



Étude **EMPATHIE**

Trouble déficit
de l'attention/hyperactivité :
quel impact **sur la famille** ?

Objectifs de l'étude EMPATHIE

Qu'est-ce que le TDAH ?

Le Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) se traduit essentiellement par une grande inattention, une hyperactivité motrice et une forte impulsivité. Les personnes atteintes ainsi que leur entourage s'en retrouvent bouleversés dans leur vie sociale.

En France, ce trouble toucherait 3 à 5 %⁽¹⁾ des enfants d'âge scolaire, ce qui représente 200 000 enfants âgés de 4 à 19 ans et en moyenne 1 enfant par classe en école primaire⁽²⁾.

Objectifs de l'étude

- Décrire et évaluer le retentissement du TDAH des enfants d'âge scolaire sur la fratrie, les parents/tuteurs.
- Étudier l'impact de la maladie sur le milieu scolaire.
- Identifier les besoins en termes d'information.

Méthodologie

- **Schéma de l'étude** : Il s'agit d'une étude transversale bicentrique, strictement descriptive, à recueil prospectif, réalisée en France.
- **Critère d'évaluation principal de l'étude** : Le retentissement psychologique, social et économique du TDAH sur les parents/tuteurs est défini par un score composite de retentissement psycho socio-économique, classé en 3 catégories :
 - Retentissement faible «F»
 - Retentissement modéré «M»
 - Retentissement élevé «E»
- **Analyse** : Les résultats sont présentés, pour les variables qualitatives, en effectifs et pourcentages. Les comparaisons entre groupes sont faites à l'aide du test du chi deux. Les variables quantitatives, présentées en effectifs, moyennes et écart-types, sont comparées à l'aide du test de Student. Le seuil de significativité minimum retenu est $p < 0.05$.

Au total, 129 questionnaires parents/tuteurs, 126 questionnaires médecins et 75⁽³⁾ questionnaires fratrie ont été renseignés. La durée totale de l'étude a été de 16 mois.

Profil de la population étudiée

■ Parents

Mères
(127 réponses)

42,3 ans \pm 5,2
(30 - 55 ans)

78% en activité professionnelle
dont 52% à temps plein

Pères
(121 réponses)

44,6 ans \pm 6,3
(30 - 65 ans)

88% en activité professionnelle
dont 86% à temps plein

- **Nombre d'enfants vivant au domicile** :
 - 2,3 (1 à 7 enfant(s))
- **Enfants atteints de TDAH** :
 - Age moyen au moment de l'enquête : 11,8 ans (6-18 ans)
 - Sexe : 86,8% de garçons
 - Ancienneté du diagnostic TDAH à la date de consultation : 2,8 ans (0-13,5 ans)

Références : (1) DSM-III disorders in preadolescent children. Prevalence in a large sample from the general population Anderson, J.C. ; Williams, S. ; McGee, R. ; Silva, P.A. Arch Gen Psychiatry. 1987 Jan ; 44 (1) : 69-76. (2) Expertise collective Inserm-Troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent éditions Inserm 2002. (3) Seuls 74 questionnaires fratrie sont retenus, l'un d'entre eux n'étant pas accompagné du questionnaire parents/tuteurs.



Principaux résultats de l'étude

Impact du TDAH sur la qualité de vie

Des relations familiales conflictuelles

■ L'ambiance familiale est perturbée dans 79% des cas.

57% des cas montrent des relations difficiles avec les amis ou la famille.

Au niveau du couple :

■ L'éducation de l'enfant pose problème pour 28% des parents du groupe «E» vs 7% des autres parents.

59% des parents en moyenne se sentent coupables des troubles de l'enfant.

■ La vie de couple est menacée dans plus d'1/3 des cas.

Au niveau de la fratrie :

■ Lorsque l'enfant atteint de TDAH a des frères et sœurs, les conflits entre eux sont nettement plus souvent mentionnés par les parents des groupes «M» ou «E» que par les autres.

■ Selon les parents, les frères/sœurs de l'enfant souffrant de TDAH sont, dans 73% des cas, en conflit avec l'enfant et dans 50% des cas, proches et affectueux.

■ La fratrie a le sentiment que la situation est difficile pour leurs parents dans 66 % des cas et plus de 40 % se font du souci pour eux.

Retentissement sur la vie professionnelle

■ 1/3 des parents aménagent leur travail et/ou leur temps de travail.

■ 1/3 des parents du groupe «E» ont arrêté de travailler.

■ Dans près de la moitié des familles, le budget est diminué.

Impact sur la vie sociale de l'enfant

■ 2/3 des enfants n'ont pas ou peu d'amis.

■ Plus d'1/3 des enfants présentant un TDAH, qui avaient des activités extra-scolaires, ont dû les interrompre.

Impact sur l'environnement scolaire

71% des enseignants cherchent à discuter des troubles de l'enfant avec les parents.

80% des enseignants se plaignent fréquemment des troubles de l'enfant.

Impact de l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic de TDAH est bénéfique

L'annonce du diagnostic a globalement un effet bénéfique sur les parents. Pourtant, 31% d'entre eux ne considèrent pas le TDAH comme une maladie.

Près de 8% des parents parlent de «trouble» et 8% mentionnent le terme «handicap».

- L'annonce du diagnostic :**
- 74%** des parents sont soulagés.
 - 21%** des parents du groupe «F» sont perplexes.
 - 67%** des parents se sentent plus détendus.
 - 76%** des enfants réagissent positivement à l'annonce du diagnostic.

La prise en charge et le suivi du TDAH sont assurés par un pédopsychiatre et/ou neuro-pédiatre (94%), un orthophoniste (28%), un psychologue (21%) avec l'aide du médecin traitant (37%).

Les changements depuis l'annonce du diagnostic

L'ambiance familiale est meilleure dans 78% des cas et 58% des parents déclarent que les relations avec les autres membres de la famille se sont améliorées.

Après le diagnostic de TDAH :

- 91%** des parents ont pris l'initiative d'en faire part aux enseignants et 60% leur ont apporté de la documentation sur le sujet.
- 91%** des parents qui ont expliqué le diagnostic médical, ont eu le sentiment que les enseignants l'acceptaient.

Une fois l'information apportée, les parents ont constaté :

- Un changement envers l'enfant dans 76% des cas.
- Un changement envers eux-mêmes dans 58% des cas.
- Dans 70% des cas, que l'enfant avait plus confiance en lui.

Depuis que le diagnostic est porté, les parents disent dans :

93% des cas : mieux comprendre les difficultés scolaires

88% des cas : mieux gérer leur enfant

68% des cas : moins craindre les relations avec les enseignants

67% des cas : avoir davantage confiance dans l'avenir de leur enfant

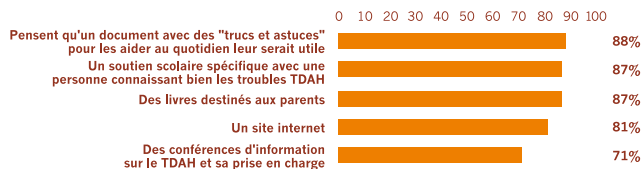
Besoins et attentes

72% des informations auprès du grand public sont jugées insuffisantes par les parents, 64% caricaturales et 52% négatives.

80% des parents pensent qu'une information sur le TDAH serait nécessaire auprès des pédiatres, médecins généralistes/scolaires, psychologues de ville et/ou scolaires. Cette information devrait principalement consister en une formation pratique sur le diagnostic.

98% des parents pensent qu'une formation auprès des enseignants est nécessaire et qu'elle devrait porter sur les troubles et la manière de les gérer au niveau scolaire.

Aide utile pour les parents





Ce que nous révèle l'étude

■ Les premières personnes alertées par les troubles de l'enfant sont les parents, dans 56% des cas, suivis par les enseignants, dans 21% des cas.

■ À la lumière de l'étude EMPATHIE, il apparaît clairement que le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité a un retentissement sur la vie de la famille. En moyenne, sur les 3 groupes :

73% mentionnent des conflits dans la fratrie et seulement 33% considèrent que les frères et les sœurs ont un comportement protecteur avec l'enfant atteint de TDAH.

83% des parents pensent que leur enfant a souffert de ses difficultés scolaires.

56% des parents ont le sentiment que l'enfant souffrant de TDAH est considéré comme mal élevé par les enseignants.

■ L'annonce du diagnostic :

■ Soulage les parents dans près de 3/4 des cas, sans différence notable selon le niveau du retentissement.

■ Dans 89% des cas, un traitement médicamenteux a été initié.

68% des parents disent moins craindre les relations avec les enseignants.

■ Il ressort également la nécessité d'informer et de former les acteurs médicaux, paramédicaux et les enseignants sur cette pathologie et sa prise en charge.

72% des informations auprès du grand public sont jugées insuffisantes par les parents.

98% des parents pensent qu'une formation auprès des enseignants est nécessaire.

L'étude EMPATHIE confirme donc l'impact psycho socio-économique majeur du TDAH sur les familles, l'importance du diagnostic dans la compréhension et la meilleure appréhension des troubles par les familles et l'entourage scolaire des enfants.

Étude EMPATHIE

L'étude EMPATHIE a été réalisée grâce à la participation des investigateurs suivants :

**Pôle Pédiatrie spécialisé de l'hôpital Robert Debré,
Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, Paris :**

- Dr François Bange
- Dr Samuel Cortese
- Dr Eric Konofal
- Dr Michel Lecendreau
- Dr Marie-France Le Heuzey
- Pr Marie-Christine Mouren
- Dr Diane Purper-Ouakil
- Dr Marie-Claude Saiag

CHU Amiens, service de neurologie pédiatrique, Amiens :

- Pr Patrick Berquin

Coordination : Novartis Pharma S.A.S.

- Dr Karin Rérat, Neurologue, Affaires Cliniques

L'étude EMPATHIE s'inscrit dans l'engagement de Novartis France et sa Fondation d'entreprise en proximologie. L'ensemble des enquêtes réalisées contribue à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière.

Vous pouvez retrouver toutes les études sur www.proximologie.com

Proximologie

[pɔksimɔlɔʒi]

n.f (2001 ; du lat. Proximus «très près» et de -logie).

Aire de recherche appliquée des relations entre la personne malade et ses proches. Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

Novartis Pharma S.A.S.

2/4, rue Lionel Terray - BP 308

92506 Rueil-Malmaison Cedex

Tél. : 01 55 47 60 00 - Fax : 01 55 47 64 20

www.proximologie.com • www.prochedemalade.com

Dans le cadre de sa politique de développement durable, le groupe Novartis s'engage en imprimant ses documents sur papier certifié PEFC, issu de forêts gérées durablement.