

Abstract - Groupe n°27

Hyperactivité avec trouble de l'attention: le choix des parents ?

Carole Balmelli Tschuppert, Lucile Equey, Céline Gaillard, Jade Matthey, Wei Shao

Problématique

Le trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) s'observe chez 3% à 7 % des enfants en âge scolaire et peut représenter un fardeau considérable dans les familles affectées. Bien que de nombreuses possibilités de prise en charge existent, la médication psychostimulante, souvent combinée à une intervention comportementale, est référée comme traitement de base. Alors que cette maladie est perçue comme stigmatisante pour les parents, peu d'études à ce jour reflètent la difficulté des parents à choisir une prise en charge.

Objectifs

Dans cette étude, l'influence de l'entourage ou du corps médical sur le choix de la prise en charge que les parents envisagent chez leur enfant diagnostiqué TDAH a été investiguée.

Méthodologie

Nous avons interrogé des membres du corps médical, des thérapeutes et des enseignants sur les conseils qu'ils préconisent aux parents et s'ils sentent que ceux-ci sont influencés par leur entourage. Parallèlement, des parents d'enfants diagnostiqués TDAH ont été interrogés via un sondage en ligne sur les conseils qu'ils ont reçus et de qui, quant à la prise en charge de leur enfant. Le sondage a été diffusé par l'Association suisse romande de parents d'enfants avec déficit d'attention et/ou hyperactifs (ASPEDAH) à leurs membres et par d'autres professionnels.

Résultats

1 pédopsychiatre, 1 pédiatre, 1 ergothérapeute, 1 naturopathe et 2 enseignants ont répondu à nos questions. 41 parents, sur env. 350 invités, ont participé au sondage. Les résultats montrent que les professionnels dispensent des conseils variés tels que la médication psychostimulante, la médecine douce et la psychoéducation. Le corps médical laisse la plupart du temps la flexibilité aux parents, proposant une alternative à la médication psychostimulante à ceux qui veulent favoriser la thérapie comportementale, la médecine douce ou le suivi alimentaire. De leur côté, les enseignants ont pour tâche de proposer aux enfants avec TDAH, un aménagement spécial en classe. L'ergothérapie et les médecines douces proposent, elles, diverses solutions allant de la thérapie comportementale à la phytothérapie ou l'homéopathie. L'analyse du sondage démontre qu'une majorité des parents répondants se sont vu conseiller une médication psychostimulante avec ou sans intervention comportementale par leur pédiatre. Leur famille et amis leur conseillent le sport, les médecines douces, la surveillance de l'alimentation ou plus de rigueur dans l'éducation. 83 % des répondants suivent les conseils de leur pédiatre. 65% reçoivent des conseils de leur entourage et tentent de les suivre dans 50% des cas. Environ 30% des répondants disent subir une pression du système scolaire pour rapidement remédier à l'hyperactivité de leur enfant. Les parents relatent être souvent vus comme responsables de l'attitude de leur enfant, et comme de mauvais parents lorsqu'ils choisissent la médication psychostimulante.

Conclusion

Cette étude montre que les parents reçoivent des conseils variés du corps médical et de l'entourage. L'avis du pédiatre, celui des enseignants et enfin celui de la famille semblent le plus influencer leur choix. L'influence scolaire, plutôt pro-médication, et celle de la famille ou des proches, plutôt contre médication, rendent souvent le choix des parents difficile.

Mots clés

TDAH ; Influence ; Prise en charge ; Parents.

PROBLÉMATIQUE

Le trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) s'observe chez 3% à 7% des enfants en âge scolaire. Il peut représenter un fardeau considérable dans les familles affectées (1-2).

Bien que de nombreuses possibilités de prise en charge existent, la médication psychostimulante, souvent combinée à des interventions comportementales, est référée comme traitement de base (3).

Alors que cette maladie est perçue comme stigmatisante, peu d'études à ce jour reflètent la difficulté des parents à choisir une prise en charge pour leur enfant.

OBJECTIF

Identifier les personnes de l'entourage (proches, conjoint, enseignants, ...) ou du corps médical qui influencent les parents sur le choix de la prise en charge d'un TDAH évoqué ou diagnostiqué chez leur enfant.

MÉTHODOLOGIE

- **Sondage en ligne:** questions ouvertes sur les conseils reçus, de qui ? Suivis ou non? distribué par l'Association suisse romande de parents d'enfants avec déficit d'attention et/ou hyperactifs (ASPEDAH) à leurs membres et par d'autres professionnels.

- **Entretiens semi-dirigés :**
 - Pédopsychiatre
 - Pédiatre
 - Ergothérapeute
 - Homéopathe, Naturopathe
 - Enseignants (via e-mail)

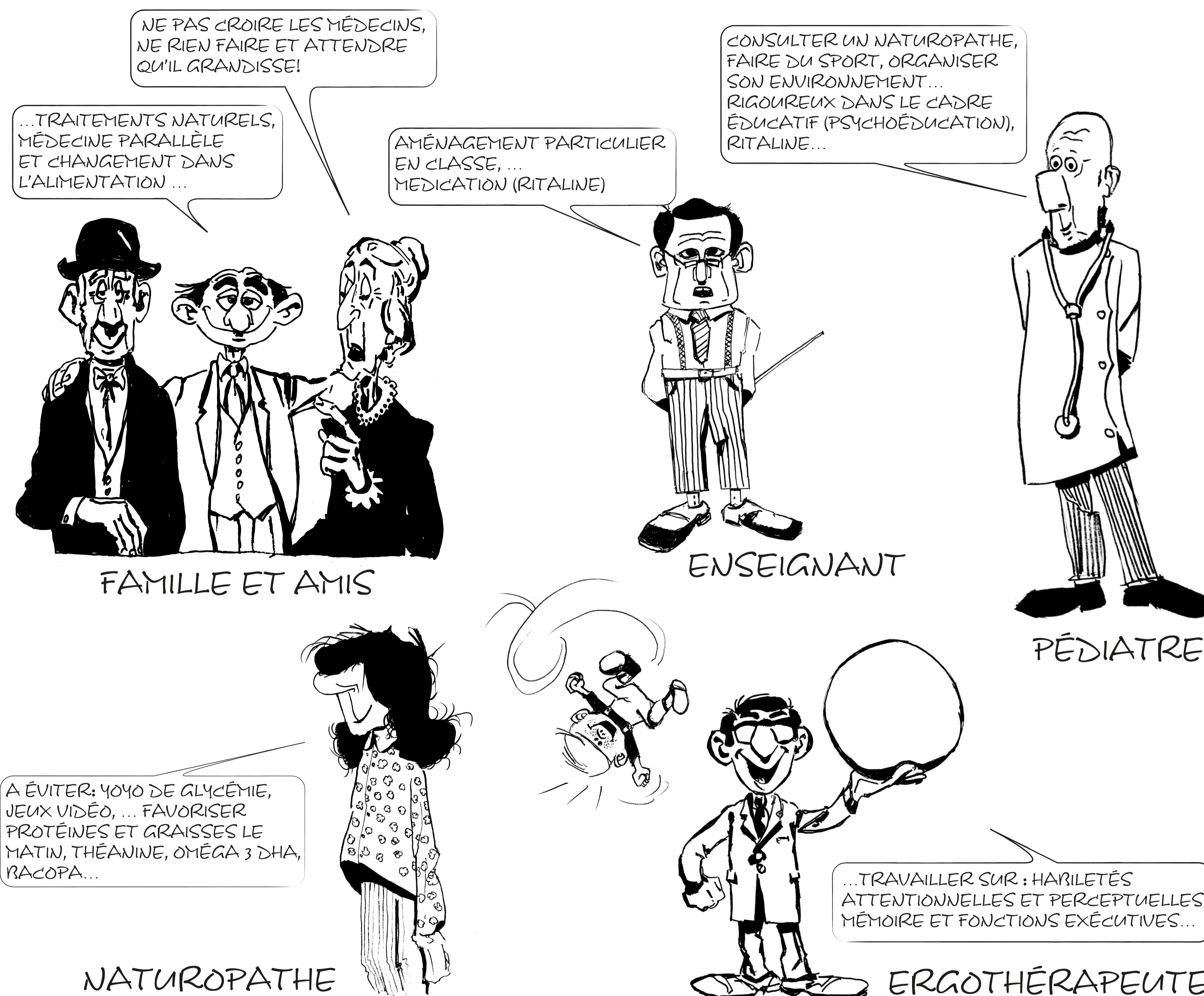
- **Revue de littérature**

Remerciements: Nous remercions tous les professionnels qui ont participé à cette étude, l'ASPEDAH pour la diffusion du sondage, tous les parents qui ont répondu au sondage et notre talentueux dessinateur.

RÉSULTATS*

*41 parents sur env. 350 invités à l'étude ont participé au sondage; 1 pédiatre, 1 pédopsychiatre, 1 ergothérapeute et 2 enseignants ont répondu à nos questions

Conseils de l'entourage, corps médical ou thérapeutes



Influence / Pression de l'entourage ou du corps médical



SYNTHÈSE / CONCLUSION

Notre étude montre que les parents peuvent recevoir divers conseils de plusieurs intervenants quant à la manière d'aborder la prise en charge de leur enfant.

Le corps médical laisse la plupart du temps la flexibilité aux parents quant au choix de la prise en charge. Alors que les enseignants peuvent proposer des aménagements particuliers en classe, le système scolaire semble cependant mettre les parents sous pression pour rapidement remédier à l'hyperactivité de leur enfant en leur suggérant la médication.

Les parents sont parfois vus comme responsables de l'attitude de leur enfant par l'entourage, et se sentent considérés comme de mauvais parents lorsqu'ils choisissent la médication pour leur enfant.

Les résultats de cette étude corrélient avec ceux publiés par Stroh et al (2008) (4), suggérant que les parents semblent le plus influencés par l'avis de leur pédiatre, puis de l'école et enfin de leur famille.

RÉFÉRENCES

1. Polanczyk G, De Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rhode LA. 2007. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. Am. J. Psychiatry 164, 942-948
2. Coghill D, Soutullo C, d'Aubuisson C, Preuss U, Lindback T, Silverberg M, Buitelaar J. 2008. Impact of attention-deficit/hyperactivity disorder on the patient and family: results from a European survey. Child. Adolesc. Psychiatry Ment. Health 2, 31
3. MTA cooperative study group. (2004). National institute of mental health multimodal study of ADHD follow-up: changes and effectiveness and growth after the end of the treatment. Pediatrics 113:762-769.
4. Stroh J, Frankenberger W, Cornell-Swanson LV, Wood C., Pahl S. (2008) The Use of Stimulant Medication and Behavioral Interventions for the Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Survey of Parents' Knowledge, Attitudes, and Experiences. J Child Fam Stud (2008) 17:385-401

LA PAROLE AUX PARENTS

... les "y a qu'a", nous traitent de parents indignes à cause de ce traitement.

... Nous n'avons informé personne par peur de stigmatisation

... C'est difficile de vivre avec tous ces jugements et avis du monde extérieur

... il existe très peu de variantes avec des résultats d'où le fait que notre choix s'est porté très rapidement sur la médication

... La pression de l'école est très importante et laisse assez peu de choix par rapport au traitement

... Dans la mesure du possible, ne pas se laisser influencer par l'entourage et écouter son coeur, son instinct.