

8. Annexes

8.1 Le questionnaire

1. Questions sociodémographiques.

1) Etes-vous ?

- Une mère
- Un père
- Autre (précisez) : _____

2) Quel est votre niveau d'étude (nombre d'années scolaires réussies à partir de l'âge de 6 ans ; pex. 5 ; écrivez seulement le nombre) ? _____

3) Travaillez-vous ?

- Oui
- Non

4) Si oui, quel est votre taux de travail actuel (activité professionnelle) ? _____ %

5) De quel type est votre famille ?

- Biparentale (vous élevez vos enfant avec un partenaire qui est le parent des enfants)
- Monoparentale (vous élevez seul(e) vos enfants)
- Recomposée (vous élevez vos enfants avec un partenaire qui n'est pas forcément le parent des enfants et qui peut avoir des enfants issus d'une autre union vivant ou non dans votre foyer)
- Homoparentale (vous élevez vos enfants avec un parent du même sexe que vous)
- Multigénérationnelle (les parents, les grands-parents, et/ou oncles et tantes et leurs enfants constituent un même foyer)
- Autre

6) Quel est l'âge de votre enfant ayant un diagnostic de TDAH ? (ex : 12 ; écrivez seulement le nombre) _____

7) Quel est le sexe de votre enfant ayant un diagnostic de TDAH ? fille
 garçon

8) Combien d'enfants biologiques avez-vous ? (pex. 5; écrivez seulement le nombre) _____

9) Combien d'enfants vivent dans votre foyer (vos enfants biologiques et/ou les enfants de votre partenaire si famille recomposée et/ou les enfants de la famille élargie si famille multigénérationnelle et/ou les enfants des autres partenaires de votre conjoint si polygamie) ? (pex. 5; écrivez seulement le nombre) _____

10) Quel âge a l'enfant le plus âgé (aîné) ? (en années; pex. 15; écrivez seulement le nombre) _____

11) Quel âge a l'enfant le plus jeune (le dernier né) ? (en années; pex. 1; écrivez seulement le nombre) _____

12) Quelle est votre nationalité ? (pex. suisse) _____

13) Quelle est votre origine ethnique ? (pex. caucasien) _____

0 – Fortement d'accord	1	2 – D'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – Fortement en désaccord	Non applicable

24) Il n'existe pas, à ma connaissance, de critères diagnostiques pour le TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – D'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

25) On m'a informé(e) des critères diagnostiques du TDAH lorsque le diagnostic a été discuté.

0 – fortement d'accord	1	2 – D'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

26) Même si mon enfant ne remplit pas tous les critères diagnostiques du TDAH, le diagnostic n'est pas exclu de mon point de vue.

0 – fortement d'accord	1	2 – D'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

27) L'inattention, l'hyperactivité ou l'impulsivité de mon enfant sont considérées « pathologiques », car elles ont un impact négatif sur sa vie quotidienne.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

28) Mon enfant souffre de TDAH, car son inattention, son hyperactivité ou son impulsivité affectent sa vie sociale.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

29) Mon enfant souffre de TDAH, car son inattention, son hyperactivité ou son impulsivité affectent son parcours scolaire.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

30) Mon enfant souffre de TDAH, car son inattention, son hyperactivité ou son impulsivité affectent sa vie de famille.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

			en désaccord				

31) Il est normal qu'un enfant bouge parfois beaucoup, soit parfois distrait ou impulsif. Le TDAH représente une hyperactivité, une inattention ou une impulsivité anormalement élevées par rapport à d'autres enfants du même âge.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

32) Les symptômes du TDAH doivent être présents dans au moins deux contextes différents pour que le diagnostic soit posé (p.ex. cadre familial et école).

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

33) Mon enfant présente de mon point de vue un trouble de l'attention.

- oui
- non

34) Mon enfant présente de mon point de vue un trouble d'hyperactivité.

- oui
- non

35) Mon enfant présente de mon point de vue un trouble d'impulsivité.

- oui
- non

c. Étiologie

36) Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

37) L'origine du TDAH dépend de plusieurs facteurs.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

38) Le TDAH est le résultat d'un manque d'éducation de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

39) Si mon enfant avait été plus cadré, il n'aurait pas de TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

40) Si j'avais été plus disponible et à l'écoute de mon enfant, il n'aurait pas de TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

41) Il y a une composante génétique dans l'étiologie du TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

42) Il y a des familles dans lesquelles on retrouve plus de personnes atteintes de TDAH que d'autres.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

43) Le TDAH est une invention de la société, pour des enfants qui ne correspondent pas aux critères de normes sociales.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

44) Si les enfants étaient mieux éduqués, il n'y aurait pas de TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

45) Le TDAH existe en tant que pathologie, car la société ne supporte pas les enfants trop vivants et qui prennent trop de place.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

46) Un cadre familial favorable est un facteur protecteur contre le TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

47) Il est plus difficile pour un enfant souffrant de TDAH de se développer *normalement* dans un contexte familial difficile/*instable*.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

3. Impact du TDAH

48) Je me fais du souci sur l'état de santé de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

49) Je deviens plus mature par mon expérience de parent d'un enfant ayant un TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

50) Le TDAH de mon enfant a des répercussions négatives sur ma santé.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

51) Je me sens épuisée par mon enfant ayant un TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

52) Je n'arrive plus à montrer à mon enfant ayant un TDAH que je l'aime.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

53) Je suis moins attentif/attentive aux émotions / besoins de mon enfant ayant un TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 – Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

54) J'ai le sentiment qu'en tant que parent, j'ai une influence positive sur la vie de mon enfant ayant un TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

55) Je dois m'impliquer dans les devoirs de mon enfant ayant un TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

56) Les membres de la famille sont épuisés par le TDAH de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

57) Le TDAH de mon enfant entraîne des difficultés sur notre couple parental.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

58) Le TDAH de notre enfant a rapproché notre couple parental.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

59) Le père/la mère et moi avons des idées différentes sur la façon de faire face aux TDAH de notre enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

60) Le père/la mère me fais savoir que je suis un bon parent.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

61) Le père/la mère ne remplit pas sa part de tâches parentales par rapport à notre enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

62) Le TDAH de mon enfant entraîne des difficultés au niveau des relations de la fratrie.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

63) Le père/la mère me fais savoir que je fais bien face au TDAH de notre enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

64) La fratrie est délaissée par rapport à mon enfant avec TDAH qui prend la majorité de mon temps.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

65) Je ressens des jugements de certains de mes proches par rapport au TDAH de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

66) Je peux bénéficier de l'aide des membres de ma famille (p.ex. grands-parents, tante, oncle, belle-sœur, beau-frère, fratrie).

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

67) Le TDAH de mon enfant entraîne des difficultés dans ma vie professionnelle.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

68) Le TDAH de mon enfant comporte aussi des aspects positifs pour lui.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

69) Si oui, lesquels ?

4. Prise en charge du TDAH

a. réflexions générales

70) Le TDAH peut aujourd'hui être traité de manière efficace.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

71) Si mon enfant souffre du TDAH aujourd'hui, il en souffrira toute sa vie.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

72) Je ne peux rien faire pour améliorer le TDAH de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

73) Il existe des médicaments qui diminuent les symptômes du TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

74) La prise de ces médicaments résout tous les problèmes liés au TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

75) Si je le souhaite, je peux trouver un thérapeute qui aide mon enfant à s'adapter à son TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

76) Un cours des compétences parentales réalisé par un professionnel permet de mieux gérer le TDAH de son enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

77) Globalement, les approches thérapeutiques du TDAH à disposition sont satisfaisantes.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

--	--	--	--	--	--	--	--

78) Avec un bon suivi et un cadre adapté, mon enfant peut compenser son TDAH et moins en subir les aspects négatifs qui en résultent.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

b. Approches réalisées ou non réalisées relatives au TDAH de mon enfant

79) Il n'y a pas assez de variétés de traitements proposés pour le TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

80) La prise en charge de mon enfant a été optimale dès le début.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

81) Mon enfant prend régulièrement un médicament pour le TDAH.

- Oui
- Non

82) Mon enfant prend un médicament pour le TDAH que les jours d'école.

- Oui
- Non

83) Le médicament, que mon enfant prend contre le TDAH, a des effets positifs.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

84) Le médicament que mon enfant prend n'améliore pas beaucoup ses symptômes.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

85) Mon enfant a pris, mais ne prend plus de médicament régulant les symptômes du TDAH

- Oui
- Non

86) Les effets secondaires du médicament pris par mon enfant sont/étaient trop importants.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

87) Je refuse que mon enfant prenne un médicament pour ce trouble

- Oui
- Non

88) En tant que parent d'enfant TDAH, je peux trouver aisément des professionnels auxquels je peux m'adresser en cas de question ou de problème.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

89) Les professionnels de la santé sont bien informés sur le TDAH et la prise en charge qui doit en découler.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

90) Mon enfant est régulièrement suivi par un/des thérapeute-s

- Oui
- Non

91) Si oui, quelle est sa/leur fonction : _____

92) Mon enfant a été suivi par un thérapeute

- Oui
- Non

93) J'ai eu des difficultés à trouver un thérapeute pour mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

94) Les activités de loisirs sont utiles pour les symptômes liés au TDAH de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

95) Je ne peux pas assurer un suivi optimal de mon enfant chez un thérapeute car je manque de temps.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

			en désaccord				

96) Les thérapies « alternatives » du TDAH (p.ex. régime alimentaire, homéopathie, massage, etc.) sont utiles pour les symptômes liés au TDAH de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

97) Je ne peux pas assurer un suivi optimal de mon enfant chez un thérapeute car je n'ai pas les moyens financiers pour le faire.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

98) Les professionnels de la santé pourraient être mieux informés sur le TDAH.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

99) Les professionnels de la santé ne considèrent pas le TDAH comme un réel trouble.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

100) L'impact du TDAH sur notre vie quotidienne est négligé par les professionnels de la santé.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

101) Malgré les traitements suivis, aucune amélioration chez notre enfant n'est perçue.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

102) Les aides proposées aux familles d'enfants atteints d'un TDAH sont adéquates.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

103) Les aides proposées aux familles d'enfants atteints d'un TDAH sont satisfaisantes.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

104) Les aides proposées aux familles d'enfants atteints d'un TDAH sont trop éloignées de mon domicile.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

105) Il n'existe pas assez d'aide aux familles d'enfants atteints.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

106) Je participe / j'ai participé à des séances de training parental pour parents d'enfants TDAH.

- Oui
- Non

107) Les séances de training parental m'ont été utiles.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

108) Les séances de training parental ont eu un effet positif sur le développement de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

109) Les séances de training parental ont amélioré notre relation parent-enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

- 110) Je fais partie d'une association de parents d'enfants souffrant de TDAH.
 Oui
 Non
- 111) Les associations de parents d'enfants souffrant de TDAH sont nécessaires
 Oui
 Non

c. Impact de la démarche diagnostique de l'enfant TDAH sur les parents

112. Le TDAH de mon enfant a été diagnostiqué suffisamment tôt.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

113. Nous avons eu des difficultés à poser le diagnostic de TDAH de notre enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

114. Le fait de poser un diagnostic a été un soulagement pour notre famille.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

115. Si notre enfant avait été diagnostiqué plus tôt, nous aurions pu mieux influencer le cours de son développement.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

116. Il est important de poser le diagnostic de TDAH, afin que les enfants atteints puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

117. Dans le cadre de la démarche diagnostic, nous avons été informés et écoutés par les professionnels de la santé.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

118. Dans le cadre de la démarche diagnostic, mon enfant a été informé et écouté par les professionnels de la santé.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

119. Le fait que mon enfant ait été diagnostiqué avec un TDAH n'a dans le fond rien changé dans son développement.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

120. J'ai le sentiment d'être écouté(e) par les professionnels de la santé qui m'entourent au sujet du TDAH de mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

121. Comprendre le trouble de mon enfant m'aide à mieux l'encadrer.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

122. Comprendre le trouble de mon enfant m'aide à avoir un comportement plus adéquat vis-à-vis de lui.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

123. Suite au diagnostic et aux informations reçues, j'ai le sentiment de mieux comprendre mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

124. Suite à la prise en charge de mon enfant, je suis moins dépassé(e) en tant que parent.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

125. Le fait de poser un diagnostic m'a permis de réaliser que nous n'étions pas seuls.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

126. Le fait de poser un diagnostic m'a permis de réaliser que nous n'étions pas de mauvais parents.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

127. Suite au diagnostic, je peux mieux aider mon enfant qu'avant, car je le comprends.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

128. Suite au diagnostic, je peux mieux aider mon enfant qu'avant, car je sais qu'il ne fait pas exprès.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

129. Le diagnostic a « étiqueté » mon enfant comme TDAH, ce qui influence négativement le comportement des enseignants à son égard.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

130. Le diagnostic ne m'a pas aidé à mieux comprendre mon enfant.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

131. Le diagnostic a « étiqueté » mon enfant comme TDAH, ce qui influence négativement le comportement des enseignants à son égard.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

132. Le diagnostic a « étiqueté » mon enfant comme TDAH, ce qui influence négativement le comportement de la famille à son égard.

0 – fortement d'accord	1	2 – d'accord	3 - Ni d'accord, ni en désaccord	4 – En désaccord	5	6 – fortement en désaccord	Non applicable

5. Questions ouvertes

133. Avez-vous des suggestions, des recommandations pour les professionnels de la santé quant à la prise en charge d'un enfant TDAH ?
134. Avez-vous des suggestions, des recommandations pour les enseignants quant à l'accompagnement d'un enfant TDAH ?
135. Estimez-vous que les professionnels de la santé sont suffisamment informés sur le TDAH ?
136. Estimez-vous que les enseignants sont suffisamment informés sur le TDAH ?
137. Estimez-vous que les informations relatives au TDAH sur internet ont été utiles pour vous ?

8.2 Tableaux des résultats

Tableau 1 Caractéristiques des participants.		
	%	Moyenne (SD)
<i>Parents</i>		
Mère	96.1	
Père	3.9	
Activité professionnelle	89.1	
Taux d'activité (%)		70.2 (23.8)
<i>Type familial</i>		
Biparentale	69.3	
Recomposée	11	
Monoparentale	18.9	
Famille d'accueil	0.8	
<i>Nombre d'enfants</i>		
		2.15 (0.77)
0	0.8	
1	16.5	
2	53.5	
3	25.2	
4	3.9	
<i>Enfants</i>		
Âge au diagnostic (ans)		8.44 (3.03)
Âge au moment de l'étude		12.1 (4.16)
Filles	22.7	
Garçons	77.3	
<i>Nationalité</i>		
Suisse	75.8	
Française	10.2	
Italienne	2.3	
Suisse-italienne	2.3	
Espagnole	2.3	
Franco-Suisse	1.6	
Belge	0.8	
Suisse-australienne	0.8	
Suisse-espagnole	0.8	
Canadienne	0.8	
Suisse-costaricaine	0.8	
Portugaise	0.8	
Luxembourgeoise	0.8	

Le nombre d'enfants représente les enfants biologiques ou non par famille. La famille ayant répondu « 0 » est une famille d'accueil.

Tableau 2 Diagnostic.	
	%
<i>Suggestion du diagnostic</i>	
Enseignant	18.8
Psychologue	17.2
Pédiatre	16.4
Mère de l'enfant	15.6
Père de l'enfant	0.8
Parent d'un autre enfant	4.7
Pédopsychiatre	7.8
Neuropédiatre	3.9
Directeur de l'école	0.8
Neuropsychologue	4.7
Membre de la famille	2.3
Ergothérapeute	2.3
Médecin généraliste	1.6
Autres	3.2
<i>Diagnostic</i>	
Pédopsychiatre	26
Neuropédiatre	21.3
Pédiatre	20.5
Psychologue	13.4
Neuropsychologue	13.4
Psychiatre	3.1
Médecin généraliste	1.6
Neurologue	0.8
<i>Type de structure</i>	
Cabinet indépendant	76.6
Structure publique	19.5
Service de psychologie scolaire	3.9

Tableau 3 Impact du TDAH.	
	%
Sur le parent et la relation parent-enfant	
Le parent	
- Se fait du souci sur l'état de santé de son enfant	78.7
- Est épuisé par son enfant	78.9
- A une influence positive sur la vie de son enfant	69.6
- N'arrive plus à montrer à son enfant qu'il l'aime	18.8
- Ressent des jugements de certains de ses proches	63.2
- Peut bénéficier de l'aide de ses proches	43.9
Le TDAH sur le parent	
- A des répercussions négatives sur sa santé	59.4
- Entraîne des difficultés dans sa vie professionnelle	36.6
- Le rend plus mature	72.2

Sur la famille et le couple parental	
Les membres de la famille sont épuisés par le TDAH	64.8
La fratrie est délaissée par rapport à l'enfant ayant un TDAH	49.5
Le TDAH entraîne des difficultés	
- Au sein de la fratrie	81.8
- Sur le couple parental	68.8
Les parents ont des idées différentes sur la façon de faire face au TDAH	55.5
L'autre parent ne remplit pas sa part de tâches parentales	30.8
Sur l'enfant	
Le TDAH a un impact positif sur l'enfant	41.7

Les pourcentages représentent les parents qui ont révélé être d'accord à fortement d'accord avec les affirmations (niveaux 0-2 de l'échelle).

Tableau 4 Prises en charge.	
	%
Généralités	
Approches thérapeutiques satisfaisantes	21.8
Traitements à disposition insuffisamment variés	65.4
Aide aux familles	
- Insuffisantes	78.7
- Trop éloignées du domicile	23.1
Prise en charge optimale dès le début	23
Pas d'amélioration malgré les traitements	15.5
Amélioration des symptômes et des difficultés fonctionnelles	70.4
Médicaments pour le TDAH	
Prise régulière	59.4
Les jours d'école uniquement	37
En ont pris, mais n'en prennent plus	15.7
Refusés par les parents	13.5
Effets positifs	79.4
Ne résolvent pas tous les problèmes liés au TDAH	79.5
Effets secondaires trop importants	47.9
Thérapeutes et professionnels de la santé	
Suivi régulier par un thérapeute	64.1
Ancien suivi	25.8
Jamais eu de suivi	10.2
Impossibilité de suivi optimal	
- Par manque d'argent	33.1
- Par manque de temps	29.7
Les parents	
- Peuvent trouver un thérapeute pour leur enfant	60.8
- Se sentent écoutés par les professionnels	51.2
- Ont eu des difficultés à trouver un thérapeute	57.7
Disponibilité aisée du thérapeute en cas de difficulté ou problème	29.9
Professionnel-les	
- Bien informés	20.6
- Pourraient être plus informés	82.3

- Négligent l'impact du TDAH sur la vie quotidienne des familles	61.9
Training parental	
Participation à des séances de training parental	35.4
Training parental a été utile	58.8
Meilleure gestion du TDAH	62.2
Effet positif sur le développement de leur enfant	36
Amélioration de la relation parent-enfant	38
Approches alternatives et loisirs	
Approches alternatives bénéfiques	44
Loisirs utiles dans la réduction des symptômes	84.9

Les pourcentages représentent les parents qui ont révélé être d'accord à fortement d'accord avec les affirmations (niveaux 0-2 de l'échelle).

Tableau 5 Impact du diagnostic.	
	%
Parents informés et écoutés au moment du diagnostic	69.8
Enfants informés et écoutés au moment du diagnostic	61.9
Diagnostic posé suffisamment tôt	39.7
Difficultés à poser le diagnostic	50.8
Le diagnostic	
- A été un soulagement pour la famille	66.1
- A permis aux parents de réaliser qu'ils ne sont pas seuls	70.4
- A permis aux parents de réaliser qu'ils ne sont pas de mauvais parents	68.5
- N'a pas aidé les parents à mieux comprendre leur enfant	11.9
Suite au diagnostic, les parents peuvent mieux aider leur enfant	
- Car ils le comprennent	73.4
- Car ils savent qu'il ne fait pas exprès	81.7
Il est important de poser le diagnostic pour bénéficier d'une prise en charge adaptée	97.6
Aucun changement dans le développement de l'enfant suite au diagnostic	33.9

Les pourcentages représentent les parents qui ont révélé être d'accord à fortement d'accord avec les affirmations (niveaux 0-2 de l'échelle).