

# Après 10 ans d'activité, HyperSupers-TDAH France dresse un premier bilan de ses actions au travers des résultats d'une enquête menée durant l'été 2011 auprès des familles adhérentes

C. GÉTIN-VERGNAUD\*, K. G. ANGENON-DELERUE\*\*

\* Association HyperSupers-TDAH France, présidente, 4, allée du Brindeau, 75019 Paris, France  
E-mail : christine.getin@tdah-france.fr

\*\* Association HyperSupers-TDAH France, membre du conseil d'administration, Paris, France.



**RÉSUMÉ :** *Après 10 ans d'activité, HyperSupers-TDAH France dresse un premier bilan de ses actions au travers des résultats d'une enquête menée durant l'été 2011 auprès des familles adhérentes*

L'association HyperSupers-TDAH France exerce ses activités en faveur des familles concernées par le TDAH. Après 10 ans d'activité, elle dresse un premier bilan de ses actions à partir des résultats de 524 questionnaires issus d'une enquête menée durant l'été 2011 auprès des familles adhérentes de l'association. Les données de cette enquête permettent à l'association de proposer dans cet article un état des lieux de la situation des familles qu'elle représente et des difficultés rencontrées par leurs enfants d'âge scolaire. Elles lui permettent aussi de mesurer l'ampleur du travail qu'il reste à accomplir pour que chaque enfant concerné par le TDAH puisse accéder au diagnostic et aux soins, poursuivre une scolarité adaptée et être intégré au sein d'une société qui lui permette de réussir à la hauteur de ses capacités en tenant compte de ses besoins particuliers et accompagne les familles qui en ont besoin.  
**Mots clés :** Trouble déficit de l'attention/hyperactivité – École – Famille – Parcours de soin.

**SUMMARY:** *After 10 years in operation, "HyperSupers TDAH -France" carries out a first assessment of its supporting actions for families with ADHD children through the results of a survey conducted in summer 2011 among member families*

The activities of HyperSupers-TDAH France are for the benefit of families affected by ADHD. After 10 years in operation, HyperSupers TDAH -France carries out a first assessment based on the results from 524 questionnaires used in a survey conducted among member families during summer 2011. The survey data make it possible to provide an overview of the situation that it represents for families and the challenge faced by their school-age children. These data also enable the Organization to measure the amount of work that remains to be done so that any child with ADHD can have access to diagnosis and treatment, to schooling which is adapted to their needs — so that any child can be integrated within the society which allow the child to achieve success to the maximum extent possible while taking into account their specific needs — and which accompanies the needy families.

**Key words:** Attention deficit hyperactivity disorder/ADHD – School - Family – Healthcare circuit.

**RESUMEN:** *Tras 10 años de actividad, HyperSupers-TDAH France elabora el primer balance de sus acciones por medio de los resultados de una encuesta realizada durante el verano de 2011 a las familias asociadas*

La asociación HyperSupers-TDAH France realiza sus actividades a favor de las familias afectadas por el TDAH. Tras 10 años de actividad, elabora el primer balance de sus acciones por medio de los resultados de 524 cuestionarios obtenidos de una encuesta realizada durante el verano de 2011 a las familias asociadas. Con los datos de esta encuesta la asociación propone en este artículo una evaluación de la situación de las familias a las que representa y de las dificultades que encuentran los niños en edad escolar. También valora la amplitud del trabajo que queda por hacer para que cada niño afectado por el TDAH pueda acceder al diagnóstico y al tratamiento, mantener una escolaridad adaptada y estar integrado en una sociedad que le permita salir adelante a la altura de sus capacidades teniendo en cuenta sus necesidades especiales. Así mismo, acompaña a las familias que lo precisan.

**Palabras clave:** Trastorno déficit de atención/hiperactividad – Colegio – Familia – Proceso de tratamiento.

## INTRODUCTION

HyperSupers-TDAH France est une association loi 1901, agréée ministère de la Santé, de la Jeunesse, du Sport et de la Vie associative pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, au niveau national.

Créée en février 2002, elle mène ses actions dans tous les domaines qui concernent les personnes touchées par le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) : le trouble déficit de l'attention/hyperactivité se caractérise par l'expression de symptômes dans trois dimensions cliniques principales que sont l'attention, l'impulsivité et l'hyperactivité.

Selon la classification du DSM IV-TR (Washington, 2000), les symptômes apparaissent comme survenant en excès au regard de l'âge chronologique et du niveau de fonctionnement de l'enfant. Ils sont présents depuis plus de 6 mois. Ils doivent s'être manifestés avant l'âge de 6-7 ans et sont constatés dans au moins deux situations de vie (en famille, dans le cadre scolaire ou durant les activités de loisirs). (Misès *et al.*, 2002) ; (O.M.S., 1997) ; (Wehmeier, Schacht, Barkley *et al.*, 2010)

Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental fortement prévalent : il concerne en France 3,5 à 5.6 % (Lecendreux, Konofal, Faraone, *et al.*, 2011), des enfants d'âge scolaire. Son retentissement scolaire, social et sur la qualité de vie est important (Purper-Ouakil et Franc, 2011).

Depuis sa création, l'association HyperSupers-TDAH France s'est fixé comme objectifs d'œuvrer pour améliorer la connaissance du trouble, d'intervenir auprès des différents acteurs et instances en faveur d'une meilleure prise en charge des difficultés rencontrées par les personnes présentant un TDAH et de favoriser leur intégration au sein de la société.

Après presque 10 ans d'existence, l'association a souhaité réévaluer ses actions et s'assurer que celles-ci répondaient toujours aux besoins des familles qu'elle représente. Elle a ainsi choisi d'aller « à leur rencontre » et de proposer aux adhérents de contribuer à une vaste enquête. Cette enquête devait permettre à l'association de mieux identifier ces familles, connaître leur parcours et cerner quelles pouvaient être leurs difficultés en lien avec le TDAH.

## MÉTHODE

L'étude a été menée entre le 8 août 2011 et le 5 septembre 2011, auprès des familles adhérentes à l'association. Elle a été réalisée par auto-questionnaire soumis sur internet. Les familles ont été informées de cette enquête et invitées à remplir le questionnaire, à la fois par le biais d'un message électronique et par le biais d'une annonce publiée sur le site internet de l'association, proposant un lien pour y accéder.

Les participants étaient informés du traitement anonyme des données recueillies. Il était précisé que l'enquête concernait uniquement les enfants d'âge scolaire, pour lesquels un diagnostic de TDAH avait été confirmé par un médecin spécialiste. L'accès au questionnaire a été autorisé à compter du 8 août 2011, puis clos en date du 5 septembre 2011, pour recueil et traitement des données. L'invitation de

participation à cette enquête a été envoyée à 1486 contacts. Cette enquête a permis de recueillir 902 réponses, totales et partielles.

L'association a retenu 524 réponses pour les besoins de cet article. Ces réponses correspondent aux questionnaires validés concernant les enfants ayant bénéficié d'un diagnostic de TDAH, entre 6 et 18 ans, posé par un médecin spécialiste.

L'étude portait à la fois sur la démographie des familles répondantes, sur les manifestations ou les craintes ayant conduit ces familles à consulter, sur les démarches entreprises, les examens et bilans effectués et sur les prises en charge assurées.

Nous avons souhaité, dans le cadre de cet article, mettre en lien les informations recueillies avec les interventions réalisées par l'association, dans le cadre des missions qu'elle s'est fixées.

## LES FAMILLES AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE MENÉE PAR L'ASSOCIATION

Les réponses ont été fournies par les mères de famille dans 92 % des cas [N=483/524].

Les personnes ayant répondu au questionnaire sont mariées ou vivent en couple dans 68 % des cas. Elles sont divorcées dans près de 15 % des cas et célibataires dans 17 % des situations.

Les enfants concernés par l'enquête sont âgés de 12 ans en moyenne et l'on compte 6 garçons pour 1 fille parmi les enfants représentés.

Ces enfants présentaient au moment du diagnostic des manifestations cliniques cohérentes avec les critères diagnostiques retenus pour le TDAH (Misès *et al.*, 2002) ; (O.M.S., 1997) : difficulté à terminer une tâche (82 %), difficulté de concentration (74 %), intolérance à la frustration (70 %), échec scolaire (66 %), agitation motrice (65 %), difficultés relationnelles avec les camarades (61 %), impatience (60 %) pour ce qui concerne les manifestations les plus souvent citées par les familles.

Dans la période précédant le diagnostic, ces difficultés sont mentionnées comme ayant surtout été présentes à l'école pour 71 % des réponses, à la maison pour 20 % des réponses et dans le cadre des relations sociales pour les 9 % restants.

## LES PRINCIPALES MISSIONS DE L'ASSOCIATION

En dehors des actions qu'HyperSupers-TDAH France peut mener pour permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger au niveau local, ou des espaces qu'elle met à leur disposition par le biais des forums internet modérés et animés par les bénévoles, l'association a développé ses actions autour de trois axes principaux :

- 1) faire connaître le trouble déficit de l'attention/hyperactivité,
- 2) œuvrer en faveur d'une meilleure prise en charge du trouble et de ses répercussions,
- 3) faciliter l'intégration scolaire et sociale des personnes concernées par le trouble déficit de l'attention/hyperactivité et éviter la stigmatisation.

## Les actions de l'association HyperSupers-TDAH en faveur d'une meilleure connaissance du trouble déficit de l'attention/hyperactivité

L'association souhaite diffuser une image du TDAH qui soit la plus juste possible, tant auprès du grand public qu'auprès des familles ou adultes concernés par le trouble. Pour ce faire, HyperSupers-TDAH France met à disposition du public une information détaillée, accessible et scientifiquement contrôlée, par l'intermédiaire de différents supports (site internet, brochures, livrets). Elle édite des documentations spécifiques et thématiques sur des sujets qu'elle juge sensibles (intégration scolaire notamment). Elle contribue à la médiatisation des questions liées au TDAH dans la presse ou dans le cadre d'émissions audiovisuelles de qualité et elle organise des réunions d'information au sein des différents lieux de vie de l'enfant (établissements scolaires, centres de loisirs...).

Après 10 ans de travail, la question pouvait légitimement se poser de savoir quel rôle pouvait encore jouer l'association dans la diffusion d'informations sur le trouble déficit de l'attention/hyperactivité.

### *Les données de l'enquête HyperSupers 2011 confirment un début de parcours difficile pour les enfants et les familles concernés par le TDAH.*

Dans le cadre de notre enquête, l'association a interrogé les familles sur les réactions auxquelles elles avaient pu être confrontées dans le cadre de leurs parcours et sur le niveau de connaissance du trouble qu'elles voulaient bien attribuer aux professionnels rencontrés.

Dans la très grande majorité des cas (71 %), les familles admettent avoir initié leurs démarches en vue d'un diagnostic, à la suite de craintes en lien avec la scolarité de leur enfant.

Elles se sont adressées à une très grande variété de professionnels à cette occasion (première consultation). Ces professionnels exerçaient dans des spécialités tant médicales que paramédicales, tous n'ayant pas la compétence pour pouvoir, le cas échéant, faire acte de diagnostic.

Dans la majorité des cas ce sont les familles elles-mêmes, qui ont initié les démarches. (À la question de savoir qui avait conseillé le premier rendez-vous, 57 % des familles indiquent qu'elles ont elles-mêmes fait ce choix, sans avoir bénéficié des conseils du médecin scolaire, d'un enseignant, d'un psychologue ou de qui que ce soit d'autre).

L'accueil reçu à l'occasion des premières démarches reste mitigé : 23 % des familles ont eu le sentiment que le professionnel consulté en première intention n'avait aucune connaissance du TDAH, 13 % qualifient le niveau de connaissance de « mauvais », 14 % de « moyen » : au total, près de la moitié des familles dont l'enfant bénéficie aujourd'hui d'un diagnostic de TDAH a eu le sentiment, au début du parcours, de s'adresser à un professionnel qui n'avait pas un niveau de connaissance suffisant du trouble. Dans près de 60 % des cas, ces familles n'ont pas obtenu de diagnostic à l'issue de ces premières démarches : plus grave, 40 % des familles n'ont obtenu ni conseils, ni coordonnées d'un autre praticien à consulter lors de cette première consultation et ont été laissées sans réponse, face aux difficultés de leur enfant.

### *Les enfants concernés par l'enquête HyperSupers 2011 ont bénéficié de bilans diagnostiques exhaustifs.*

Pour les familles, qui ne se sont pas laissées décourager par cette première consultation peu fructueuse, les démarches ont été poursuivies pour aboutir au diagnostic confirmant que leur enfant présente un TDAH. Les enfants concernés par l'enquête ont globalement pu accéder aux bilans biologiques, médicaux et psychologiques habituellement attendus dans le cadre d'un bilan diagnostique visant des difficultés attentionnelles, scolaires ou comportementales. Ils sont 79 % à avoir bénéficié d'une évaluation psychométrique, 70 % d'une évaluation psychologique, 52 % ont pu accéder à une évaluation neuropsychologique plus détaillée, intégrant des tests attentionnels. Plus de la moitié des enfants a également été soumise à une évaluation orthophonique (62 %) et psychomotrice (53 %).

Concernant la situation de l'enfant, les données recueillies attestent du sérieux et de l'exhaustivité avec laquelle son évaluation est réalisée, dans le cadre des démarches qui conduisent au diagnostic en France.

### *Le niveau de connaissance du trouble par les familles est satisfaisant mais l'annonce du diagnostic continue de soulever des inquiétudes.*

Dans le cadre de l'enquête, l'association a interrogé les familles sur leur niveau de connaissance du trouble au moment du diagnostic. Dans 77 % des cas, les familles ont répondu qu'elles connaissaient l'existence du trouble au moment où le diagnostic a été posé pour leur enfant.

Ce diagnostic a été vécu avec soulagement dans 61 % des cas, mais aussi avec inquiétude pour 34 % d'entre elles. Les données attestent que ces familles étaient en recherche d'informations, de conseils et de soutien face aux difficultés de leur enfant, mais que pour un tiers d'entre elles au moins, le diagnostic tel qu'il leur était annoncé, n'était pas sans éveiller des craintes ou des questions.

### *Un travail d'information reste à effectuer auprès des acteurs de terrain qui sont en lien direct avec l'enfant qui présente des difficultés scolaires ou comportementales.*

Les données récoltées sont encourageantes et démontrent le professionnalisme avec lequel la situation de ces enfants est envisagée et les difficultés évaluées. Il n'en demeure pas moins que l'on ne peut se satisfaire totalement des résultats. Ils soulignent les difficultés auxquelles les familles ont eu à faire face, pour tenter de comprendre les gênes et le comportement de leur enfant, et pour trouver, souvent seules, les professionnels aptes à réaliser les bilans diagnostiques puis assurer la prise en charge.

L'enquête ayant été adressée aux adhérents de l'association, on ne peut que s'interroger sur le nombre de familles qui, à défaut d'avoir été suffisamment accompagnées, auront fini par renoncer sans qu'aucune stratégie de prise en charge ou de soutien efficace n'ait été proposée pour venir en aide à leurs enfants. C'est l'une des préoccupations de l'Association HyperSupers-TDAH France.

L'association HyperSupers-TDAH France est convaincue qu'une meilleure information des acteurs de terrain, qui œuvrent au quotidien au contact de l'enfant, permettrait d'améliorer le parcours des familles et de limiter le nombre d'enfants en difficulté ne bénéficiant d'aucune aide ou prise

en charge. Elle souhaite pouvoir partager sa connaissance du trouble et proposer des réponses pragmatiques, issues du témoignage des familles adhérentes de l'association, aux professionnels qui sont les premiers à intervenir auprès de l'enfant en difficulté : les enseignants, les enseignants spécialisés, les médecins scolaires, les psychologues scolaires, les médecins généralistes, et les professionnels qui interviennent pour la prise en charge rééducative en orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, psychothérapie notamment. Ces professionnels sont souvent les premiers à repérer les difficultés de l'enfant ou à être interpellés par les familles. Ils jouent un rôle essentiel. Une bonne connaissance du trouble leur permettrait de mieux conseiller et accompagner les familles.

En poursuivant ses actions d'information, l'association entend pleinement jouer son rôle au profit des familles concernées par le TDAH. Elle souhaite continuer d'être présente lors de congrès médicaux et scientifiques. Elle souhaite poursuivre sa collaboration avec les médias lorsque ceux-ci envisagent un reportage ou une émission de qualité. Elle souhaite intensifier ses actions à destination des enseignants mais aussi des psychologues et des médecins qui interviennent dans le milieu scolaire.

### **Les actions de l'association HyperSupers-TDAH en faveur d'une meilleure prise en charge du trouble et de ses répercussions**

Dans le cadre de ses missions, l'association intervient, auprès des grandes instances institutionnelles, en faveur d'une meilleure prise en compte des difficultés des enfants qui présentent un TDAH, d'un meilleur accès au diagnostic et d'un meilleur accès aux soins.

Sur ces aspects, les données recueillies au cours de l'enquête démontrent le travail qui reste à réaliser.

#### ***Les familles continuent de subir un délai d'errance trop long.***

Sur l'ensemble des familles interrogées, le délai d'errance avant d'obtenir un diagnostic varie entre 24 et 29 mois. Ces familles ont le sentiment de n'avoir pas toujours été bien accompagnées. Dans la majorité des cas, ces familles étaient en recherche d'aide et à l'initiative des démarches de consultation. Elles ont trop souvent encore dû trouver seules les professionnels susceptibles de mener à bien les évaluations permettant d'établir le diagnostic.

#### ***Les enfants qui présentent un TDAH ont besoin d'une prise en charge multidisciplinaire, coûteuse et difficile à organiser.***

Les enfants concernés par l'enquête présentent dans de très nombreux cas, des troubles associés au trouble déficit de l'attention/hyperactivité (voir *tableau 1*).

Au total, sur les 524 familles interrogées, seules 102 ont indiqué que leur enfant ne présentait aucun trouble associé au TDAH, soit 19 % d'entre elles seulement.

Un suivi régulier est très souvent nécessaire. Ainsi 39 % des enfants de l'enquête suivent une psychothérapie, 27 % des enfants de l'enquête bénéficient d'un suivi en orthophonie, 19 % d'entre eux de séances de psychomotricité.

L'ensemble s'avère très exigeant pour les familles, qui doivent organiser le suivi, assurer la prise en charge de leur enfant et parcourir en moyenne 45 kilomètres pour se rendre à la consultation de suivi médical, environ 5 fois par an, afin que leur enfant puisse bénéficier des soins qui lui sont nécessaires.

Les soins sont coûteux et il n'est pas rare que les familles aient à en assumer seules la charge financière, notamment pour les soins qui ne bénéficient pas d'un remboursement même partiel par la CPAM. Sur ce dernier aspect, l'association a interrogé les familles concernant le montant des frais liés au TDAH et restant à leur charge mensuellement. Ce montant varie évidemment selon les diagnostics dont bénéficie l'enfant, son âge et sa situation. Toutes données confondues, il s'élève à près de 140 € par mois. Parmi les 524 familles interrogées, 73 n'ont pas fourni d'indications sur cette question et 140 d'entre elles ont indiqué ne pas avoir de dépenses allant au-delà des aides et remboursements dont elles peuvent bénéficier. Si l'on rapporte les chiffres aux 311 familles restantes, le coût des soins venant s'imputer sur le budget des familles s'élève à 200 € par mois en moyenne, ce qui représente une charge mensuelle très importante pour les familles.

#### ***L'association HyperSupers-TDAH France plaide pour un meilleur accès aux soins.***

HyperSupers souhaite que les familles puissent bénéficier d'un meilleur accès aux possibilités de diagnostic (centres de référence, réduction des inégalités régionales, réduction des délais de consultation, mise en place de consultations spécialisées avec des personnels formés). Elle communique sur la nécessité d'une prise en charge multimodale, qui associe l'accès aux possibilités de traitement, la remédiation, le suivi psychologique et les suivis orthophonique,

**Tableau 1.** Troubles associés au TDAH pour les enfants concernés par l'enquête HyperSupers-TDAH France 2011.

<b>Diagnostic associé</b>	<b>En nombre (N=524)</b>	<b>En pourcentage</b>
Anxiété	168	32 %
Troubles du sommeil	129	25 %
Dyslexie	123	23 %
Dysgraphie	120	23 %
Précocité intellectuelle	87	17 %
Dyspraxie	82	16 %
TOP	70	13 %

orthoptique, et en psychomotricité (etc.), de manière adaptée aux besoins de chaque enfant. Elle intervient à l'occasion de conférences et en faveur de l'élaboration de référentiels et de guides de bonnes pratiques cliniques à destination des professionnels de santé. Elle contribue aux grandes réflexions nationales et internationales, en lien avec son activité, et qui concernent la définition du trouble, son évaluation, son diagnostic, sa prise en charge, et ses comorbidités. Elle initie des projets de recherche sur les thématiques qui la concernent ou s'y associe.

### **Les actions de l'association HyperSupers TDAH en faveur d'une meilleure intégration scolaire et sociale des personnes présentant un TDAH**

L'un des principaux objectifs de l'association est de permettre aux enfants, aux adultes concernés par le trouble déficit de l'attention et à leur famille d'évoluer de manière intégrée, dans leurs différents environnements de vie, qu'il s'agisse de l'école, des relations familiales et amicales, des situations de loisirs ou de leur vie professionnelle.

Le TDAH est un trouble qui impacte les fonctions cognitives (Beck, Hanson, Puffenberger, Benninger, Benninger *et al.*, 2010) ainsi que le développement émotionnel et social (Karande, Bhosrekar, Kulkarni, Thakker *et al.*, 2009). Le retentissement du trouble et son intensité varient d'un enfant à l'autre. Différents facteurs d'influence sont identifiés et visent notamment les symptômes qui dominent dans le trouble, l'importance des symptômes, leur « gravité », le contexte, l'environnement ou la situation (Cantwell, 1996) qui sollicitent plus ou moins l'enfant, l'étendue des difficultés que rencontre l'enfant au-delà du TDAH et selon son état émotionnel et affectif.

En dehors de son retentissement sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, le TDAH semble représenter un facteur de vulnérabilité ultérieure pour les enfants concernés (Dupaul, McGoey, Eckert, Vanbrakle, 2001) et un facteur de sous-performance académique.

Ces différents éléments sont susceptibles d'induire des situations d'isolement social pour les familles. Les difficultés scolaires rencontrées par les enfants qui présentent un TDAH interrogent, quant à elles, les notions d'intégration, d'inclusion, avec en ligne de mire, le risque qu'il soit considéré que le TDAH serait nécessairement prédictif d'un échec professionnel et personnel annoncé, pour lequel toute entreprise resterait vaine.

Ce n'est pas ce que nous constatons : les données de l'enquête traduisent effectivement un certain nombre de difficultés. Elles indiquent aussi que des actions peuvent être entreprises en faveur des enfants concernés, qui améliorent leur situation et favorisent leur intégration dans les différents environnements de vie.

#### ***Les enfants concernés par l'enquête rencontrent d'importantes difficultés scolaires.***

L'association s'est intéressée au cours de l'enquête aux difficultés scolaires rencontrées par les enfants présentant un TDAH. Pour mesurer ces difficultés, plusieurs critères ont été retenus. Ils concernent le taux de redoublement, le nombre d'exclusions scolaires, le nombre d'établissements scolaires fréquentés, le niveau de scolarisation à domicile,

le ressenti de la relation à l'enseignant et les sorties prématurées du système scolaire sans diplôme.

**Les redoublements :** le nombre d'enfants ayant redoublé au moins une classe durant leur scolarité est légèrement supérieur à 31 %. Ces redoublements sont pour partie expliqués par un niveau scolaire trop faible dans 52 % des cas, par un manque de maturité de l'enfant dans 18 % des cas, par des changements d'orientation scolaire dans 9 % des cas et par des difficultés de comportement dans 8 % des situations.

Les classes redoublées concernaient la scolarité en école élémentaire pour 36 % des enfants ayant redoublé au moins une classe, la scolarité au collège pour 23 % d'entre eux et le parcours lycéen dans 9 % des cas. Ces chiffres sont à mettre en lien avec l'âge de la population des enfants de l'enquête qui est en moyenne de 12 ans, avec une valeur médiane de 11 ans.

**Les situations d'exclusion :** parmi les enfants concernés par l'enquête, 20 % d'entre eux ont fait l'objet d'au moins une procédure d'exclusion scolaire durant leur parcours. Des mesures d'exclusion ont été prononcées à l'encontre de ces enfants durant la scolarité en école primaire dans 43 % des cas, durant la scolarité au collège pour 72 % d'entre eux. Il est à noter que dans 11 % des cas, les enfants concernés ont été l'objet d'une exclusion dès leur scolarisation en école maternelle. 58 % des enfants ayant subi une exclusion temporaire au cours du parcours scolaire, ont ensuite fait l'objet d'une exclusion définitive de leur établissement scolaire.

**Le nombre de changements d'établissements scolaires :** l'association s'est intéressée au cours de l'enquête au nombre de changements d'établissements scolaires au cours du parcours, en dehors des changements habituels liés au passage de l'école maternelle à l'école primaire, puis de l'école primaire au collège, et enfin du collège au lycée. Ils concernent 10 % des enfants de l'enquête en maternelle, 22 % en primaire, 16 % au collège et 6 % au lycée. En maternelle, primaire, et collège le motif du changement est, dans plus de la moitié des cas lié à des problèmes de comportement de l'enfant, alors qu'au lycée c'est majoritairement un changement d'orientation qui justifie le changement d'établissement.

**Le taux de scolarisation à domicile :** environ 6 % des enfants concernés par l'enquête ont eu recours à la scolarité à domicile.

**Le vécu de la relation à l'enseignant :** les données sur cette question sont mitigées. Dans plus de la moitié des cas, les familles considèrent que la relation à l'enseignant est bonne (46 %) voire excellente (10 %). Cette relation est qualifiée de difficile dans 33 % des situations et de très difficile dans 10 % d'entre elles et ce, toutes données confondues, c'est-à-dire sans qu'il n'ait été tenu compte de la situation individuelle des enfants, de leur niveau scolaire ou des difficultés d'intégration rencontrées.

**Le taux de sortie précoce du système scolaire :** près de 5 % des enfants concernés par l'enquête sont actuellement sortis du système scolaire sans avoir obtenu aucun diplôme ni aucune qualification professionnelle.

Ces données démontrent des difficultés que continuent de rencontrer les enfants qui présentent un trouble déficit de l'attention/hyperactivité, souvent associé à d'autres troubles qui contribuent également à pénaliser les apprentissages et l'intégration scolaire de ces enfants.

Des dispositifs d'aide et d'accompagnement existent. Ils peuvent être mis en place au sein des établissements scolaires en fonction de la situation et des difficultés de ces enfants. Il s'agit notamment des PPRE, PAI et PPS, dont les conditions de mise en œuvre mériteraient d'être détaillées, mais qui visent, en résumé, la mise en place d'aménagements pédagogiques pour des difficultés considérées comme transitoires pour le PPRE, la mise en place de ces aménagements pour tenir compte des besoins de santé de l'élève pour le PAI et la compensation d'un handicap pour le PPS. Ces dispositifs d'adaptations pédagogiques et d'aménagement de la scolarité pour les enfants concernés par l'enquête, sont utilisés.

Sur les 524 enfants, 44 % bénéficient d'aménagements scolaires, dont 43 % d'un PAI, 40 % d'un PPS, 7 % d'un PPRE. 13 % des enfants sont accompagnés d'une AVS dans le cadre de leur scolarité.

Des actions sont donc entreprises au profit des enfants qui présentent un TDAH, dont on sait qu'il est de nature à impacter la scolarité et les résultats scolaires. Ces mesures restent toutefois insuffisamment mises en œuvre lorsque l'on constate que moins de la moitié des enfants, dont les difficultés sont pourtant avérées, profitent de ces mesures destinées à leur venir en aide.

#### ***La présence du TDAH met l'enfant en situation de handicap.***

Dans le cadre des données recueillies, l'association a cherché à mesurer quel pouvait être l'impact du TDAH dans le quotidien de l'enfant, en interrogeant les familles sur les démarches entreprises en matière de reconnaissance de handicap auprès de la MDPH. Parmi les 524 familles répondantes, 41 % d'entre elles ont réalisé les démarches auprès de la MDPH permettant d'obtenir une reconnaissance de handicap.

#### ***Le retentissement du TDAH sur la qualité de vie.***

Nous avons interrogé les familles sur leur vécu en terme de qualité de vie. Les données ont été récoltées en lien avec leur parcours en distinguant la manière dont les familles pouvaient qualifier leur niveau de qualité de vie, lors des premières démarches en vue du diagnostic et ce qu'elles pouvaient en dire au moment de l'enquête. Les résultats témoignent d'un vécu difficile pour ces familles : pour la période précédant le diagnostic et la prise en charge des difficultés de leur enfant, 93 % des familles témoignent d'une qualité de vie difficile (55 %) voire très difficile (38 %). Elles restaient 47 % à la qualifier de difficile au jour de l'enquête et 6 % de très difficile et ce malgré les aides apportées et les solutions mises en œuvre. Bien qu'une amélioration soit constatée selon le moment auquel on se place, ces chiffres restent préoccupants, lorsqu'ils concernent plus de la moitié des familles ayant accepté d'en témoigner, dans un contexte que l'on pourrait pourtant juger adapté dans la mesure où leurs enfants bénéficient de mesures qui devraient leur permettre d'évoluer plus favorablement.

## **CONCLUSION**

Ces données ne concernent évidemment que les familles ayant accepté de répondre à notre enquête et ne prétendent pas avoir de portée générale. Les familles qui ont répondu

à cette enquête sont toutes des familles adhérentes de l'association. Elles ont accès à un niveau d'information élevé concernant le trouble, ses manifestations, les prises en charge accessibles et les aides auxquelles il est possible de recourir en fonction des difficultés qui peuvent se présenter. Elles peuvent, selon les besoins particuliers de leur enfant, profiter de l'appui des bénévoles locaux et être guidées dans leurs démarches de soins ou leurs démarches scolaires. Ces familles évoluent en moyenne dans un milieu socioprofessionnel de bon niveau : autant d'éléments dont il convient de tenir compte pour l'analyse des résultats présentés.

Ces données confortent néanmoins l'association dans le rôle qu'elle a encore à jouer, pour permettre aux enfants présentant un TDAH d'être mieux accompagnés et mieux aidés face à leurs difficultés, que ce soit dans le milieu scolaire, en situation sociale ou dans le vécu familial. De nombreuses actions peuvent encore être entreprises en ce sens :

- pour permettre aux familles de comprendre quelles sont les difficultés exactes de l'enfant et comment elles peuvent l'accompagner au cours de son parcours ;
- pour continuer de sensibiliser et d'informer les instances scolaires sur l'importance de mettre en place les adaptations scolaires et pédagogiques qui permettent à ces enfants de suivre leur scolarité dans de meilleures conditions en tirant bénéfice des outils et dispositifs qui existent déjà et peuvent être actionnés parce qu'ils sont nécessaires ;
- pour épauler les familles afin qu'elles ne se sentent pas isolées et seules face à leurs difficultés ;
- pour alerter les décideurs sur l'intérêt de venir en aide à ces enfants et à leurs familles,
- pour ne pas aggraver l'impact du trouble et leur permettre de trouver leur place, et de l'occuper à la mesure des capacités et des qualités qui sont les leurs.

C'est en poursuivant les actions entreprises, en faisant preuve de conviction, d'enthousiasme, d'écoute et d'opiniâtreté, que l'association HyperSupers-TDAH France est persuadée que l'on pourra construire ensemble une société plus prévenante vis à vis des personnes présentant un TDAH. Nous souhaitons que chaque enfant concerné par le TDAH puisse bénéficier d'un diagnostic, recevoir les soins et rééducations dont il a besoin, poursuivre sa scolarité dans les meilleures conditions en étant reconnu dans ses spécificités et aidé en conséquence. Il est nécessaire de permettre aux familles d'accéder aux connaissances qui leur sont utiles, de se sentir écoutées, accompagnées et aidées si elles le souhaitent. HyperSupers-TDAH France aspire à ce que tous puissent se tourner vers l'avenir, conscients des obstacles mais assurés de pouvoir progresser, réussir, être reconnus et respectés dans leurs individualités.

#### **RÉFÉRENCES**

- BECK (S. J.), HANSON (C. A.), PUFFENBERGER (S. S.), BENNINGER (K. L.), BENNINGER (W. B.) (2010): A controlled trial of working memory training for children and adolescents with ADHD. [Multicenter Study Randomized Controlled Trial]. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 39(6), pp. 825-836.
- CANTWELL (D. P.) (1996): Attention deficit disorder: a review of the past 10 years. [Review]. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(8), pp. 978-987.

- DUPAUL, GEORGE (J.), MCGOEY, KARA (E.), ECKERT, TANYA (L.), VANBRAKLE (J.) (2001): Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Impairments in behavioral, social, and school functioning (English). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(5), pp. 508-515.
- KARANDE (S.), BHOSREKAR (K.), KULKARNI (M.), THAKKER (A.) (2009): Health-related quality of life of children with newly diagnosed specific learning disability. *Journal of tropical pediatrics*, 55(3), pp. 160-169.
- LECENDREUX (M.), KONOFAL (E.), FARAONE (S. V.) (2011): Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and associated features among children in France. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of attention disorders*, 15(6), pp. 516-524.
- MISÈS (R.), QUEMADA (N.), BOTBOL (M.), BURSZTEJN (CL), DURAND (B.), GARRAB (J.), *et al.* (2002) : CFTMEA 2000 : nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 160(3), pp. 213-215.
- O.M.S. (Ed.) (1997) CIM-10 / ICD-10. Paris.
- PURPER-OUAKIL (D.), FRANCO (N.) (2011): Emotional dysfunctions in attention deficit hyperactivity disorder. [Review]. *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie*, 18(6), pp. 679-685.
- WASHINGTON (DC), AUTHOR. (2000): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. *American Psychiatric Association*, 4th ed., text rev.
- WEHMEIER (P. M.), SCHACHT (A.), BARKLEY (R. A.) (2010): Social and emotional impairment in children and adolescents with ADHD and the impact on quality of life. [Review]. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 46(3), pp. 209-217.