDAH de l'enfant, mais seuls 30.8% sont d'accord à fortement d'accord pour dire que l'autre parent ne remplit pas sa part de tâches parentales et 22.5% y sont fortement en désaccord.

Sur l'enfant

41.7% des parents sont d'accord à fortement d'accord pour dire que le TDAH de leur enfant comporte aussi des aspects positifs pour lui, 34.7% étant en désaccord à fortement en désaccord (niveaux 4-6 de l'échelle). Parmi les aspects positifs décrits, certains se distinguent par leur fréquence. Les parents décrivent des enfants sensibles, spontanés, vifs d'esprit, curieux, présentant beaucoup d'empathie et étant attentifs à l'autre. Les qualités les plus représentées étaient la créativité et les aptitudes en sport. Pour plusieurs parents, les difficultés auxquelles l'enfant doit faire face lui permettent de développer sa capacité d'adaptation et d'apprendre des stratégies différentes pour les surmonter.

4.3 Prises en charge

La fiabilité interne des questions évaluant les prises en charge était haute avec un indice α de Cronbach égale à .817. Globalement, les parents ont un avis neutre (ni d'accord, ni pas d'accord) sur la qualité de la prise en charge générale ($M = 3.14$, $SD = 0.837$). Seulement 21.8% sont d'accord à fortement d'accord pour dire que globalement les approches thérapeutiques du TDAH à disposition sont satisfaisantes, 65.4% trouvant qu'il n'y a pas assez de variétés de traitements.

78.7% disent qu'il n'existe pas assez d'aide pour les familles et entre 65 et 70% trouvent que celles à disposition ne sont pas adéquates, ni satisfaisantes. Pour 23.1% des parents elles sont trop éloignées du domicile.

Même si 61.2% ne sont pas d'accord à fortement pas d'accord pour dire que la prise en charge de leur enfant a été optimale dès le début, 67.3% s'opposent au fait qu'ils ne perçoivent aucune amélioration malgré les traitements et 70.4% sont d'accord à fortement d'accord qu'avec un bon suivi et un cadre adapté les symptômes et difficultés fonctionnelles de leur enfant sont moins importants. Finalement, 75.8% n'estiment pas qu'ils ne peuvent rien faire pour améliorer le TDAH de leur enfant.

Médicaments

59.4% des enfants prennent régulièrement des médicaments, 37% ne les prennent que les jours d'écoles, 15,7% ont en pris, mais n'en prennent plus et 13.5% des parents refusent que leur enfant en prenne pour le TDAH.

87.5% des parents sont d'accord sur le fait qu'il existe des médicaments qui diminuent les symptômes du TDAH, 79.5% n'étant cependant pas d'accord que le médicament résolve tous les problèmes liés au trouble.

La section évaluant les effets positifs du médicament sur l'enfant a une fiabilité interne satisfaisante (indice α de Cronbach=.781). Les parents sont d'accord pour dire que le médicament a des effets positifs (79.4% d'accord à fortement d'accord) et améliore les symptômes de leur enfant ($M=1.87$, $SD=1.29$). En ce qui concerne les effets secondaires, les réponses sont plus variables. 47.9% sont d'accord pour dire qu'ils sont ou étaient trop importants contre 38.3% en désaccord à fortement en désaccord.

Thérapeutes et professionnel-les de la santé

64.1% des enfants sont régulièrement suivis par un ou une thérapeute, 25.8% ont été suivi mais ne le sont plus et 10.2% ne l'ont jamais été. Environ un tiers des répondants disent que le manque d'argent (33.1%), respectivement de temps (29.7%), les empêche d'assurer un suivi optimal chez un ou une thérapeute. Les manques d'argent et de temps étaient significativement corrélés (Spearman's $\rho=.424$, $CI [.306, 1.00]$, $p\text{-value} < .001$), les parents qui manquent de temps, sont modérément aussi ceux qui manquent d'argent.

La partie évaluant la disponibilité des thérapeutes qui ont des connaissances sur le TDAH avait une bonne fiabilité interne (indice α de Cronbach=.833). Globalement, les parents ne sont plutôt pas satisfaits de la disponibilité de ces thérapeutes ($M=3.47$, $SD=1.06$).

Si 60.8% sont d'accord à fortement d'accord qu'ils peuvent trouver un ou une thérapeute pouvant aider leur enfant à s'adapter au TDAH, 57.7% ont eu des difficultés à en trouver un et seuls 29.9% en trouvent aisément auxquels ils peuvent s'adresser en cas de question ou problème. Seuls 20.6% trouvent que les professionnel-les sont bien informés et 82.3% sont d'accord à fortement d'accord pour dire qu'ils pourraient l'être plus. 61.9% trouvent que l'impact du TDAH sur leur vie quotidienne est négligé par les professionnel-les de la santé et environ la moitié des répondants (51.2%) se sentent écoutés.

Training parental

Parmi les répondants, un tiers environ (35.4%) participait ou avait participé à des séances de training parental pour parents d'enfant ayant un TDAH.

La fiabilité interne de la sous-rubrique évaluant l'utilité du training parental était très satisfaisante (indice α de Cronbach=.919). Les parents ont globalement trouvé le training parental utile ($M=2.36$, $SD=1.22$). 58.8% pensent que le training parental leur a été utile et 62.2% jugent qu'il permet de mieux gérer le TDAH de leur enfant. 36% trouvent qu'il a eu un effet positif sur le développement de leur enfant, 50% n'étant ni

d'accord ni en désaccord et 14% n'étant pas d'accord. Enfin, 38% pensent qu'il a permis d'améliorer la relation parent-enfant.

Approches alternatives et loisirs

Si 44% supportent les approches alternatives comme thérapie du TDAH (p.ex. régime alimentaire, homéopathie, massage, etc.), ils sont 84.9% d'accord à fortement d'accord pour dire que les loisirs sont utiles pour réduire les symptômes liés au TDAH de leur enfant. Seulement 3.2% sont en désaccord sur ce point.

4.4 Impact du diagnostic

Processus diagnostic

Les parents (69.8% niveaux 0-2) et les enfants (61.9% niveaux 0-2) ont majoritairement été informés et écoutés quand le diagnostic a été posé. 45.2% ne trouvent pas que leur enfant a été diagnostiqué suffisamment tôt et 52.3% pensent qu'un diagnostic posé plus tôt aurait permis de mieux influencer le cours du développement de leur enfant. 50.8% sont d'accord à fortement d'accord pour dire qu'ils ont eu des difficultés à poser le diagnostic, contre 39.8% en désaccord à fortement en désaccord.

Fait de poser un diagnostic

La partie évaluant l'impact du fait de poser un diagnostic avait une fiabilité interne satisfaisante (indice α de Cronbach=.753). Le fait de poser un diagnostic a en moyenne un impact positif sur la famille ($M=2.01$, $SD=1.15$). 66.1% sont d'accord à fortement d'accord pour dire que le fait de poser un diagnostic a été un soulagement pour leur famille (35.4% fortement d'accord), 70.4% réalisent grâce à ça qu'ils ne sont pas seuls et 68.5% qu'ils ne sont pas de mauvais parents. Seuls 11.9% sont d'accord à fortement d'accord pour dire que le diagnostic ne les a pas aidés à mieux comprendre leur enfant.

Malgré les difficultés liées au diagnostic, 97.6% des parents pensent qu'il est important de poser le diagnostic pour que les enfants ayant un TDAH puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée. Cependant, pour 33.9% le fait que leur enfant soit diagnostiqué n'a rien changé dans son développement.

Relation parent-enfant

En ce qui concerne la relation parent-enfant, la fiabilité interne était très satisfaisante (indice α de Cronbach=.907). Le diagnostic a permis aux parents de mieux comprendre leur enfant et de mieux pouvoir l'aider en conséquence ($M=1.54$, $SD=1.09$). Le diagnostic permet aux parents de mieux aider leur enfant qu'auparavant car ils le comprennent (73.4% niveaux 0-2) et savent qu'il ne fait pas exprès (81.7% niveaux 0-2). Le fait de mieux comprendre leur enfant leur permet de mieux l'encadrer (84.3% niveaux 0-2) et d'avoir un comportement plus adéquat vis-à-vis de lui (79.4% niveaux 0-2).

4.5 Recommandations aux professionnel-les de la santé

Il a été demandé aux parents quelles pouvaient être leurs recommandations aux professionnel-les de la santé : De nombreux parents reprochent un manque de connaissances chez les médecins de premier recours (pédiatre ou médecin de

famille) et recommandent de référer plus rapidement chez un ou une spécialiste compétent-e. Ces dernier-ères sont malheureusement souvent surchargé-es et les délais assez longs pour obtenir un rendez-vous. Un temps de latence diagnostique a été soulevé, ceci ayant retardé la mise en place de mesures notamment en milieu scolaire, mais aussi péjoré la confiance en soi de l'enfant.

Les parents relèvent l'importance du diagnostic pour que des adaptations soient faites à l'école, ces enfants pouvant y avoir droit : pas de diagnostic, pas de mesures et une péjoration des résultats scolaires en conséquence. Sur ce point, de nombreux parents soulèvent le manque de connaissances du corps enseignant sur le sujet et le défaut de modulation du système scolaire aux enfants « différents ». Les parents souhaiteraient, dans la mesure du possible, un meilleur soutien des professionnel-les dans leurs démarches en lien avec l'école. Une collaboration thérapeute-enseignant-e est souhaitée pour que les enseignant-es connaissent et comprennent le trouble et sachent comment y faire face.

Plusieurs parents recommandent de mieux inclure la fratrie dans la prise en charge, en tenant compte des difficultés familiales engendrées. Un manque d'écoute du parent, mais aussi de l'enfant ont été soulevés, certains parents s'étant senti livrés à eux-mêmes une fois le diagnostic posé. Enfin, plusieurs parents relèvent un manque de propositions concrètes de la part des professionnel-les concernant la prise en charge et soutiennent le fait que des thérapies alternatives (yoga, massage corporel, ergothérapie, ...) devraient plus être proposées aux familles.

5. Discussion

Cette étude menée auprès de 128 parents de Suisse romande montre que globalement le TDAH a une influence négative sur le parent et la famille de l'enfant. Cependant, les parents pensent qu'ils peuvent agir pour aider leur enfant et que des solutions existent en matière de traitement et de prise en charge. Ces solutions ne sont pas optimales et surtout pas assez variées, mais dans la majorité des cas, elles sont efficaces pour réduire au moins dans une moindre mesure les symptômes ou pour la gestion des symptômes du TDAH de l'enfant.

Les données recueillies permettent de discuter les objectifs de cette étude en se focalisant sur les recommandations qui peuvent en être déduites.

5.1 Impact du TDAH sur la famille

Le TDAH a une influence négative sur la famille en entraînant des difficultés au sein de la fratrie et en atteignant la santé du parent. Bien qu'une majorité de parents ne trouvent pas que cela se répercute négativement sur leur relation avec leur enfant, environ 1 sur 5 n'arrive plus à montrer à son enfant qu'il l'aime et 1 sur 10 est moins attentif aux besoins et émotions de son enfant. Or, le lien de l'enfant avec son parent est nécessaire au développement optimal de l'enfant. Au vu des difficultés auxquelles l'enfant peut être confronté à l'école ou avec ses camarades, il peut déjà se sentir rejeté et incompris par ses pairs, raison pour laquelle il pourra avoir d'autant plus besoin d'un parent attentif et disposé à le soutenir. Inclure le parent dans la prise en charge, en lui offrant la possibilité d'exprimer ses difficultés et lui offrir un soutien, s'avère primordial.

Même si des aides sont potentiellement déjà proposées aux familles, il semblerait que celles-ci ne soient pas suffisamment adéquates et nombreuses, raison pour laquelle discuter avec les parents des difficultés qu'ils rencontrent et les aides envisageables s'avère nécessaire. Le but de la prise en charge du TDAH n'est bien sûr pas uniquement de traiter un symptôme, mais d'aider le développement et le bien être d'un enfant qui évolue au sein d'une famille avec laquelle il interagit et sur laquelle ses comportements ont une influence. Donner plus d'écoute aux familles pourrait consister en un investissement plus important de la part du ou de la professionnel-le, mais permettre une prise en charge globale pouvant améliorer l'évolution à long terme des enfants ayant un TDAH.

5.2 Améliorations possibles du diagnostic et de la prise en charge

Le fait que les parents aient globalement un avis neutre sur la qualité de la prise en charge de leur enfant laisse penser que cette dernière varie plus ou moins fortement d'une famille à l'autre, mais aussi qu'une marge de progression générale existe. Un point important est que la moitié des enfants ont eu des difficultés à ce qu'un diagnostic soit posé et 6 parents sur 10 trouvent que la prise en charge de leur enfant n'a pas été optimale dès le début. Cela peut venir du manque de considération de l'existence du trouble par les professionnel-les, de la difficulté à le repérer chez un enfant à cause de l'hétérogénéité des symptômes, ou du manque de connaissances des professionnel-les relatives au TDAH.

Les enseignant-es sont en première ligne pour évoquer l'existence éventuelle du TDAH chez un enfant. À l'école, l'enfant est dans un contexte très différent de celui du domicile. Il doit répondre à des exigences en matière de vie sociale et d'apprentissage qui peuvent mettre en évidence des difficultés jusque-là non perçues dans le quotidien par les parents. Une communication entre enseignant et parents est alors primordiale afin que l'enseignant puisse partager ses observations. Un enseignant formé au sujet du TDAH aura d'autant plus de compétences pour évoquer cet éventuel diagnostic chez un enfant.

La majorité des parents connaissent le TDAH par les médias avant que leur enfant ne soit diagnostiqué, ce qui pourrait suggérer que la majorité de la population connaîtrait le TDAH via l'image véhiculée dans les médias. Or, celle-ci a plutôt tendance à rapporter un enfant hyperactif intenable, qui dérange, manque d'éducation et a besoin d'un cadre, le pôle inattentif du trouble n'étant pas si intéressant à médiatiser. L'information générale reçue ne correspond pas aux caractéristiques du trouble et pourrait être une des raisons du retard diagnostique rapporté par les parents. Le trouble du déficit de l'attention est en effet sous diagnostiqué, les symptômes présentés étant de plus en plus manifestes que ceux du type impulsif.

Si la population générale était mieux informée sur le TDAH, les enseignant-es directement en contact avec ces enfants le seraient aussi, de même que les pédiatres, les psychologues et les parents. Ceci pourrait permettre une meilleure détection du trouble en général et un début de prise en charge plus rapide et potentiellement plus adéquat. Les troubles de l'attention pourraient être plus facilement considérés comme un problème à prendre en compte plutôt que de penser que l'enfant est peu concentré ou « dans la lune ». L'amélioration de l'information pourrait viser la population générale ou les groupes professionnels appartenant aux domaines de la santé, de l'enseignement et de l'éducation.

Les parents ayant majoritairement soulevé des difficultés à trouver un ou une professionnel-le spécialisé-e dans le TDAH, améliorer les connaissances des professionnel-les dit-es « de premier recours » sur ce trouble, pourrait décharger les spécialistes qui ne seraient sollicité-es que pour les cas où leur intervention serait nécessaire (cas complexes, évaluation des prises en charge et des mesures appropriées). Le ou la pédiatre et le ou la médecin de famille pourraient conseiller le parent et l'enfant sur les thérapies conventionnelles à disposition (training parental, médication) et également sur des thérapies non médicamenteuses (ergothérapie, psychomotricité, logopédie, kinésiologie), qui peuvent avoir un effet sur les troubles associés au TDAH.

Un dernier point important concernant les prises en charge est le bien fait des activités de loisirs rapporté par les parents : plus de 8 parents sur 10 soutiennent que les loisirs sont utiles pour réduire les symptômes liés au TDAH de leur enfant. Les loisirs peuvent permettre à l'enfant de se défouler et de côtoyer ses pairs dans un contexte différent du contexte scolaire, ce qui pourrait participer à son épanouissement et à sa sociabilisation.

5.3 Importance du diagnostic

Malgré les difficultés parfois relevées par les parents à la fois avant et après le diagnostic, les parents soutiennent l'importance de poser un diagnostic chez leur enfant. Ceci les a aidés personnellement à ne pas culpabiliser d'être « de mauvais parents », et les a beaucoup aidés à mieux comprendre leur enfant et être plus en mesure de l'aider. Même si les prises en charge pouvaient être plus diversifiées, les parents pensent qu'il est important de poser un diagnostic pour que les enfants puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée.

Les parents ayant montré leur implication dans la prise en charge actuelle de leur enfant, leur accorder plus de place à l'avenir permettrait de favoriser d'autant plus une implication générale dans les différentes prises en charge.

6. Conclusion

Cette étude rend compte que les parents d'enfant ayant un TDAH sont exposés à de nombreuses difficultés en lien avec le trouble de leur enfant, la démarche diagnostique et les prises en charges. Les parents ayant répondu au questionnaire montrent qu'ils sont investis et engagés dans la prise en charge de leur enfant et visiblement preneurs de nouvelles propositions de thérapie. Ces résultats soutiennent les nombreuses études visant à évaluer de nouveaux traitements pour le TDAH et démontrent l'importance de laisser de la place à la famille, incluant les membres de la fratrie, dans la prise en charge, que le ou la professionnel-le en charge de l'enfant s'en occupe lui ou elle-même, ou qu'il ou elle les réfère à un ou une collègue compétent-e.

Ces résultats montrent cependant aussi le manque de connaissances du trouble de la part des professionnel-les de la santé, des enseignants, et par extrapolation, de la population générale. Ceci pourrait encourager les décideurs politiques et de santé publique à informer d'avantage la population par un message clair sur le TDAH, visant une compréhension et l'acceptation du trouble, ce qui faciliterait l'accès aux processus diagnostiques et aux prises en charge, tout en prenant en compte les dimensions familiales.

7. Bibliographie

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Washington, DC : American Psychiatric Association ; 2013.
2. Taylor E. Antecedents of ADHD : a historical account of diagnostic concepts. *ADHD Atten Def Hyp Disord*. 2011 ; 3 : 69–75.
3. Biederman J, Faraone SV. Attention-Deficit hyperactivity disorder. *Lancet*. 2005 Jul 16-22 ; 366 (9481) : 237-48.
4. Raisa AR, Evans SW, and Langberg JM. Factors Associated with Healthy and Impaired Social Functioning in Young Adolescents with ADHD. *J Abnorm Child Psychol*. 2017 July ; 45 (5) : 883-897.
5. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, et al. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997-2008. *Pediatrics*. 2011 Jun ; 127 (6) : 1034-42.
6. Nigg JT. Attention deficits and hyperactivity-impulsivity : What have we learned, what next ? *Dev Psychopathol*. 2013 Nov ; 25 (402) : 1489-1503.
7. Thapar A, Cooper M, Jefferies R & Stergiakouli E. What causes attention deficit hyperactivity disorder ? *Archives of Disease in Childhood*. 2012 ; 97 : 260-265.
8. Matthews M, Nigg JT, Fair DA. Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Curr Top Behav Neurosci*. 2014 ; 16 : 235–266.
9. Sprich S, Biederman J, Crawford MH, Mundy E, Faraone SV. Adoptive and biological families of children and adolescents with ADHD. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2000 ; 39(11):1432–1437.
10. Burt SA. Rethinking environmental contributions to child and adolescent psychopathology: a metaanalysis of shared environmental influences. *Psychol Bull*. 2009 ; 135(4):608–637.
11. Shaw P, Lerch J, Greenstein D, Sharp W, Clasen L, Evans A, Giedd J, Castellanos FX, Rapoport J. Longitudinal mapping of cortical thickness and clinical outcome in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2006; 63(5):540–549.
12. Faraone SV, Biederman J, Mick E. The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow-up studies. *Psychol Med*. 2006 Feb ; 36 (2) : 159-65.
13. Muñoz-Silva A, Lago-Urbano R, Sanchez-Garcia M, Carmona-Márquez J. Child/Adolescent's ADHD and Parenting Stress : The Mediating Role of Family Impact and Conduct Problems. *Front Psychol*. 2017 Dec ; 8 : 2252.
14. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biedermann J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD : a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry*. 2007 Jun ; 164 (6) : 942-8.

15. Thomas R, Sanders S, Doust J, Beller E, Glasziou P. Prevalence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics*. 2015 Apr ; 135 (4) : e994-e1001.
16. Frank E, Ozon C, Nair V, Othee K. Examining why patients with attention-deficit/hyperactivity disorder lack adherence to medication over the long term : a review and analysis. *J Clin Psychiatry*. 2015 Nov ; 76 (11) : e1459-68.
17. Pelham WE, Foster EM, Robb JA. The economic impact of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents. *J Pediatr Psychol*. 2007 ; 32(6):711–727.
18. American Academy of Pediatrics. Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Committee on Quality Improvement. Clinical practice guideline : treatment of the school-aged child with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*. 2001 ;108(4) :1033-1044.
19. Ansari NJ, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, Yg S, Yadav V, et al. Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family. *J Clin Diagn Res*. 2016 Dec ; 10 (12) : SC16-SC20.
20. Deault L. 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 Hum. Dev*. 2010 Apr; 41 (2): 168-192.
21. Haack LM, Villodas MT, McBurnett K, Hinshaw S, Pfiffner LJ. Parenting Mediates Symptoms and Impairment in Children With ADHD-Inattentive Type. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2016;45(2):155-66.
22. Kaiser NM, McBurnett K, Pfiffner LJ. Child ADHD severity and positive and negative parenting as predictors of child social functioning: evaluation of three theoretical models. *J. of Att. Dis*. 2011 ; 15(3) 193-203.
23. Caron C, Besnard T, Verlaan P et Capuano F. Lien entre les pratiques parentales négatives et les problèmes de comportement extériorisés des jeunes enfants à leur entrée à la maternelle : effet modérateur des pratiques positives de l'autre parent. *Enfances, Familles, Générations*. 2017 ; 26. French. Available from : <https://www.erudit.org/fr>
24. Thorell LB, Dahlström K. Children's self-reports on perceived effects on taking stimulant medication for ADHD. *J Atten Disord*. 2009 ;12(5) :460-468.
25. Fiks AG, Mayne S, Hughes CC, DeBartolo E, Behrens C, Guevara JP, et al. Development of an Instrument to Measure Parents' Preferences and Goals for the Treatment of Attention Deficit-Hyperactivity Disorder. *Academic Pediatrics*. 2015 ; 12 (5) : 445-455.
26. Fiks AG, Hughes CC, Gafen A, Guevara JP, Barg FK. Contrasting Parents' and Pediatricians' Perspectives on Shared Decision-Making in ADHD. *Pediatrics*. 2011 Jan ; 127 (1) : e188-196.
27. OFS. Les familles en Suisse : rapport statistique 2017. Neuchâtel : OFS ;

2017.

28. Gaub M, Carlson CL. Gender differences in ADHD : a meta-analysis and critical review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1997 Aug;36(8):1036-45. Erratum in *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997 Dec;36(12):1783.
29. Visser SN, Danielson ML , Bitsko RH, Holbrook JR, Kogan MD, Ghandour RM, et al. Trends in the parent-report of health care provider-diagnosed and medicated attention-deficit/hyperactivity disorder: United States, 2003-2011. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2014 Jan;53(1):34-46.e2