

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2024

N°182

**THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Diplôme d'État
Mention Médecine Générale**

PAR
VERWAERDE Ophélie
née le 30/12/1994 à Château-Thierry

**VÉCU DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE DE TDAH À L'ÂGE
ADULTE : UNE ÉTUDE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE**

Président de thèse : Monsieur le Professeur Gilles BERTSCHY

Directeur de thèse : Madame le Docteur Kellen BRIOT



FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Edition AVRIL 2024
Année universitaire 2023-2024

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Président de l'Université ● Doyen de la Faculté ● Première Vice Doyenne de la Faculté ● Doyens honoraires : (1989-1994)
(1994-2001)
(2001-2011) ● Chargé de mission auprès du Doyen ● Responsable Administratif | <p>M. DENEKEN Michel
M. SIBILIA Jean
Mme CHARLOUX Anne
M. VINCENDON Guy
M. GERLINGER Pierre
M. LUDES Bertrand
M. VICENTE Gilbert
M. STEEGMANN Geoffroy</p> |
|--|--|



HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)

Directeur général : M. HENNI Samir

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique
DOLLFUS Hélène Génétique clinique

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU- PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
ADDEO Pietro	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
AKLADIOS Cherif	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRPô	• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARNAUD Laurent	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation		Sous-section du Conseil National des Universités
BAUMERT Thomas	NRPô CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01	Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BERNA Fabrice	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles	RPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire- Pédiatrie/HP	43.02	Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02	Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRPô NCS	- Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01	Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillessement
BODIN Frédéric	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Haute-pierre	54.01	Pédiatrie
BONNOMET François	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
BOURGIN Patrice	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01	Neurologie
Mme BRIGAND Cécile	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02	Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04	Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD- OHLMANN Sophie	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03	Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02	Réanimation
Mme CEBULA Hélène	NRPô NCS	• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02	Neurochirurgie
CHAKFE Nabil	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation		Sous-section du Conseil National des Universités
CLAVERT Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01	Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01	Anesthésiologie-Réanimation ; Méd. d'urgence (opt. Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01	Neurologie
CRIBIER Bernard	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric	RPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01	Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
DEBRY Christian	RPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS- WALTMANN Hélène	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04	Génétique (type clinique)
EHLINGER Matfhieu	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
Mme FACCA Sybille	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
FAITOT François	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02	Chirurgie générale
FALCOZ Pierre- Emmanuel	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc- Matthieu	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01	Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
FOUCHER Jack	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
GALLIX Benoit	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02	Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GENY Bernard	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme GONZALEZ Maria	NRPô CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	46.02 Médecine et santé au travail
GOTTENBERG Jacques- Eric	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANSMANN Yves	RPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RPô CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
LAUGEL Vincent	RPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc	RPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe	RPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARTIN Thierry	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHELIN Carole	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent	NRPô CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RPô CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRPô NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MUTTER Didier	RPô NCS	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
NAMER Izzie Jacques	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé/ Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRPô NCS	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDp	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRPô NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRPô CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / Hôpital de Hautepierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
RAUL Jean-Sébastien	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
RICCI Roméo	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SANANES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
SAUER Arnaud	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH- BOLARD Caroline	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TALON Isabelle	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme TRANCHANT Christine	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VIDAILHET Pierre	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales /Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillessement

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
WOLF Philippe	NRPô NCS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU 	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie	NRPô CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de HautePierre 	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de HautePierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM = Plateau technique de microbiologie

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - Cspi : Chef de service par intérim - CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultant hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

A4 – PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRPô CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC 	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Hépatodigestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC 	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP 	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

B1 – MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS 	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme AYME-DIETRICH Estelle		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine 	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BAHOUGNE Thibault		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques / HC 	53.01 Option : médecine Interne
BECKER Guillaume		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine 	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BENOTMANE Ilies		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC 	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil 	47.04 Génétique (option biologique)
BOUSIGES Olivier		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP 	44.01 Biochimie et biologie moléculaire

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation		Sous-section du Conseil National des Universités
BOYER Pierre		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine 	45.01	Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme BRU Valérie		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine 	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BUND Caroline		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS 	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil 	47.03	Immunologie
CAZZATO Roberto		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC 	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERALINE Jocelyn		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC 	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHERRIER Thomas		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil 	47.03	Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP 	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre 	48.02	Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC 	51.04	Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC 	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC 	45.03	Option : Maladies infectieuses
DEVYS Didier		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil 	47.04	Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre 	49.01	Neurologie
DOLLÉ Pascal		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC 	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC 	44.02	Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine 	46.03	Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud		<ul style="list-style-type: none"> • Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre 	48.04	Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILISSETTI Denis	CS	<ul style="list-style-type: none"> • Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté 	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation		Sous-section du Conseil National des Universités
GANTNER Pierre		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
GIANNINI Margherita		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie-virologie (biologique)
GUERIN Eric		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04	Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01	Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05	Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03	Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03	Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)

NOM et Prénoms	CS *	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation		Sous-section du Conseil National des Universités
PFAFF Alexander		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02	Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04	Génétique (option biologique)
POP Raoul		• Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
PREVOST Gilles		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03	Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option clinique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre	47.01	Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme ROLLING Julie		• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapique pour Enfants et Adolescents / HC	49.04	Pédopsychiatrie ; Addictologie
Mme RUPPERT Elisabeth		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01	Neurologie
Mme SABOU Alina		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
SAVIANO Antonio		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie /HP	52.01	Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique
SCHRAMM Frédéric		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01	Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01	Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
VALLAT Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01	Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01	Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
ZOLL Joffrey		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02	Physiologie (option clinique)

B2 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAH Christian P0166	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
--------------------------	---	---

B3 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
M. DILLESEGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mr KESSEL Nils	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme MIRALLES Célia	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Pre Ass. DUMAS Claire
Pre Ass. GROB-BERTHOU Anne
Pr Ass. GUILLOU Philippe
Pr Ass. HILD Philippe
Pr Ass. ROUGERIE Fabien

C2 - MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette
Dr LORENZO Mathieu

C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dre DELACOUR Chloé
Dr GIACOMINI Antoine
Dr HERZOG Florent
Dr HOLLANDER David
Dre SANSELME Anne-Elisabeth
Dr SCHMITT Yannick

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Mme la Dre DARIUS Sophie	- Permanence d'accès aux soins de santé - La Boussole (PASS) / Hôpital Civil
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dre GUILBERT Anne-Sophie	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP
Dr LEFEBVRE Nicolas	• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Dr LEPAGE Tristan	- USN1 (UF9317) – Unité Médicale de la Maison d'arrêt de Strasbourg
Mme la Dre LICHTBLAU Isabelle	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Laboratoire de Biologie de la Reproduction
Dr NISAND Gabriel	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr PIRELLO Olivier	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile	• Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre RONGIERES Catherine	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'Assistance Médicale à la Procréation / CMCO
Dr TCHOMAKOV Dimitar	• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Hautepierre
Dr WAECHTER Cédric	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Robertsau
Mme Dre WEISS Anne	• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - SAMU

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie (membre de l'Institut)**
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**
BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)
DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
MULLER André (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**
DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
HERBRECHT Raoul (Hématologie) STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**
Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour cinq ans (1er septembre 2023 au 31 août 2028)**
CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)
GRUCKER Daniel (Physique biologique)
HANNEDOUCHE Thierry (Néphrologie)
KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
MOULIN Bruno (Néphrologie)
PINGET Michel (Endocrinologie)
ROGUE Patrick (Biochimie et Biologie moléculaire)
ROUL Gérard (Cardiologie)

ddF2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD

F2 – PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Pr DETAPPE Alexandre	47-02
Pre LAMOUILLE-CHEVALIER Catherine	46-05
Pr LECOCQ Jéhan	49-05
Pr MASTELLI Antoine	49-03
Pr MATSUSHITA Kensuke	51-02
Pr REIS Jacques	49-01
Pre RONGIERES Catherine	54-03
Pre SEELIGER Barbara	52-02

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BECMEUR François (Chirurgie Pédiatrique) / 01.09.23	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MARK Manuel (Génomique fonctionnelle et cancer-IGBMC) / 01.07.23
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BURSZEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	NISAND Israël (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.19
CHAUVIN Michel (Cardiologue) / 01.09.18	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHELLY Jameleddine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUFOUR Patrick (Centre Paul Strauss) / 01.09.19	SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STEIB Annick (Anesthésiologie) / 01.04.19
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VEILLON Francis (Imagerie viscérale, ORL et mammaire) / 01.09.23
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	VETTER Denis (Méd. interne, Diabète et mal. métabolique) / 01.01.23
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KREMER Michel / 01.05.98	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67 **HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS)** :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08

- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68

- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

ICANS - Institut de CANcérologie Strasbourg : 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03 68 76 67 67

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES
IMPROUVER**

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres du Jury

Monsieur le **Professeur BERTSCHY**, président de jury.

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury. Merci d'avoir été à l'origine même de mon intérêt pour ce sujet de thèse par vos enseignements lors des réunions mensuelles avec le centre des troubles du sommeil. Soyez assuré de mon sincère respect et de ma profonde gratitude.

Madame le **Docteur Séverine ROOS-BERNARD**, membre du Jury.

Merci d'avoir accepté d'évaluer mon travail. Merci pour ton accompagnement bienveillant durant mon semestre de SASPAS. Tu m'as fait découvrir une belle vision de la médecine générale avec toutes ses possibilités d'exercice y compris à travers ton intérêt particulier pour le TDAH.

Madame le **Docteur Ülker KILIC-HÜCK**, membre du Jury.

Tu as accepté d'évaluer mon travail, et je t'en remercie. J'ai eu le plaisir de travailler avec toi durant une année au centre des troubles du sommeil à Strasbourg. Ton enseignement, ta gentillesse et ton implication auprès des internes et du service, sont une vraie source d'inspiration pour moi.

Monsieur le **Docteur Arnaud DUCHIER**, membre du Jury.

Pour l'honneur que vous m'avez fait d'accepter d'évaluer mon travail en étant membre de ce jury, et pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

Madame le **Docteur BRIOT Kellen**, directrice de thèse.

Merci d'avoir accepté d'encadrer ce travail de thèse, pour le temps que tu as investi, pour ton aide si précieuse et tes conseils avisés. Merci pour ta disponibilité et ton accompagnement tout au long de cette thèse, ce travail n'aurait pas été possible sans toi.

À mes ami(e)s,

Aux Gonz' à l'Hosto, d'avoir été cette équipe de choc durant l'externat, et d'être toujours là dix ans après. **Manon**, pour ton exemple d'assiduité pendant ces années d'étude, merci aussi pour toutes ces années d'amitié, du PSOB, au lycée, jusqu'à la fac de médecine et à ce jour. **Léa**, pour ta belle capacité à relativiser, ton ouverture d'esprit, pour tous nos souvenirs inoubliables de vacances ensemble et du quotidien bisontin, merci d'être celle que tu es. **Claire**, pour ta rigueur qui m'a inspiré pendant ces années d'étude, merci d'être à la fois notre petit *bulldo*, et à la fois une *Mauricette* pleine de surprises. **Sofia**, pour ton humour, tes blagues qu'on adore, mais aussi pour ton exemple de persévérance durant ces années d'externat.

À Perrine, pour ton amitié indéfectible depuis notre plus jeune enfance. On a grandi ensemble, et on s'est vu évoluer. Merci pour tous nos beaux souvenirs et tous ceux que l'on crée encore aujourd'hui.

À Camille, pour le bel exemple de ta détermination sans faille. Merci pour ton soutien depuis le début de cette aventure, et surtout pour ton amitié qui traverse les années, et qui m'est si chère.

Aux Yolo, de faire partie de mes plus belles rencontres de cet internat à Strasbourg. **Julie**, pour ta spontanéité, ton énergie débordante, ton soutien à toute épreuve, tu es une vraie bouffée d'oxygène. **Valentine**, pour tous nos moments de folie, pour ta solide amitié, et ton authenticité. Que nos 3 ballets legs découvrent tous les paysages du monde ensemble !

A mes cointernes du CMCO, Nicolas, Audrey, Amélie, d'avoir rendu ce semestre en gynéco inégalable. Merci d'être de si bons amis et de faire vivre notre imagination débordante à chacune de nos retrouvailles, de nos soirées, de nos vacances.

À la team sommeil, Alessandro, Flo, Jojo, Tano, Henri, Ülker, Raïssa-Marie, Sammy, et l'équipe des paramédicaux (Evelyne, Stéphane et tous les autres) merci pour cette belle année passée ensemble au centre des troubles du sommeil. Merci pour votre amitié.

À Laetitia, Camille et Laura pour nos premiers moments ensemble à la découverte de Strasbourg, et de Mulhouse. A la coloc **Rosalie, Arnaud, et Elodie** d'avoir partagé un semestre à mes côtés.

À la LBB, d'avoir suivi ce parcours de près ou de loin.

À l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), et son équipe de Gouville-Sur-Mer, de m'avoir apporté une bouffée d'oxygène par un apprentissage de la médecine sur le terrain, centré sur les échanges avec les jeunes patients ; de m'avoir permis de relativiser mon approche de médecin, de comprendre que le patient pouvait être expert de sa maladie.

À ma famille, je vous aime et je vous remercie.

À mes parents, pour votre amour inconditionnel. Ma plus grande chance est d'être votre fille. Merci de m'avoir donné le goût de la découverte de l'autre et ses différences. Merci de nous avoir permis avec mes sœurs de tisser des liens inébranlables.

À mes sœurs, Camille et Alice. Grandir à vos côtés a été un vrai bonheur et une mine d'or de souvenirs tous plus incroyables les uns que les autres. Vous êtes de ce que j'ai de plus précieux.

À Louis, pour ta présence, tes encouragements et pour tes petites blagues qui nous font toujours beaucoup rire.

À mon grand-père Papick, de m'avoir transmis ton amour pour la médecine.

À ma grand-mère Mamick, pour ton amour ; ta force est une source d'inspiration.

À ma grand-mère Mamie, d'avoir suivi mon parcours avec autant d'amour et d'enthousiasme.

À Bénédicte, ma marraine pour ton soutien, ta douceur, et ta bienveillance face aux différences.

À mes cousins et cousines, d'avoir suivi de près ou de loin mon parcours.

À Isabelle, Pierre-Jean, et Elisa, pour avoir été source d'encouragements réguliers depuis le début de ce travail. Merci surtout de m'avoir accepté dans la famille.

À Julien, mon amour. Merci pour ta patience, ta contribution, ton soutien inconditionnel. Ta présence à mes côtés m'a aidé à mener à bien ce projet et à aller au bout de cette aventure. Je ne pourrais imaginer ce parcours sans toi à mes côtés. Je suis chanceuse et heureuse de t'avoir pour partenaire de vie.

À tous les participants qui m'ont confié leur parcours, leur histoire, leurs doutes, leurs peines, leurs souhaits pour l'avenir, merci de vous être confié à moi.

À tous les patients et les patientes que j'ai pris en charge, vous me permettez de m'améliorer chaque jour un peu plus.

*« Le véritable voyage de découverte ne consiste pas à chercher de nouveaux paysages,
mais à avoir de nouveaux yeux. »*

Marcel PROUST

Index des abréviations

ASRS : ADHD Self-Report Scale

CADDRA : Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIDI : Composite International Diagnostic Interview

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centre médico-psychologique

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

CReDAH : Centre Référence Déficits Attention Hyperactivité

DES : Diplôme d'études spécialisées

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

HAS : Haute autorité de Santé

IA : Intelligence artificielle

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MG : Médecin généraliste

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

TBP : Trouble Bipolaire

TCA : Trouble du comportement alimentaire

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans Hyperactivité

TND : Trouble du neurodéveloppement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TUS : Trouble de l'Usage de Substance

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

Table des illustrations

Figure 1. Déroulement de l'étude.....	48
Figure 2. Déroulement du recrutement des patients	60
Figure 3. Répartition de la population par tranches d'âge.....	61
Figure 4. Niveau de connaissance en TDAH des participants au début des démarches et au moment du Diagnostic.....	65
Figure 5. Provenance des connaissances en TDAH des participants au début des démarches et au moment du diagnostic	66
Figure 6. Niveau de connaissance apparentes en TDAH du/des médecin(s) rencontré(s) en début de parcours	68
Figure 7. Réponse du/des premier(s) médecin(s) consulté(s). Diagramme en secteurs représentés selon le pourcentage (%)	70
Figure 8. Diagnostic initial posé par le premier médecin rencontré, selon le genre.....	71
Figure 9. Qualité de la réponse du/des médecin(s) rencontré(s) en début de parcours	72
Figure 10. Nombre de médecins rencontrés avant d'arriver au diagnostic final de TDAH.....	73
Figure 11. Spécialité des médecins diagnostiqueurs de TDAH.....	74
Figure 12. Age au diagnostic.....	75
Figure 13. Age de la première consultation médicale pour les symptômes de TDAH	76
Figure 14. Délai d'errance diagnostique	77
Figure 15. Jugement du délai diagnostique	77
Figure 16. Ressenti au moment du diagnostic.....	78
Figure 17. Répartition des participants selon leur ressenti global du parcours diagnostique, et selon le genre.....	80
Figure 18. 1. L'Age au diagnostic, 2. Le délai d'errance diagnostique en fonction du ressenti global	82
Figure 19. Ressenti en fonction de la présence de comorbidité au diagnostic final.....	83
Figure 20. Présentation clinique en fonction du sexe.....	88
Figure 21. Représentation du délai entre le diagnostic du participant et la date de l'entretien	89

Tableau 1. Questions retenues pour étudier les problématiques identifiées dans la littérature	52
Tableau 2. Guide d'entretien	57
Tableau 3. Comorbidités confirmées par le médecin au moment du diagnostic.....	63
Tableau 4. Répartition des comorbidités selon le sexe homme/femme	64
Tableau 5. Sujet/Objet ayant motivé la démarche de consulter un professionnel médical	67
Tableau 6. Le(s) premier(s) médecin(s) rencontré(s) par les patients au début de la démarche diagnostique	68
Tableau 7. Réponses apportées par le(s) médecin(s) rencontré(s) en début de parcours	69
Tableau 8. Autre trouble diagnostiqué lors des premières démarches.....	70
Tableau 9. Caractéristiques des participants aux entretiens de l'étude.....	87
Tableau 10. Caractéristiques des participants à l'étude.....	143
Tableau 11. Caractéristiques du parcours diagnostique	144
Tableau 12. Facteurs influençant le Ressenti du parcours diagnostique.....	145
Tableau 13. Facteurs influençant le Délai d'errance diagnostique du TDAH.....	146
Tableau 14. Comparaison délai d'errance en fonction du ressenti au moment du diagnostic.	147

Table des matières

SERMENT D'HIPPOCRATE	17
REMERCIEMENTS	18
Index des abréviations.....	22
Table des illustrations.....	23
Table des matières.....	24
I. Introduction	27
1. Histoire du TDAH.....	27
1.1. Les pionniers du TDAH	27
1.2. De l'enfant à l'adulte	28
1.3 Controverse actuelle.....	29
2. Définition du TDAH de l'adulte	29
2.1. Critères diagnostiques dans le DSM-V	29
2.2. Limites des critères diagnostiques du DSM-V.....	32
2.3. Outils et échelles d'évaluation du TDAH chez l'adulte	33
3. Etiopathogénie du TDAH	36
4. Données épidémiologiques.....	37
4.1. Prévalence en France et dans le monde	37
4.2. Continuité d'un TDAH de l'enfant/adolescent ?	37
4.3. Disparités selon le genre.....	38
5. Enjeux.....	39
5.1. Difficultés diagnostiques du TDAH chez l'adulte.....	39
5.2. Rôle du médecin généraliste : repérer et orienter.....	43
5.3. Enjeu de santé publique.....	44
5.4. Enjeux psychiques d'un diagnostic tardif.....	46
6. Problématique.....	46
II. Méthodologie.....	48
1. Type d'étude et chronologie	48
2. Éthique et confidentialité	48
3. Etude Quantitative	49
3.1. Population étudiée	49
3.2. Réalisation de l'auto-questionnaire.....	50
3.3. Diffusion de l'auto-questionnaire	53
3.4. Analyses statistiques.....	54
4. Etude qualitative = Recueil des données par entretiens.....	55

4.1. Justification du choix de la méthodologie.....	55
4.2. Constitution de l'échantillon.....	55
4.3. Guide d'entretien et thèmes abordés.....	56
4.4. Recueil et analyse des données.....	57
5. Conclusion sur l'intérêt d'une méthodologie mixte.....	58
III. Résultats.....	60
1. Analyse des réponses à l'auto-questionnaire.....	60
1.1. Taux de participation.....	60
1.2. Caractéristiques de l'échantillon.....	61
1.3. Comparaison du genre avec les autres données.....	63
1.4. Contexte initial.....	65
1.5. Le parcours du combattant.....	67
1.6. Les freins au diagnostic.....	78
1.7. Ressenti.....	78
1.8. Comparaison du ressenti global du parcours diagnostique aux différentes variables.....	79
1.9. Comparaison du délai d'errance diagnostique aux données.....	84
2. Qualitatif = Objectifs secondaires.....	87
2.1. Population étudiée.....	87
2.2. Déroulement des entretiens semi-dirigés.....	89
2.3. Le parcours diagnostique de TDAH.....	89
IV. Discussion.....	104
1. Ressenti lors du parcours diagnostique de TDAH chez les adultes.....	104
1.1. Facteurs intrinsèques influençant le ressenti global.....	104
1.2. Facteurs extrinsèques influençant le ressenti global : l'errance diagnostique et la place du médecin.....	105
1.3. Le ressenti lors du diagnostic de TDAH.....	106
2. Lien entre le ressenti concernant le parcours diagnostique et le délai d'errance diagnostique.....	107
2.1. Facteurs influençant le délai d'errance diagnostique.....	108
2.2. Délai d'errance et comorbidités.....	110
3. Les difficultés de repérage du TDAH par le médecin.....	112
3.1. Facteurs inhérents au TDAH.....	113
3.2. Facteurs extérieurs = l'entourage.....	114
3.3. Facteurs inhérents au médecin.....	114
4. Rôle du médecin généraliste.....	115
5. Forces et limites de l'étude.....	117

5.1. Etude quantitative.....	117
5.2. Etude qualitative.....	119
6. Des perspectives possibles ?.....	119
6.1. Sensibilisation du grand public.....	119
6.2. Support d'information.....	120
6.3. Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (TND) 120	
6.4. Communication entre professionnels.....	120
6.5. Formation des étudiants en médecine.....	121
6.6. Approche par questionnaire global en santé mentale.....	121
6.7. Utiliser l'intelligence artificielle (IA) comme repérage ?.....	121
V. Conclusion.....	123
VI. Bibliographie.....	125
ANNEXES.....	131

I. Introduction

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) est un trouble du neurodéveloppement fréquent chez l'adulte, touchant entre 2 et 3% de la population mondiale adulte (1). Toutefois il reste probablement sous-diagnostiqué, étant trop souvent considéré comme un trouble présent uniquement chez l'enfant (2). Le TDAH persisterait pourtant à l'âge adulte dans 2/3 des cas (3,4). Il représente un réel enjeu de santé publique, les conséquences de ce trouble ayant un impact tout au long de la vie, engendrant des risques individuels et sociétaux. Bien que des avancées majeures aient été réalisées sur le plan étiopathogénique, ce trouble reste à l'heure actuelle un sujet à controverse, mal connu des professionnels médicaux, alors que les premières descriptions remontent à plus d'un siècle et demi, impactant de fait le parcours diagnostique du patient.

1. Histoire du TDAH

1.1. Les pionniers du TDAH

De « L'étourdi » de Théophraste au IV^e siècle avant J-C (5), jusqu'à l'héroïne intrépide des « Malheurs de Sophie » de la Comtesse de Ségur (6), ou la pièce de Molière « l'Etourdi » (7) : la littérature regorge de personnages distraits qui évoquent par certaines de leurs caractéristiques le TDAH que nous connaissons aujourd'hui (5).

La première description clinique du trouble remonte au XVIII^e siècle, en 1775, alors que Melchior Adam Weikard, un médecin allemand, s'intéresse aux enfants et aux adultes impulsifs, facilement distraits, manquant de persévérance et d'attention (8). En 1845, Heinrich Hoffmann, autre médecin allemand, écrit une histoire pour son propre fils chez lequel il observe des signes d'inattention, de maladresse, de manque de concentration et d'impulsivité. Cette histoire est intitulée : « Die Geschichte von Zappel-Philipp » (L'histoire de Philippe-le-

surexcité) (9) Le « Fidgety Phil » en anglais, est devenu une sorte d'allégorie de l'enfant hyperactif. En 1880, Désiré-Magloire Bourneville, un neurologue français, décrit pour la première fois la triade classique du TDAH : « une mobilité physique exubérante » (hyperactivité) , « une mobilité mentale » (déficit d'attention) , et « des impulsions subites » (impulsivité) (5).

1.2. De l'enfant à l'adulte

Une description de l'hyperactivité chez les adultes est proposée par le fondateur de la psychiatrie moderne, Emil Kraepelin dans son ouvrage paru en 1915 avec la qualification de personnes « haltlosen », c'est-à-dire « instables ». « Ce qui révèle avant tout ces adultes, c'est leur incapacité totale à un travail dans la durée et dans le fond. Ils commencent avec beaucoup de zèle, mais leur élan retombe très vite. Ils sont distraits, se dispersent, perdent l'envie, se laissent aller à des fautes grossières et à des négligences ». Il insiste sur la continuité des symptômes depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte (10). L'idée que les symptômes puissent se manifester également chez les adultes progresse au cours du XXe siècle.

Ce n'est que dans le DSM-IV, en 1994, que le TDAH n'est plus réservé exclusivement à l'enfant et l'adolescent (11). The *American Psychiatric Association* a ainsi accrédité le trouble chez l'adulte et inclut d'ailleurs des exemples de difficultés dans le milieu professionnel, adaptant ainsi les symptômes à l'âge adulte.

Enfin, avec le développement des techniques de neuro-imagerie, les travaux réalisés ces dernières années ont permis de montrer l'implication d'anomalies de réseaux neuronaux. Ainsi dans la cinquième et dernière version du DSM, publiée en 2013, la conceptualisation du TDAH bascule d'un trouble du comportement à un trouble neurodéveloppemental, ajoutant la dimension horizontale d'une persistance du trouble au cours de la vie (12).

1.3 Controverse actuelle

Malgré les nombreuses preuves cliniques et scientifiques, le TDAH demeure un sujet à controverse à ce jour. La question de son existence persiste encore chez certains, notamment en France où l'approche psychanalytique reste encore très présente dans la pratique pédopsychiatrique.

C'est avec le développement de critères diagnostiques pour le TDAH dans les classifications du DSM et de la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qu'une définition claire et opérationnelle du trouble a pu être établie.

2. Définition du TDAH de l'adulte

Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par l'association de symptômes présents dès l'enfance, qui s'expriment dans 3 dimensions cliniques : le déficit d'attention, l'hyperactivité et/ou l'impulsivité (12).

A noter que le TDAH de l'adulte inclut les patients diagnostiqués avec un TDAH durant l'enfance et dont le trouble persiste à l'âge adulte mais également les patients diagnostiqués pour la première fois à l'âge adulte et dont le trouble était dans la plupart des cas présent durant l'enfance mais non identifié ou bien compensé.

2.1. Critères diagnostiques dans le DSM-V

Le diagnostic chez les grands adolescents et les adultes (17 ans ou plus) repose selon le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux de l'*Association Américaine de Psychiatrie* (DSM-V, 5^e édition), sur la présence d'au moins cinq symptômes sur neuf dans le critère A1 (inattention) ou dans le critère A2 (hyperactivité et impulsivité) (12)

Plusieurs de ces symptômes :

- Doivent être présents avant l'âge de 12 ans
- Persister pendant au moins 6 mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement
- S'exprimer dans au moins deux types d'environnement différents
- Engendrer des conséquences négatives sur les activités sociales et académiques/professionnelles
- Et ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental.

Les symptômes appartenant aux critères A1 et A2 sont les suivants :

- **Critère A1 : inattention**

- a) Souvent, ne parvient pas à prêter attention aux détails, ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités.
- b) A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux.
- c) Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement.
- d) Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles.
- e) A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités.
- f) Souvent, évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (chez les adolescents et les adultes, préparer un rapport, remplir des formulaires, analyser de longs articles).
- g) Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités.
- h) Se laisse souvent facilement distraire par des stimuli externes (chez les adolescents et les adultes, il peut s'agir de pensées sans rapport).
- i) A des oublis fréquents dans la vie quotidienne (chez les adolescents et les adultes, rappeler des personnes au téléphone, payer des factures, honorer des rendez-vous).

- **Critère A2 : Hyperactivité/impulsivité**

- a) Remue souvent les mains ou les pieds, ou se tortille sur son siège.
- b) Se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis.
- c) Souvent, court ou grimpe partout, dans les situations où cela est inapproprié (chez les adolescents et les adultes, cela peut se limiter à un sentiment d'impatience motrice).
- d) Est souvent incapable de se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir.
- e) Est souvent « sur la brèche » ou agit souvent comme s'il était « monté sur ressorts ».
- f) Parle souvent trop
- g) Laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée.
- h) A souvent du mal à attendre son tour.
- i) Interrompt souvent les autres ou impose sa présence (ex. chez les adolescents et les adultes, peut être intrusif dans les activités des autres).

Le DSM-V permet également de définir 3 formes cliniques :

- Présentation **mixte** ou combinée : les critères d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité sont satisfaits pour les 6 derniers mois (60% des cas)
- Présentation **inattentive** prédominante (30% des cas) : le critère d'inattention est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère d'hyperactivité/impulsivité
- Présentation **hyperactive/impulsive** prédominante (10% des cas) : le critère d'hyperactivité/impulsivité est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère d'inattention.

2.2. Limites des critères diagnostiques du DSM-V

La définition du TDAH de l'adulte dans le DSM-V inclut les personnes à partir de 17 ans plutôt que 18 ans, prenant en considération les caractéristiques développementales et cliniques du trouble. En effet, si l'on s'intéresse à la transition développementale, l'âge de 17 ans marque souvent la fin de l'adolescence et le début de la transition vers l'âge adulte. A cet âge, les individus progressent vers plus de responsabilités et les exigences en termes d'attention et d'organisation augmentent significativement. C'est une période où les symptômes du TDAH peuvent devenir plus apparents et avoir un impact fonctionnel significatif. Par ailleurs, nous avons vu précédemment que les symptômes du TDAH persistent souvent de l'enfance à l'âge adulte, mais les manifestations peuvent changer avec l'âge. En incluant les personnes à partir de 17 ans, le DSM-V reconnaît que les manifestations cliniques et les impacts fonctionnels du TDAH sont déjà comparables à ceux observés chez l'adulte (3,12,13).

Le diagnostic chez l'adulte repose donc sur la présence d'au moins 5 critères sur 9 dans la dimension attentionnelle et/ou au moins 5 critères sur 9 dans la dimension hyperactivité-impulsivité. Au contraire de 6 critères nécessaires dans chaque catégorie chez l'enfant. Le DSM-5 a réduit le nombre de symptômes requis à 5 chez l'adulte afin de ne pas sous-diagnostiquer les sujets âgés de plus de 17 ans (14). En effet, les études montraient que malgré une diminution des symptômes du TDAH à l'âge adulte, l'impact n'était pour autant pas diminué. Dans leur étude cas-témoins, *Matte et al.* ont examiné le nombre de symptômes nécessaires du DSM-V pour évaluer le retentissement chez les adultes (15). Leur étude a montré que réduire simplement le nombre de symptômes requis dans le DSM-IV était la meilleure façon d'évaluer l'impact clinique du trouble. Ces résultats confirment les études antérieures qui suggéraient que le seuil diagnostique de 6 symptômes des critères du DSM-IV n'incluait que les cas les plus sévères de TDAH chez les adultes. Cependant la question se pose quant à la perte de spécificité au profit de la sensibilité, augmentant ainsi le risque de faux positifs et la prévalence du trouble.

A noter également que dans la définition du TDAH du DSM-V, un critère diagnostique resterait potentiellement insuffisamment évalué : la dysrégulation émotionnelle(16). Celle-ci représente pourtant une part importante de la souffrance des patients avec TDAH et est à l'origine d'un impact sur la vie quotidienne non négligeable.

Par ailleurs, le TDAH est défini comme un trouble neurodéveloppemental, c'est-à-dire comme un trouble dont l'origine est précoce dans le développement cérébral de l'enfant et perdure tout le reste de la vie. De ce fait, la définition actuelle du TDAH exclut toute apparition d'un TDAH de novo à l'âge adulte. Ainsi, afin de poser un diagnostic à l'âge adulte, il est nécessaire de réaliser une anamnèse développementale complète et de rechercher la présence des symptômes de TDAH dans l'enfance. Afin d'accompagner au mieux le médecin dans son anamnèse rigoureuse, des outils et échelles d'évaluation ont été mis en place.

2.3. Outils et échelles d'évaluation du TDAH chez l'adulte

A) Les questionnaires

Il existe plusieurs questionnaires, développés et utilisés comme des outils d'aide au diagnostic de TDAH chez l'adulte, chacun apportant une dimension unique à l'évaluation clinique.

- Diagnostic Interview for ADHD in Adults 2 (DIVA 2)

Cet outil d'évaluation reprend les 18 critères définis dans le DSM-V en utilisant de nombreux exemples concrets de la vie quotidienne. Chacune des questions s'intéresse à la fois à la période adulte et à l'enfance. La DIVA 2 est remplie par le médecin, d'après les réponses du patient idéalement en présence d'un membre de la famille.

- Adult ADHD Self-Report Scale Symptom Checklist (ASRS v1.1)

Il s'agit du questionnaire officiel proposé par l'OMS. Il contient au total 18 items. Les 6 premiers items sont utilisés comme dépistage, dont 4 concernent l'inattention et 2 l'hyperactivité / impulsivité. Le test est positif si au moins 4 items sont présents, et la poursuite du

questionnaire avec les 12 items restants est alors justifiée. L'inconvénient est que ce dernier est un auto-questionnaire et qu'il ne s'intéresse qu'aux symptômes actuels, alors qu'ils peuvent évoluer au fil du temps.

- WEISS Symptom Record II (WSR II)

Cet outil permet d'évaluer les symptômes diagnostiques d'inattention et d'hyperactivité, mais également des comorbidités ou des potentiels diagnostics différentiels.

- WEISS Fonctionnal Impairment Rating Scale (WFIRS)

Cet auto-questionnaire s'intéresse au retentissement fonctionnel du TDAH dans 7 environnements différents du quotidien. Il existe une version en auto-questionnaire et une version à remplir par un parent.

Ces questionnaires sont tous recommandés par *la Canadian Attention Deficit Hyperactivity Ressource Alliance* (CADDRA), en dehors de la DIVA 2 qui a été développé par une psychiatre hollandaise.

Il existe d'autres outils utilisés comme :

- la Conners's Adult ADHD Rating Scale (CAARS), mais dont la traduction en français n'est pas disponible

- l'Adult ADHD Quality-of-Life Scale qui évalue le retentissement fonctionnel.

- Wender Utah Rating Scale (WURS)

Cette échelle de 25 items permet d'évaluer rétrospectivement la présence de symptômes pendant l'enfance, et comprend 4 critères : l'impulsivité/troubles des conduites, l'impulsivité/hyperactivité, le déficit attentionnel, et la composante émotionnelle et affective du TDAH (absente du DSM-V). Selon *Romo et al*, un score de 46 ou plus à la WURS-25 pourrait représenter un seuil diagnostique de TDAH. (17)

B) Les tests neuropsychologiques

Le bilan neuropsychologique s'inscrit dans une approche multidisciplinaire d'aide au diagnostic par le médecin. L'évaluation neuropsychologique comprend une anamnèse suivie d'une batterie de tests avec une évaluation de l'efficacité intellectuelle, d'attention, des fonctions dites exécutives (telles que la planification, la flexibilité mentale, l'inhibition), et une évaluation de la mémoire de travail.

Ces tests neuropsychologiques, utilisés comme outil clinique dans l'évaluation du TDAH, présentent un réel intérêt chez les adultes présentant des déficits neuropsychologiques bien définis (inhibition, attention, mémoire de travail...) afin de les préciser. Cependant ce n'est pas le cas de tous les patients, l'utilisation de ces tests seuls n'est pas suffisante ni même nécessaire pour poser un diagnostic positif de TDAH.

Bien que les tests neuropsychologiques puissent être utiles pour compléter le diagnostic, nous devons considérer le fait que les profils neuropsychologiques des patients TDAH sont hétérogènes et que les caractéristiques cognitives ne sont pas directement liées aux symptômes comportementaux (18). De plus, les fluctuations attentionnelles et motivationnelles inhérentes au TDAH doivent être prises en compte dans l'analyse des résultats d'un test réalisé à un instant « t » isolé.

L'utilisation des tests neuropsychologiques doit avant tout permettre d'éliminer un trouble du développement intellectuel dont les difficultés exécutives et attentionnelles peuvent mimer des difficultés du TDAH. Son hétérogénéité peut également permettre de proposer d'autres examens par la suite (bilan du langage, bilan psychomoteur, bilan orthoptique par exemple) en s'appuyant sur les données cliniques.

3. Etiopathogénie du TDAH

Le TDAH est désormais considéré comme un trouble neurodéveloppemental d'origine multifactorielle, impliquant des facteurs génétiques, neurologiques et environnementaux qui interviennent de façon précoce dans le développement de l'enfant, altérant de façon prénatale, périnatale ou post-natale les structures et connectivités cérébrales.

- Les facteurs génétiques : Les preuves scientifiques issues d'études réalisées sur les familles, les jumeaux et les enfants adoptés suggèrent une forte composante héréditaire (taux d'héritabilité d'environ 76%, selon *Faraone et al.* 2005) et une cause majoritairement polygénique (19). Les variantes des gènes corrélées à un risque accru de TDAH jouent un rôle crucial dans le développement cérébral, la migration cellulaire et l'encodage génétique des récepteurs et transporteurs des catécholamines. (19)
- Des facteurs de risque neurologiques non héréditaires affectant le développement ou l'intégrité cérébrale participent à la pathogenèse du TDAH, tels que la prématurité et un faible poids de naissance (20), les lésions cérébrales hypoxiques ou anoxiques (21), les troubles épileptiques (22), et les lésions cérébrales traumatiques (23).
- Des facteurs de risque environnementaux : Exposition durant la grossesse à des toxines environnementales comme le plomb, certains pesticides (20), ou à l'alcool (24).
- Les progrès des techniques de neuro-imagerie ont révélé des différences cérébrales structurelles et fonctionnelles entre les individus atteints de TDAH et les sujets sains, intéressant le cortex préfrontal, les noyaux gris centraux, le cortex cingulaire antérieur et le cervelet (25). L'activité entre ces zones cérébrales dépend des circuits catécholaminergiques (26). Bien que les données concernant les déficits de ces neurotransmetteurs soient peu concluantes, leur rôle est soutenu par leur distribution

dans les zones cérébrales liées au TDAH et par la réponse positive des patients aux médicaments agissant sur la neurotransmission des catécholamines (27). Enfin le retard de la maturation cortical est documenté, une étude mettant en évidence une épaisseur corticale maximale atteinte à sept ans chez les enfants sains, et à dix ans chez ceux avec un TDAH (28).

Ainsi, nous retrouvons une accumulation de facteurs de risque génétiques et environnementaux dont l'interaction semble majoritairement responsable du TDAH.

4. Données épidémiologiques

4.1. Prévalence en France et dans le monde

Le TDAH toucherait **2.8%** de la population adulte mondiale selon une étude de l'OMS de 2017. Cette étude internationale descriptive de grande ampleur portait sur 21 pays dont la France, et utilisait un questionnaire standardisé de l'OMS (CIDI 3.0) basé sur les critères diagnostiques du DSM IV.

Une étude sur un échantillon de population française estime la prévalence du TDAH adulte en France entre **2.5 et 2.9%** (*Caci HM et al. 2014*) (29).

Des travaux réalisés en 2021 confirment ces données à l'échelle mondiale avec une prévalence estimée à **2.5%** chez l'adulte contre **5.9%** chez les enfants et adolescents (*Faraone et al, 2021*) (5).

4.2. Continuité d'un TDAH de l'enfant/adolescent ?

Le TDAH persisterait tout au long de la vie dans 2/3 des cas (3,4) mais les chiffres varient de façon importante selon les études et les pays. Ces variations peuvent s'expliquer par la définition donnée au terme de persistance, si l'on considère le syndrome dans son ensemble,

les symptômes ou leurs conséquences négatives (7). Par ailleurs, l'expression phénotypique du TDAH varie en fonction de l'âge. Des facteurs prédisposant notamment génétiques et environnementaux précoces et des facteurs de risque sociaux et environnementaux lors des transitions entre enfance et adolescence, adolescence et âge adulte semblent en cause dans la variabilité des trajectoires du TDAH (30).

Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution du TDAH de l'enfant vers la forme de l'adulte sont la sévérité des symptômes, mais aussi la présence de comorbidités psychiatriques dont la dépression (31).

4.3. Disparités selon le genre

Contrairement aux populations infanto-juvéniles où le trouble prédomine nettement chez les garçons avec un sex-ratio compris entre 2 :1 et 9 :1 selon les études (32), ce ratio tend à s'équilibrer chez les sujets adultes, où il serait de l'ordre de 2.45:1 selon une méta-analyse (33).

Cette évolution pourrait être expliquée en partie par le fait que les garçons présentent davantage de comportements d'hyperactivité cliniquement repérable dans l'enfance (32). En effet, selon une méta-analyse de 2012, les hommes ont plus de risque d'être affecté par un TDAH de présentation mixte, chez les enfants comme chez les adultes, tandis que les femmes sont plus susceptibles d'être affecté par un TDAH à présentation inattention dominante (34). Dans un contexte où l'impact de leur trouble attentionnel dans la gestion de la vie quotidienne est probablement plus important face aux responsabilités de l'âge adulte, cela pourrait expliquer un rattrapage en termes de diagnostics à l'âge adulte (14) et une distribution plus équilibrée dans les échantillons.

Chez les femmes, les troubles internalisés (comme les problèmes de régulation émotionnelle, l'anxiété, la dépression) sont plus fréquemment rapportés que chez les hommes (35). Les traits de personnalité borderline chez les patients atteints de TDAH ont tendance à être plus

souvent présents chez les femmes (35). La présentation moins manifeste du TDAH chez les femmes peut dissimuler le diagnostic, car elles ne correspondent pas aux attentes stéréotypées des comportements associés au TDAH (hyperactivité). En conséquence, elles sont plus susceptibles de recevoir initialement un diagnostic de troubles internalisés ou de troubles de la personnalité, ce qui retarde le diagnostic du TDAH et la mise en place d'un traitement approprié (36).

Par ailleurs, il n'est observé aucune différence significative entre les sexes concernant la persistance du TDAH à l'âge adulte chez les patients diagnostiqués dans l'enfance (1,31).

5. Enjeux

5.1. Difficultés diagnostiques du TDAH chez l'adulte

Le diagnostic du TDAH chez l'adulte est complexe pour plusieurs raisons :

A) Un repérage complexe

Le caractère aspécifique des symptômes du TDAH est souvent source de débat sur l'existence même du trouble.

- Une compensation des symptômes

L'impact fonctionnel des symptômes est un élément clé du diagnostic. Il faut s'assurer que le retentissement rapporté soit bien lié aux symptômes du TDAH et non pas à un autre trouble psychiatrique ou un facteur environnemental personnel ou familial.

De plus, les symptômes peuvent être difficiles à mettre en lumière car les patients ont parfois « appris » à vivre avec leur trouble et mettent en place des mécanismes

compensatoires tout au long de leur vie, comme dans le choix de profession ou leur organisation au travail (37)

- Des comorbidités fréquentes

Encore plus que chez l'enfant, le TDAH chez l'adulte est fréquemment associé à d'autres comorbidités psychiatriques tels que les troubles de l'humeur, les troubles anxieux ou les troubles du comportement liés à l'usage de substances, qui rendent difficile la reconnaissance des symptômes du TDAH (38). Les patients sont souvent traités pour les comorbidités (antidépresseurs pour la dépression et les troubles anxieux), alors que le TDAH sous-jacent reste souvent méconnu et non traité.

- Erreur diagnostique

A l'inverse, certains médicaments ou substances comme les stéroïdes, les antihistaminiques, les anticonvulsivants, la caféine et la nicotine pourraient avoir des effets secondaires mimant certains symptômes du TDAH en affectant notamment l'attention, et complique ainsi la pose du diagnostic de TDAH (37).

De plus, certains troubles psychiatriques peuvent être confondus avec le TDAH (37). C'est le cas des troubles bipolaires et des troubles anxieux notamment (37). Il existe un chevauchement entre les symptômes du TDAH et ceux du trouble anxieux comme l'instabilité psychique et motrice, l'impulsivité, et les difficultés de concentration. Cela est aussi le cas pour le trouble bipolaire, en particulier avec les épisodes (hypo)maniaques, pour lequel on retrouve également des caractéristiques telles que l'hyperactivité, la distractibilité, le manque d'inhibition, l'agitation, la fuite des idées, la tachyphémie (élocution rapide), la logorrhée et l'irritabilité qui peuvent être décrites dans le TDAH. Ce chevauchement des symptômes et des critères diagnostiques pourrait rendre difficile la distinction entre les deux troubles, même si le

TDAH est un trouble aux symptômes persistants, alors que les symptômes du trouble bipolaire sont épisodiques par définition (39).

B) Evaluation diagnostique complexe

Dans le modèle psychométrique actuel, les symptômes observés définissent le trouble. Essentiellement clinique, le diagnostic de TDAH peut être complexe à réaliser, puisqu'il n'existe pas de test biologique, psychologique, électrophysiologique ou d'imagerie affirmant le diagnostic. Un diagnostic fiable repose sur une anamnèse complète et détaillée qui s'effectue le plus souvent via des entretiens semi-structurés (e.g. Diagnostic Interview for ADHD in Adults DIVA 2.0). Une liste complète des outils psychométriques utilisables par le médecin spécialiste est rappelée par Weibel et al. (40) Cet article propose d'ailleurs une stratégie diagnostique et d'évaluation globale à destination des professionnels francophones amenés à dépister ou prendre en charge des patients adultes avec TDAH.

- La première étape s'intéresse à établir l'histoire du trouble dans l'enfance, les facteurs de risque médicaux, l'histoire familiale pour les troubles psychiatriques, confirmer la présence actuelle de symptômes du TDAH, éliminer un potentiel diagnostique différentiel.
- La deuxième étape permet de caractériser la forme clinique de TDAH (inattention ou hyperactivité/impulsivité prédominante ou forme mixte), d'évaluer la sévérité des symptômes et les handicaps observés par le patient et ses proches au cours de la vie.
- Enfin la dernière étape consiste en une recherche de potentiels autres troubles somatiques et psychiatriques, associées au TDAH (37).

Par ailleurs, il est complexe de chercher à confirmer la présence d'un TDAH durant l'enfance en se basant uniquement sur la mémoire à long terme d'un adulte. Ce biais de rappel (ou biais de mémoire) est dû au fait que les souvenirs des troubles passés sont souvent influencés par les symptômes actuels, cela pourrait conduire à des erreurs de diagnostic

rétrospectif du trouble dans l'enfance. De plus, il est moins courant pour les psychiatres adultes dans leur pratique quotidienne de mener une anamnèse développementale avec évaluation des symptômes dans l'enfance, comme le ferait un pédopsychiatre. Et pourtant il est crucial d'obtenir des informations détaillées sur les antécédents du patient, bien que la nature même du TDAH complique souvent la conduite de l'entretien (41). Une des possibilités est de faire appel aux proches du patient (un parent par exemple), et d'utiliser des outils comme les bulletins scolaires, qui sont plus objectifs.

C) Formation des médecins et information du grand public

Le TDAH est encore trop peu connu en France (2) soulevant la question de la formation des médecins (généralistes acteurs de premiers recours, mais également des psychiatres, neurologues, etc..) et de la sensibilisation du grand public. Actuellement en France, quelques centres proposent des évaluations diagnostiques et une prise en charge pour des patients adultes avec TDAH. Cette offre de soins est toutefois hétérogène sur le territoire et ne suffit pas à répondre à la demande de soin. Dans les centres ou services psychiatriques non dédiés au TDAH, le diagnostic n'est que très rarement posé, souvent du fait d'un manque de formation des professionnels (2). Ce manque de ressources conduit à des délais de consultation parfois très longs et à une forte inégalité pour l'accès aux soins des patients.

Qui peut établir un diagnostic de TDAH, en France ?

En France, le diagnostic du TDAH peut être établi par des psychiatres, neurologues, qu'ils exercent en milieu hospitalier ou en libéral, ainsi que les médecins ayant reçu une formation spécifique (DU, DIU) au diagnostic du TDAH.

5.2. Rôle du médecin généraliste : repérer et orienter

Professionnels médicaux de premier recours, les médecins généralistes sont impliqués dans le parcours de soin des patients avec TDAH. Ils sont souvent les premiers à qui les patients expriment leurs difficultés. Des plaintes telles que des difficultés à se concentrer ou une distractibilité sont fréquentes. Etant en première ligne, il est le plus à même de repérer certaines difficultés de la vie de son patient : changements répétés d'emploi, situation conjugale conflictuelle (42), conduites automobiles à risques répétées, abus de substances, peuvent alerter le praticien. Rappelons le caractère familial du TDAH, la mise en évidence de celui-ci chez un enfant doit donc amener le médecin généraliste à s'interroger sur la présence du trouble chez un parent.

Une aide au pré-diagnostic réside dans l'utilisation de questionnaire, par exemple l'échelle d'auto-évaluation ASRS v 1.1 (*Adult Self-Report Scale for screening*) (Annexe 1). Cet auto-questionnaire, par sa simplicité d'utilisation, sa rapidité d'exécution, sa reproductibilité, et sa bonne valeur prédictive négative, semble un bon outil de dépistage validé en médecine générale (43).

Ainsi, les médecins généralistes peuvent détecter les symptômes et leurs différentes expressions, permettre un dépistage précoce, puis orienter les patients afin d'établir un diagnostic. Ils peuvent également participer au suivi, pour les renouvellements et adaptations de prescription de nombreux psychostimulants, ce qui implique leur connaissance de ce type de traitement et son utilisation. Un document a été réalisé à l'issue d'une enquête menée auprès de médecins généralistes par le Dr Moussa J., sous la direction du Dr Weibel S. et en affiliation avec le CHRU de Strasbourg, dans le cadre de sa thèse d'exercice en médecine générale (Annexe 2). Cette infographie est à destination des médecins généralistes et présente le TDAH de l'adulte et les modalités du traitement par Methylphénidate pour les aider dans leur pratique (44).

Une recommandation de bonnes pratiques de la HAS intitulée « Troubles du Neurodéveloppement/TDAH : repérage, diagnostic et prise en charge chez l'adulte » est en

cours de rédaction. En attendant sa publication, une note de cadrage a été émise par la HAS en 2021 (45), faisant suite aux recommandations propres à la détection du TDAH chez l'enfant, publiée en 2014. Elle indique qu'à la suite du bilan initial réalisé par le médecin généraliste, la prise en charge à définir nécessite une coordination entre le médecin psychiatre (ou autre spécialiste formé au TDAH) et le médecin de premier recours. Elle est essentielle à l'optimisation du suivi régulier des patients. Une coordination multidisciplinaire avec les autres professionnels prenant en charge les comorbidités (psychologue, orthophoniste, psychomotricien...) est également nécessaire (45).

Les patients ainsi repérés devraient pouvoir bénéficier dans des délais acceptables de l'expertise de structures pluridisciplinaires formées à la prise en charge de ce trouble. Cependant, peu de médecins sont actuellement formés au TDAH de l'adulte. Les symptômes de TDAH ainsi rapportés par les patients à leur médecin généraliste ou leur psychiatre risquent alors d'être peu ou mal entendus et compris, avec par conséquent un délai diagnostic augmenté et une souffrance du patient non prise en charge.

5.3. Enjeu de santé publique

Le TDAH représente pourtant un **réel enjeu de santé publique**. Les conséquences de ce trouble ont un impact tout au long de la vie avec des risques à la fois individuels et sociétaux.

- Complications somatiques :

Les personnes avec TDAH sont plus à risque d'obésité, d'asthme, d'allergies, de diabète sucré, d'hypertension artérielle, de trouble du sommeil, d'épilepsie et d'infections sexuellement transmissibles (46).

- Complications dans le parcours de vie :

Le TDAH majore par ailleurs le risque d'instabilité des parcours professionnels (47), des blessures physiques accidentelles (48) et accidents de la route (49), avec une augmentation du risque de décès prématuré principalement par accident (50), de délinquance et criminalité (51).

- Complications psychiatriques :

Il est retrouvé qu'au moins un à deux troubles psychiatriques seraient associés au TDAH chez 65 à 89 % des adultes avec TDAH (52). Ainsi le TDAH chez l'adulte est fréquemment associé aux troubles de l'humeur, l'anxiété, les autres troubles du neurodéveloppement, les troubles des conduites et abus de substances ainsi que les troubles de la personnalité.

Certains adultes avec TDAH peuvent présenter un tableau clinique de TDAH atténué, développant des mécanismes d'adaptation et de compensation de leurs problèmes comportementaux, mais ces difficultés peuvent alors s'exprimer par une nervosité psychique et physique, une anxiété, des troubles du sommeil (53) ou une instabilité émotionnelle ainsi que des troubles dépressifs (54), notamment chez les personnes avec une présentation majoritairement inattentive. D'autres peuvent également essayer de compenser leurs symptômes par l'utilisation de drogues, alcool ou médicaments (notamment anxiolytiques) (46). Un TDAH non pris en charge majore le risque des addictions précoces (55), et augmente le risque de troubles des conduites, notamment chez les adultes avec TDAH de présentation mixte (56).

De plus une augmentation du risque de tentatives de suicide est aussi notable (57).

Au contraire, selon le consensus de la fédération mondiale du TDAH, publié en 2021, la prise en charge médicamenteuse, résultant d'un diagnostic de TDAH de l'adulte, permettrait une diminution du risque d'accidents, de conduites addictives, et un meilleur niveau de formation et d'insertion professionnelle (2,46). De façon plus globale, les traitements du TDAH chez l'adulte consistent en une approche multidisciplinaire avec de la psychoéducation, des traitements médicamenteux, une thérapie cognitivo-comportementale (TCC), et des

aménagements socio-professionnels adaptés au TDAH. Idéalement, le plan de traitement inclut également la famille et l'entourage afin d'assurer une application cohérente des stratégies de traitements dans tous les domaines de la vie quotidienne.

5.4. Enjeux psychiques d'un diagnostic tardif

Les études qui s'intéressent à l'expérience des adultes avec TDAH qui n'ont pas reçu de diagnostic durant l'enfance rapportent un risque majoré de mauvaise estime de soi, chez des personnes plus souvent sujettes au stress, à l'anxiété et à la dépression (58,59).

Le traitement du TDAH améliore le fonctionnement psychosocial, le fonctionnement dans les relations sociales, familiales et la confiance en soi. En effet, il permet de mettre en place un suivi médical et psychologique adapté, donnant l'accès à une rééducation fonctionnelle efficace, ainsi qu'une reconnaissance en particulier dans le travail avec un accès à la demande de Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) (59,60).

Ainsi, les retards aux diagnostics impliquent un coût social, individuel et sociétal important dans un contexte de chômage, d'addictions, de comorbidités, d'hospitalisations, d'accidentologie, en cas d'évolution défavorable d'un trouble non pris en charge. De plus, le diagnostic du TDAH chez l'adulte est complexe en raison de l'absence de biomarqueurs, de symptômes spécifiques, de l'étendue des diagnostics différentiels, et des comorbidités fréquentes.

6. Problématique

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés à un domaine encore trop peu documenté dans la littérature, qui est l'expérience et le vécu émotionnel des patients avec TDAH diagnostiqués à l'âge adulte, au cours de leur parcours diagnostique.

L'objectif principal de ce travail était d'explorer le vécu du parcours diagnostique des patients adultes atteints de TDAH en s'interrogeant sur l'impact de la durée de ce parcours, des interactions avec les professionnels de santé et du manque de sensibilisation générale au TDAH chez les adultes.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier, par une approche qualitative, les potentielles difficultés rencontrées, de déterminer les facteurs influençant ce vécu et de réfléchir à des axes d'amélioration de l'accompagnement de ces patients.

II. Méthodologie

1. Type d'étude et chronologie

Cette étude descriptive mixte, quantitative et qualitative, a été réalisée entre mars 2023 et août 2024, par le biais d'un auto-questionnaire proposé aux patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte en Gironde et d'entretiens individuels semi-structurés. Utiliser une méthodologie mixte, quantitative et qualitative nous a permis, respectivement, de mettre en lumière de façon large et globale le vécu émotionnel des patients en ce qui concerne leur parcours diagnostique, et une analyse de leurs opinions/attentes afin de confirmer ou non nos hypothèses initiales.

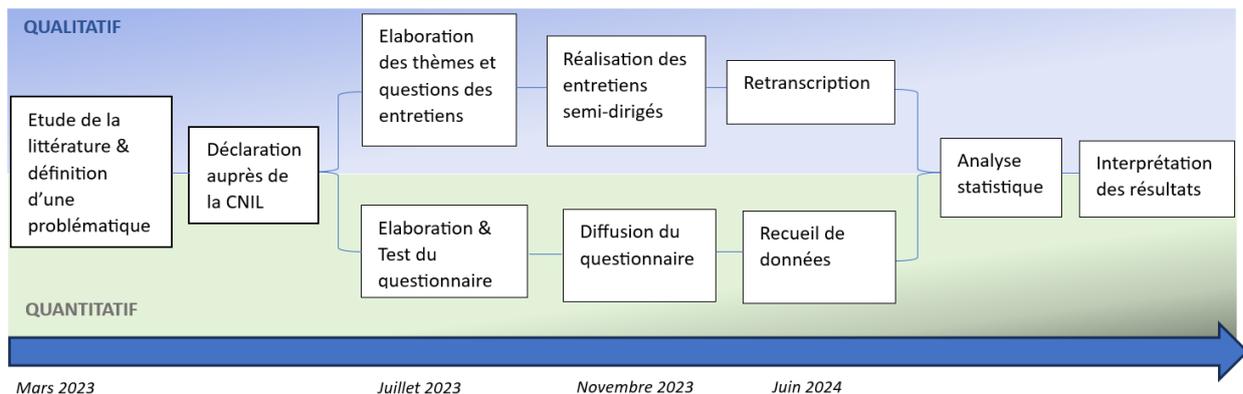


Figure 1. Déroulement de l'étude

2. Éthique et confidentialité

Les auto-questionnaires étaient anonymes et l'investigateur n'intervenait pas dans la prise en charge des patients. Des informations personnelles comme l'âge, le sexe, le niveau d'étude, le statut professionnel leurs étaient demandées.

Concernant les entretiens semi-dirigés, l'investigateur était également extérieur au parcours diagnostique et à la prise en charge de ces patients. Les patients ayant participé à l'étude étaient tous volontaires. Avant chaque entretien, ils étaient informés qu'un enregistrement audio serait réalisé et que leurs données seraient traitées de façon anonyme. Ils pouvaient également interrompre l'entretien à tout moment ou décider de ne pas répondre à une question s'ils ne le souhaitaient pas. Le formulaire de consentement résumant ces informations était signé avant le début de l'entretien (annexe 3).

Une déclaration de conformité à la CNIL a été réalisée sous la référence 2232896 v 0. Aucune autorisation auprès du comité de protection des personnes (CPP) n'était nécessaire, selon l'avis du comité d'éthique, la recherche étant non interventionnelle n'impliquant pas la personne humaine et portant sur une analyse du vécu des patients, les entretiens et auto-questionnaires étant par ailleurs tous anonymisés.

3. Etude Quantitative

3.1. Population étudiée

Constitution de l'échantillon

Afin de répondre à l'objectif de l'étude, le recrutement de notre échantillon devait toucher un large public de patients TDAH dont le diagnostic a été posé en Gironde. Il s'est ainsi fait par plusieurs intermédiaires :

- le Centre Référence Déficit de l'Attention et Hyperactivité de Bordeaux (CReDAH), appartenant au Pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (PUPEA) du Centre hospitalier Charles Perrrens, intégré au CHU de Bordeaux
- l'IRLES : un institut privé de Bordeaux réalisant des bilans spécialisés dans les Troubles neurodéveloppementaux (TND)

- des psychiatres libéraux de Bordeaux et ses alentours
- les Centres Médicaux Psychologiques (CMP) de toute la Gironde
- des médecins généralistes volontaires

Tous ces derniers ont transmis le questionnaire à leurs patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les personnes interrogées avaient reçu un diagnostic de TDAH à l'âge de 17 ans ou plus, par un médecin en Gironde. Les patients ayant été diagnostiqués avant 17 ans, ou en dehors de la région de la Gironde, étaient exclus de l'étude.

3.2. Réalisation de l'auto-questionnaire

L'auto-questionnaire a été réalisé et diffusé sous forme informatique, afin de faciliter sa diffusion à un grand nombre de patients. Il a été élaboré en intégrant les éléments provenant de l'étude de la littérature réalisée préalablement, en s'appuyant notamment sur les résultats des études qualitatives précédentes d'intérêt s'intéressant au TDAH de l'enfant et de l'adulte (59,61) et quantitative (62).

Les thèmes récurrents mis en évidence sont les suivants :

- Les symptômes
- Le déclencheur
- La démarche diagnostique
- L'attitude du personnel de santé
- Le ressenti lors du parcours diagnostique de TDAH
- L'accompagnement du personnel de santé

- Les informations sur le TDAH
- L'errance diagnostique
- L'accès aux soins

L'objectif de cette étude est d'analyser le vécu des patients durant le parcours diagnostique de TDAH à l'âge adulte en Gironde. Nous nous sommes intéressés aux problématiques portant exclusivement sur la période allant du moment où les patients ont commencé à parler aux professionnels de santé de leurs symptômes invalidants à l'âge adulte, jusqu'au diagnostic final. Certains thèmes récurrents faisant référence à un autre moment du processus n'ont pas été retenus dans cet auto-questionnaire comme les démarches entreprises durant l'enfance, leur prise en charge actuelle, l'accès au traitement, l'évolution des symptômes depuis le traitement ou l'exploration future de potentielles comorbidités. Ces points, intervenant en amont ou en aval du parcours diagnostique à l'âge adulte, ne semblaient pas discriminants pour répondre à la problématique principale.

Une fois les thèmes récurrents mis en avant, l'auto-questionnaire a été rédigé afin de mettre en évidence les informations pertinentes découlant de ces thèmes.

THEMES MIS EN EVIDENCE	QUESTIONS QUI EN DECOULENT
Les symptômes	Quelles difficultés vous ont poussé à consulter en tant qu'adulte ? Dans quel domaine ces difficultés s'expriment-elles le plus ?
Le déclencheur	Quelle personne (ou quel élément) a motivé(e) votre démarche de parler de vos difficultés à un médecin ?
La démarche diagnostique	Combien de médecins avez-vous rencontré pour arriver à votre diagnostic final de TDAH ? (Psychiatre, neurologue, médecin généraliste...) Quel(s) médecin(s) avez-vous consulté ? A l'issue de ces démarches, qu'avez-vous obtenu ?
L'attitude du personnel de santé	A posteriori, comment évaluez-vous la qualité globale de la réponse du médecin lors de votre échange ? Aujourd'hui, pensez-vous que l'échange que vous avez eu avec le médecin ait pu représenter un obstacle au diagnostic de TDAH ? A quel niveau estimez-vous les connaissances du médecin concernant le TDAH ?
Le ressenti lors du parcours diagnostique de TDAH	Quel professionnel médical vous a diagnostiqué avec un TDAH ? Quel a été votre ressenti lors du diagnostic ? Finalement, comment estimez-vous votre parcours diagnostique de TDAH ?
L'accompagnement du personnel de santé	Au moment du diagnostic, qu'avez-vous reçu ? Avez-vous eu d'autres diagnostics ?
Les informations sur le TDAH	Quel était votre niveau de connaissance de ce trouble au moment où le diagnostic a été posé ? D'où provenaient vos connaissances concernant le TDAH ?
L'errance diagnostique	Pensez-vous que votre vécu aurait été différent si vous aviez reçu le diagnostic de TDAH dans votre enfance ? Préciser comment. Avez-vous déjà entrepris des démarches, durant l'enfance ou l'adolescence, qui n'auraient pas abouti ? Au cours de votre parcours, vous a-t-on posé un autre diagnostic à la place du TDAH, sur la base du récit de vos difficultés ? Rétrospectivement, quel délai estimez-vous entre le début de vos démarches et votre diagnostic de TDAH ? Comment jugez-vous ce délai diagnostique ?
L'accès au soin	Est-ce que vos démarches au sein du parcours diagnostique ont pu être limitées par des difficultés d'accès aux soins (géographiques ou délais de rendez-vous avec le(s) médecin(s)) ?

Tableau 1. Questions retenues pour étudier les problématiques identifiées dans la littérature

Il comportait à la fois des questions fermées et des questions ouvertes, réparties en plusieurs parties et s'intéressait aux données socio-démographiques de la population, à la perception des difficultés avant diagnostic, au récit du parcours diagnostique et au ressenti du patient durant ce parcours. La variable principale était le ressenti du parcours diagnostique, estimé grâce à une échelle de Likert en 5 points (Très difficile, Difficile, Moyen, Bon, Très bon).

Après réalisation de l'auto-questionnaire, celui-ci a été relu entièrement et corrigé par les médecins et l'équipe paramédicale du CReDAH. De plus, l'investigateur l'a remis à six patients avec TDAH, homme et femmes. Ces participants volontaires pour cette phase test, n'avaient pas nécessairement suivi un parcours diagnostique en Gironde. L'objectif était d'évaluer la compréhension du questionnaire et de vérifier l'absence d'ambiguïté des réponses proposées. Aucun de ces patients relecteurs n'a été sollicité pour répondre à l'auto-questionnaire final, afin de s'affranchir d'un biais de sélection. L'auto-questionnaire complet est disponible en Annexe 4.

3.3. Diffusion de l'auto-questionnaire

Construit au moyen de l'outil d'enquête *Limesurvey*, l'auto-questionnaire a été diffusé grâce à un lien internet et un QR code. Il a été envoyé par mail à tous les patients ayant consulté au CReDAH depuis le premier janvier 2023 jusqu'au premier mai 2024, dont le diagnostic de TDAH a été posé en Gironde, à l'âge de 17 ans ou plus. Quatre relances par mail, un SMS puis un appel téléphonique nous ont permis de maximiser nos chances de réponses des patients. Par ailleurs un mail ainsi qu'un contact téléphonique ont été réalisés auprès de psychiatres libéraux afin de les solliciter pour la recherche en cours, cinq d'entre eux ont accepté de diffuser l'auto-questionnaire par mail ou par QR code en cours de consultation auprès de la population ciblée. De la même manière cinq cabinets de médecine générale, dont treize médecins généralistes ont accepté de diffuser l'auto-questionnaire, après sollicitation par mail et par contact téléphonique. Enfin cette même prise de contact a été

réalisée avec chacun des Centre Médicaux Psychologique (CMP) de Gironde, soit un total de vingt-trois centres, à qui nous avons remis également le lien internet et le QR code à diffuser aux patients qui présentaient des critères d'inclusion.

3.4. Analyses statistiques

Les données ont été analysées à l'aide du programme *IBM SPSS Statistics version 26* et *Excel version 2406*. Dans toutes les analyses la valeur de p a été considérée comme significative lorsqu'elle était inférieure à 0,05 et était bilatérale. Les distributions ont été considérées comme normales si le test de Shapiro-Wilk n'était pas significatif.

Une analyse descriptive des 201 participants inclus dans l'étude a été réalisée à l'aide des fréquences (%) et nombre (n) pour les variables qualitatives et des moyennes (m) et écart type (σ) pour les variables quantitatives. Les analyses univariées ont été effectuées avec un test de Chi2 pour la comparaison des variables qualitatives ou un test exact de Fisher en cas de groupe de faible effectif. Un test T de Student a été utilisé pour comparer des variables qualitatives et quantitatives. Les corrélations entre variables quantitatives ont été réalisées avec un test de Pearson. L'analyse de variance à un facteur (ANOVA) a été utilisée pour évaluer les différences entre plusieurs groupes afin de comparer des variables quantitatives. En cas de différence significative, les comparaisons 2 à 2 ont été réalisées par la méthode de Bonferroni.

4. Etude qualitative = Recueil des données par entretiens

Cette étude comporte une composante qualitative avec la réalisation d'entretiens individuels semi-structurés.

4.1. Justification du choix de la méthodologie

Nous avons fait le choix d'une méthodologie qualitative sur cette deuxième partie de l'étude. Elle est un bon moyen d'éclairer le vécu émotionnel et laisse la place au dialogue, pertinent afin de connaître le ressenti des patients avec TDAH dans leur parcours diagnostique, et de déterminer les facteurs l'influençant. Le recueil des données résulte d'entretiens semi-directifs individuels.

Toutefois il faut noter les limites et difficultés des entretiens dans un contexte où le patient peut chercher à répondre ce qu'il croit que l'investigateur a envie d'entendre comme réponse. Le fait de vouloir paraître dans la norme sociale et de plaire à son interlocuteur dans l'entretien est appelé « *social desirability response bias* », le biais de réponse socialement souhaitable (63). Nous serons attentifs aux discours portant un masque social et demanderons aux patients d'argumenter leurs réponses afin de mieux cerner leurs véritables idées.

4.2. Constitution de l'échantillon

Nos entretiens ont été menés auprès de personnes âgées de 17 ans ou plus, diagnostiquées avec TDAH à l'âge adulte, par un médecin libéral, en ambulatoire, ou au sein du CReDAH au CHU de Bordeaux. Les participants étaient tous volontaires pour participer à l'étude après en avoir été informés par leur médecin référent. Un contact par mail a été effectué par l'investigateur afin de réaffirmer leur accord et de fixer une date de rendez-vous. Nous

avons réalisé pour nos entretiens un recrutement par échantillonnage raisonné, en variation maximale, jusqu'à saturation des données.

4.3. Guide d'entretien et thèmes abordés

Les questions posées sont ouvertes afin de laisser libre court à la parole du patient. Cependant, lorsque le patient s'éloigne trop du sujet, il est possible de recentrer la discussion. Il arrive qu'il ne développe pas suffisamment un point important, dans ce cas des questions de relance sont posées.

Les thèmes abordés dans les entretiens gravitent autour du vécu du patient adulte avec TDAH, durant son parcours diagnostique. Quelques questions biographiques sont posées au début de l'entretien, permettant de connaître l'identité du patient. Les thèmes de l'entretien se déclinent en trois grandes parties.

La première partie est construite par des questions sur le **récit** et le **vécu des premières démarches entreprises** au sein du parcours diagnostique du patient adulte avec TDAH. Par exemple nous nous sommes intéressés au contexte dans lequel il a été amené à entreprendre les premières démarches diagnostiques et l'élément déclencheur, les différents professionnels médicaux consultés et les réponses obtenues.

La deuxième partie de l'entretien concerne le **récit**, et la **perception du ressenti** par les patients au cours du **diagnostic de TDAH**.

La troisième partie de l'entretien est consacrée à une **rétrospective plus globale** sur le parcours diagnostique et aux suggestions d'amélioration de leur accompagnement durant ce parcours.

1. Quelles difficultés vous ont poussées à consulter en tant qu'adulte ?
2. Quelles étaient vos premières démarches ? Quelles réponses avez-vous obtenues ? Comment avez-vous vécu cette période ?
3. Comment s'est déroulé le diagnostic final ? Quel était votre ressenti à ce moment-là ?
4. Quel délai estimez-vous entre le début de vos démarches et votre diagnostic ? Comment jugez-vous ce délai diagnostic ? Selon vous, quels facteurs ont pu l'influencer ?
5. Finalement comment estimez-vous votre parcours diagnostique de TDAH ?
6. Qu'avez-vous apprécié et regretté dans votre parcours diagnostique ?
7. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostique des patients avec TDAH ?
8. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Tableau 2. Guide d'entretien

4.4. Recueil et analyse des données

Le recueil des données a été réalisé au travers d'entretiens semi-directifs enregistrés sur dictaphone. Les participants ont préalablement été informés du caractère anonyme et confidentiel des données recueillies ainsi que la durée prévisible de l'entretien et des objectifs de l'étude. Le formulaire de consentement était signé (Annexe 3) lors de cette rencontre sous format papier ou par mail pour les deux télé-entretiens. La durée d'entretien nous a interrogé dans un contexte où le temps devait être suffisamment long pour que le patient se sente considéré (64), tout en intégrant le souci de permettre aux patients de garder un niveau d'attention et de concentration suffisant durant tout l'entretien. Nos entretiens ont duré entre 21 minutes et 1 heure 20 minutes.

Concernant le traitement des enregistrements, les paroles enregistrées ont été retranscrites de façon intégrale et fidèle (verbatim) avec le logiciel Microsoft Office Word 2010©. La communication non-verbale était également retranscrite. Les gestes et les attitudes étaient notifiés entre parenthèses, les silences par des points de suspension. Les données ont été anonymisées et le nom des participants a été remplacé par la lettre « E » suivie du numéro

dans l'ordre chronologique de réalisation des entretiens (exemple : E4 = 4^{ème} entretien réalisé). Enfin les noms propres et les lieux ont également été rendus anonymes.

Analyse des retranscriptions

L'analyse thématique et interprétative des résultats a été réalisée grâce à un codage ouvert suivi d'un codage axial des verbatims.

L'analyse a été réalisée manuellement, croisée, et en deux étapes, avec comme support le logiciel Microsoft Office Word 2010© :

- Etape 1 : Analyse de chacun des entretiens individuellement (analyse verticale) pour en comprendre le sens global
- Etape 2 : comparer et mettre en relation tous les entretiens réalisés (analyse horizontale)

Les données ont été classées par thèmes récurrents (expériences, ressentis) qui apparaissaient couramment dans les entretiens. De ce regroupement ont émergé des thématiques descriptives.

A partir de cette catégorisation, nous avons construit un plan d'analyse articulant toutes les thématiques identifiées d'où nous avons pu déduire nos hypothèses. Nos conclusions se sont ainsi construites entièrement sur l'analyse des points de vue des participants.

5. Conclusion sur l'intérêt d'une méthodologie mixte

Ainsi il nous a semblé pertinent d'étudier le vécu du parcours diagnostique des patients avec TDAH à l'âge adulte en combinant des approches quantitatives et qualitative afin de bénéficier de :

- La complémentarité des méthodes : l'approche quantitative permettant de recueillir des données numériques à plus grande échelle, offrant une vue d'ensemble sur les tendances, les corrélations entre différentes variables. L'approche qualitative par les entretiens, permet de comprendre les expériences individuelles, les perceptions, et les émotions des patients. Elle permet d'apporter un récit de parcours plus détaillé et nuancé qui révèle des aspects du parcours diagnostique que le questionnaire pourrait ne pas capter.
- Enrichissement des données : En combinant les deux méthodes, nous avons pu trianguler les données. Les données qualitatives ont pu expliquer ou contextualiser les résultats quantitatifs, tandis que les données quantitatives ont pu étendre la portée des conclusions de l'étude qualitative.
- Identification des axes d'amélioration : Le questionnaire peut identifier des domaines problématiques spécifiques (ex : délai diagnostic, connaissances des médecins...), tandis que les entretiens peuvent suggérer des solutions pratiques et des améliorations basées sur les témoignages des patients.

III. Résultats

1. Analyse des réponses à l'auto-questionnaire

1.1. Taux de participation

Au total, 368 patients ont répondu à l'auto-questionnaire. Douze patients ont dû être exclus de l'étude car ils étaient âgés de 16 ans ou moins. Cent cinquante-cinq auto-questionnaires n'ont pas été exploités, n'ayant été remplis qu'en partie par les participants. Deux-cent-un patients étaient éligibles, après vérification de l'absence de doublons.

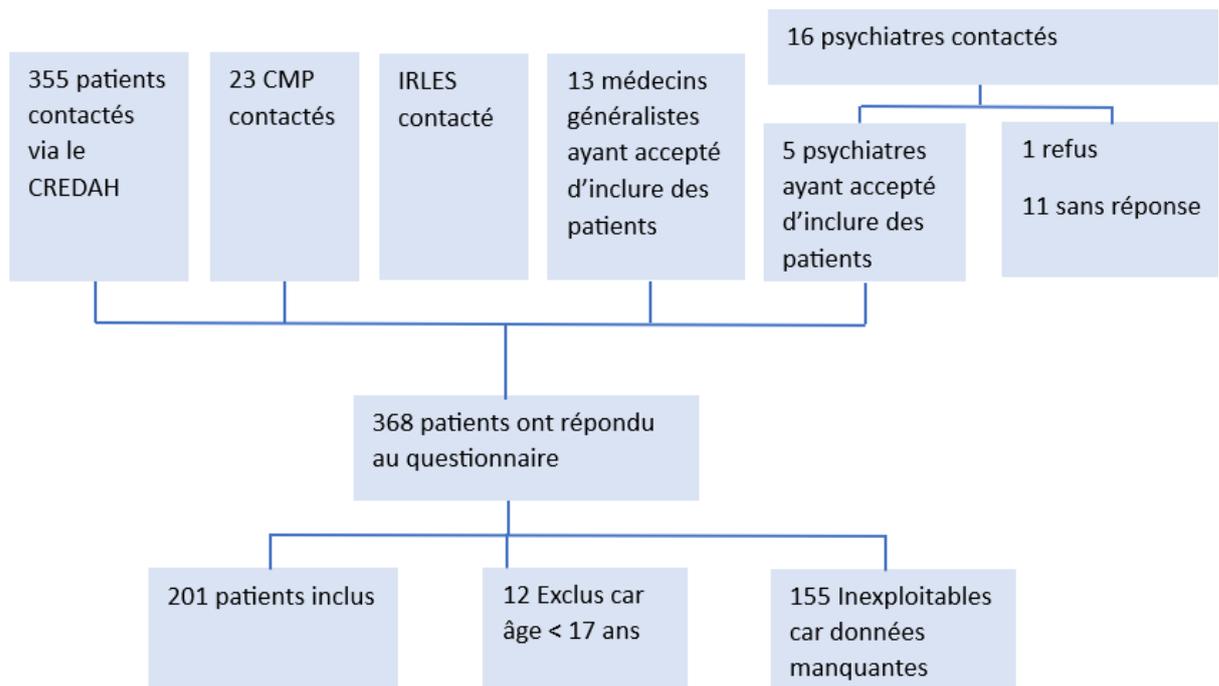


Figure 2. Déroulement du recrutement des patients

1.2. Caractéristiques de l'échantillon

Voir Annexe 5, Tableau 10

A) Age et sexe

L'échantillon était constitué de 55,7% de femmes (112 femmes pour 77 hommes et 12 personnes ne se reconnaissant pas dans une catégorie de genre). L'âge des patients était compris entre 19 et 67 ans avec une moyenne d'âge de 35,7 ans (écart type (σ) = 10,4).

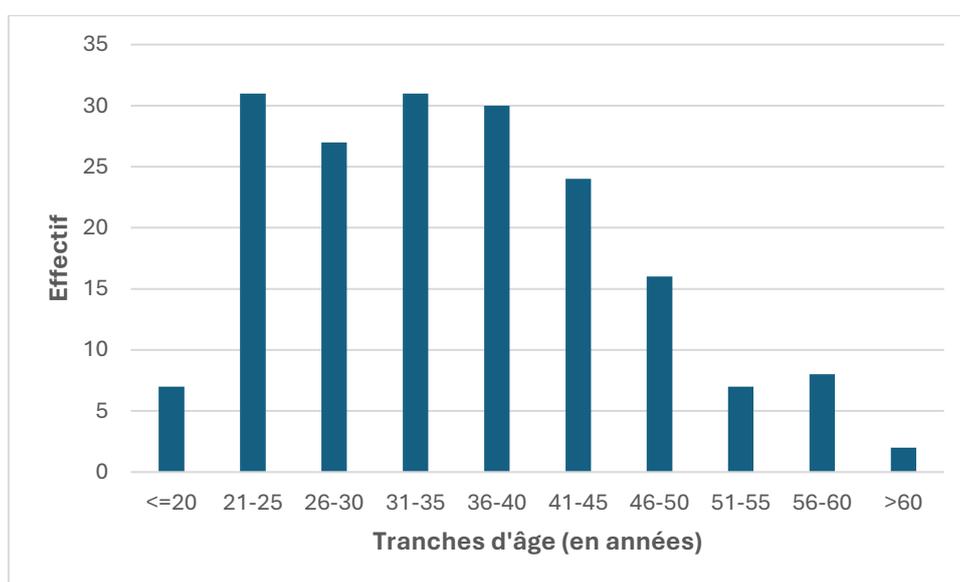


Figure 3. Répartition de la population par tranches d'âge

B) Niveau d'éducation et catégories socio-professionnelles

Vingt-six patients (12,9%) n'avaient pas le baccalauréat, soixante-neuf (34,3%) avaient le baccalauréat ou niveau DUT, BTS, et cent-six (52,7%) avaient un niveau d'étude Bac+3 ou plus.

Notre échantillon était constitué de 40 (19,9%) cadres, 3 (1,5%) ouvriers, 28 (13,9%) artisans, 8 (4%) professions intermédiaires et 1 (0,5%) agriculteur. Les employés représentaient le plus gros effectif de notre échantillon : 55 (27,4%) participants. Le reste de la population de notre

étude était constitué de 1 (0,5%) retraité, 32 (15,9%) sans activité professionnelle et 33 (16,4%) étudiants.

Parmi les deux-cent-un patients, 25 (12,4%) travaillaient dans le domaine médical ou paramédical, ce qui suggère une sur-représentation, puisqu'elle est autour de 4% dans la population d'actifs français selon l'INSEE.

C) Profils de TDAH et domaine d'expression des symptômes

Dans notre échantillon, 107 (57,2%) patients présentaient un profil de TDAH de type inattentif, 76 (40,7%) patients avaient une présentation mixte, et 4 (2,1%) présentaient un profil hyperactif.

L'impact de ces difficultés était principalement marqué au travail (pour 84% d'entre eux). Le taux d'inactivité professionnelle était de 16% dans notre population. 65% d'entre eux expriment des difficultés en famille, tandis que 61% des personnes interrogées les ressentent dans leur environnement social. Enfin, nous remarquons dans notre étude que le parcours scolaire/universitaire est également un domaine important d'expression des difficultés puisqu'elles sont ressenties dans ce domaine par 64% de notre échantillon. Cela s'explique par la forte proportion de patients diagnostiqués à l'âge de jeune adulte, donc bien souvent encore étudiants à l'époque du diagnostic (16,5% l'étant encore dans notre échantillon). Le TDAH étant ainsi pour certains un frein dans les études, cela représente parfois un facteur motivationnel à l'obtention d'un diagnostic et donc d'une prise en charge.

D) Comorbidités fréquentes

Au moment du diagnostic final de TDAH, 125 (62,2%) patients déclarent avoir reçu un autre diagnostic associé au TDAH.

Dans notre échantillon, 42% avaient ainsi un diagnostic d'anxiété associé au TDAH, 25% présentaient un diagnostic de dépression, et 23% un diagnostic de troubles du sommeil. 10%

des participants présentaient un trouble addictif au moment du diagnostic, et 6% avaient un trouble du spectre de l'autisme associé.

Comorbidité(s) au diagnostic	Nombre de patients atteints (%)
Anxiété	85 (42%)
Trouble du sommeil	46 (23%)
Dépression	50 (25%)
Bipolarité	7 (3%)
Schizophrénie	1 (0,5%)
Trouble de la personnalité	9 (4%)
Trouble addictif	20 (10%)
Trouble du Spectre de l'Autisme	13 (6%)

Tableau 3. Comorbidités confirmées par le médecin au moment du diagnostic

1.3. Comparaison du genre avec les autres données

Voir Annexe 5, Tableau 10

Genre et caractéristiques de la population

Il n'y avait pas de différence significative dans le niveau d'éducation selon les genres ($F = 7,836$, $p = 0,085$), ni dans le fait de travailler ou non, selon le genre ($F = 7,366$, $p = 0,098$), ni dans le fait de travailler dans le domaine (para)médical ou non selon le genre ($F = 11,615$, $p = 0,125$). Les différents groupes de genre étaient également comparables en âge ($F = 0,750$, $p = 0,474$).

Forme clinique du TDAH

Le profil de TDAH n'était pas significativement différent selon le genre ($X^2 = 0,650$, $p = 0,675$).

Genre et Comorbidité

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre les hommes et les femmes sur la fréquence des comorbidités au diagnostic ($X^2 = 2,116$, $p = 0,172$). Aucune significativité n'a pu être mise en évidence en regardant séparément chacune des comorbidités : anxiété ($X^2 = 3,446$, $p = 0,073$), dépression ($X^2 = 1,724$, $p = 0,226$), troubles du sommeil ($X^2 = 2,906$, $p = 0,104$) addictions ($X^2 = 0,133$, $p = 0,809$), trouble bipolaire ($X^2 = 0,001$, $p = 1,000$), ou TSA ($X^2 = 0,446$, $p = 0,703$).

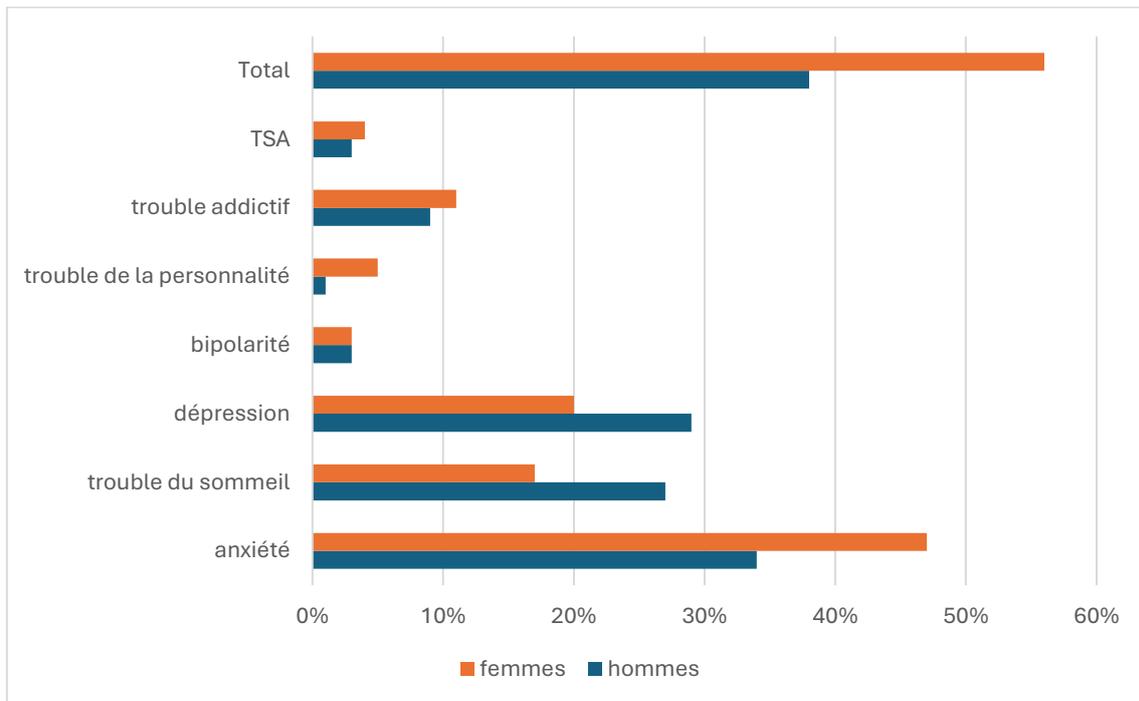


Tableau 4. Répartition des comorbidités selon le sexe homme/femme

1.4. Contexte initial

A) Niveau de connaissance personnel initial du TDAH et évolution

○ Niveau de connaissance personnel concernant le TDAH

Dans notre étude, presque un tiers des participants déclarait avoir un niveau de connaissance mauvais à nul concernant le TDAH (30,4%) au début des démarches diagnostiques, passant à 15,9% au moment du diagnostic. Un tiers (33,3%) avait un niveau moyen au moment où ils débutaient les démarches, contre 19,4% au moment du diagnostic. Enfin, un tiers (36,3%) avait un niveau de connaissance bon à excellent initialement, contre 64,7% lors du diagnostic, reflétant très nettement une amélioration des connaissances des patients durant leur parcours.

Par ailleurs nous ne retrouvons pas de différence entre les professionnels (para)médicaux et les autres professions concernant le niveau de connaissance personnel initial du TDAH ($\chi^2 = 6,208$, $p = 0,200$).

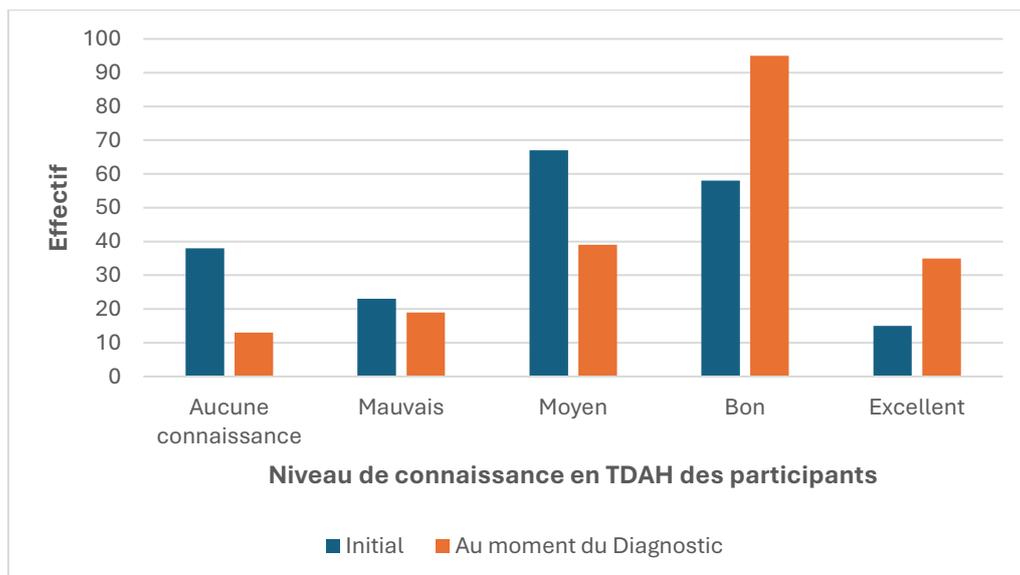


Figure 4. Niveau de connaissance en TDAH des participants au début des démarches et au moment du Diagnostic

○ Provenance des connaissances

Au début des démarches, ces connaissances sur le TDAH provenaient majoritairement d'autoformations (128 participants, soit 64%) contre 83% lors du diagnostic ; alors que seulement 16 d'entre eux (8%) notent avoir bénéficié de conseils et d'explications donnés par un médecin au début des démarches (19% au moment du diagnostic). La proportion des sensibilisations par conseils médicaux reste encore très faible. 51 (25%) participants connaissaient le TDAH grâce à un diagnostic intrafamilial, 49 (24%) par des discussions avec des amis ou collègues, 26% lors du diagnostic. 38 (19%) participants notent une sensibilisation par un professionnel paramédical, passant à 23% lors du diagnostic.

La sensibilisation au diagnostic de TDAH reste encore très faiblement apportée par les médecins, questionnant sur le niveau de connaissances des médecins du TDAH, que nous explorons plus loin.

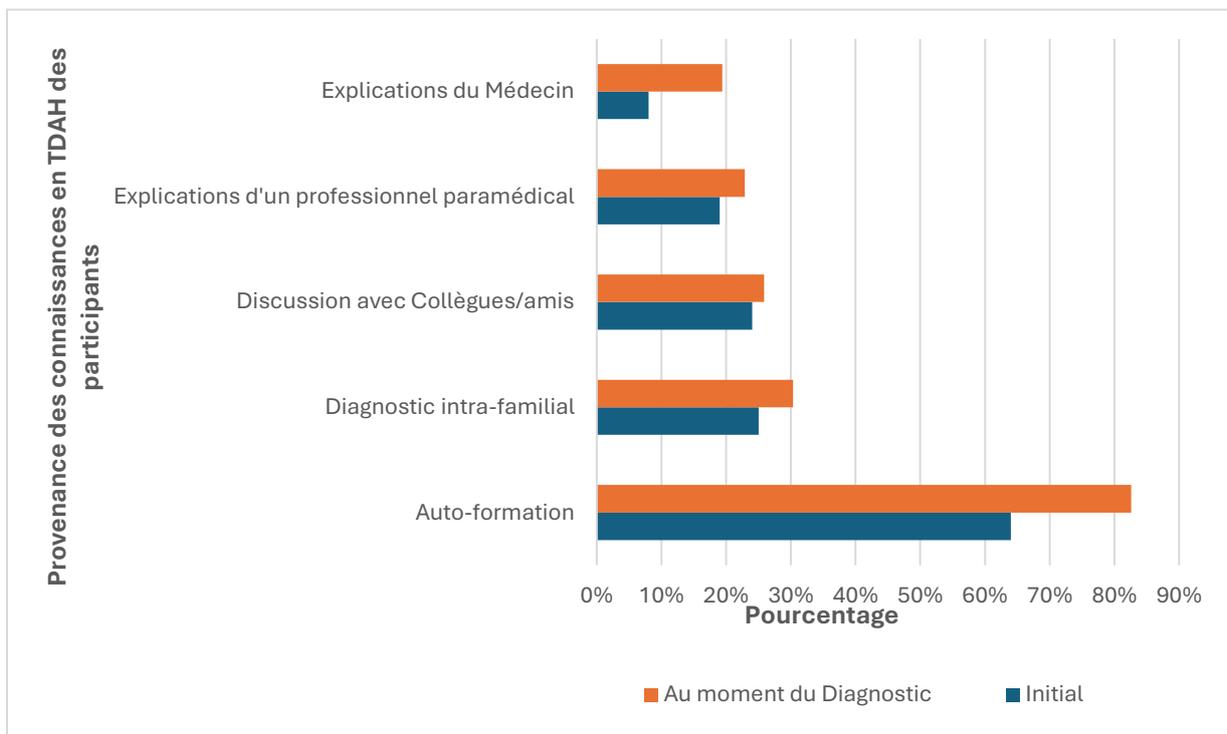


Figure 5. Provenance des connaissances en TDAH des participants au début des démarches et au moment du diagnostic

B) Facteur déclenchant la consultation médicale initiale à l'âge adulte

Le déclenchement de la consultation médicale provient fréquemment de la propre initiative du patient (51% des cas), parfois soutenue par la lecture de livres ou d'internet (22%), indiquant une auto-détermination à chercher des réponses. Ce diagnostic est rarement repéré par le médecin lors d'une consultation sans demande spécifique concernant le TDAH par le patient (6% des cas). La famille et l'entourage sont également moteurs dans 19 à 21% des cas.

Sujet/Objet ayant motivé la démarche de consulter un médecin	Effectif (%)
Soi-même	103 (51%)
Livre ou internet	44 (22%)
Collègues/Amis	42 (21%)
Famille	39 (19%)
Professionnel paramédical	39 (19%)
Conjoint	38 (19%)
Médecin	12 (6%)

Tableau 5. Sujet/Objet ayant motivé la démarche de consulter un professionnel médical

1.5. Le parcours du combattant

Voir Annexe 6, Tableau 11

A) Les premiers médecins consultés

- Spécialité du médecin consulté

Dans notre étude, nous remarquons que les principaux médecins consultés dans un premier temps en tant qu'adulte sont le psychiatre (65%) et le médecin généraliste (48%). 8% ont consulté un neurologue, 8% un médecin du sommeil et 6% un médecin du travail. Enfin 2% ont consulté un addictologue dans un premier temps.

Spécialité du/des premier(s) médecin(s) consulté(s)	Nombre (%)
Médecin généraliste	96 (48%)
Psychiatre	131 (65%)
Médecin du travail	12 (6%)
Médecin du sommeil	16 (8%)
Neurologue	16 (8%)
Addictologue	5 (2%)

Tableau 6. Le(s) premier(s) médecin(s) rencontré(s) par les patients au début de la démarche diagnostique

○ Niveau de connaissance du/des premier(s) médecin(s)

Nous remarquons sur la figure 6 ci-dessous, une grande disparité des connaissances apparentes en TDAH des médecins initialement rencontrés, évaluées par le patient. 88 (44%) participants estiment le niveau de connaissance du professionnel « mauvais » à « nul », 31 (15%) le jugent « moyen » et 82 (41%) l'estiment « bon » à « excellent ».

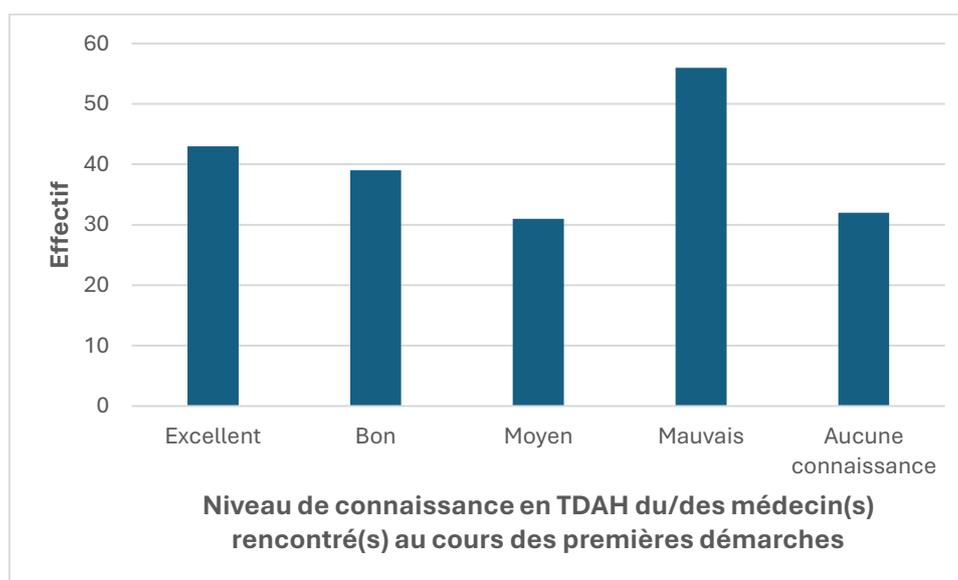


Figure 6. Niveau de connaissance apparentes en TDAH du/des médecin(s) rencontré(s) en début de parcours

B) Réponses apportées à l'issue des premières démarches

○ Type de réponse apportée

81 (40%) participants seulement ont bien reçu un diagnostic de TDAH à l'issue des premières démarches initiées à l'âge adulte. 80 (40%) participants ont reçu un autre diagnostic que le TDAH à l'issue de ce(s) consultation(s). 72 (36%) personnes ont reçu des coordonnées d'un autre praticien. Seules 45 (22%) personnes ont bénéficié de conseils, qu'ils aient reçu le diagnostic de TDAH ou non. 24 (12%) participants n'ont rien obtenu de tout cela après les premières démarches.

Réponses apportées lors des premières démarches	Nombre de réponse (%)
Diagnostic de TDAH	81 (40%)
Autre diagnostic	80 (40%)
Coordonnées d'un autre praticien	72 (36%)
Conseils	45 (22%)
Rien de tout cela	24 (12%)

Tableau 7. Réponses apportées par le(s) médecin(s) rencontré(s) en début de parcours

Pour aller plus loin, à l'issue des premières démarches entreprises auprès de médecin(s), 55 (27,4%) patients ont eu un diagnostic de TDAH sans comorbidité associée et 25 (12,4%) un diagnostic de TDAH avec comorbidité(s). Cependant 54 patients (26,9%) ont eu un diagnostic de comorbidité seule et 67 (33,3%) n'ont eu aucun diagnostic. (voir tableau 12, annexe 7 et Figure 7 ci-dessous)

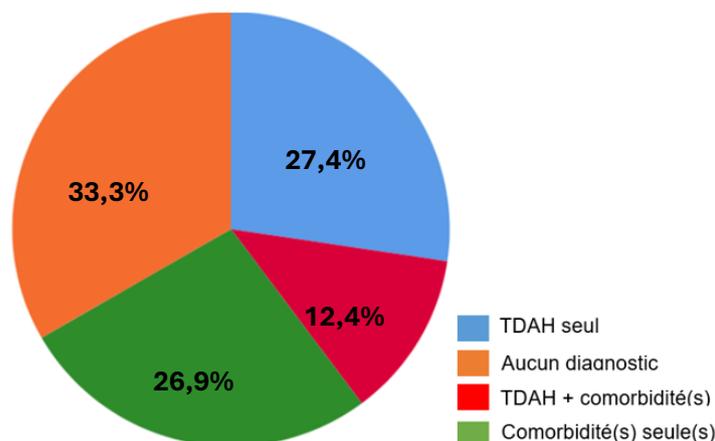


Figure 7. Réponse du/des premier(s) médecin(s) consulté(s).
Diagramme en secteurs représentés selon le pourcentage (%)

Chez les 80 participants ayant eu une ou plusieurs autres pathologies diagnostiquées au moment des premières démarches, nous retrouvons l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil, la bipolarité, les troubles addictifs, les troubles de la personnalité, les troubles des apprentissages, le TSA et la schizophrénie. Elles peuvent correspondre à une comorbidité potentielle ou à une erreur diagnostique. Ces dernières reflètent le risque que le médecin puisse passer à côté du diagnostic du TDAH.

Autre trouble diagnostiqué lors des premières démarches	Nombre de réponse (% de N=201)	Nombre de réponses (% de N = 80 patients avec comorbidités)		p
		TDAH diagnostiqué initialement (n= 26)	TDAH non diagnostiqué initialement (n = 54)	
Anxiété	58 (28,9%)	20 (25%)	38 (47,5%)	0,73
Dépression	51 (25,3%)	17 (21,3%)	34 (42,5%)	1
Trouble du sommeil	26 (12,9%)	8 (10%)	18 (22,5%)	0,74
Bipolarité	11 (5,5%)	1 (1,3%)	10 (12,5%)	0,89
Trouble addictif	11 (5,5%)	6 (6,3%)	5 (6,3%)	0,17
Trouble de la personnalité	10 (5,0%)	2 (2,5%)	8 (10%)	0,48
Troubles des apprentissages	7 (3,5%)	1 (1,3%)	6 (7,5%)	0,42
TSA	2 (1,0%)	2 (2,5%)	0	0,10
Schizophrénie	1 (0,5%)	0	1 (1,3%)	1

Tableau 8. Autre trouble diagnostiqué lors des premières démarches

Lors de ce premier contact avec le professionnel médical, des différences significatives étaient retrouvées dans la conclusion du médecin à la présence d'un autre diagnostic associé ou non au TDAH en fonction des genres ($X^2 = 8,089$, $p = 0,044$) (Voir Figure 8).

En effet le diagnostic initial d'anxiété est significativement plus souvent rapporté par les femmes que par les hommes à la suite de cette première consultation ($X^2 = 6,678$, $p = 0,036$), tout comme les troubles du sommeil ($X^2 = 7,329$, $p = 0,026$), la dépression ($X^2 = 6,238$, $p = 0,044$) et les troubles de la personnalité ($X^2 = 7,579$, $p = 0,023$).

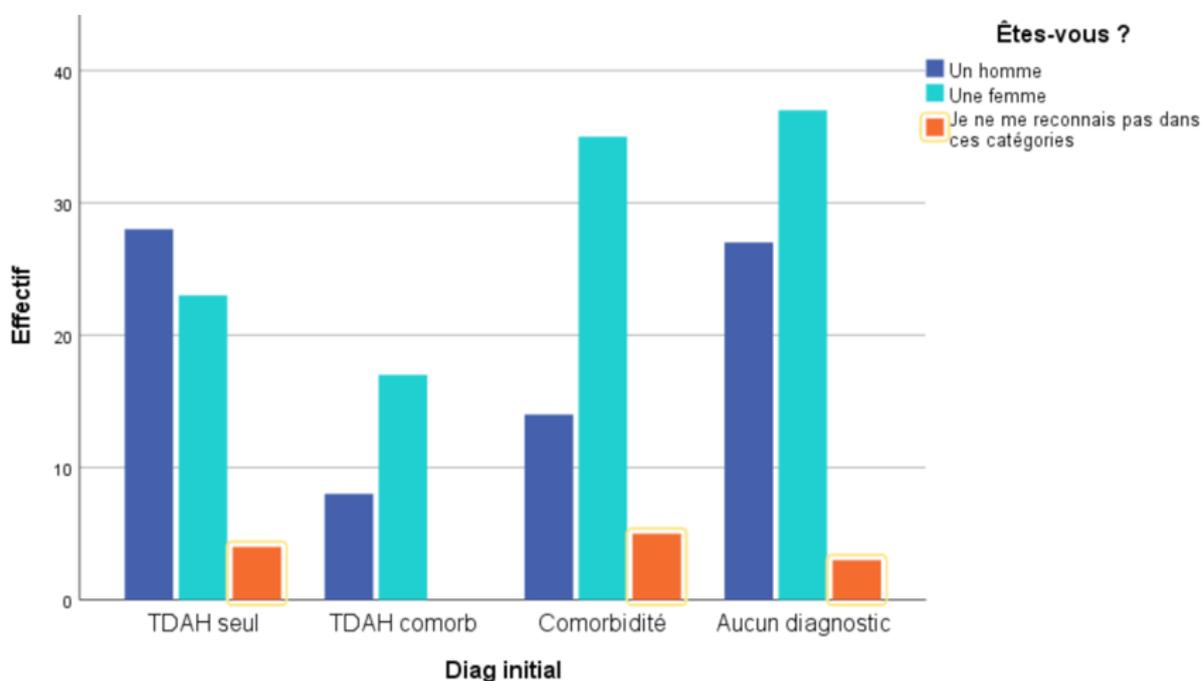


Figure 8. Diagnostic initial posé par le premier médecin rencontré, selon le genre

- Qualité globale de la réponse

La qualité globale de la réponse inclut la façon dont est accueillie la souffrance du patient et la façon dont le professionnel réagit sur le plan relationnel avec une prise en compte du vécu du patient ainsi que sa demande initiale. Nous avons une qualité globale de la réponse de ce(s) premier(s) médecin(s) évaluée comme étant « mauvaise » à « très mauvaise » dans

28% des cas (58 participants), « moyenne » pour 51 participants (25%), « bonne » à « très bonne » pour 92 des participants (46%).

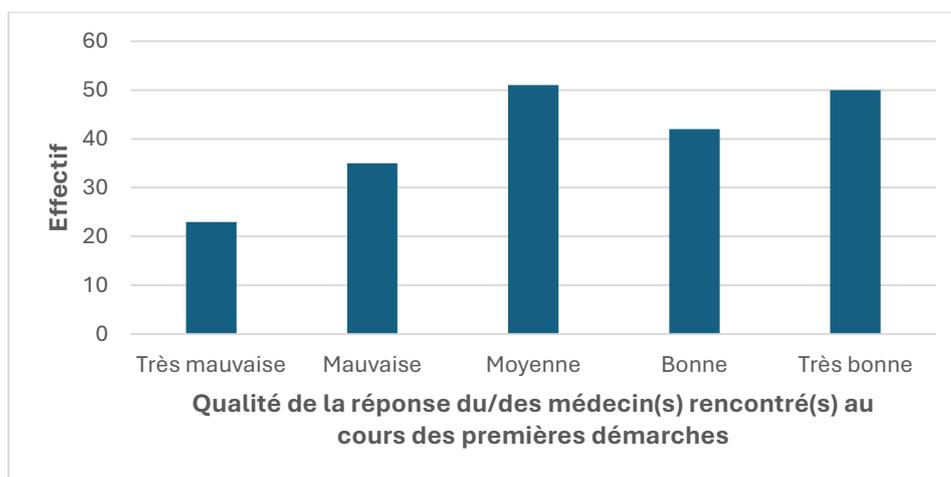


Figure 9. Qualité de la réponse du/des médecin(s) rencontré(s) en début de parcours

- Une première consultation obstacle au diagnostic ?

79 (39,3%) participants estiment que l'échange qu'ils ont eu avec le(s) médecin(s) dans un premier temps, a pu représenter un obstacle au diagnostic de TDAH.

C) Le nombre de médecins rencontrés

En moyenne les participants ont dû rencontrer 3 médecins avant d'arriver au diagnostic final de TDAH (avec un écart type de 2,7).

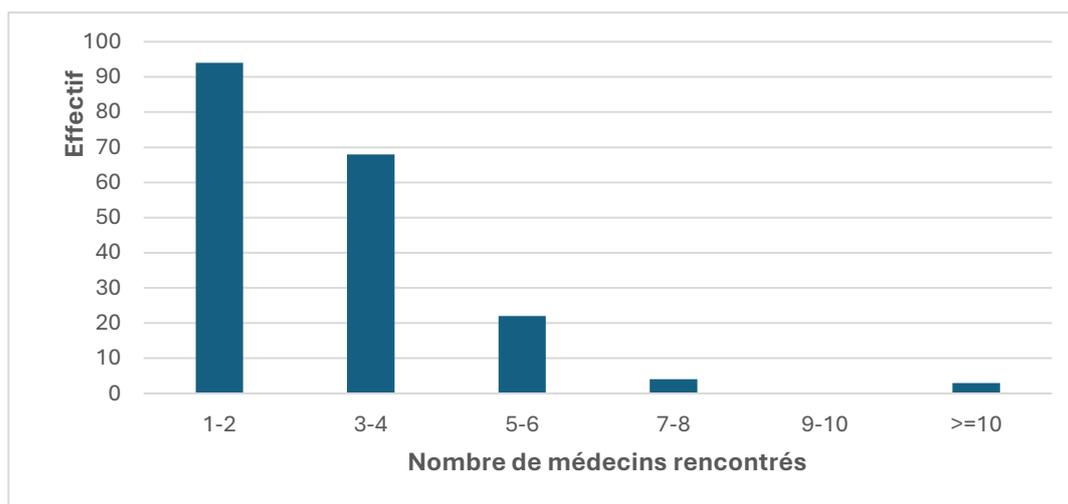


Figure 10. Nombre de médecins rencontrés avant d'arriver au diagnostic final de TDAH

D) Les différences entre les spécialités

96 (48%) participants déclarent avoir consulté un médecin généraliste au cours des premières démarches, 131 (65%) participants ont consulté un psychiatre initialement, 16 (8%) un médecin du sommeil, 16 (8%) un neurologue, 12 (6%) un médecin du travail et 5 (2%) un addictologue.

Les patients ayant initialement consulté un médecin généraliste semblaient rencontrer davantage de difficultés dans leur parcours, ($X^2 = 6,88$, $p = 0,031$) même si le délai d'errance diagnostique n'était pas significativement plus longue comparée à ceux ayant consulté un psychiatre ou un autre spécialiste ($t = 1,38$, $p = 0,169$).

Le psychiatre est le principal médecin diagnostiqueur puisque 161 (88%) participants ont eu un diagnostic de TDAH posé par un médecin de cette spécialité. 5 (3%) participants ont eu un diagnostic posé par un médecin généraliste, 17 (9%) par un neurologue, et 1 participant par un addictologue (voir Figure 11). De la même façon, les patients ayant consulté un psychiatre dès leurs premières démarches, par rapport à ceux ayant consulté initialement un médecin généraliste ou autres spécialités, ont plus souvent bénéficié d'un diagnostic de TDAH dès les premières démarches ($X^2 = 9,646$, $p = 0,007$). Ces résultats peuvent paraître assez

intuitifs puisque les médecins généralistes ne peuvent poser qu'un « pré-diagnostic » en l'absence de formation spécifique au TDAH.

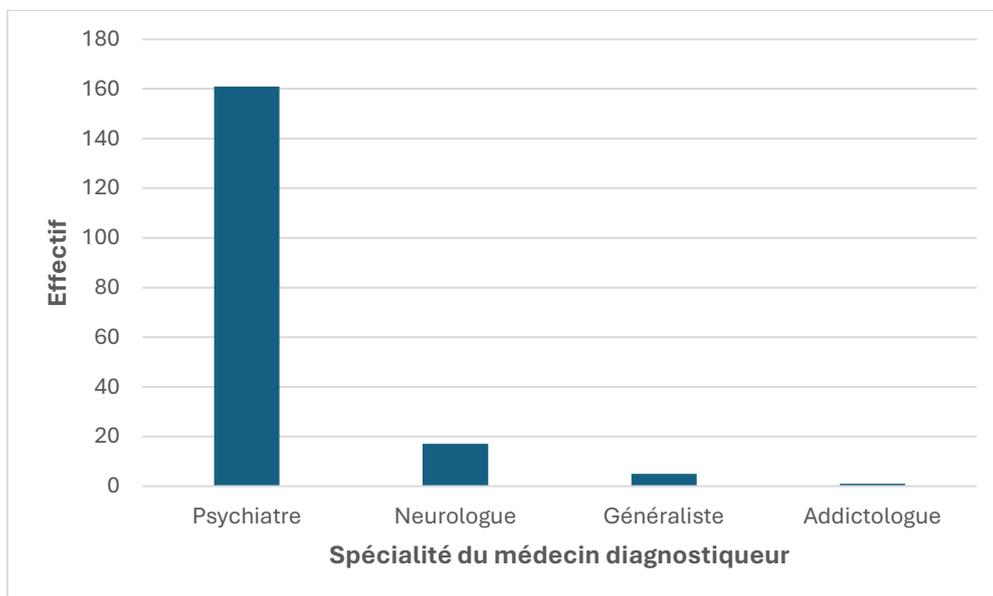


Figure 11. Spécialité des médecins diagnostiqueurs de TDAH

Il n'y a pas de différence significative entre les spécialistes concernant la pose d'un autre diagnostic que le TDAH ($X^2 = 5,491$, $p = 0,065$), ni en termes de réorientation ($X^2 = 0,526$, $p = 0,779$), ni en termes d'absence de réponse lors des premières démarches diagnostiques ($X^2 = 0,537$, $p = 0,782$). Toutefois, les médecins généralistes prodigueraient plus de conseils à leur patient par rapport aux psychiatres et aux autres spécialités ($X^2 = 8,469$, $p = 0,014$). Et pourtant l'échange était finalement ressenti plus comme un obstacle au diagnostic de TDAH chez les patients ayant consulté un médecin généraliste initialement, que chez les patients ayant consulté un psychiatre ($X^2 = 7,181$, $p = 0,030$).

E) Âge aux différentes étapes

- L'âge au diagnostic

L'âge au moment du **diagnostic** chez nos participants était en moyenne de **32,7 ans** ($\sigma = 9,9$), allant de 17 à 58 ans.

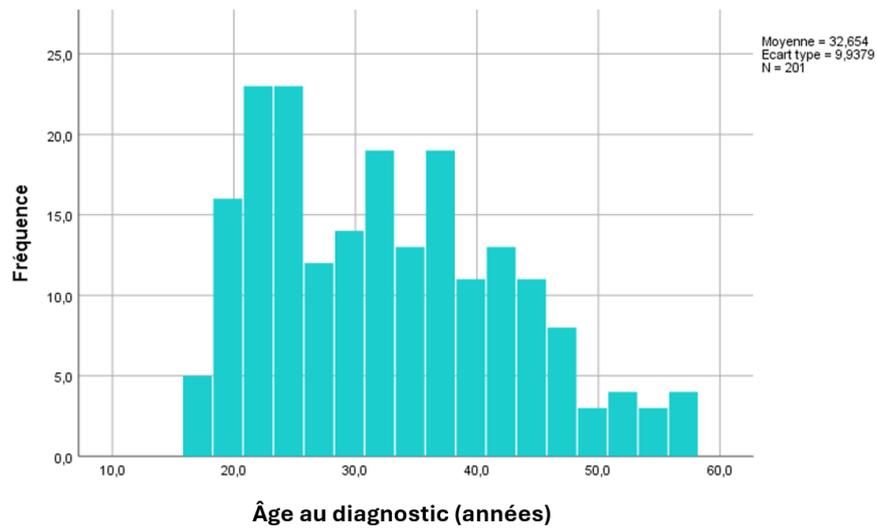


Figure 12. Age au diagnostic

- L'âge lors de la première consultation médicale

Lorsqu'ils ont commencé à parler de leurs difficultés à un professionnel de santé, les participants avaient entre 5 et 58 ans, avec un âge moyen à **27,9 ans** ($\sigma = 11,0$).

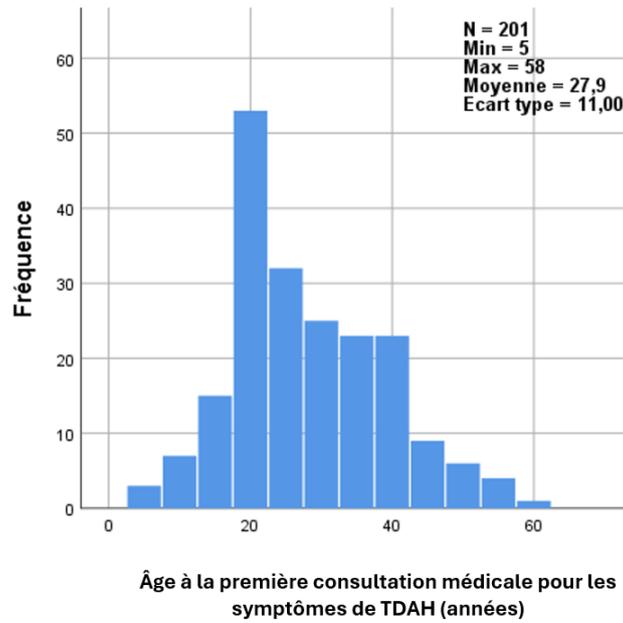


Figure 13. Age de la première consultation médicale pour les symptômes de TDAH

F) Délais d'errance diagnostique

Nous définissons le délai d'errance diagnostique comme le délai entre la première consultation avec un professionnel de santé pour les symptômes de TDAH en tant qu'adulte et le diagnostic posé. Ce délai d'errance diagnostique calculé est en moyenne à **4,8 années** ($\sigma = 7,2$) allant de 0 à 38 années.

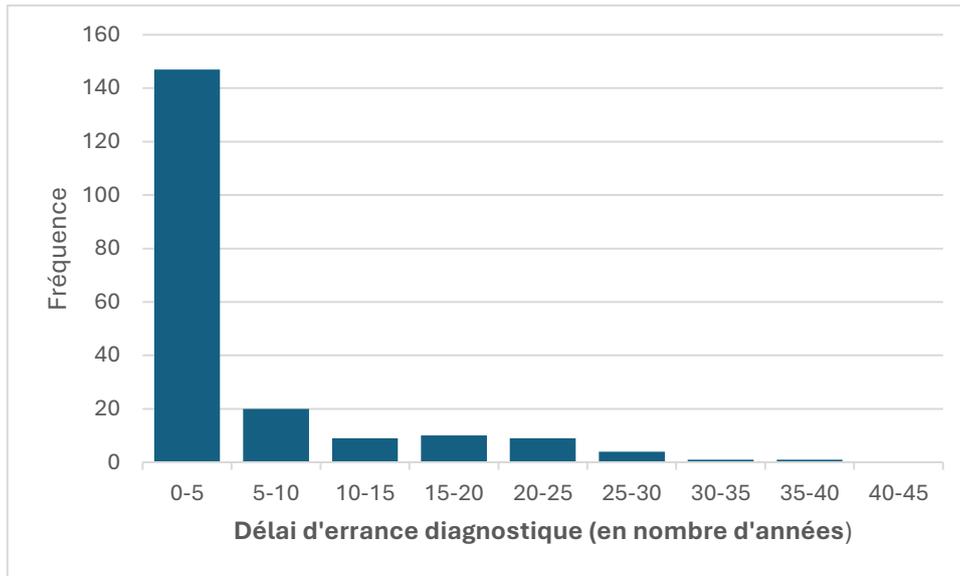


Figure 14. Délai d'errance diagnostique

Plus de la moitié des participants (115 personnes, soit **57%**) estime le délai diagnostique « **long** » ou « **très long** ». 30 personnes (15%) évaluent ce délai comme étant « moyen », et 56 personnes (28%) jugent ce délai diagnostique « rapide » ou « plutôt rapide ».

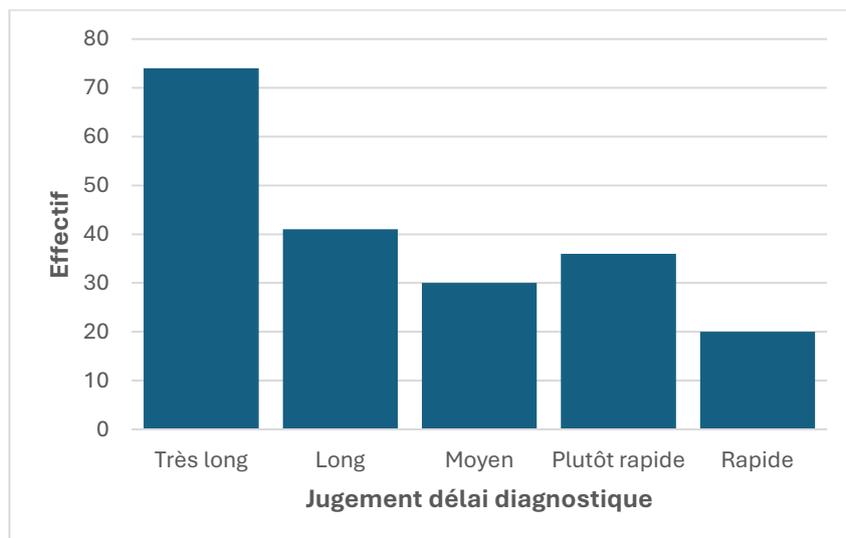


Figure 15. Jugement du délai diagnostique

1.6. Les freins au diagnostic

Difficultés d'accès aux soins

111 (55%) participants déclarent que leurs démarches au sein du parcours diagnostique ont pu être limitées par des difficultés d'accès aux soins (géographiques ou délais de rendez-vous avec le(s) médecin(s)).

Difficultés financières

95 (47%) participants relatent que leurs démarches au sein du parcours diagnostique ont pu être limitées par des difficultés financières.

1.7. Ressenti

A) Lors du diagnostic

Une grande majorité des participants a eu un sentiment « positif » lors du diagnostic avec un sentiment de soulagement pour 79% d'entre eux, et pour 63% d'entre eux un sentiment d'acceptation. Ces sentiments seront explorés dans la partie qualitative de ce travail.

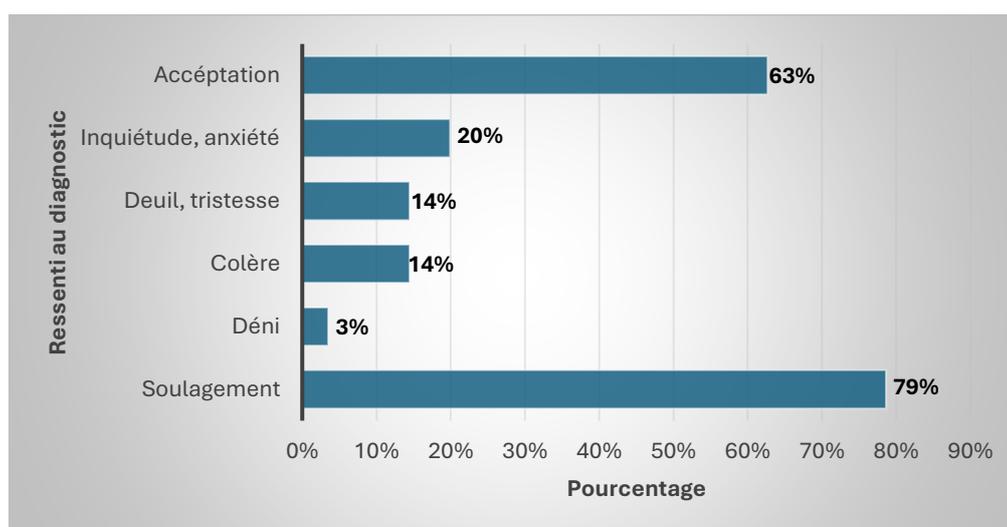


Figure 16. Ressenti au moment du diagnostic

Comparaison du ressenti au moment du diagnostic en fonction du délai d'errance diagnostique

Nous ne retrouvons pas de lien significatif entre le délai d'errance et la survenue d'un sentiment de soulagement ($t = - 1,144$, $p = 0,254$), de déni ($t = - 1,046$, $p = 0,297$), de tristesse ($t = - 0,678$, $p = 0,498$), d'une inquiétude ($t = - 0,233$, $p = 0,816$), ni d'acceptation ($t = 1,871$, $p = 0,064$). Cependant les patients ayant souffert d'un délai d'errance diagnostique prolongé exprimaient plus de colère lors du diagnostic ($t = -3,285$, $p = 0,001$).

B) Ressenti global du parcours diagnostique

Presque la moitié des participants a eu un parcours diagnostique jugé « Difficile » à « Très difficile » (95 personnes, soit 47,3%). 47 participants (23,4%) estiment leur parcours « Moyen », et 59 (29,3%) « Bon » à « Très bon ».

1.8. Comparaison du ressenti global du parcours diagnostique aux différentes variables

Le *tableau 12 (Annexe 7)* compare le ressenti global du parcours en fonction des caractéristiques personnelles des patients (âge, sexe, niveau d'étude), des caractéristiques d'expression clinique de leur TDAH (forme clinique et domaine d'expression) et des facteurs extrinsèques (durée du parcours, nombre de médecins rencontrés)

A) Comparaison du ressenti du parcours diagnostique aux caractéristiques générales des sujets

- Sexe

Il n'est pas mis en évidence de différence statistique significative dans le ressenti des parcours entre les hommes, les femmes et les personnes ne se reconnaissant pas dans un genre défini ($X^2 = 3,130$; $p = 0,545$). Cependant en allant plus loin nous retrouvons effectivement une absence de différence significative entre le ressenti des femmes par rapport à celui des

hommes ($X^2 = 2,202$; $p = 0,333$), mais un ressenti décrit comme plus difficile par les personnes non-binaires par rapport aux cisgenre ($X^2 = 5,90$; $p = 0,041$). (Voir Figure 17)

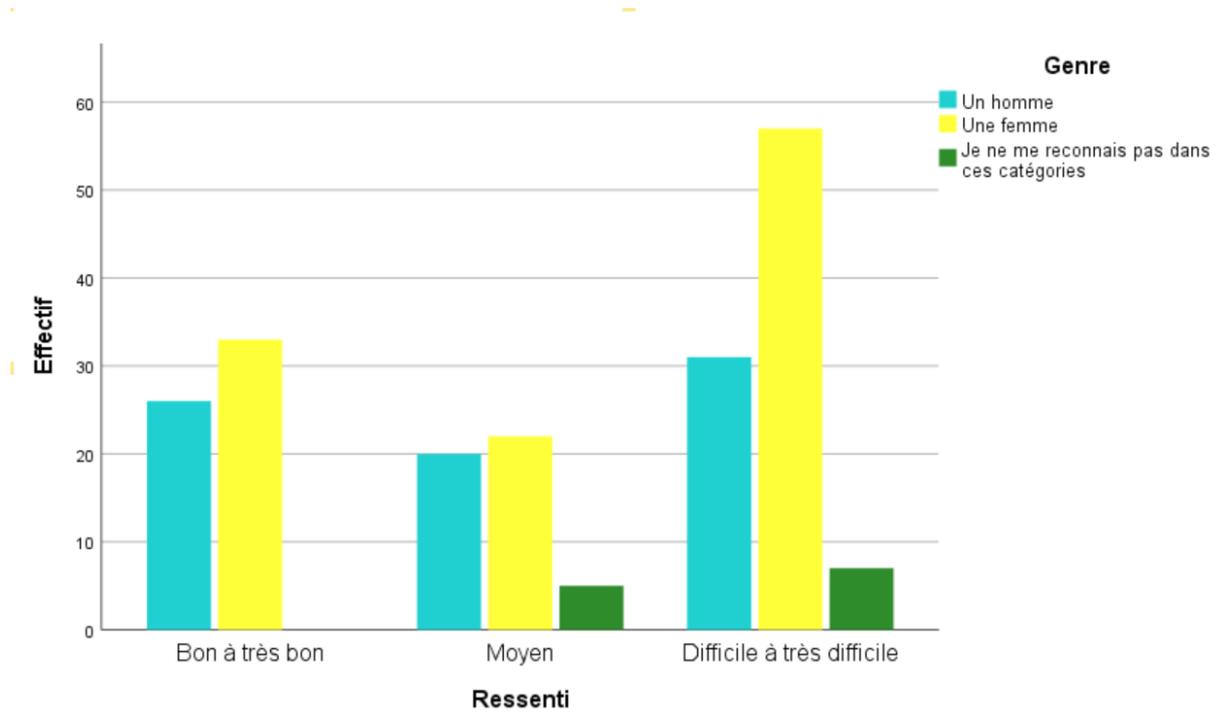


Figure 17. Répartition des participants selon leur ressenti global du parcours diagnostique, et selon le genre

- Niveau d'étude et activité professionnelle

On ne remarque pas de différence statistiquement significative des ressentis en fonction de l'activité professionnelle des participants ($X^2 = 8,446$, $p = 0,395$) ni du niveau d'étude ($X^2 = 6,017$, $p = 0,654$). Toutefois, le ressenti était meilleur pour les participants travaillant dans le domaine (para)médical ($X^2 = 12,349$, $p = 0,011$).

B) Comparaison aux caractéristiques du TDAH des sujets

- Forme clinique de TDAH

On ne retrouve pas de différence significative entre le ressenti et le fait de présenter une forme clinique du TDAH plutôt qu'une autre, soit inattentive, hyperactive ou mixte ($\chi^2 = 7,649$, $p = 0,396$).

- Domaine d'expression des symptômes

Le ressenti du parcours est rapporté comme étant plus difficile pour les patients qui présentaient des difficultés au travail ($\chi^2 = 13,395$, $p = 0,009$). Des difficultés exprimées plutôt dans les domaines familiaux, sociaux ou scolaires n'avaient, eux, pas d'impact significatif sur la difficulté ressentie durant le parcours diagnostique des patients ($\chi^2 = 8,568$, $p = 0,072$; $\chi^2 = 5,255$, $p = 0,265$; $\chi^2 = 0,823$, $p = 0,936$).

C) Comparaison du ressenti aux facteurs extrinsèques durant le parcours

Voir Annexe 7, Tableau 12

- Les facteurs en lien avec la durée du parcours

Nous avons cherché à savoir s'il existait des différences de ressenti du parcours diagnostique des patients en fonction de paramètres caractérisant sa durée. Le ressenti du parcours n'est pas significativement influencé par l'âge à partir duquel se font ressentir les symptômes ($F = 5,066$, $p = 0,371$) ni par l'âge à la première consultation médicale au cours de laquelle le patient a parlé de ses symptômes en rapport avec le TDAH ($F = 0,887$, $p = 0,473$). Toutefois plus le nombre de médecins rencontrés avant d'arriver au diagnostic est important, plus le ressenti du parcours est jugé comme étant difficile ($F = 5,066$, $p = 0,001$). Ces résultats suggèrent qu'une multiplication des intervenants renforce la difficulté du ressenti du parcours, cohérent avec le terme d'« errance médicale ». (Annexe 7, Tableau 12).

Plus l'âge au moment du diagnostic posé de TDAH est avancé, plus le ressenti du

parcours semble difficile ($F = 2,568$; $p = 0,039$). De la même façon, le délat d'errance est plus important dans les conditions où le ressenti global du parcours est considéré comme « Difficile » et « Très difficile », tel que le suggère le graphique ci-dessous (voir *figure 18*) avec un délai d'errance diagnostique significativement associé à la difficulté du vécu du parcours diagnostique ($F = 6,874$, $p < 0,001$).

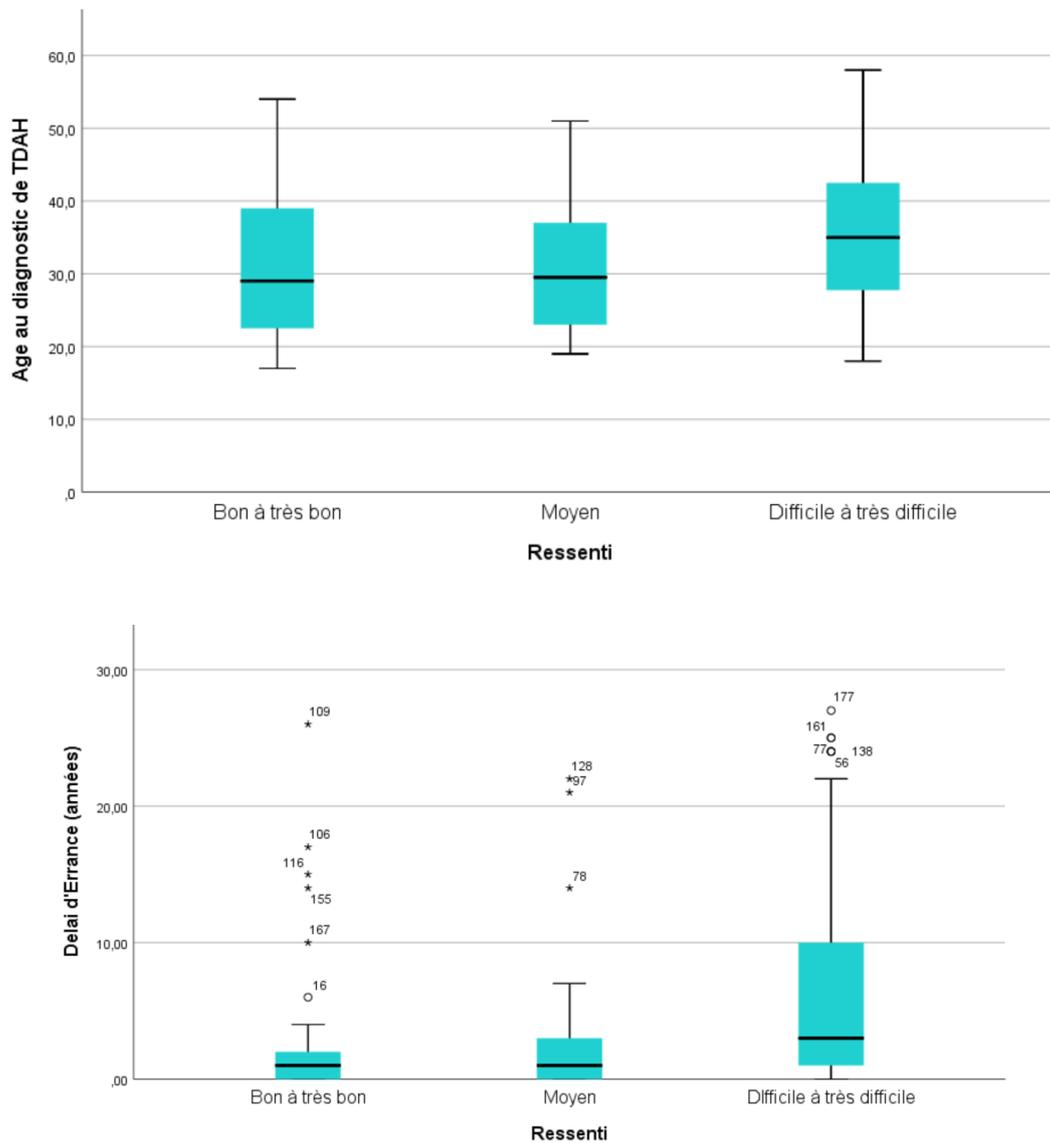


Figure 18. 1. L'Age au diagnostic, 2. Le délai d'errance diagnostique en fonction du ressenti global

- Les comorbidités

La présence d'une comorbidité au moment du diagnostic final de TDAH est significativement associée à un ressenti difficile vis à vis du parcours diagnostique ($X^2 = 9,713$, $p = 0,044$).

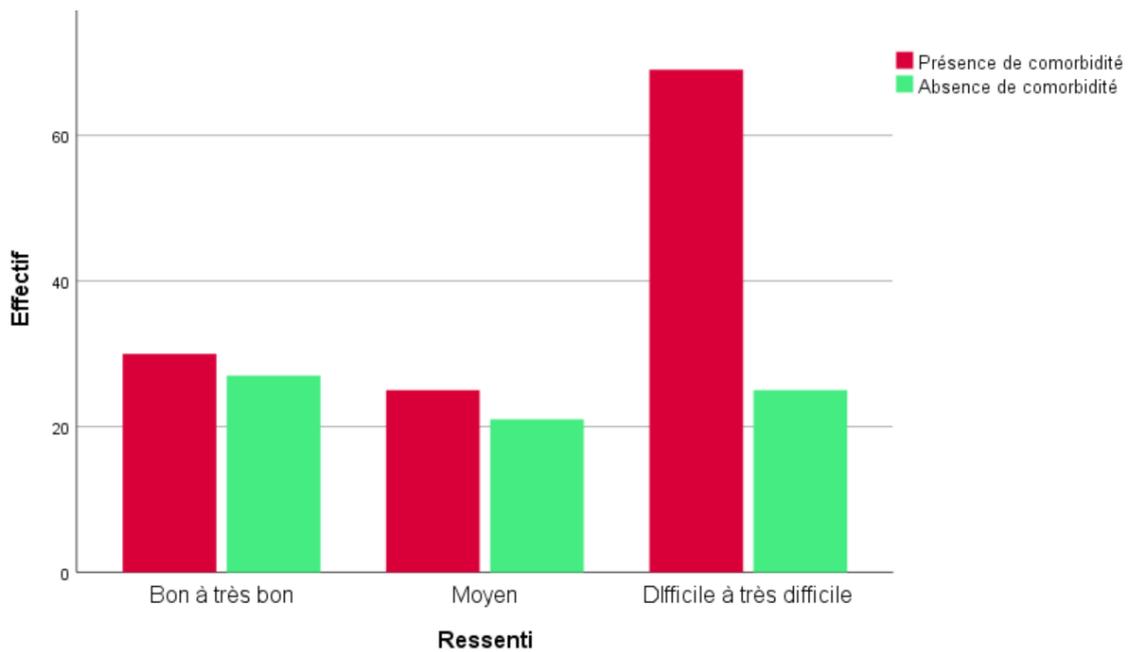


Figure 19. Ressenti en fonction de la présence de comorbidité au diagnostic final

Nous nous sommes également intéressés à chacune des comorbidités. Le ressenti du parcours était d'autant plus difficile que les patients avaient un diagnostic associé d'anxiété ($X^2 = 10,663$, $p = 0,030$), de trouble du sommeil ($X^2 = 11,357$, $p = 0,022$) ou d'addiction ($F = 9,875$, $p = 0,033$). Toutefois nous ne retrouvons pas de différence significative entre le ressenti et la dépression ($X^2 = 9,311$, $p = 0,053$), la bipolarité ($F = 4,103$, $p = 0,388$), ni le trouble de la personnalité ($X^2 = 7,896$, $p = 0,076$) ou les TSA ($X^2 = 2,589$, $p = 0,641$).

1.9. Comparaison du délai d'errance diagnostique aux données

A) Comparaison aux caractéristiques générales des sujets

Voir Annexe 9, Tableau 14

- Sexe

Dans notre échantillon, le délai d'errance diagnostique est significativement plus important chez les femmes que chez les hommes ($F = 11,341, p < 0.001$).

- Niveau d'éducation et catégorie socio-professionnelle

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre le délai d'errance diagnostique et le niveau d'étude ($F = 1,716, p = 0,182$)

Le délai d'errance diagnostique est significativement différent entre les différentes catégories socio-professionnelles ($F = 3,139, p = 0,045$) avec des différences retrouvées lors des comparaisons multiples uniquement entre les catégories des étudiants et des personnes sans activités professionnelles ($p = 0,049$).

Le fait de travailler dans le domaine (para)médical n'a pas d'impact significatif sur le délai d'errance diagnostique ($t = - 1,107, p = 0,275$).

B) Comparaison aux caractéristiques du TDAH

- Forme clinique

On ne retrouve pas de différence significative entre les différentes formes cliniques du TDAH et le délai d'errance diagnostique ($F = 0,320, p = 0,726$).

- Comorbidités (*voir Annexe 8, Tableau 13*)

Comme nous pouvions le supposer, l'absence de comorbidité permet un délai d'errance diagnostique moindre ($X^2 = 9,713$, $p = 0,046$), puisqu'il rendrait le diagnostic probablement moins complexe.

A l'inverse la présence d'un autre diagnostic posé durant le parcours sur la base du récit des difficultés du patient, amène à un délai d'errance prolongé ($X^2 = 6,162$, $p = 0,003$).

C) Comparaison aux facteurs extrinsèques durant le parcours

Voir Annexe 8, Tableau 13

- Expériences négatives durant le parcours diagnostique

Réponse du/de(s) premier(s) médecin(s)

Le délai d'errance diagnostique est corrélé de façon significative à la réponse obtenue du/de(s) premier(s) médecin(s) consulté(s) ($X^2 = 32,374$, $p = 0,009$) et à la qualité de ses réponses telles qu'elles sont retenues par les patients ($X^2 = 36,397$, $p = 0,014$). Des réponses inadaptées retarderaient l'accès au diagnostic de TDAH. Le fait d'avoir un autre diagnostic posé à la place du TDAH durant le parcours retarde le diagnostic de TDAH ($X^2 = 16,162$, $p = 0,003$). De façon tout à fait logique, le délai d'errance est prolongé si le premier échange a été perçu par le patient comme un obstacle au diagnostic ($X^2 = 32,926$, $p < 0,001$).

Ces résultats mettent en avant le rôle primordial du premier médecin rencontré dans le parcours.

Connaissances apparentes du/de(s) premier(s) médecin(s)

Un bon niveau de connaissance du médecin, limite le délai d'errance diagnostique ($X^2 = 40,573$, $p = 0,001$). Cela suggère l'importance de la formation des médecins au TDAH. Le délai d'errance diagnostique semble également raccourci par une bonne qualité globale

du/des premier(s) médecin(s), qui inclut les compétences relationnelles du médecin ($X^2 = 36,397$, $p = 0,014$). Toutefois, il n'y a pas de différence significative du délai d'errance diagnostique en fonction du niveau de connaissances initial en TDAH du patient ($X^2 = 20,042$, $p = 0,218$).

- Délai d'errance et difficultés d'accès aux soins

Le délai d'errance diagnostique était aussi majoré par la présence de difficultés financières ($X^2 = 13,379$, $p = 0,010$) et de difficultés d'accès aux soins géographiques ou de délais de rendez-vous chez le médecin estimés trop longs ($X^2 = 42,362$, $p < 0,001$).

2. Qualitatif = Objectifs secondaires

L'objectif de cette deuxième partie est d'identifier grâce aux témoignages de patients les potentielles difficultés rencontrées au cours du parcours diagnostique, déterminer les principaux facteurs influençant leur vécu et réfléchir aux axes d'amélioration de l'accompagnement de ces patients.

2.1. Population étudiée

Les caractéristiques des participants aux entretiens ont été reportées dans le tableau 9 ci-dessous.

ID	Age (années)	Année(s) depuis le diagnostic TDAH	Sexe	Activité professionnelle	Comorbidité(s)	Lieu de l'entretien	Durée d'entretien (min)
E1	49	<1	H	Actif	Dépression, Anxiété	CRéDAH	50
E2	32	1	H	Inactivité professionnelle	Dépression, Addiction	CRéDAH	75
E3	28	3	H	Etudiant	Addiction	CRéDAH	50
E4	22	2	F	Actif	Dépression, Anxiété, TCA, PTSD	CRéDAH	32
E5	48	1	F	Actif	Tb Sommeil, Tb "dys", PTSD	CRéDAH	80
E6	22	1	F	Etudiant	-	CRéDAH	21
E7	39	<1	H	Inactivité professionnelle	Dépression	Téléphone	71
E8	30	8	F	Etudiant	Dépression	Téléphone	26

Tableau 9. Caractéristiques des participants aux entretiens de l'étude.

H=Homme, F=Femme, TCA=Trouble du Comportement Alimentaire, PTSD=Trouble de Stress Post Traumatique, Tb=Trouble, Tb "dys"=Trouble des apprentissages

Les participants sont au nombre de huit, quatre femmes et quatre hommes avec un âge médian de 31 ans (allant de 22 à 49 ans). 3 participants ont une forme à prédominance mixte, 4 à prédominance inattentive et 1 participant à prédominance hyperactive. Les femmes étant majoritairement représentées dans la forme inattentive, conformément à ce que l'on peut lire dans la littérature scientifique.

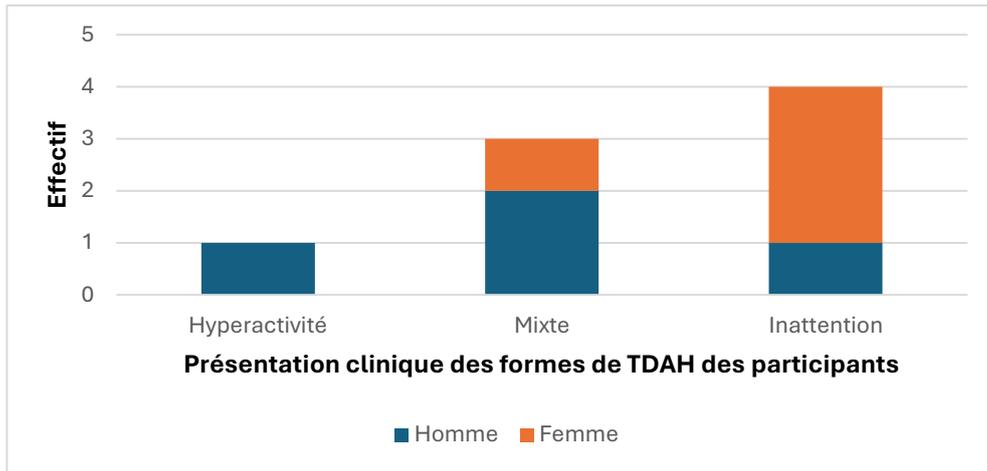


Figure 20. Présentation clinique en fonction du sexe

Nos participants aux entretiens présentaient très majoritairement des comorbidités (pour 7 participants sur les 8). Les comorbidités existantes représentées étaient la dépression dans 5 cas sur 8, des troubles anxieux pour 2 d'entre eux et des troubles addictifs pour 2 d'entre eux. Une participante présentait un TCA, un PTSD, une autre des troubles du développement des apprentissages et de la coordination, et un participant présentait des troubles du sommeil.

Le délai entre le diagnostic de TDAH et la réalisation de l'entretien était variable, allant de moins d'un an à plus de 8 ans.

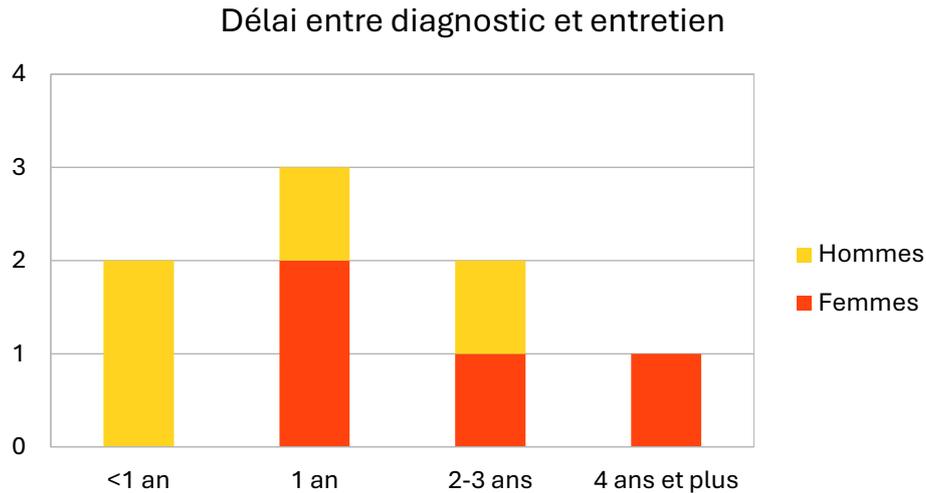


Figure 21. Représentation du délai entre le diagnostic du participant et la date de l'entretien

2.2. Déroulement des entretiens semi-dirigés

Du 25/09/2023 au 01/11/2023, 8 entretiens ont été réalisés. Cette rencontre est survenue après vérification du fait qu'un diagnostic formel de TDAH ait été posé par un médecin alors que les patients avaient déjà atteint l'âge adulte. Ces entretiens avaient lieu dans la majorité des cas dans un bureau du CREDAH (pour 6 participants), ou en télé-entretien (pour 2 participants). Aucun patient n'a demandé à interrompre l'entretien.

2.3. Le parcours diagnostique de TDAH

A) Description d'un parcours

Le motif de recours à une aide médicale : les complications du TDAH au premier plan

Les participants décrivaient des symptômes souvent multiples et variés présents depuis longtemps, voire depuis toujours. Ils mentionnaient parfois la mise en place de mécanismes compensateurs. Cependant, tous évoquaient un facteur déclencheur ayant conduit à leur première consultation médicale. Pour quatre participants, un épisode dépressif

avait suscité le besoin d'obtenir de l'aide, et pour deux d'entre eux, ce besoin était également accompagné d'une anxiété. « *A la fin je n'en pouvais plus [...] avec la dépression par-dessus, je commençais à me demander si je n'avais pas Alzheimer* » (E1). Un patient entamait les démarches médicales dans un contexte de troubles de l'usage de substances. La quasi-totalité des participants relatait avoir entamé leurs premières démarches diagnostiques dans un contexte de difficultés professionnelles, de cessation d'activité professionnelle, ou de difficultés universitaires, souvent associées à un évènement familial ou social.

Ainsi, les complications du TDAH pouvaient être au premier plan à l'âge adulte et mettre en jeu le pronostic fonctionnel, voire vital. Ces complications montraient l'importance d'un diagnostic plus précoce et d'une prise en charge adéquate du TDAH pour prévenir les impacts négatifs à long terme sur la vie des patients.

La découverte du TDAH

La découverte de ce trouble survenait pour de nombreux participants à la suite d'une autoidentification. Cette dernière pouvait provenir d'un enfant : « *Mon fils a le TDAH. J'en ai un peu pris conscience quand j'ai lu la fiche avec écrit tous les symptômes, donnée à l'école. On aurait dit qu'on parlait de moi, je me retrouvais dessus* ». (E1) Elle pouvait aussi concerner une personne du cercle amical, ou une lecture : « *Mon fils à l'école avait des difficultés de comportement. J'ai commencé à lire des livres sur les haut-potentiels, là-dedans ce qui retenait mon attention c'est quand on évoquait les troubles de l'attention, je trouvais que ça ME ressemblait.* » (E5). L'autoidentification pouvait également se faire par autoformation, comme en témoigne une participante dont la profession médicale lui avait été bénéfique (E6). Un autre participant évoquait une identification du TDAH grâce au repérage effectué par son médecin psychiatre. Aucun participant n'avait décrit de sensibilisation au TDAH au cours de l'enfance.

Ces résultats soulignent l'importance d'une sensibilisation sur le TDAH de l'adulte dans la population générale et des professionnels médicaux, afin d'améliorer le dépistage.

Multiplicité des intervenants

Les récits du parcours diagnostique des participants avaient permis de mettre en lumière la participation de nombreux professionnels de santé pour arriver au diagnostic de TDAH. Chacun des participants avait rencontré un psychiatre, puisqu'il était finalement le spécialiste diagnostiqueur dans chacun des parcours. De plus, sept participants avaient consulté au moins un autre psychiatre au préalable, et jusqu'à trois autres psychiatres, pour deux d'entre eux, avant d'arriver au diagnostic.

Bien que les professionnels paramédicaux ne puissent pas poser de diagnostic, ils occupaient une place importante dans le parcours diagnostique des patients adultes avec TDAH. Tous les participants avaient rencontré au moins un professionnel paramédical au cours de leur parcours. Une participante avait décrit la nécessité dans son cas, de réaliser un ensemble de bilans paramédicaux afin d'évoquer de TDAH. L'intérêt des évaluations spécialisées des psychologues cliniciens, des orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, était mis en avant. Ces professionnels figuraient souvent parmi les premiers à identifier les symptômes de TDAH chez le patient, et à recommander une évaluation médicale, contribuant ainsi à une détection précoce. Par ailleurs deux participants soulignaient que le bilan neuropsychologique avait facilité leur adhésion au diagnostic de TDAH, grâce à ses données à la fois qualitatives et quantitatives, jugées essentielles pour une appropriation claire et objective du diagnostic.

Cependant, certains patients évoquaient une impression de « ricochets » entre différents praticiens renforçant ainsi leur sentiment d'errance diagnostique. « *Avant d'arriver au CREDAH j'ai fait au moins huit psychologues, beaucoup de généralistes, des écoles partout... [...] malgré toutes ces expériences, à aucun moment le label TDAH n'est ressorti !* » (E2). Compte tenu du grand nombre d'intervenants dans le parcours diagnostique des patients avec TDAH, l'importance de la communication entre les professionnels de santé était soulignée, afin de garantir une prise en charge efficace, cohérente et complémentaire.

Rôle du médecin généraliste

Compétences médicales : Un potentiel précieux malgré un repérage de TDAH encore difficile

Tous les participants avaient eu au moins un contact avec leur médecin traitant durant leur parcours diagnostique. Pourtant, aucun des participants n'avait été correctement orienté ou accompagné par son médecin traitant dans la démarche diagnostique de TDAH. Plusieurs participants déploraient un manque de connaissance de la part de leur médecin traitant sur le TDAH. Une patiente recontextualisait cette situation inopportune du manque de connaissance du médecin traitant alors qu'il est détenteur d'informations cruciales à son repérage. « *Il y a un manque d'information assez aberrant. Dans la mesure où ce médecin-là me connaissait moi personnellement, ma personnalité, il savait tout ça ! Il y avait pleins d'indices.* » (E4) Une autre participante rappelait le potentiel du médecin de famille dans un contexte où le TDAH est souvent héréditaire. « *Le médecin de famille, il avait une certaine place, il soignait mes parents, mes grands-parents. Il aurait diagnostiqué ma mère s'il était formé.* » (E5) Plusieurs patients regrettaient le manque d'accompagnement dans les démarches. « *Il n'y a pas eu d'orientation ou de conseils.* » (E4)

Cependant, les participants ayant eu un contact avec le médecin traitant dans le cadre d'une comorbidité (dépression, anxiété) rapportaient une prise en charge adaptée pour ce qui concerne cette dernière. « *Je m'attendais à un antidépresseur, oui, je pensais que ça allait être ça, j'ai des signes de dépression, d'anxiété.* » (E4)

Deux participants déploraient des croyances de leur médecin traitant quant à l'inexistence de traitements autres que médicamenteux dans la prise en charge du TDAH. « *Elle m'a dit que les médicaments c'était clairement pas bon ! Et avoir un diagnostic si on n'prend pas de médicaments, ça n'sert à rien !* » (E6). Les croyances concernaient aussi les psychostimulants qui pouvaient être diabolisés. « *Il m'a dit "Je connais le CONCERTA de nom... Ça donne des problèmes cardiaques, ça donne des TCA"* » (E4) De ces constats

découlaient des questionnements et des suggestions sur la formation initiale des médecins généralistes. « *Que les médecins soient plus formés, puissent plus diagnostiquer ce trouble.* » (E8)

Compétences relationnelles : une attitude variable selon les praticiens

Les participants mettent en avant l'importance de compétences relationnelles du médecin généraliste, avec un besoin d'une attitude du médecin à l'écoute et empathique dont certains avaient fait preuve : « *Je pense qu'il [le médecin traitant] n'a pas énormément de connaissances sur le TDAH, mais j'ai senti plus d'écoute.* » (E6)

Deux participantes rappelaient l'importance d'une capacité d'auto-critique de la part du médecin traitant. Une participante regrettait le manque de réflexivité de la part du médecin : « *Je m'attendais à un peu plus de compréhension honnêtement. Au moins, que ça soit une Question, qu'elle s'interroge... C'était un peu comme si elle l'avait mis sous le tapis en disant "Oh ! C'est rien !" (E6)*

Compétences organisationnelles : un rôle d'orientation et de coordination

Le médecin généraliste est un médecin de premier recours et de proximité, qui représente un potentiel intéressant dans le repérage TDAH. « *Il est accessible, pas loin de chez moi.* » (E1) « *Je vois un potentiel énorme d'avoir le médecin de proximité formé à ces aspects-là.* » (E2) Un rôle important du médecin généraliste serait d'assurer la coordination des soins. Un participant décrivait le bénéfice d'une attitude conciliante et facilitatrice de son médecin traitant, ayant permis d'obtenir un courrier pour un confrère psychiatre. « *Il m'a fait la lettre pour le CMP. Le médecin généraliste, il n'y a pas de problème quand on lui demande un truc, il est ouvert.* » (E1)

Le temps souvent restreint à 15-20 minutes pour une consultation chez le médecin généraliste, pouvait constituer un frein aux confidences du patient, et par conséquent un frein au repérage précoce du TDAH. « *Je vois mal comment en 20 minutes avec le Bonjour, Au revoir, l'auscultation, on passe à l'étape : je me confie sur "Je perds tout le temps des choses" » (E2).*

Dans ce contexte, nous rappelons l'intérêt au cours de la consultation d'une observation comportementale en complément de l'analyse des symptômes présentés par le patient.

Recontextualisation par les participants

Deux participants imaginaient que l'absence de repérage du TDAH par leur médecin généraliste était dû à une surcharge des médecins et à l'afflux important de patients. Par ailleurs, deux autres participants rappelaient que leur médecin généraliste était humain, avec les limites inhérentes à cette condition, telle que la capacité d'apprentissage. « *Après je ne suis pas naïf, j'imagine qu'il y a cinquante mille choses à savoir. La mémoire d'un médecin n'est pas infinie. Donc quelle place occupe le diagnostic de TDAH dans la mémoire d'un médecin généraliste ?* » (E2) Ce dernier interrogeait également l'importance accordée à ce trouble dans les formations médicales, et déplorait un probable sous-investissement actuel de la société dans la formation des médecins généralistes sur ce sujet.

Un diagnostic tardif

Six participants ont eu un sentiment d'errance diagnostique. La totalité des participants aurait aimé avoir un diagnostic plus précoce.

Deux types de profils émanaient de nos entretiens. Le premier était celui du « patient sachant », auto-formé par des lectures, des recherches sur internet, ou s'étant identifié à une personne de son entourage. Ces patients rencontraient souvent des difficultés liées à une errance diagnostique, une fois les démarches entamées et exprimaient surtout un besoin d'être entendu. « *Au fait est-ce que c'est possible que je puisse avoir un TDAH ?* » (E8) « *Faut s'accrocher pour rien qu'évoquer le diagnostic de TDAH [aux médecins] et pouvoir en parler !* » (E8) Le second profil concernait les personnes chez qui le TDAH était passé inaperçu. Ces participants soulignaient l'importance du délai entre l'apparition des symptômes et leur repérage par le corps médical, souvent dû à un manque de connaissances des

professionnels médicaux rencontrés ou à une compensation des symptômes, ayant rendu le trouble plus difficile à détecter.

Causes inhérentes au TDAH

Plusieurs facteurs ont pu limiter le repérage du TDAH. Tout d'abord le trouble a été perçu par les participants comme étant multiforme, c'est-à-dire ayant une diversité de manifestations et de symptômes qui peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, concernant le type de symptômes, leur intensité et de leur impact sur la vie quotidienne. « *Je me suis rendu compte que le TDAH ne se vivait ou ne se ressentait pas du tout de la même manière selon les personnes.* » (E2) Les symptômes aspécifiques du TDAH rendaient son repérage difficile. « *Il m'a dit qu'en fait il y avait plein d'autres causes pour se sentir inattentif* » (E8). La forme inattentive a été mise en avant comme étant plus difficilement repérable. « *Les professionnels de santé n'évoquent même pas la question parce que je suis une fille, je n'ai pas le côté hyperactif. Ça ne se voyait pas.* » (E8). La mise en place de mécanismes de compensation, pouvait rendre parfois difficile le repérage des symptômes du TDAH. « *Il aurait fallu qu'il le recherche systématiquement pour le déceler* » (E8). Les difficultés de communication et de relation aux autres (symptôme du TDAH) pouvaient compliquer la démarche d'aller consulter.

Par ailleurs, d'autres facteurs ont pu contribuer à une augmentation du délai d'errance diagnostique, une fois les démarches entamées. Un participant décrivait une procrastination au cours des démarches compliquant la pose de diagnostic. Le risque de dispersion était lié aux difficultés d'organisation et à la multiplication des intervenants, qui pouvait devenir un facteur limitant. « *La difficulté quand on ne trouve pas de gens qualifiés qui nous orientent vers les bonnes personnes, c'est qu'on se disperse [...] On peut se perdre.* » (E5)

Causes inhérentes aux professionnels et au système de soin

Des difficultés à poser le diagnostic de TDAH étaient évoquées, notamment en raison de la présence de comorbidités qui pouvaient masquer le TDAH sous-jacent. Les troubles anxieux

et la dépression étaient le plus fréquemment mentionnés. Certains symptômes étaient parfois confondus avec d'autres troubles psychiatriques, tels que le trouble bipolaire, signalé par 3 participantes. Des biais liés aux hypothèses préconçues du médecin, fondées sur son expérience, étaient également rapportées. « *Et parfois quand on arrive chez des gens qui sont spécialistes d'un truc, on a tendance à avoir le diagnostic. Ce n'est pas très différencié.* » (E5). Une participante suggérait l'influence d'un effet de cadre ou « Framing Effect » c'est à dire l'influence du diagnostic du médecin par la façon dont les symptômes lui étaient rapportés. « *J'ai autant été un frein que mon médecin à ce moment-là, je viens le voir en disant "je suis triste" »* (E4). La diversité des pathologies psychiatriques, souvent intriquées, et aux frontières floues, a soulevé la question de l'intérêt de développer des outils de dépistage tels que des questionnaires globaux sur la santé mentale.

Certains participants déploraient des croyances de leurs médecins psychiatres qui diabolisaient également les traitements médicamenteux du TDAH. Deux participantes ont mentionné des échanges avec leur psychiatre qui les ont amenées à penser que le courant psychanalytique ne reconnaissait pas l'existence du TDAH. Pourtant la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) qui est d'orientation psychanalytique, mentionne le TDAH. Toutefois ce trouble peut être en effet décrié par certains. Une participante regrettait que sa plainte soit minimisée par le psychiatre, en raison d'une hiérarchisation des symptômes opérée par ce dernier. « *Peut-être qu'il se centrait plus sur mon histoire de vie et devait se dire que ce n'était pas la priorité à diagnostiquer ?* » (E8) Les participants ont exprimé avoir été frappés par la discordance au sein du corps médical concernant la reconnaissance du TDAH.

Accès aux soins

Un obstacle notable au diagnostic de TDAH résidait dans le coût financier des démarches, en particulier le un coût important du bilan neuropsychologique, non pris en charge par la sécurité sociale. Les participants mentionnaient également les longs délais pour obtenir un rendez-vous avec un psychiatre ou un centre expert, ainsi que les difficultés d'accès géographique

comme étant des freins au diagnostic. Dans ce contexte, un participant s'interrogeait sur la possibilité d'établir un « diagnostic rapide » chez les patients présentant des symptômes invalidants, à réévaluer dans un second temps, afin de débiter plus rapidement la prise en charge, en évaluant la Balance bénéfice/Risque. Cette prise en charge précoce est d'ailleurs appliquée dans les troubles du spectre autistique avec une rééducation du trouble de la communication et des interactions sociales débutée parfois avant la pose du diagnostic final.

Finalement deux « étapes » d'exposition potentielle aux difficultés se distinguaient dans le parcours diagnostique d'un patient TDAH avec retard au diagnostic. La première était le repérage des symptômes et l'orientation dans une « boucle » diagnostique. La seconde correspondait au lancement des démarches et au bilan nécessaire pour parvenir au diagnostic final.

Les conséquences d'un diagnostic tardif

Un diagnostic tardif a eu un impact sur le parcours scolaire et professionnel des patients, qui pouvaient décrire un arrêt prématuré de la scolarité. Un patient nous rapportait un harcèlement scolaire. Un diagnostic tardif impactait le fonctionnement psycho-social « *ça peut donner des moqueries, des conflits, des rejets* » (E2) « *Une série d'interactions humaines où il y avait juste un mis-match* » (E2). Les participants ont pour beaucoup décrit un impact sur l'estime de soi « *Je me sentais différent [...] Il y a des mots négatifs, condescendants "handicapé" dits par mes sœurs* » (E2). Un repérage plus précoce aurait permis selon un participant d'éviter la survenue d'addictions. « *Canaliser tout ça sans décharger le surplus dans des addictions...* » (E3) Finalement, un repérage plus précoce du TDAH aurait permis l'accès à des soins plus adaptés réduisant la consommation totale de soins. « *Avant j'allais deux à trois fois par semaine voir le psychiatre. Depuis que j'ai en place des accompagnements adéquats, je n'ai pas vu depuis mars dernier mon psychiatre ! Tout change !* » (E5)

B) Vécu du parcours diagnostique et facteurs l'ayant influencé

Des expériences négatives auprès des professionnels de santé

Se sentir incompris voire méprisé

Les patients rapportaient se sentir incompris voire méprisés durant leur parcours diagnostique. Devant l'absence de soutien et de réponse adaptée de la part de leur médecin, de nombreux participants décrivaient un sentiment de solitude. « *J'avais pris [...] l'initiative d'y aller, mais je n'ai pas senti de soutien. Je n'ai pas eu de retour, pas d'accompagnement. Je me suis senti seul.* » (E3) Un psychiatre décrit comme « *déconnecté de la réalité du patient* » a été à l'origine d'un sentiment d'incompréhension chez un participant. « *Est-ce qu'ils pensent que c'est juste une particularité, pas vraiment un truc ?* » (E3) Ce sentiment d'incompréhension pourrait être l'origine du paradoxe entre la multiplicité des intervenants et la solitude ressentie par les participants. Face à cette inconsidération, une participante a eu besoin de légitimer ses symptômes pour être entendue : « *Comme [...] mon frère et ma sœur l'ont [le TDAH], je lui ai expliqué pourquoi je m'attardais sur mes difficultés* » (E6). Le manque de considération a entraîné une rupture de confiance, suivie d'une rupture de suivi médical, ce qui a prolongé l'errance diagnostique. « *Il ne l'a pas du tout considéré. Et je pense que j'ai arrêté le suivi peu de temps après ça.* » (E8) Deux patientes se sentaient catégorisées, comme étant à la course aux diagnostics. Enfin, le médecin était perçu comme détenteur d'un pouvoir du fait de sa capacité diagnostique. Une participante nous a fait part du sentiment d'un médecin imposteur « *moi je venais chercher quelque chose et lui ne savait pas s'il allait me le donner.* » (E5)

Sentiment d'illégitimité

Un sentiment d'illégitimité était aussi fréquemment mentionné. A la suite d'une consultation avec son médecin traitant, une patiente a décrit avoir eu l'impression de se trouver des excuses. « *Je me suis sentie vraiment à culpabiliser, croire que je me faisais des films, que*

c'était dans ma tête, que je me cache derrière le fait que mon frère et ma sœur ont un TDAH. » (E6). Ce sentiment d'illégitimité a pu être couplé à un besoin d'être validé pour le patient « *Une amie me soutenait là-dessus. Elle était d'accord avec moi et voyait que j'avais des difficultés plus que la normale. »* (E6)

Etablir un lien de confiance médecin/patient

Nos entretiens révélaiement un besoin d'évolution des modèles de relation médecin/patient, le rapport parfois paternaliste ayant ses limites. Les patients exprimaient le besoin de confronter leur opinion à celle du médecin, suggérant un modèle plus centré sur le patient, ou modèle partenarial. « *Il y en a qui mettent directement les gens dans des cases, au bout d'UNE consultation ! Et si on a le malheur de dire "ah bah non je ne me reconnais pas là-dedans, mais j'ai une autre théorie", là c'est soit l'abandon, soit la négation coûte que coûte. »* (E4) La plupart des participants évoquaient un besoin d'être écouté. Deux participantes regrettaient le manque d'empathie de leur médecin.

Le savoir comme facteur améliorant le parcours

Les participants indiquaient que leur savoir avait été un facteur clé, leur permettant de se projeter dans le processus diagnostique et d'améliorer leur expérience. « *Ça n'a pas été compliqué car j'avais lu comment ça se passait, donc j'avais déjà une idée. »* (E7) Disposer d'informations permettait d'anticiper des délais, ce qui était particulièrement précieux au sein de parcours longs, nécessitant de la détermination et de l'autonomie. « *Faut être motivé ! Savoir que ça va être long, que ça va prendre du temps ! »* (E3)

L'information pouvait provenir de diverses sources : une explication du psychiatre, d'un professionnel paramédical, de lectures, de discussions avec des amis ou la famille, ainsi que

d'internet. Parmi ces sources, le site *HyperSuper* se distinguait par la fiabilité de ses informations par rapport à d'autres sources accessibles sur internet.

Ces sentiments soulignaient l'enjeu pour le professionnel de santé de bien comprendre et connaître le parcours diagnostique du patient avec TDAH et de pouvoir lui expliquer ce dernier.

Le rôle de l'environnement

Les communautés en ligne (comme *HyperSuper* et groupes Facebook) étaient décrites comme un véritable soutien. De même, l'entourage pouvait jouer un rôle important de soutien « Ma famille a été d'un grand soutien, d'une énorme compréhension » (E7). Toutefois le discours pouvait devenir culpabilisant lorsque celui-ci était mal informé. « *Mon fils a emmagasiné le discours de son père : on ne fait pas assez d'effort* » (E5)

Enfin, deux participantes rapportaient que leur parcours diagnostique avait été influencé par l'époque au cours de laquelle il s'était déroulé. « *Est-ce que la société à ce moment-là était prête ? Il y avait une stigmatisation encore plus forte qu'aujourd'hui. Aujourd'hui il y a des débats sur le fait que ça soit une invention des Américains...* » (E5) Le TDAH pouvait être perçu par l'entourage comme une nouveauté, ce qui limitait sa compréhension si celui-ci n'était pas sensibilisé. « *Ils pensent que c'est une invention de la Gen' Z, des trucs de p'tits jeunes ! " Nous à l'époque on n'avait pas ça, on se portait très bien sans !"* » (E4) Une meilleure sensibilisation de la population pourrait aider à un repérage plus efficace, favorisant la possibilité d'autoidentification des symptômes. « *Que les gens puissent se dire, tiens peut-être que ça me concerne ?* »

Le ressenti au moment du diagnostic

Selon les participants, le diagnostic de TDAH apportait un changement de statut. Avant le diagnostic, de nombreux patients décrivaient avoir défini leur personnalité par les symptômes de TDAH. « *C'était qualifié comme une identité : je suis désordonnée, bordélique, tête en l'air* » (E5). Le diagnostic était décrit comme étant déculpabilisant, puisqu'il permettait de comprendre et recontextualiser l'origine des difficultés. « *Avant le diagnostic de TDAH, parfois je me croyais fou, stupide ou juste feignant...* » (E3) « *On change le regard, on prend ce facteur en compte* » (E3). Revisiter les expériences du passé a permis aux participants une forme de résilience et de s'affranchir d'une hyper-exigence. Le diagnostic était accueilli avec un réel optimisme par la plupart des participants « *Enfin les choses vont changer... Commencer à se connaître...* » (E3). Une participante a décrit entreprendre un travail d'autocompassion. « *Quand je suis reprise par les symptômes, j'essaie juste d'avoir un peu d'indulgence envers moi-même.* » (E5) Le ressenti au moment du diagnostic dépendait également du climat du parcours, et du climat d'annonce. « *Elle me l'a présenté d'une manière très bienveillante. J'ai accueilli ça comme un soulagement.* » (E7).

En employant des termes en rapport avec l'aventure pour raconter leur parcours diagnostique, les participants tendaient à héroïser le médecin diagnostiqueur. « *Il fallait que j'aille voir quelqu'un d'autre qui LUI avait le super-pouvoir de dire que j'avais un TDAH.* » (E5) « *Elle a l'image de la cape qui vole au vent !* » (E4) Plusieurs d'entre eux utilisaient des métaphores exprimant un sentiment de renaissance. « *C'est le regain de la vie* » (E4). Ces propos retenaient notre attention, car ils illustraient un fonctionnement du TDAH souvent centré sur l'émotion et l'imagination.

C) Suggestions d'axes d'amélioration du parcours par les participants

Des outils pour mieux repérer les personnes avec TDAH

La nécessité d'une meilleure formation des professionnels de santé était évoquée dans presque tous les entretiens, incluant les psychiatres, les médecins généralistes et les professionnels paramédicaux. Un participant suggérait d'élargir le questionnaire à une évaluation diagnostique plus globale des troubles de santé mentale afin de limiter les erreurs diagnostiques dues à la présence fréquente de comorbidités. « *Elargir le questionnaire pour détecter d'autres maladies associées.* » (E1)

Il a également été proposé de mettre en place d'un outil ludique de repérage précoce à l'école, qui est un contexte propice à l'apprentissage où les symptômes du TDAH s'expriment souvent et où les élèves sont disponibles. « *J'imagine qu'on pourrait intégrer dans le parcours d'élève un questionnaire ou quelque chose de plus ludique pour orienter un échantillon potentiel qui aurait un pourcentage de chance d'être TDAH, vers des questionnaires plus poussés.* » (E2)

Une participante suggérait l'idée de campagne de dépistage en milieu scolaire, avec l'intervention d'un expert. Ce dernier pourrait non seulement identifier les cas, mais également jouer un rôle de sensibilisation au TDAH.

Un participant envisageait l'intérêt de l'utilisation des données informatiques personnelles pour détecter un possible TDAH, en identifiant des habitudes de vies, qui pourraient servir de signaux d'alerte. « *Quelles sont les habitudes des personnes ayant un TDAH ? Est-ce qu'il y a dans ces habitudes des clusters ? Et utiliser ces clusters pour aller contacter ces personnes...* » (E2)

Enfin, une participante infirmière s'interrogeait sur la possibilité de mener des campagnes de prévention, alors que les facteurs de risques du TDAH sont de plus en plus étudiés.

Sensibilisation du grand public autour du TDAH

Sensibiliser le grand public au TDAH apparaissait essentiel pour encourager l'indulgence dans les relations et déculpabiliser les personnes concernées. Aider le patient à trouver les bons outils de communication était également primordial. « *Essayer d'apprendre aux personnes comment en parler aux proches et aux moins proches* » (E3). Deux participants avaient exprimé le désir de s'impliquer dans la diffusion des connaissances sur le TDAH au grand public, en soutenant notamment le développement de groupes de soutien comme *HyperSuper*.

IV. Discussion

1. Ressenti lors du parcours diagnostique de TDAH chez les adultes

Le point de vue des patients adultes atteints de TDAH a été très peu étudié dans la littérature scientifique. Les études existantes concernaient principalement le ressenti des patients au moment du diagnostic (59,65). Dans notre étude quantitative, les patients rapportaient un parcours diagnostique jugé « difficile » à « très difficile » dans près de la moitié des cas. Une étude qualitative anglaise établissait un constat similaire au nôtre (61) : il s'agissait d'un parcours difficile et sinueux. L'analyse de nos entretiens a mis en évidence une souffrance des participants tout au long du parcours de soin, jugé très long. Ils décrivaient un sentiment d'impuissance devant un mal-être persistant et des consultations médicales itératives souvent infructueuses. Un sentiment d'errance diagnostique gouvernait leurs émotions avec pour conséquence des ressentis possibles d'illégitimité, accentuant une détresse psychologique et pouvant engendrer des comorbidités. Les prérequis cités par les participants étaient la patience et la détermination.

1.1. Facteurs intrinsèques influençant le ressenti global

Notre échantillon était constitué de 56% de femmes, 38% d'hommes et 6% de personnes ne se reconnaissant pas dans une caractéristique de genre. L'Enquête Sur le Parcours de soins, le retentissement et l'Impact du TDAH chez l'adulte (ESPRIT) menée en 2020 par l'association *HyperSupers – TDAH France* et le laboratoire de recherche CLIPSYD de l'Université Paris-Nanterre, a publié un poster en 2021 avec des premiers résultats de leur étude. Ils s'intéressaient au parcours de soin des adultes avec TDAH en France, sans toutefois en apporter l'analyse du ressenti (66). Le nombre de femme plus important dans notre étude

était également retrouvé dans cette étude récente française, composée de 70% de femmes et de 30% d'hommes.

Le domaine d'expression le plus important des difficultés ressenties en lien avec le TDAH chez nos participants à l'auto-questionnaire, était au travail (pour 84% d'entre eux). 16,4% des participants étaient d'ailleurs sans activité professionnelle. Nous avons recontextualisé ces données à l'échelle de la population générale française dont 9% des actifs étaient au chômage, selon l'INSEE en 2017, mettant ainsi en lumière les difficultés professionnelles rencontrées par les adultes avec TDAH de cette étude. Une étude anglaise mixte (quantitative et qualitative) publiée en 2013, rapportait l'impact négatif du TDAH sur la vie professionnelle des participants, notamment par des difficultés à trouver un poste approprié (61). Cet impact apparaissait plus important chez ceux ayant eu un diagnostic tardif (61).

1.2. Facteurs extrinsèques influençant le ressenti global : l'errance diagnostique et la place du médecin

Ce n'était pas le moment où se font ressentir les symptômes, ni l'âge à la première consultation en tant qu'adulte qui déterminaient le ressenti du parcours, mais plutôt le nombre de médecins consultés durant le parcours. Ce nombre divisait les ressentis entre deux groupes : « Très bon/Bon/Moyen » et « Difficile/Très difficile ». Nos entretiens indiquaient que la multiplication des consultations (3 médecins consultés en moyenne avant le diagnostic de TDAH, d'après l'auto-questionnaire) pouvait être à l'origine d'une fragmentation du parcours. La nature même du TDAH générerait un risque de dispersion, renforcé par les potentiels avis divergents des médecins, compliquant la formation d'un diagnostic cohérent. La multiplication des différents intervenants pourrait cependant s'expliquer en partie par la fréquence des comorbidités associées (38). Dans un contexte où il n'existe pas de test unique ou biomarqueur spécifique pour le TDAH, son diagnostic repose sur une combinaison de critères cliniques, d'anamnèse médicale, d'observations comportementales. Ainsi, le TDAH peut nécessiter une évaluation multidimensionnelle puisque les différents professionnels peuvent

apporter des perspectives complémentaires (67). De plus lorsque le médecin généraliste est consulté en premier, celui-ci devant orienter vers un spécialiste du TDAH (neurologue, psychiatre ou autre médecin formé), l'intervention de plusieurs spécialistes est nécessaire.

Enfin, le parcours semblait plus difficile pour les patients ayant d'abord consulté un médecin généraliste, bien que le délai d'errance diagnostique ne différait pas de manière significative par rapport à ceux ayant consulté un psychiatre ou un autre spécialiste. Ces résultats soulignent l'importance des éléments entourant le diagnostic tels que l'accompagnement, les conseils, l'attitude du médecin... De la même manière, la qualité de la réponse du premier médecin, telle que perçue par le patient (y compris l'attitude du praticien), était significativement associée au ressenti du parcours.

1.3. Le ressenti lors du diagnostic de TDAH

Les résultats du l'auto-questionnaire révélaient que la majorité des patients avait présenté un sentiment de soulagement (79%) et d'acceptation (63%) au moment du diagnostic.

L'analyse du vécu de ce diagnostic par les entretiens nous a permis d'avoir quelques réponses quant à la compréhension de ces sentiments. Les participants décrivaient d'abord un diagnostic permettant la validation des expériences passées. L'arrivée du diagnostic de TDAH, bien que tardif, permettait une reconnaissance et une compréhension des difficultés éprouvés souvent depuis l'enfance. Pour les patients qui éprouvaient un sentiment de culpabilité ou de honte, le diagnostic de TDAH a pu aider à repositionner ces difficultés dans un contexte médical et rendant légitimes les défis du patient. L'étude qualitative menée au Japon en 2020, qui analysait le vécu des patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte (65), évoquait également cette notion de soulagement de la culpabilité par la réévaluation positive du passé. Par ailleurs, notre partie qualitative avait révélé que l'arrivée d'un diagnostic jouait un rôle clé pour une meilleure compréhension de soi et la définition d'une

nouvelle identité. Une étude qualitative réalisée au Royaume-Uni en 2008 chez des adultes TDAH montrait également qu'un diagnostic de TDAH à l'âge adulte offrait aux patients une clé importante pour comprendre leur propre identité, favorisant une meilleure acceptation de soi (59).

Le diagnostic ouvrait la porte à une prise en charge adaptée. Les patients se sentaient soulagés à l'idée d'avoir enfin accès à des aides qui pouvaient améliorer leur qualité de vie et leur fonctionnement au quotidien. L'étude qualitative réalisée au Royaume-Uni rapportait un constat similaire au nôtre (59).

Enfin, recevoir un diagnostic permettait aux patients de se connecter à une communauté d'autres personnes avec TDAH, ce qui représentait un vrai soutien, renforçant ce sentiment de soulagement car ils n'étaient plus seuls dans leur expérience (68).

Par ailleurs, les patients ayant souffert d'un délai d'errance diagnostique prolongé décrivaient plus souvent un sentiment de colère lors du diagnostic, sentiment qui était significativement moins retrouvé chez les personnes dont le délai diagnostique était plus court. Cela reflétait une acceptation a priori plutôt favorable et optimiste de ce diagnostic en général, mais détérioré lorsque des difficultés du parcours médical étaient surajoutées.

2. Lien entre le ressenti concernant le parcours diagnostique et le délai d'errance diagnostique

Dans notre étude, le diagnostic de TDAH était posé en moyenne à l'âge de 32 ans, dans une population dont la moyenne d'âge était de 35,7 ans. Cela se rapproche de ce que l'on peut trouver dans l'étude ESPRIT puisque l'âge au diagnostic était de 36 ans en moyenne, pour une population dont la moyenne d'âge était de 41,6 ans (66). Dans notre échantillon, l'âge lors de la première consultation médicale était en moyenne de 27,9 ans. L'étude ESPRIT rapporte un âge à la première consultation médicale de 31 ans (66). Dans notre étude,

l'errance diagnostique calculée était de 4,8 ans en moyenne. Ces chiffres sont tout à fait comparables à ceux de l'étude ESPRIT (qui présentait un délai d'errance de 5 ans en moyenne) (66).

Ce délai d'errance diagnostique divisait les ressentis des patients, notamment ceux ayant un vécu « Très difficile », pour lequel le délai était plus long que pour les autres parcours. L'analyse des entretiens a mis en lumière l'accumulation de frustration, l'impuissance chez le patient face à l'errance diagnostique. Une errance diagnostique peut amener au sentiment de découragement, diminuant la motivation du patient à chercher de l'aide, et entretenant la problématique. Un diagnostic tardif ou erroné peut amener le patient à douter de la réalité de ses symptômes, aggravant une détresse psychologique. Des participants aux entretiens rapportaient un sentiment de négligence, surtout si leurs symptômes avaient été minimisés par les professionnels de santé. Ainsi, ne pas obtenir de réponse claire malgré la répétition des consultations médicales pouvait conduire à une perte de confiance dans le système de santé. Enfin, un retard au diagnostic entraînerait un retard de prise en charge adaptée, laissant les symptômes non traités, risquant la détérioration de la santé mentale, et le développement de comorbidités telles que l'anxiété ou la dépression, dégradant davantage le parcours (58,59).

2.1. Facteurs influençant le délai d'errance diagnostique

Un diagnostic de TDAH a été posé par le médecin dans 40% des cas après les premières démarches entreprises par les participants à l'auto-questionnaire, ce qui signifiait que 60% ont dû multiplier les consultations médicales pour aboutir au diagnostic de TDAH. Des résultats comparables étaient décrits il y a 20 ans aux États-Unis dans l'étude menée par l'équipe de *Faraone* s'intéressant au diagnostic de TDAH par les psychiatres et les médecins généralistes : 56% des patients adultes interrogés, diagnostiqués avec TDAH, s'étaient plaints des symptômes de TDAH à d'autres professionnels de santé avant de recevoir leur diagnostic (69).

Dans notre étude, le délai d'errance diagnostique était significativement plus long chez les femmes que chez les hommes. Une explication pourrait être du fait de la présentation plus souvent inattentive des femmes ou des compétences de compensations et de masquage de leurs symptômes plus importants, donc un TDAH plus souvent passé inaperçu et moins facilement reconnu, d'autant plus que les femmes de notre échantillon ont eu tendance au début de leur parcours à souffrir de plus de comorbidités, parfois mieux diagnostiquées que le TDAH lui-même qui s'en retrouvait masqué.

Le délai d'errance diagnostique était significativement associé aux réponses des premiers médecins consultés et à la qualité de ces réponses telles que perçues par les patients. Des réponses incomplètes ou inadéquates pouvaient ainsi retarder l'accès au diagnostic du TDAH. Ces résultats soulignent le rôle crucial du premier médecin rencontré, souvent le médecin généraliste. Une bonne connaissance du TDAH par ce dernier pourrait réduire significativement le délai d'errance diagnostique, grâce à un repérage efficace et une réorientation appropriée vers un spécialiste.

Le délai d'errance diagnostique était associé à la présence de difficultés financières et d'accès aux soins géographiques. Durant leur parcours diagnostique, les patients étaient souvent amenés à réaliser des bilans neuropsychologiques (pourtant pas systématiquement nécessaires pour le TDAH), non pris en charge par la sécurité sociale, risquant de les bloquer dans leur parcours. De plus, une avance des frais est souvent demandée en psychiatrie libérale, ce qui peut être problématique pour les personnes aux revenus modestes. Cela souligne l'importance d'une optimisation du système de soin français, et d'une orientation adaptée vers des bilans et des consultations nécessaires et acceptables pour le patient.

2.2. Délai d'errance et comorbidités

Dans notre échantillon 62,2% des participants présentaient une comorbidité psychiatrique au moment du diagnostic final de TDAH. Une étude datant de 2007 montrait des résultats similaires : les personnes atteintes de TDAH présentaient des comorbidités dans 77% des cas (70). Le TDAH ne possède aucun symptôme pathognomonique. Il existe alors un chevauchement important entre les symptômes du TDAH et plusieurs autres troubles psychiatriques. La plupart des comorbidités du TDAH sont également des diagnostics différentiels (71).

Ainsi, le TDAH présente des symptômes aspécifiques, pouvant se confondre avec de nombreuses comorbidités, compliquant son repérage.

Troubles anxieux : Dans notre étude quantitative, 42% des participants avaient un diagnostic d'anxiété associé au TDAH au moment du diagnostic. Ces troubles peuvent se manifester dans l'enfance comme une anxiété de performance et peuvent se poursuivre et s'aggraver à l'âge adulte (32). Ces chiffres corroborent les données que l'on peut trouver dans les études françaises et étrangères qui montrent une prévalence autour de 50 % (72). Les symptômes d'anxiété pourraient inhiber en partie l'impulsivité, et ainsi potentiellement retarder le diagnostic de TDAH final (73).

Syndrome dépressif : Dans notre échantillon 25% des participants présentaient un diagnostic de dépression associé. Une étude américaine évoquait un pourcentage proche, à 38% associé au TDAH (72). Les patients avec TDAH pouvaient avoir un ressenti plus difficile des expériences négatives du fait d'une baisse de l'estime de soi, d'un isolement social (32). Bien que la définition de la dépression utilise des symptômes qui lui sont propres, un chevauchement avec certains symptômes du TDAH rend le diagnostic de TDAH délicat (manque de motivation, difficultés de concentration, irritabilité) et risque ainsi de majorer le délai d'errance diagnostique.

Trouble bipolaire (TBP) : L'agitation, la logorrhée, la distractibilité, et l'impulsivité sont des symptômes qui peuvent être communs au TDAH et à la phase (hypo)maniaque du trouble bipolaire. On comprend ainsi le risque de faux positifs de trouble bipolaire, à l'origine d'un délai d'errance prolongé. Les phases dépressives et le caractère cyclique du trouble bipolaire peut être un des éléments permettant de distinguer les deux troubles (73). L'âge de début du trouble peut également les départager (avant 12 ans pour le TDAH, fin de l'adolescence ou début de l'âge adulte pour le TBP) (74). A noter cependant que la présence d'un TDAH chez des patients avec trouble bipolaire était fréquente, selon la littérature (de l'ordre de 20 %) (75).

TSA : 6% des participants avaient un trouble du spectre de l'autisme associé. Une étude suédoise datant de 2014 réalisée chez des adultes rapportait un lien entre des symptômes du TDAH et les comportements et intérêts restreints et répétitifs du TSA. Le déficit de communication et interactions sociales pouvait être associé au critère inattention du TDAH (76). Les troubles du neurodéveloppement étant plus fréquemment associés entre eux il est nécessaire par ailleurs de les rechercher systématiquement.

Trouble du sommeil : 23% des participants souffraient également de troubles du sommeil dans notre étude. Selon *Weibel et al.*, les patients avec TDAH ont une altération du sommeil et un retentissement diurne plus marqué que les sujets sans TDAH. Selon cette étude, les patients avec TDAH avaient une latence de sommeil plus importante et une efficacité moindre. L'inattention était associée avec le degré de somnolence alors que l'hyperactivité était associée avec l'insomnie et une moindre efficacité de sommeil (77).

Trouble addictif : 10% des participants présentaient un trouble addictif au moment du diagnostic, contre 15% dans la littérature scientifique américaine (72). L'étude internationale menée par l'OMS rapporte un trouble de l'usage des substances (alcool,

drogue non spécifiée) chez les adultes avec TDAH dans les 12 derniers mois dans 11,4% des cas (1).

Dans notre étude, l'absence de comorbidité permettait un délai d'errance diagnostique moindre, possiblement en lien avec un diagnostic moins complexe. Une étude française rapportait en 2007 un délai d'errance moyen de 2,8 ans chez les enfants et adolescents, et retrouvait une augmentation de ce délai chez les patients présentant une comorbidité psychiatrique (78). Dans notre étude, une participante aux entretiens se désolait d'avoir essayé plus de trois antidépresseurs différents sans efficacité sur ses symptômes. Une revue de la littérature publiée en 2014, rapportait le fait que si le TDAH sous-jacent n'était pas diagnostiqué et traité, la prise en charge des autres comorbidités n'était souvent pas efficace.(38)

Cela soulignait l'importance d'un dépistage précoce et d'une prise en charge efficace des comorbidités. Une des possibilités à étudier serait la mise en place systématique au moment du diagnostic de TDAH, d'un questionnaire de santé mentale globale type MINI afin d'avoir une sorte de screening à explorer cliniquement.

3. Les difficultés de repérage du TDAH par le médecin

Les résultats de ce travail révélaient l'existence d'un mauvais repérage du TDAH par le médecin, puisque l'initiative de la démarche diagnostique était conseillée dans seulement 6% des cas par un médecin. Ces données concordaient avec ce que l'on pouvait trouver dans la littérature : la question du TDAH était fréquemment soulevée par le patient lui-même ou par sa famille (62). Notre étude révélait qu'une auto-formation des patients au fur et à mesure de leur parcours semblait d'ailleurs nécessaire (*Figure 5*).

3.1. Facteurs inhérents au TDAH

Tel qu'exposé précédemment, le repérage du TDAH chez l'adulte était souvent compliqué par la nature aspécifique des symptômes, et la présence d'autres pathologies psychiatriques (38) telles que les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, et les troubles liés à l'usage de substances. La variabilité des manifestations cliniques (12) rendait le repérage complexe, puisque les symptômes du TDAH pouvaient se manifester différemment selon les individus et varier en fonction de l'âge et du contexte. Dans notre étude, un faible pourcentage de patients présentant un profil hyperactif (2,1%) et une part importante de profils inattentifs (57,2%) ont été rapportés. D'une part, notre population présentait un ratio femme/homme de 112/77, plus élevé que dans la population générale française, alors que les femmes présentent plus souvent un profil inattentif (34). D'autre part, ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que les adultes ont tendance à exprimer de façon moins visible les signes d'hyperactivité que les enfants, les symptômes d'hyperactivité ayant tendance à être plus internalisés avec l'âge (40). Cette variabilité des manifestations rendrait le TDAH moins visible, menant ainsi à un sous-diagnostic, dû à un repérage insuffisant par les médecins. Ce risque semble majoré au cours des consultations chez le médecin généraliste où l'observation se limite souvent à des moments spécifiques et courts.

Enfin, le repérage du TDAH chez les adultes était rendu complexe par les stratégies de compensation efficace développées par les patients pour gérer leurs symptômes au quotidien. Par exemple ils pouvaient utiliser des listes, des rappels électroniques ou s'entourer de personnes aidantes pour l'organisation. Ces stratégies pouvaient masquer les symptômes du TDAH, rendant le diagnostic plus difficile pour les médecins.

3.2. Facteurs extérieurs = l'entourage

Comme nous avons pu le constater dans nos entretiens, les adultes pouvaient hésiter à parler de leurs symptômes en raison de la stigmatisation ou de la méconnaissance du TDAH chez les adultes, tant dans leur entourage que chez les professionnels de santé. Le TDAH souffrait de représentations négatives, ce qui avait un impact sur la manière dont les personnes atteintes étaient perçues socialement. Les personnes atteintes de TDAH pouvaient être dépeintes à tort comme des personnes paresseuses, bruyantes, malpolies... L'environnement dans lequel évoluait le patient pouvait influencer et retarder le repérage s'il engendrait une réticence pour le patient à partager ses symptômes.

3.3. Facteurs inhérents au médecin

Le niveau de connaissance du professionnel rencontré en premier lieu était estimé par les participants comme étant « moyen », « mauvais » voire « nul » dans 59% des cas. Ces chiffres suggéraient un manque de connaissance de la part des professionnels de santé sur le TDAH. Le consensus européen pour le diagnostic de TDAH adulte posait le même constat en 2018 (60). Concernant la formation des médecins, le TDAH est un trouble peu évoqué durant le deuxième cycle des études médicales (DCEM), en dépit de sa prévalence. Les définitions diagnostiques françaises et internationales du TDAH existent bel et bien, avec des consensus mondiaux et européen datant respectivement de 2021 et 2018. Des protocoles accessibles pourraient être mis en place en France afin d'uniformiser les pratiques, tel qu'il existe dans le TDAH de l'enfant. Dans cette idée, la HAS a été saisie en 2019 afin de rédiger un protocole pour le repérage et diagnostic du TDAH de l'adulte en médecine générale (45).

Nos participants aux entretiens pointaient du doigt de façon plus générale une influence cognitive et contextuelle des diagnostics des médecins. En effet des diagnostics erronés de bipolarité, posés par des médecins experts dans ce domaine, étaient rapportés par les participants. Ceci pouvait s'expliquer par l'influence des hypothèses préconçues, basées sur

l'expérience du médecin et de ses connaissances antérieures. Un biais de confirmation de l'hypothèse initiale pourrait risquer de négliger les données contradictoires. De plus, il nous était rapporté par les participants aux entretiens la présence d'un effet de cadre. Les patients consultant initialement pour un motif bien connu du grand public, et ayant peu ou pas de connaissance du TDAH, pouvaient par leur discours orienter le médecin vers un diagnostic erroné d'une comorbidité suggérée (dépression, anxiété...). L'influence de la culture institutionnelle sur la capacité diagnostique des médecins rencontrés tout au long du parcours des patients apparaissait de manière assez intuitive (recommandations, courants de pensées, consensus d'équipes médicales). Les facteurs psychosociaux affectant le médecin avec la pression du temps, la charge de travail, le stress peuvent également avoir un effet sur l'exhaustivité de son anamnèse, alors que le temps d'une anamnèse détaillée est primordial pour diagnostiquer un TDAH chez l'adulte. Enfin nous notons la limite de l'utilisation de protocoles et d'outils d'aide au diagnostic qui parfois peuvent freiner une approche plus individualisée du patient.

4. Rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste était un protagoniste bien présent dans le parcours diagnostique des adultes avec TDAH puisque 48% des participants à l'auto-questionnaire avaient vu un médecin généraliste lors des premières démarches. La place centrale du médecin généraliste en tant que médecin de premier recours était mise en évidence, y compris pour des sujets liés à la santé mentale. Selon une étude menée en France, 15% des patients vus par le médecin généraliste souffrent d'un trouble mental (79).

Le médecin généraliste n'était que rarement le médecin diagnostiqueur de TDAH (3% des cas), alors que 88% des diagnostics étaient portés par un psychiatre, dans notre étude. Ces résultats doivent être recontextualisés, car en France, seuls les psychiatres, les neurologues et les médecins ayant suivi une formation spécialisée sur ce trouble (DU, DIU...)

sont habilités à poser un diagnostic final de TDAH. Les médecins généralistes suivraient par ailleurs une formation en psychiatrie insuffisante dans le parcours universitaire (80).

Le médecin généraliste possède pourtant un potentiel considérable dans le repérage précoce du TDAH de l'adulte par sa connaissance approfondie de l'histoire familiale et du contexte personnel des patients dont il est médecin traitant, permettant ainsi une orientation appropriée et rapide. Ce lien avec les membres de la famille peut représenter un réel intérêt dans le repérage du TDAH dont la composante héréditaire est conséquente. Par ailleurs les médecins généralistes jouent un rôle de coordination de soins qui est particulièrement mis en avant par nos participants. Ces derniers confirmaient la réalité d'une difficulté d'accès aux soins pour les troubles mentaux en Gironde, notamment géographiques et en rapport avec les délais de rendez-vous trop importants (55%) et d'ordre financier (47%) rapportés dans cette étude. Durant nos entretiens, les participants soulignaient l'intérêt dans ce contexte du médecin de proximité. Le médecin généraliste pouvait garantir des soins rapides devant un trouble mentale, ce d'autant que l'accès à une consultation chez le psychiatre libérale ou en CMP demande un délai d'attente plus important (81).

Interrogés dans une étude qualitative, les généralistes australiens exprimaient leur réticence à prendre un rôle central dans le parcours de soins du TDAH, citant la complexité diagnostique, le manque de formation, et la contrainte de temps comme principales raisons (82). Une étude quantitative menée auprès de médecins de deux régions en France aboutissait à des conclusions similaires (83).

Face au manque de temps, une réponse afin de faciliter le repérage et le pré-diagnostic, serait de favoriser l'utilisation d'outils de dépistage tel que l'auto-questionnaire ASRS v1.1. Rapide, reproductible, avec une bonne valeur prédictive négative, ce dernier semble un bon outil de dépistage validé dans l'utilisation en médecine générale (43). Une formation adaptée au TDAH de l'adulte permettrait une analyse comportementale en complément de l'analyse des symptômes, lui permettant d'orienter efficacement le patient vers un autre professionnel (psychiatre notamment) en ne passant pas à côté des symptômes qui

lui sont apportés par son patient. Améliorer la connaissance des médecins généralistes des différentes structures prenant en charge les patients adultes avec TDAH et une communication accrue entre professionnels de santé contribueraient également à améliorer le vécu du parcours et à réduire le délai d'errance diagnostique des patients.

5. Forces et limites de l'étude

Cette étude descriptive a permis d'analyser le vécu des patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte en Gironde. Il s'agit d'une des premières études réalisées en France destinées à évaluer le ressenti des patients adultes avec TDAH au cours de leur parcours diagnostique, avec l'utilisation à la fois d'une méthode quantitative et qualitative.

5.1. Etude quantitative

Le recrutement de notre échantillon s'est fait par plusieurs intermédiaires (CREDAH, CMP, cabinets de psychiatres libéraux, IRLES, cabinets de médecins généralistes), permettant de recruter un large public de patients TDAH dont le diagnostic a été posé en Gironde, limitant autant que possible un biais de sélection. Toutefois, les réponses à l'auto-questionnaire étant anonymes il n'a pas été possible de le mesurer ni de traiter statistiquement ces données.

Nous avons choisi la diffusion d'un questionnaire en version numérique, puisqu'il offrait une grande flexibilité aux participants par l'utilisation possible de divers dispositifs mobiles, augmentant les chances de participation dans notre population de patients TDAH. Pour les patients présentant une comorbidité neurodéveloppementale à type de troubles des apprentissages et de la coordination, l'accès numérique a pu faciliter sa réalisation. La version numérique permettait également de diminuer le risque de biais de saisie. Cependant elle

pouvant limiter l'accès au questionnaire des personnes ne maîtrisant pas ou n'ayant pas accès aux outils informatiques.

Les symptômes étaient auto-déclarés, puisque les patients répondaient eux-mêmes au questionnaire. La durée d'errance diagnostique reflète la nécessité dans de nombreux cas de solliciter la mémoire à long terme du participant. Les souvenirs des troubles passés étant souvent influencés par les symptômes actuels, cela aurait pu conduire à des erreurs de dates.

Notre étude n'était pas totalement représentative de la population adulte avec TDAH, puisqu'elle concernait des patients ayant consulté un médecin au cours de la période d'intérêt. Les individus n'ayant pas eu recours à un médecin sur cette période et ceux ne consultant jamais leur médecin n'ont pas eu accès à l'auto-questionnaire. Il pouvait s'agir de personnes n'ayant pas de traitements médicamenteux, et étant dans une phase stable au cours de la période. Ce biais de sélection a pu surestimer la difficulté du vécu.

Par ailleurs la longueur de notre auto-questionnaire a pu représenter un obstacle pour certains participants et entraîner des abandons en cours de route, en particulier dans cette population de patients avec TDAH, qui peut être sujette à des difficultés de concentration prolongée.

Enfin, notre auto-questionnaire était accessible aux patients ayant une bonne compréhension du français écrit ou pouvant être traduit par une tierce personne, et sachant utiliser les outils numériques. Nous n'avons pas pu vérifier ces données mais cela a pu engendrer un biais de sélection.

5.2. Etude qualitative

Le fait de se présenter en tant que médecin de médecine générale auprès des participants à l'étude qualitative avant les entretiens individuels, a pu influencer les réponses de nos participants en suscitant une retenue ou une modulation du discours.

Tous les participants de notre étude qualitative avaient eu accès à un spécialiste ce qui a pu influencer leur réponse concernant l'accessibilité au parcours de soins.

6. Des perspectives possibles ?

L'objectif prioritaire est d'améliorer le diagnostic précoce du TDAH chez l'enfant pour prévenir l'aggravation des conséquences psycho-sociales et les comorbidités qui surviennent avec le temps et qui rendent l'évaluation plus complexe avec le temps. Comment renforcer notre capacité diagnostique du TDAH en France ?

6.1. Sensibilisation du grand public

La journée nationale de sensibilisation au TDAH le 12 juin a été instaurée en 2021 afin de sensibiliser le grand public et mieux communiquer sur ce trouble, mais elle demeure encore peu connue du grand public, alors qu'elle pourrait représenter une bonne voie d'accès à une médiatisation du TDAH.

D'autres travaux pourraient être réalisés par la suite pour comprendre les réticences ou fondements de croyances actuelles erronées de la population et des médecins. Cela permettrait d'adapter la mise en place de ces leviers d'action.

6.2. Support d'information

Il est crucial de disposer d'un support d'informations accessible, fiable, qui serait délivré par les professionnels sensibilisés. Cela serait utile afin de contrer les fausses informations diffusées par certains médias qui entravent le bon parcours diagnostique des adultes avec TDAH. Les plaquettes d'information, rédigées par les centres experts, pourraient par exemple être plus largement distribuées aux médecins et aux patients. Il serait également intéressant de favoriser un accès aux conseils et une orientation des patients vers des sources fiables et vérifiées telles que le site internet TDAH-France.

6.3. Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (TND)

Au cours de notre étude, une stratégie nationale visant à améliorer la prise en charge globale des troubles du neurodéveloppement dont le TDAH de l'adulte a été annoncée en décembre 2023 qui comporte 6 engagements avec un objectif d'optimisation du parcours. Elle définit un Niveau 1 représenté par les médecins généralistes dont le rôle est de repérer et d'orienter efficacement vers le niveau 2 si nécessaire. Le Niveau 2 rassemble des structures et professionnels avec une expertise plus approfondie dans les TND (psychiatres, neurologue, centre de diagnostic TND...) Le Niveau 3 comprend les centres de référence, équipés pour prendre en charge les cas complexe. A Bordeaux, nous avons par exemple le CRA et le CReDAH. Bien souvent ces structures sont surchargées. De plus la distribution ne semble pas parfaitement équitable sur le territoire. Une meilleure orientation dès les premières lignes de prise en charge permettrait de les désengorger.

6.4. Communication entre professionnels

Face au ressenti du parcours diagnostique des patients, très nettement dégradé par la multiplication des intervenants dans notre étude, il semble important de favoriser la communication entre les professionnels de santé. Un outil de communication spécifique au

TDAH entre les différents intervenants via une plateforme pourrait-être évalué dans d'autres études.

6.5. Formation des étudiants en médecine

Actuellement, le TDAH est peu abordé durant le cursus de formation médicale initiale malgré sa fréquence. Il serait judicieux de réajuster le programme en accordant plus d'heures d'enseignement aux pathologies les plus courantes, comme le TDAH, y compris de façon plus approfondie pour les internes en médecine générale, en psychiatrie adulte et en neurologie notamment qui seront les plus fréquemment sollicités pour ces symptomatologies.

6.6. Approche par questionnaire global en santé mentale

Une évaluation diagnostique plus systématique des troubles de santé mentale pourrait être proposée afin de limiter les erreurs diagnostiques devant la présence fréquente de ces comorbidités.

6.7. Utiliser l'intelligence artificielle (IA) comme repérage ?

Devant le manque de médecins en France par rapport à la population grandissante, et le manque de temps et de possibilités actuelles des médecins généralistes exerçant, nous nous sommes questionnés sur l'intérêt d'une utilisation d'IA comme outil de repérage diagnostique du TDAH. L'utilisation de l'IA dans le diagnostic du TDAH chez l'adulte en France pourrait représenter une aide considérable au diagnostic afin d'améliorer l'accessibilité des soins pour les patients atteints de ce trouble. Une étude anglaise a publié des résultats encourageants et suggèrent que l'algorithme d'IA pourrait être utilisé en pratique clinique pour le diagnostic de TDAH de l'adulte (84). Cependant le diagnostic de TDAH se basant sur la clinique, un rapport des symptômes seul par le patient n'est pas suffisant (tout comme l'utilisation de questionnaires) et le repérage des signes cliniques par le médecin (comportement, discours,

présentation) est nécessaire, également pour le repérage des diagnostics différentiels et des comorbidités. De plus, le ressenti des patients semble lié dans notre étude à l'attitude globale du médecin, qui reste une dimension non remplaçable actuellement par une intelligence artificielle.

V. Conclusion

Cette étude met en évidence un parcours diagnostique des personnes atteintes de TDAH diagnostiqués à l'âge adulte qui a, pour beaucoup d'entre eux, été vécu comme long et difficile. Tout au long du parcours diagnostique, les patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte sont confrontés à divers facteurs influençant leur vécu en tant que patient et en tant que personne. Certains ne peuvent être modifiés (âge, expériences personnelles, caractéristiques du trouble...) Pour le reste, tous les acteurs rencontrés jouent un rôle prépondérant dans ce vécu, qu'il s'agisse de l'entourage et leurs croyances, du patient lui-même, ou des médecins rencontrés, leurs réponses et leurs attitudes adoptées auprès du patient.

Le médecin généraliste a toute sa place dans ces réseaux, permettant une médecine de proximité notamment dans les zones rurales et un accès au repérage, à l'accompagnement lors du parcours diagnostique et à la coordination de la prise en charge du TDAH. Il est souvent le premier contact. La mise en place d'un parcours optimisé en est dépendante. De ce fait, il doit avoir toutes les informations nécessaires pour orienter le patient (liste des spécialistes, centres experts, ressources support d'informations...) Le professionnel de santé a pour rôle d'apporter les informations nécessaires lors de la première consultation, de repérer, d'évaluer.

L'analyse du vécu reflète les lourdes conséquences d'une errance diagnostique. Il faut pouvoir agir en amont. Bien que le TDAH soit reconnu et défini par nos sociétés savantes depuis maintenant plusieurs années, il persiste une controverse, des croyances, de la désinformation, avec des désaccords au sein même du corps médical. Il est donc nécessaire de multiplier les campagnes d'information du grand public afin de sensibiliser à l'impact sociétal du TDAH. Par ailleurs il serait utile de renforcer la formation des médecins, développer les outils accessibles pour son dépistage (questionnaire) et favoriser la communication entre les professionnels de santé. Un outil de communication spécifique au TDAH entre les différents intervenants via une plateforme pourrait-être évalué dans d'autres études. D'autres travaux pourraient également chercher à comprendre les réticences et fondements des croyances

actuelles erronées, de la population et des médecins. Cela permettrait d'adapter la mise en place de ces leviers d'action.

Le diagnostic de TDAH, bien que tardif, est généralement bien accepté par les patients qui expriment un soulagement d'une culpabilité sur leurs expériences passées. C'est l'arrivée d'un diagnostic qui permet une diminution de la consommation de soins devant la possibilité d'une thérapeutique adaptée, et une clef pour comprendre leur propre identité.

VU

Strasbourg, le... 16/8/2024

Le président du jury de thèse

Professeur Gilles BERTSCHY



VU et approuvé

Strasbourg, le... 04 SEP. 2024

Le Doyen de la Faculté de
Médecine, Maieutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILIA



VI. Bibliographie

1. On behalf of the WHO World Mental Health Survey Collaborators, Fayyad J, Sampson NA, Hwang I, Adamowski T, Aguilar-Gaxiola S, et al. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *ADHD Atten Def Hyp Disord.* mars 2017;9(1):47-65.
2. Kooij JJS, Bijlenga D, Salerno L, Jaeschke R, Bitter I, Balázs J, et al. Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *Eur psychiatr.* 2019;56(1):14-34.
3. Faraone SV, Biederman J, Mick E. The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow-up studies. *Psychol Med.* févr 2006;36(2):159-65.
4. Lara C, Fayyad J, de Graaf R, Kessler RC, Aguilar-Gaxiola S, Angermeyer M, et al. Childhood Predictors of Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Results from the World Health Organization World Mental Health Survey Initiative. *Biological Psychiatry.* janv 2009;65(1):46-54.
5. Brange François. TDA/H : trouble déficit de l'attention/hyperactivité : aide-mémoire : en 57 notions. DUNOD. Paris; 2017. 512 p.
6. Comtesse de Segur. Les malheurs de Sophie. Paris: Hachette; 1992. 450 p.
7. Molière. L'étourdi ou Les contretemps. Paris: Gallimard; 2002. 224 p.
8. Barkley, R.A., & Murphy, K.R. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder : A Clinical workbook. Third Edition. Guilford Press; 2006.
9. Hoffman, H. Der Struwwelpeter-ungekürzte Fassung : Der Kinderbuch Klassiker zum Lesen un Vorlesen. Schwager&Steinlein Verlag. 2014.
10. Kraepelin, E. Psychiatrie : ein lehrbuch für studierende une ärzte. Barth. Vol. (Vol. 3). 1913.
11. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. Washington, DC: American Pscyhiatric Association (APA); 1994. 620 p.
12. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. Washington, DC: American Pscyhiatric Association (APA); 2013. 991 p.
13. Sibley MH, Mitchell JT, Becker SP. Method of adult diagnosis influences estimated persistence of childhood ADHD: a systematic review of longitudinal studies. *The Lancet Psychiatry.* déc 2016;3(12):1157-65.
14. Caroline Maurs, Jean-Philippe Rénéric. Chapitre 3. Le TDAH à l'âge adulte : concepts, aspects cliniques, diagnostic. In: Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant à l'adulte. Dunod; 2016. p. Pages 46 à 74.
15. Matte B, Rohde LA, Turner JB, Fisher PW, Shen S, Bau CHD, et al. Reliability and Validity of Proposed DSM-5 ADHD Symptoms in a Clinical Sample of Adults. *JNP.* juill 2015;27(3):228-36.

16. Reimherr FW, Roesler M, Marchant BK, Gift TE, Retz W, Philipp-Wiegmann F, et al. Types of Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Replication Analysis. *J Clin Psychiatry*. 17 mars 2020;81(2):21798.
17. Romo L, Legauffre C, Mille S, Chèze N, Fougères AL, Marquez S, et al. Propriétés psychométriques des versions françaises des échelles d'hyperactivité de Wender (WURS) et de l'Échelle de déficit d'attention de Brown (ADD). *L'Encéphale*. 1 oct 2010;36(5):380-9.
18. Magnin E, Maurs C. Attention-deficit/hyperactivity disorder during adulthood. *Revue Neurologique*. juill 2017;173(7-8):506-15.
19. Faraone SV, Mick E. Molecular Genetics of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Psychiatric Clinics of North America*. mars 2010;33(1):159-80.
20. Thapar A, Cooper M, Jefferies R, Stergiakouli E. What causes attention deficit hyperactivity disorder? *Archives of Disease in Childhood*. 1 mars 2012;97(3):260-5.
21. Cruikshank BM, Eliason M, Merrifield B. Long-Term Sequelae of Cold Water Near-Drowning. *J Pediatr Psychol*. 1988;13(3):379-88.
22. Hesdorffer DC, Ludvigsson P, Olafsson E, Gudmundsson G, Kjartansson O, Hauser WA. ADHD as a Risk Factor for Incident Unprovoked Seizures and Epilepsy in Children. *Arch Gen Psychiatry*. 1 juill 2004;61(7):731.
23. Max JE, Schachar RJ, Levin HS, Ewing-Cobbs L, Chapman SB, Dennis M, et al. Predictors of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Within 6 Months After Pediatric Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. oct 2005;44(10):1032-40.
24. Linnet KM, Dalsgaard S, Obel C, Wisborg K, Henriksen TB, Rodriguez A, et al. Maternal Lifestyle Factors in Pregnancy Risk of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Associated Behaviors: Review of the Current Evidence. *AJP*. 1 juin 2003;160(6):1028-40.
25. Poelmans G, Pauls DL, Buitelaar JK, Franke B. Integrated Genome-Wide Association Study Findings: Identification of a Neurodevelopmental Network for Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *AJP*. avr 2011;168(4):365-77.
26. Arnsten AFT, Paspalas CD, Gamo NJ, Yang Y, Wang M. Dynamic Network Connectivity: A new form of neuroplasticity. *Trends in Cognitive Sciences*. août 2010;14(8):365-75.
27. Russel A. Barkley. *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder : A Handbook for Diagnosis & Treatment*. Fourth Edition. New-York: Guilford Press; 2015.
28. Shaw P, Eckstrand K, Sharp W, Blumenthal J, Lerch JP, Greenstein D, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder is characterized by a delay in cortical maturation. *Proc Natl Acad Sci USA*. 4 déc 2007;104(49):19649-54.
29. Caci HM, Morin AJS, Tran A. Prevalence and Correlates of Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Adults From a French Community Sample. *Journal of Nervous & Mental Disease*. avr 2014;202(4):324-32.
30. Vantalon V. Expression phénotypique du TDAH en fonction de l'âge. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. juin 2014;172(4):287-92.

31. Caye A, Spadini AV, Karam RG, Grevet EH, Rovaris DL, Bau CHD, et al. Predictors of persistence of ADHD into adulthood: a systematic review of the literature and meta-analysis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. nov 2016;25(11):1151-9.
32. Ilario C, Alt A, Bader M, Sentissi O. TDA/H, trouble de l'enfance ou de l'âge adulte ? *L'Encéphale*. sept 2019;45(4):357-62.
33. Polanczyk G, Jensen P. Epidemiologic Considerations in Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Review and Update. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. avr 2008;17(2):245-60.
34. Willcutt EG. The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. *Neurotherapeutics*. juill 2012;9(3):490-9.
35. Gershon J, Gershon J. A Meta-Analytic Review of Gender Differences in ADHD. *J Atten Disord*. janv 2002;5(3):143-54.
36. Young S, Adamo N, Ásgeirsdóttir BB, Branney P, Beckett M, Colley W, et al. Females with ADHD: An expert consensus statement taking a lifespan approach providing guidance for the identification and treatment of attention-deficit/ hyperactivity disorder in girls and women. *BMC Psychiatry*. 12 août 2020;20(1):404.
37. Young JL, Goodman DW. Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Diagnosis, Management, and Treatment in the DSM-5 Era. *Prim Care Companion CNS Disord*. 17 nov 2016;18(6).
38. Ginsberg Y, Quintero J, Anand E, Casillas M, Upadhyaya HP. Underdiagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adult Patients: A Review of the Literature. *Prim Care Companion CNS Disord*. 15 juin 2014;16(3):23591.
39. Comparelli A, Polidori L, Sarli G, Pistollato A, Pompili M. Differentiation and comorbidity of bipolar disorder and attention deficit and hyperactivity disorder in children, adolescents, and adults: A clinical and nosological perspective. *Front Psychiatry*. 11 août 2022;13:949375.
40. Weibel S, Menard O, Ionita A, Boumendjel M, Cabelguen C, Kraemer C, et al. Practical considerations for the evaluation and management of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in adults. *L'Encéphale*. 1 févr 2020;46(1):30-40.
41. Paris J, Bhat V, Thombs B. Is Adult Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Being Overdiagnosed? *Can J Psychiatry*. juill 2015;60(7):324-8.
42. Moya J, Stringaris AK, Asherson P, Sandberg S, Taylor E. The impact of Persisting Hyperactivity on Social Relationships: A community-based, Controlled 20-Year Follow-Up Study. *Journal of Attention Disorders*. 2014;
43. Hines JL, King TS, Curry WJ. The Adult ADHD Self-Report Scale for Screening for Adult Attention Deficit-Hyperactivity Disorder (ADHD). *The Journal of the American Board of Family Medicine*. 1 nov 2012;25(6):847-53.
44. Moussa J. Prise en charge du TDAH (trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) de l'adulte par le médecin généraliste : une étude qualitative : thèse

présentée pour le diplôme de docteur en médecine, diplôme d'Etat, mention médecine générale. 2022.

45. Christine RD. Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Repérage, diagnostic et prise en charge des adultes. 2021;
46. Faraone SV, Banaschewski T, Coghill D, Zheng Y, Biederman J, Bellgrove MA, et al. The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. sept 2021;128:789-818.
47. Fletcher JM. THE EFFECTS OF CHILDHOOD ADHD ON ADULT LABOR MARKET OUTCOMES. *Health Economics*. févr 2014;23(2):159-81.
48. Ruiz-Goikoetxea M, Cortese S, Aznarez-Sanado M, Magallón S, Alvarez Zallo N, Luis EO, et al. Risk of unintentional injuries in children and adolescents with ADHD and the impact of ADHD medications: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. janv 2018;84:63-71.
49. Vaa T. ADHD and relative risk of accidents in road traffic: A meta-analysis. *Accident Analysis & Prevention*. janv 2014;62:415-25.
50. Dalsgaard S, Østergaard SD, Leckman JF, Mortensen PB, Pedersen MG. Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide cohort study. *The Lancet*. mai 2015;385(9983):2190-6.
51. Mohr-Jensen C, Müller Bisgaard C, Boldsen SK, Steinhausen HC. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Childhood and Adolescence and the Risk of Crime in Young Adulthood in a Danish Nationwide Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. avr 2019;58(4):443-52.
52. Sobanski E. Psychiatric comorbidity in adults with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 2006;
53. Lugo J, Fadeuilhe C, Gisbert L, Setien I, Delgado M, Corrales M, et al. Sleep in adults with autism spectrum disorder and attention deficit/hyperactivity disorder: A systematic review and meta-analysis. *European Neuropsychopharmacology*. sept 2020;38:1-24.
54. Beheshti A, Chavanon ML, Christiansen H. Emotion dysregulation in adults with attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis. *BMC Psychiatry*. déc 2020;20(1):120.
55. Groenman AP, Janssen TWP, Oosterlaan J. Childhood Psychiatric Disorders as Risk Factor for Subsequent Substance Abuse: A Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. juill 2017;56(7):556-69.
56. Purper-Ouakil D, Wohl M, Cortese S, Michel G, Mouren MC. Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. 2006.
57. Septier M, Stordeur C, Zhang J, Delorme R, Cortese S. Association between suicidal spectrum behaviors and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. août 2019;103:109-18.

58. Rucklidge JJ, Kaplan BJ. Psychological functioning of women identified in adulthood with Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder. *J Atten Disord*. oct 1997;2(3):167-76.
59. Young S, Bramham J, Gray K, Rose E. The Experience of Receiving a Diagnosis and Treatment of ADHD in Adulthood: A Qualitative Study of Clinically Referred Patients Using Interpretative Phenomenological Analysis. *J Atten Disord*. janv 2008;11(4):493-503.
60. Kooij SJ, Bejerot S, Blackwell A, Caci H, Casas-Brugué M, Carpentier PJ, et al. European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD. *BMC Psychiatry*. 3 sept 2010;10(1):67.
61. Matheson L, Asherson P, Wong ICK, Hodgkins P, Setyawan J, Sasane R, et al. Adult ADHD patient experiences of impairment, service provision and clinical management in England: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. déc 2013;13(1):184.
62. Gétin-Vergnaud C, Angenon-Delerue KG. 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. 2011;
63. Anastasi, A. Psychological testing. 6th Edition. 1988.
64. Seidman I.E. Interviewing As Qualitative Research : A guide for Researchers in Education and the Social Science. 1991.
65. Aoki Y, Tsuboi T, Furuno T, Watanabe K, Kayama M. The experiences of receiving a diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder during adulthood in Japan: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. déc 2020;20(1):373.
66. Gétin, C., Delivré-Melhorn, J., Païs, J., Romo, L. The complex journey of an ADHD diagnosis in adulthood for French nationals. 2021.
67. Biederman J, Faraone SV. Attention-deficit hyperactivity disorder. *The Lancet*. juill 2005;366(9481):237-48.
68. Russel Ramsy J, Rostain AL. Cognitive-Behavioral Therapy for Adult ADHD : An Integrative Psychosocial and Medical Approach. New York: Routledge Taylor & Francis Group; 2008.
69. Faraone SV, Spencer TJ, Montano CB, Biederman J. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adults: A Survey of Current Practice in Psychiatry and Primary Care. *Archives of Internal Medicine*. 14 juin 2004;164(11):1221-6.
70. Sobanski E, Brüggemann D, Alm B, Kern S, Deschner M, Schubert T, et al. Psychiatric comorbidity and functional impairment in a clinically referred sample of adults with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosc*. oct 2007;257(7):371-7.
71. Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA). Canadian ADHD Practice Guidelines. Fourth Edition; 2018.
72. Kessler RC, Adler L, Barkley R, Biederman J, Conners CK, Demler O, et al. The Prevalence and Correlates of Adult ADHD in the United States: Results From the National Comorbidity Survey Replication. *AJP*. avr 2006;163(4):716-23.

73. Katzman MA, Bilkey TS, Chokka PR, Fallu A, Klassen LJ. Adult ADHD and comorbid disorders: clinical implications of a dimensional approach. *BMC Psychiatry*. déc 2017;17(1):302.
74. Salvi V, Ribuoli E, Servasi M, Orsolini L, Volpe U. ADHD and Bipolar Disorder in Adulthood: Clinical and Treatment Implications. *Medicina*. 10 mai 2021;57(5):466.
75. Rucklidge JJ. Impact of ADHD on the neurocognitive functioning of adolescents with bipolar disorder. *Biological Psychiatry*. 2006;
76. Polderman TJC, Hoekstra RA, Posthuma D, Larsson H. The co-occurrence of autistic and ADHD dimensions in adults: an etiological study in 17 770 twins. *Transl Psychiatry*. 2 sept 2014;4(9):e435-e435.
77. Weibel S, Jermann F, Weiner L, Nicastro R, Pham E, Dayer A, et al. Troubles du sommeil dans le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA-H) de l'adulte : quelle spécificité ? *Médecine du Sommeil*. mars 2017;14(1):55.
78. Purper-Ouakil D, Cortese S, Wohl M, Asch M, Acquaviva E, Falissard B, et al. Predictors of diagnostic delay in a clinical sample of French children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. déc 2007;16(8):505-9.
79. Norton J, De Roquefeuil G, David M, Boulenger JP, Ritchie K, Mann A. Prévalence des troubles psychiatriques en médecine générale selon le patient health questionnaire : adéquation avec la détection par le médecin et le traitement prescrit. *L'Encéphale*. déc 2009;35(6):560-9.
80. Fovet T, Amad A, Geoffroy PA, Messaadi N, Thomas P. État actuel de la formation des médecins généralistes à la psychiatrie et à la santé mentale en France. *L'information psychiatrique*. 2014;90(5):319-22.
81. Hardy-Baylé MC, Younès N. Comment améliorer la coopération entre médecins généralistes et psychiatres ? *L'information psychiatrique*. 2014;90(5):359-71.
82. Shaw K, Wagner I, Eastwood H, Mitchell G. A qualitative study of Australian GPs' attitudes and practices in the diagnosis and management of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Family Practice*. 1 avr 2003;20(2):129-34.
83. Willing T-N. et al. Healthcare pathways and practitioners' knowledge about ADHD in children. *Encephale*. 2023;
84. Chen T, Tachmazidis I, Batsakis S, Adamou M, Papadakis E, Antoniou G. Diagnosing attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) using artificial intelligence: a clinical study in the UK. *Front Psychiatry*. 9 juin 2023;14:1164433.

ANNEXES

Annexe 1. Auto-questionnaire Adult Self-Report Scale (ASRS-1.1)

Nom : Sexe : H / F Date :/...../20....

Répondez aux questions suivantes en vous auto-évaluant sur chacun des critères à l'aide de l'échelle à droite de la page. Pour répondre aux questions, cochez la case qui décrit le mieux vos sentiments ou vos comportements au cours des six derniers mois. Rendez ensuite le questionnaire entièrement rempli au professionnel de santé qui vous la remis avec lequel vous pourrez en discuter.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
1. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés à finaliser les derniers détails d'un projet une fois que le plus intéressant a été fait?	<input type="radio"/>				
2. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés à mettre les choses en ordre lorsque vous devez faire un travail qui demande une certaine organisation?	<input type="radio"/>				
3. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés pour vous souvenir de vos rendez-vous ou de vos engagements?	<input type="radio"/>				
4. Avec quelle fréquence avez-vous tendance à éviter ou à remettre à plus tard un travail qui demande beaucoup de réflexion?	<input type="radio"/>				
5. Avec quelle fréquence avez-vous la bougeotte ou agitez-vous vos mains ou vos pieds lorsque vous devez rester assis pendant un long moment?	<input type="radio"/>				
6. Avec quelle fréquence vous sentez-vous trop actif ou obligé de faire des choses, comme si vous étiez actionné par un moteur?	<input type="radio"/>				
7. Avec quelle fréquence faites-vous des erreurs d'étourderie lorsque vous travaillez sur un projet ennuyeux ou difficile?	<input type="radio"/>				
8. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés à rester attentif lorsque vous faites un travail ennuyeux ou répétitif?	<input type="radio"/>				
9. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés à vous concentrer sur ce que les gens vous disent, même lorsqu'ils vous parlent directement?	<input type="radio"/>				
10. Avec quelle fréquence avez-vous tendance à égarer ou du mal à retrouver des choses à la maison ou au travail?	<input type="radio"/>				
11. Avec quelle fréquence êtes-vous distrait par de l'activité ou du bruit autour de vous?	<input type="radio"/>				
12. Avec quelle fréquence vous levez-vous pendant des réunions ou d'autres situations dans lesquelles vous êtes censé rester assis?	<input type="radio"/>				
13. Avec quelle fréquence avez-vous la bougeotte ou vous sentez-vous agité?	<input type="radio"/>				
14. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés à vous détendre et à vous relaxer pendant votre temps libre?	<input type="radio"/>				
15. Avec quelle fréquence avez-vous remarqué que vous étiez trop bavard lorsque vous étiez en compagnie d'autres personnes?	<input type="radio"/>				
16. Avec quelle fréquence vous surprenez-vous terminant les phrases des autres dans une discussion avant qu'ils aient pu le faire eux-mêmes?	<input type="radio"/>				
17. Avec quelle fréquence avez-vous des difficultés à attendre votre tour dans une file d'attente?	<input type="radio"/>				
18. Avec quelle fréquence interrompez-vous les autres lorsqu'ils sont occupés?	<input type="radio"/>				

Annexe 2. Document infographique à destination des médecins généralistes présentant le TDAH de l'adulte et les modalités du traitement

TDAH de l'adulte en pratique pour le médecin généraliste
2022


LE TDAH DE L'ADULTE

Qu'est-ce que c'est ?

Le **TDAH** (Trouble de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) est un **trouble du neurodéveloppement** fréquent à forte prédisposition **génétique** d'une prévalence de **2 à 4% dans la population adulte générale**, vraisemblablement causé par un **dysfonctionnement** des **systèmes dopaminergiques** et **noradrénergiques**.
Le TDAH, s'il est plus connu chez les enfants, ne disparaît pas toujours à l'âge adulte (persiste chez 2/3 des enfants diagnostiqués). De nombreux adultes n'ont pas bénéficié d'un diagnostic lors de leur enfance.

MANIFESTATION CLINIQUE DU TDAH

Triade symptomatique du DSM-5

Inattention

Difficulté de concentration ou d'écoute soutenue, distractibilité excessive, oublis et retards fréquents, procrastination (repousse et ne termine pas les tâches à effort mental soutenu)

Hyperactivité

Mentale : flux excessif de pensées difficile à interrompre, vagabondage mental

Motrice : besoin excessif de bouger, de parler, de s'occuper, difficulté à se relaxer ou à refuser des sollicitations

Impulsivité

En lien avec un défaut d'inhibition
Aversion de l'attente physique ou verbale (coupe la parole, ...) Décisions impulsives (relationnelles, professionnelles, financières...) Conduites à risque

Troubles Dysexécutifs

Défaut d'anticipation, de planification, de hiérarchisation des tâches et de gestion du temps

Dysrégulation Émotionnelle

Hyperréactivité, labilité émotionnelle, irritabilité et propension aux colères

Troubles associés au TDAH de l'adulte

La majorité des adultes avec un TDAH présente **au moins un trouble psychiatrique associé**, à rechercher systématiquement. Leur prise en charge est en général prioritaire à la prise en charge du TDAH.

Troubles dépressifs, troubles anxieux, troubles bipolaires, addictions (avec ou sans substance), troubles du comportement alimentaire, troubles du sommeil (insomnie, troubles du rythme circadien, syndrome d'apnée du sommeil, syndrome des jambes sans repos), troubles de la personnalité et troubles du neurodéveloppement (autisme, dyslexie, dyspraxie).

Dépistage en Médecine Générale



Un **autoquestionnaire rapide de dépistage** est disponible : **ASRS-v1.1** (QR Code ci-contre)

Le dépistage est positif si le score est supérieur ou égal à 4/6 à la partie A.

En cas de suspicion clinique ou dépistage positif, et d'une souffrance ressentie, vous pouvez adresser votre patient à un psychiatre hospitalier ou libéral pour une évaluation diagnostique. Le spécialiste pourra initier un traitement s'il est indiqué. Le diagnostic est uniquement clinique.

Principe Thérapeutique

Approche multimodale reposant sur un **traitement pharmacologique** associé à des thérapeutiques non médicamenteuses avec deux objectifs : *réduire les symptômes et compenser le retentissement fonctionnel.*

Chez l'adulte, le traitement pharmacologique par Méthylphénidate est utilisé en première ligne, étant le traitement le plus efficace avec le plus grand nombre de preuves scientifiques

Approche symptomatique

- Entraînement attentionnel : Remédiation cognitive et Pleine Conscience «Mindfulness»
- Activité physique

associé à

Approche fonctionnelle

- Psycho-éducation
- Thérapie Cognitivo-Comportementale
- Psychothérapies pour la régulation émotionnelle

Document réalisé à l'issue d'une enquête menée auprès de médecins généralistes par Jonathan Moussa, sous la direction du Docteur Sébastien Welbel et en affiliation avec le CHRU de Strasbourg, dans le cadre de sa thèse d'exercice en médecine générale.



METHYLPHENIDATE



- **Indiqué dans le TDAH de l'adulte** si mesures non-pharmacologiques insuffisantes
- Inhibiteur de la recapture de dopamine et de noradrénaline
- Utilisé pour améliorer l'attention et la concentration, et pour diminuer la distractibilité, l'impulsivité et l'hyperactivité



- **Psychostimulant**
- **Soumis à la réglementation des stupéfiants**
- **Primo-prescription par un spécialiste libéral ou hospitalier**
- Renouvellement tous les 28 jours par le médecin traitant
- Nécessite un renouvellement annuel par le spécialiste

GESTION DU METHYLPHENIDATE

Posologie cible entre 0.3 et 1 mg/kg/j en 1 à 3 prises par jour



Introduction par **titration thérapeutique** jusqu'à la dose minimale efficace (DME) par paliers de 4 à 7 jours.

Exemple avec Ritaline LP®

Début à 10 mg x 1/j le matin puis augmentation par palier de 10 mg tous les 7 jours jusqu'à la dose minimale efficace, comprise entre 0,3 et 1 mg/kg/j en 1 à 3 prises.



Informations Pratiques

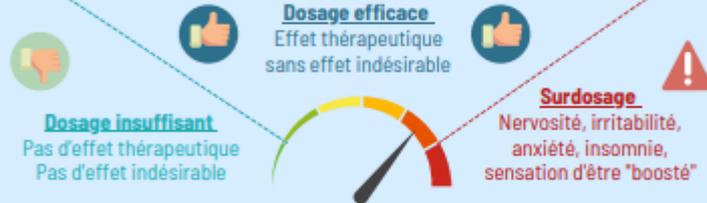
1. **N'est pas un traitement de fond** : La prise intermittente est possible en fonction des besoins du patient, sans risque (ex. interruption possible les weekends)
2. **Pas de syndrome de sevrage** : Pas de risque à la diminution rapide ou à l'arrêt brutal du traitement
3. Pas d'effet d'accoutumance ni de dépendance physique

L'effet du médicament doit couvrir toute la journée, généralement en 2 prises (matin et midi), même LP.

Les horaires et le nombre de prises sont à ajuster au cas par cas en présence d'un rebond des symptômes dans l'après-midi ou en cas d'insomnie.



Adaptation de la posologie



FORMES DISPONIBLES DE METHYLPHENIDATE

	Composition	Durée	Forme	Dosage en mg	AMM chez l'adulte
Ritaline LP®	50%LI-50%LP	5-10h	Gélule	10-20-30-40	En prescription initiale
Ritaline LI®	100% LI	2-4h	Comprimé	10	Hors AMM
Concerta LP®	22%LI-78%LP	8-10h	Comprimé	18-36-54	Poursuite après adolescence
MPH Mylan LP®	22%LI-78%LP	6-8h	Comprimé	18-36-54	Poursuite après adolescence
Medikinet LM®	50%LI-50%LP	6-8h	Gélule	5-10-20-30-40	Poursuite après adolescence
Quasym LP®	30%LI-70%LP	6-8h	Gélule	10-20-30	Hors AMM

SURVEILLANCE

CLINIQUE

- Bilan cardiologique avant initiation du traitement selon l'AMM
- **Surveiller la pression artérielle, la fréquence cardiaque et le poids tous les 6 mois ou à chaque changement de posologie**
- **Pas de suivi biologique recommandé**
- Toujours s'assurer de l'absence d'un trouble psychique associé

EFFETS INDESIRABLES

- **Somatiques**
Céphalées (>10%), sécheresse buccale, hypertension artérielle, palpitations, sueurs, perte d'appétit et de poids, démangeaisons
- **Psychiques**
Insomnie, troubles anxieux et agitation, perturbation de l'humeur



En cas d'effets indésirables ou de surdosage

1. Réduire ou supprimer le café et autres excitants
2. Diminuer la posologie et/ou fractionner la prise au cours de la journée
3. En cas de doute et/ou si effet majeur, contacter le spécialiste

Document réalisé à l'issue d'une enquête menée auprès de médecins généralistes par Jonathan Moussa, sous la direction du Docteur Sébastien Weibel et en affiliation avec le CHRU de Strasbourg, dans le cadre de sa thèse d'exercice en médecine générale.

Annexe 3. Formulaire d'information et de consentement à la participation aux entretiens

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

N° d'identification du participant :

Vécu du parcours diagnostique de TDAH à l'âge adulte chez des patients en Gironde, une étude quantitative et qualitative

RECHERCHE QUALITATIVE auprès de *patients avec TDAH*

Les objectifs de ce projet sont :

- L'analyse du vécu de patients adultes avec TDAH dans leur parcours diagnostique, en Gironde
- Recherche d'axe(s) d'amélioration dans le parcours diagnostique et l'accompagnement de patients adultes avec TDAH, en Gironde.
- Réalisation de préconisation(s) dans le parcours diagnostique et l'accompagnement de patients adultes avec TDAH, en Gironde.

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par *Mme VERWAERDE Ophélie*, étudiante en médecine, suivant vos disponibilités, dans les locaux suivants : *CREDAH*, Charles PERRENS ou par *téléphone*. Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon **anonyme**.

Qu'est ce qui se passe si je participe?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant *votre vécu durant votre parcours diagnostique de TDAH.*

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par *Mme VERWAERDE Ophélie* (ophelie.verwaerde@gmail.com) sous la supervision du Dr Kellen BRIOT.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse de *Mme VERWAERDE Ophélie*, sur l'analyse du vécu de patients adultes avec TDAH dans le parcours diagnostique, en Gironde, et peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

- Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
- Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
- Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
- Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
- Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature
(participant)_____

Date_____

Nom_____

Signature
(investigateur)_____

Date_____

Nom_____

Annexe 4. Auto-questionnaire

Auto-questionnaire TDAH

Caractérisation de la population

Quel est votre âge ? (En années)

Êtes-vous ?

- Une femme
- Un homme
- Je ne me reconnais pas dans ces catégories

Quel est votre niveau d'étude ?

- Sans diplôme ou Brevet des collèges
- CAP ou BEP
- Baccalauréat général, technologique ou professionnel
- Diplômes de niveau Bac plus 2 (DUT, BTS, DEUG, école de formation sanitaire ou sociale)
- Licence, licence professionnelle, BUT, Maîtrise
- Master, diplôme d'études approfondies, diplôme d'études supérieures spécialisées, diplôme d'ingénieur
- Doctorat

Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants et chef d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Retraités
- Sans activité professionnelle, chômage
- Etudiant

Travaillez-vous dans le domaine médical ou paramédical (infirmier(e), psychologue, psychomotricien(ne) orthophoniste, orthoptiste...) ?

- Oui
- Non

Dans quelle ville avez-vous grandi ?

Perception des difficultés avant diagnostic

Cette partie a pour but d'étudier les difficultés initialement ressenties avant que le diagnostic de TDAH ne soit posé.

Quelles difficultés vous ont poussé à consulter en tant qu'adulte ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Hyperactivité (Agitation ou difficultés à rester en place...)
- Difficulté d'attention (Fautes d'inattention ou difficultés à terminer une tâche ou difficultés à rester concentré sur ce que les gens vous disent même lorsqu'ils vous parlent directement...)
- Dysrégulation émotionnelle (Nervosité ou irritabilité ou intolérance à la frustration ou crises de colère ou impulsivité...)
- Autre :

Dans quel domaine ces difficultés s'expriment-elles le plus ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Au travail
- Dans vos études
- Au sein de la famille
- Avec vos amis/dans vos loisirs
- Autre:

Parcours diagnostique**Quelle personne (ou quel élément) a motivé(e) votre démarche de parler de vos difficultés à un médecin ?**

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Un(e) Conjoint(e)
- Un parent
- Un membre de votre entourage (amis, collègues)
- Vous avez initié les démarches vous-même
- Un livre, internet, un témoignage à la télévision
- Un professionnel paramédical (psychologue...)
- Autre :

Combien de médecins avez-vous rencontrés pour arriver à votre diagnostic final de TDAH ?

.....

Cette question **ne prend pas** en compte les paramédicaux rencontrés au cours de votre parcours (psychologue, orthophoniste...)

Quel médecin avez-vous consulté initialement ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Médecin généraliste
- Psychiatre
- Médecin du travail
- Médecin du sommeil
- Neurologue
- Autre :

A l'issue de ces premières démarches, vous avez obtenu :

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Un diagnostic établi de TDAH
- Un autre diagnostic (*anxiété, trouble du sommeil, dépression, bipolarité, trouble de la personnalité, schizophrénie, trouble addictif, trouble du spectre de l'autisme, dyspraxie/dyslexie/dysgraphie...*)
- Des conseils, informations
- Des coordonnées d'un autre praticien ou d'un centre de référence à consulter
- Rien de tout cela
- Autre :

Vous avez-donc eu initialement un autre diagnostic : préciser...

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était "Un autre diagnostic (*anxiété, trouble du sommeil, dépression, bipolarité, trouble de la personnalité, schizophrénie, trouble addictif, trouble du spectre de l'autisme, dyspraxie/dyslexie/dysgraphie...*)" à la question "[G03Q06] (A l'issue de ces premières démarches, vous avez obtenu :)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Anxiété
- Trouble du sommeil

- Dépression
- Bipolarité
- Schizophrénie
- Trouble de la personnalité (*borderline ou antisocial...*)
- Trouble addictif (*alcool, toxiques ou sport ou jeux vidéo...*)
- Troubles des apprentissages ou de la coordination (*Dyslexie, ou dysgraphie ou dyspraxie...*)
- Trouble du spectre de l'autisme
- Autre :

A posteriori comment évaluez-vous la qualité globale de la réponse du médecin lors de l'échange ?

- Très mauvaise
- Mauvaise
- Moyenne
- Bonne
- Très bonne

Aujourd'hui, pensez-vous que l'échange que vous avez eu avec ce premier médecin ait pu représenter un obstacle au diagnostic de TDAH ?

- Oui
- Non

A quel niveau estimez-vous les connaissances de ce premier médecin concernant le TDAH ?

- Aucune connaissance
- Mauvais
- Moyen
- Bon
- Excellent

Quel était votre niveau de connaissance du TDAH au moment où vous débutiez les démarches diagnostiques ?

- Aucune connaissance
- Mauvais
- Moyen
- Bon
- Excellent

D'où provenaient vos connaissances concernant le TDAH ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Excellent' ou 'Bon' ou 'Moyen' ou 'Mauvais' à la question '[G03Q10]' (Quel était votre niveau de connaissance du TDAH au moment où vous débutiez les démarches diagnostiques ?)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- D'une autoformation (lecture de livre(s), Internet)
- De discussion avec des amis/collègues
- D'un diagnostic dans l'entourage familial
- D'explications et conseils donnés par des médecins avant même que vous ne débutiez les démarches
- D'explications et conseils donnés par des paramédicaux (psychologues, orthophonistes...) avant même que vous ne débutiez les démarches
- Autre :

Dans quelle ville habitez-vous au moment des premières démarches ?

Avez-vous rencontré d'autres médecins par la suite, afin d'évoquer vos difficultés, et avant de rencontrer le médecin vous ayant posé le diagnostic de TDAH ?

- Oui
- Non

Quels autres médecins avez-vous rencontré(s) par la suite, afin d'évoquer vos difficultés et avant de rencontrer le médecin vous ayant posé le diagnostic de TDAH ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G03Q11]' (Avez-vous rencontré d'autres médecins par la suite, afin d'évoquer vos difficultés, et avant de rencontrer le médecin vous ayant posé le diagnostic de TDAH ?)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Un (autre) médecin généraliste
- Un (autre) psychiatre
- Un (autre) médecin du sommeil
- Un (autre) médecin du travail
- Un (autre) neurologue
- Autre :

A l'issue de ces démarches, vous avez obtenu :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G03Q11]' (Avez-vous rencontré d'autres médecins par la suite, afin d'évoquer vos difficultés, et avant de rencontrer le médecin vous ayant posé le diagnostic de TDAH ?)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Une suspicion de TDAH
- Un autre diagnostic (*anxiété et/ou trouble du sommeil et/ou dépression et/ou bipolarité et/ou trouble addictif et/ou dyslexie/dysgraphie/dyspraxie et/ou trouble du spectre de l'autisme...*)
- Des conseils, informations
- Des coordonnées d'un autre praticien ou centre de référence à consulter
- Rien de tout cela
- Autre :

Vous avez-encore eu un autre diagnostic que le TDAH : préciser...

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Un autre diagnostic (*anxiété et/ou trouble du sommeil et/ou dépression et/ou bipolarité et/ou trouble addictif et/ou dyslexie/dysgraphie/dyspraxie et/ou trouble du spectre de l'autisme...*)' à la question '[G03Q12]' (A l'issue de ces démarches, vous avez obtenu :)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Anxiété
- Trouble du sommeil
- Dépression
- Bipolarité
- Schizophrénie
- Trouble de la personnalité (*borderline, antisocial*)
- Trouble addictif (*alcool, toxiques, sport, jeux vidéo...*)
- Troubles des apprentissages ou de la coordination (*Dyslexie, dysgraphie, dyspraxie...*)
- Trouble du spectre de l'autisme
- Autre :

A posteriori, comment évaluez-vous la qualité globale de la réponse de ce(s) médecin(s) ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G03Q11]' (Avez-vous rencontré d'autres médecins par la suite, afin d'évoquer vos difficultés, et avant de rencontrer le médecin vous ayant posé le diagnostic de TDAH ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Très mauvaise
- Mauvaise
- Moyenne
- Bonne
- Très bonne

A quel niveau estimez-vous les compétences de ce(s) médecin(s) concernant le TDAH ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G03Q11]' (Avez-vous rencontré d'autres médecins par la suite, afin d'évoquer vos difficultés, et avant de rencontrer le médecin vous ayant posé le diagnostic de TDAH ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Aucune connaissance
- Mauvaise
- Moyen
- Bonne
- Excellente

Au final, au cours de votre parcours de soin, vous avez eu un diagnostic de TDAH. Cette partie se concentre sur votre diagnostic**Quel professionnel médical vous a diagnostiqué avec un TDAH ?**

- Un médecin généraliste
- Un psychiatre
- Un neurologue
- Autre :

Quel a été votre ressenti lors du diagnostic ?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Soulagement et optimisme
- Dénî
- Colère
- Deuil, tristesse
- Inquiétude, anxiété
- Acceptation du diagnostic
- Autre :

Avez-vous eu d'autres diagnostics :

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Non
- Anxiété
- Trouble du sommeil
- Dépression
- Bipolarité
- Schizophrénie
- Trouble de la personnalité (*Trouble borderline, antisocial...*)
- Troubles addictifs (*alcool, toxique, sport, jeux vidéo...*)
- Trouble du spectre de l'autisme
- Autre :

Au moment du diagnostic, vous avez reçu :

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Des conseils, informations
- Des options de soutien (*associations...*)
- Un traitement non médicamenteux (*psychothérapie, orthophoniste...*)
- Rien de tout cela
- Autre :

Quel était votre niveau de connaissance de ce trouble au moment où le diagnostic a été posé ?

- Aucune connaissance
- Mauvais
- Moyen
- Bon
- Excellent

D'où provenaient vos connaissances concernant le TDAH ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Mauvais' ou 'Moyen' ou 'Bon' ou 'Excellent' à la question '[G04Q24]' (Quel était votre niveau de connaissance de ce trouble au moment où le diagnostic a été posé ?)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- D'auto-formation (lecture de livre(s) ou Internet)
- De discussion avec des amis/collègues
- D'un diagnostic dans l'entourage familial
- D'explications et conseils donnés par les précédents médecins durant votre parcours diagnostique
- D'explications et conseils donnés par des paramédicaux (psychologues, orthophonistes...) rencontrés au cours de votre parcours
- Autre :

En repensant à tout votre parcours, quel autre professionnel de santé aurait pu vous aider dans la démarche diagnostique de TDAH ?

- Aucun
- Lequel ?

Pensez-vous que votre vécu aurait été différent si vous aviez reçu le diagnostic de TDAH dans votre enfance ?

- Oui
- Non

Préciser en quoi aurait-il été différent ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '[G04Q30]' (Pensez-vous que votre vécu aurait été différent si vous aviez reçu le diagnostic de TDAH dans votre enfance ?)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Relation aux autres
- Parcours professionnel
- Parcours scolaire
- Estime de soi
- Autre :

Les autres facteurs ayant pu contribuer au retard diagnostique de TDAH**Aviez-vous déjà entrepris des démarches, durant l'enfance ou l'adolescence, qui n'auraient pas abouties ?**

- Non
- Oui

Au cours de votre parcours, vous a-t-on posé un autre diagnostic à la place du TDAH, sur la base du récit de vos difficultés ?

- Non

- Oui

Est-ce que vos démarches au sein du parcours diagnostique ont pu être limitées par des difficultés d'accès aux soins (géographiques ou délais de rendez-vous avec le(s) médecin(s)) ?

- Oui
 Non

Est-ce que vos démarches au sein du parcours diagnostique ont pu être limitées par des difficultés financières ?

- Oui
 Non

Analyse du délai diagnostique

A posteriori, quel âge aviez-vous au moment des étapes suivantes... ?

- Au moment du **diagnostic** confirmé de TDAH ?
.....
- Lorsque vous avez **commencé à parler** de vos difficultés à un professionnel de santé ? (En rapport au TDAH ou pathologies associées)
.....
- Lorsque vous avez **ressenti les premières difficultés** en lien avec le TDAH (enfant ou adulte) ?
.....

Rétrospectivement, quel délai estimez-vous entre le début de vos démarches et votre diagnostic de TDAH ? (En années)

Comment jugez-vous ce délai diagnostique ?

- Rapide
 Plutôt rapide
 Moyen
 Long
 Très long

Conclusion

Qu'avez-vous apprécié dans votre parcours diagnostique ?

Qu'avez-vous regretté dans votre parcours diagnostique ?

Enfin, comment estimez-vous votre parcours diagnostique de TDAH ?

- Très difficile
 Difficile
 Moyen
 Bon
 Très bon

Quelles sont vos suggestions pour améliorer ce parcours ?

Envoyer votre questionnaire.
Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 5. Caractéristiques des participants à l'étude

Variable	Total	Hommes	Femmes	Autre genre	p-value
	N = 201	N = 77 (38,3%)	N = 112 (55,7%)	N = 12 (6,0%)	
Âge (en années)					
Moyenne ± écart type	35,7 ± 10,4	35,1 ± 9,3	36,4 ± 11,1	35,4 ± 10,6	0,474
Médiane [Min - Max]	35,0 [19,0 - 67,0]	35,0 [19,0 - 56,0]	35,0 [19,0 - 67,0]	30,0 [19,0 - 56,0]	
N/A	18	5	10	3	
Profil de TDAH					
Inattentif	107 (57,2%)	42 (58,3%)	55 (53,4%)	10 (83,3%)	0,675
Hyperactif	4 (2,1%)	2 (2,8%)	2 (1,94%)	0 (0,0%)	
Mixte	76 (40,7%)	28 (38,9%)	46 (44,6%)	2 (16,7%)	
N/A	14	5	9	0	
Etude					
Sans diplôme/CAP	26 (12,9%)	14 (18,2%)	12 (10,7%)	0 (0,0%)	0,274
Bac, DUT, BTS	69 (34,3%)	23 (29,9%)	38 (33,9%)	8 (66,7%)	
Licence, Doctorat	106 (52,7%)	40 (51,9%)	62 (55,4%)	4 (33,3%)	
Statut professionnel					
Actif	135 (67,2%)	53 (68,8%)	78 (69,6%)	4 (33,3%)	0,098
Sans activité professionnelle	33 (16,4%)	12 (15,6%)	16 (14,3%)	5 (41,7%)	
Etudiant	33 (16,4%)	12 (15,6%)	18 (16,1%)	3 (25,0%)	
Travail (para)médical					
Oui	25 (12,4%)	7 (9,1%)	18 (16,1%)	0 (0,0%)	0,125
Non	176 (87,6%)	70 (90,9%)	94 (83,9%)	12 (100,0%)	
Comorbidité au diagnostic					
Oui	125 (62,2%)	42 (54,5%)	73 (65,2%)	10 (83,3%)	0,172
Non	76 (37,8%)	35 (45,5%)	39 (34,8%)	2 (16,7%)	
Si comorbidité au diagnostic					
Anxiété	85 (42,3%)	26 (33,8%)	53 (47,3%)	6 (50,0%)	0,073
Trouble du sommeil	46 (22,9%)	21 (27,3%)	19 (17,0%)	6 (50,0%)	0,104
Dépression	50 (24,9%)	22 (28,6%)	23 (20,5%)	5 (41,7%)	0,226
Bipolarité	7 (3,5%)	2 (2,6%)	3 (2,7%)	2 (16,7%)	1,000
Schizophrénie	1 (0,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (8,3%)	-
Trouble de la personnalité	9 (4,5%)	1 (1,3%)	6 (5,4%)	2 (16,7%)	-
Trouble addictif	20 (10,0%)	7 (9,1%)	12 (10,7%)	1 (8,3%)	0,809
TSA	13 (6,5%)	2 (2,6%)	5 (4,5%)	6 (50,0%)	0,703

Tableau 10. Caractéristiques des participants à l'étude

N = effectif total

TSA = Trouble du spectre de l'Autisme

Les valeurs sont exprimées en moyenne ± écart type, en médiane [minimum – maximum] ou en effectif (Pourcentage). Les pourcentages pour chacune des catégories sont exprimés en fonction de l'effectif par genre.

Annexe 6. Caractéristiques du parcours diagnostique

Variable	N = 201
Âge à la première consultation médicale (en années)	
Moyenne \pm écart type	27,86 \pm 10,98
Médiane [Min - Max]	26,00 [5,00 – 58,00]
Âge au diagnostic (en années)	
Moyenne \pm écart type	32,66 \pm 9,94
Médiane [Min - Max]	31,00 [17,00 – 58,00]
Délai d'errance diagnostique calculé (en années)	
Moyenne \pm écart type	4,79 \pm 7,24
Médiane [Min - Max]	2,00 [0,00– 38,00]
Jugement du délai diagnostique	
Très long	74 (36,8%)
Long	41 (20,4%)
Moyen	30 (14,9%)
Plutôt rapide	36 (17,9%)
Rapide	20 (10,0%)
Nombre de médecins rencontrés	
Moyenne \pm écart type	2,97 \pm 2,73
Médiane [Min - Max]	2,00 [1,00 – 30,00]
Difficulté d'accès géographique	
Oui	111 (55,2%)
Non	90 (44,8%)
Difficulté financière	
Oui	95 (47,3%)
Non	106 (52,7%)
Ressenti	
Très difficile	48 (23,9%)
Difficile	47 (23,4%)
Moyen	47 (23,4%)
Bon	45 (22,4%)
Très bon	14 (7,0%)

Tableau 11. Caractéristiques du parcours diagnostique

*N = effectif total**Les valeurs sont exprimées en moyenne \pm écart type, en médiane [minimum – maximum] ou en effectif (Pourcentage).*

Annexe 7. Facteurs influençant le Ressenti du parcours diagnostique.

	Total	Difficile à Très difficile	Moyen	Bon à Très bon	P-value
N	201	95 (47,3%)	47 (23,4%)	59 (29,3%)	-
Age					0,250
≤30	65 (35,5%)	21 (32,3%)	24 (36,9%)	20 (30,8%)	
31-50	101 (55,2%)	52 (51,5%)	18 (17,8%)	31 (30,7%)	
≥ 50	17 (9,3%)	11 (64,7%)	1 (5,9%)	5 (29,4%)	
N/A	18	11	4	3	
Sexe					0,545
Homme	77 (38,3%)	31 (40,3%)	20 (26,0%)	26 (33,8%)	
Femme	112 (55,7%)	57 (50,9%)	22 (19,6%)	33 (29,5%)	
Autre genre	12 (6,0%)	7 (58,3%)	5 (41,7%)	0 (0,0%)	0,041*
Forme clinique TDAH					0,396
Inattention	107 (57,2%)	47 (43,9%)	30 (28,0%)	30 (28,0%)	
Hyperactivité	4 (2,1%)	1 (25,0%)	2 (50,0%)	1 (25,0%)	
Mixte	76 (40,7%)	42 (55,3%)	12 (15,8%)	22 (28,9%)	
N/A	14	5	3	6	
Domaine d'expression					
Travail	169 (84,1%)	86 (50,9%)	41 (24,3%)	42 (24,9%)	0,009*
Etudes	129 (64,2%)	62 (48,1%)	28 (21,7%)	39 (30,2%)	0,936
Famille	131 (65,2%)	71 (54,2%)	25 (19,1%)	35 (26,7%)	0,072
Amis	122 (60,7%)	65 (53,3%)	25 (20,5%)	32 (26,2%)	0,265
Activité professionnelle					0,395
Actif	135 (67,2%)	69 (51,1%)	30 (22,2%)	36 (26,7%)	
Inactif	33 (16,4%)	16 (48,5%)	7 (21,2%)	10 (30,3%)	
Etudiant	33 (16,4%)	10 (30,3%)	10 (30,3%)	13 (39,4%)	
Travail domaine (para)médical					0,011*
Oui	25 (12,4%)	5 (20,0%)	11 (44,0%)	9 (36,0%)	
Non	176 (87,6%)	90 (51,1%)	36 (20,5%)	50 (28,4%)	
Etudes					0,654
Sans diplôme/CAP	26 (12,9%)	13 (50,0%)	5 (19,2%)	8 (30,8%)	
Bac, DUT, BTS	69 (34,3%)	37 (53,6%)	14 (20,3%)	18 (26,1%)	
Licence, Doctorat	106 (52,7%)	45 (42,5%)	28 (26,4%)	33 (31,1%)	
Présence d'une comorbidité					0,044*
Oui	125 (62,2%)	69 (55,2%)	25 (20,0%)	31 (24,8%)	
Non	76 (37,8%)	26 (34,2%)	22 (28,9%)	28 (36,8%)	
Précision comorbidité					
Anxiété	85 (42,3%)	49 (57,6%)	19 (22,4%)	17 (20,0%)	0,030*
Trouble du sommeil	46 (22,9%)	30 (65,2%)	11 (23,9%)	5 (10,9%)	0,022*
Dépression	50 (24,9%)	31 (62,0%)	9 (18,0%)	10 (20,0%)	0,053
Trouble bipolaire	7 (3,5%)	3 (42,9%)	3 (42,9%)	1 (14,3%)	0,388
Schizophrénie	1 (0,5%)	1 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	-
Trouble de la personnalité	9 (4,5%)	8 (88,9%)	1 (11,1%)	0 (0,0%)	0,076
Addictions	20 (10,0%)	16 (80,0%)	1 (5,0%)	3 (15,0%)	0,033*
TSA	13 (6,5%)	8 (61,5%)	2 (15,4%)	3 (23,1%)	0,641
Spécialité premier(s) médecin(s)					0,031*
Généraliste	96 (47,8%)	54 (56,2%)	18 (18,8%)	24 (25,0%)	
Psychiatre	131 (65,2%)	57 (43,5%)	35 (26,7%)	39 (29,8%)	
Autre spécialité	49 (24,4%)	38 (77,6%)	6 (12,2%)	5 (10,2%)	
Réponse premier(s) médecin(s)					0,017*
TDAH sans comorbidité	55 (27,4%)	19 (34,5%)	12 (21,8%)	24 (43,6%)	
TDAH avec comorbidité(s)	25 (12,4%)	10 (40,0%)	8 (32,0%)	8 (32,0%)	
Comorbidité(s) seule(s)	54 (26,9%)	34 (63,0%)	9 (16,7%)	11 (20,4%)	
Aucun diagnostic	67 (33,3%)	32 (47,8%)	18 (26,9%)	16 (23,9%)	
Age à la première consultation médicale adulte (années)	27,86 ± 10,98	28,1 ± 11,1	27,1 ± 9,6	28,3 ± 12,0	0,473
Age au diagnostic (années)	32,66 ± 9,94	34,9 ± 9,8	30,0 ± 8,4	31,1 ± 10,5	0,039*
Délai errance diagnostique (années)	4,79 ± 7,24	6,9 ± 8,2	2,9 ± 4,7	2,9 ± 6,3	< 0,001***
Nombre de médecins rencontrés	2,97 ± 2,73	3,7 ± 3,6	2,5 ± 1,5	2,2 ± 1,3	0,001**

Tableau 12. Facteurs influençant le Ressenti du parcours diagnostique.

N = effectif total

Les valeurs sont exprimées en moyenne ± Ecart Type ou en Effectif (Pourcentage). Les pourcentages sont exprimés en fonction de l'effectif total de la variable (Age, sexe, forme clinique...)

Annexe 8. Facteurs influençant le Délai d'errance diagnostique du TDAH

	Errance diagnostique	P-value
N = 201	4,79 ± 7,24	-
Sexe		< 0,001***
Femmes	6,83 ± 8,64	
Hommes	1,84 ± 2,94	
Absence de comorbidité associé		0,046*
Absence	3,97 ± 6,70	
Présence	5,29 ± 7,53	
Connaissance personnelles initiale TDAH		0,218
Mauvais à Aucun	6,18 ± 8,77	
Moyen	3,53 ± 4,83	
Bon à Excellent	4,79 ± 7,54	
Connaissance TDAH premier(s) médecin(s)		0,001**
Mauvais à Aucun	6,65 ± 8,16	
Moyen	2,03 ± 2,59	
Bon à Excellent	3,84 ± 6,91	
Spécialité premier(s) médecin(s)		0,169
Généraliste	5,76 ± 8,29	
Psychiatre	5,64 ± 8,05	
Autre spécialité	7,75 ± 9,95	
Réponses premier(s) médecin(s)		0,009**
Diagnostic établi de TDAH	3,40 ± 6,01	
Autre diagnostic	4,53 ± 6,96	
Conseils	4,2 ± 7,25	
Coordonnées	3,56 ± 5,69	
Rien du tout	7,48 ± 8,41	
Qualité réponse globale premier(s) médecin(s)		0,014*
Bonne à Très bonne	3,51 ± 6,36	
Moyenne	4,45 ± 6,39	
Mauvaise à Très mauvaise	7,13 ± 8,66	
Difficultés géographiques		< 0,001***
Oui	5,26 ± 7,10	
Non	4,22 ± 7,54	
Difficultés financières		0,010*
Oui	4,77 ± 7,51	
Non	3,26 ± 5,60	

Tableau 13. Facteurs influençant le Délai d'errance diagnostique du TDAH.

N = effectif total

Les valeurs correspondant à l'errance diagnostique sont exprimées en moyenne ± Ecart Type

Annexe 9. Comparaison délai d'errance en fonction du ressenti au moment du diagnostic

	Errance diagnostique	P-value
N = 201	4,79 ± 7,24	-
Ressenti au diagnostic		
Soulagement	5,10 ± 7,57	0,254
Déni	7,57 ± 7,18	0,297
Colère	8,76 ± 7,47	0,001**
Tristesse	5,59 ± 7,08	0,498
Inquiétude	4,97 ± 7,71	0,816
Acceptation	4,03 ± 6,26	0,064

Tableau 14. Comparaison délai d'errance en fonction du ressenti au moment du diagnostic.*N = effectif total**Les valeurs correspondant à l'errance diagnostique sont exprimées en moyenne ± Ecart Type*

Annexe 10. Traduction française de l'Article soumis à l'Encéphale le 09/09/2024

Vécu du parcours diagnostique de TDAH à l'âge adulte : une étude quantitative et qualitative

Experience of the Diagnostic Journey for ADHD in Adulthood : A Quantitative and Qualitative Study

Verwaerde O¹, Galera C²³⁴, Briot K²³

¹ Faculté de médecine de Strasbourg, 67000 Strasbourg, France.

² Centre Hospitalier Charles-Perrens, Pôle Universitaire de Psychiatrie de L'enfant Et de L'adolescent, 33000 Bordeaux, France.

³ Université de Bordeaux, 33000 Bordeaux, France

⁴ INSERM, Bordeaux Population Health Center, UMR1219, Bordeaux, France

*Auteur correspondant : Verwaerde Ophélie

Email : ophelie.verwaerde@gmail.com

Conflits d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt.

Disponibilité des données : les données étayant les résultats seront disponibles sur demande auprès de l'auteur correspondant.

Résumé

Introduction : Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) touche entre 2 et 3% de la population adulte mondiale. En France, une méconnaissance du TDAH de l'adulte est notable, encore trop souvent considéré comme un trouble de l'enfant, et parfois responsable d'une errance diagnostique pour ces patients.

Méthode : Afin d'évaluer le vécu du parcours diagnostique des personnes ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte, nous avons réalisé une étude quantitative avec un auto-questionnaire proposé à 201 patients âgés de 17 ans ou plus, ainsi que qualitative avec 8 entretiens de patients.

Résultats : Au sein de notre échantillon ayant répondu au questionnaire, 47% estimaient avoir eu un parcours diagnostique difficile à très difficile. Tout au long du parcours diagnostique, les patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte étaient confrontés à divers facteurs influençant leur vécu, certains ne pouvant être modifiés (âge, genre, expériences personnelles, caractéristiques du trouble...) et qui pour certains pourront impacter la direction que prendra ce parcours. Pour le reste, tous les acteurs rencontrés jouent un rôle prépondérant dans ce vécu, qu'il s'agisse de l'entourage et leurs croyances, du patient lui-même, ou des médecins rencontrés, leurs réponses et leurs attitudes adoptées auprès du patient, qui ont été évalués dans cette étude. L'analyse par entretiens du vécu de ces patients reflète les lourdes conséquences d'une errance diagnostique et, bien que le TDAH soit reconnu et défini depuis des années, la persistance de controverses, de croyances voire de désinformation, avec des désaccords parfois au sein même du corps médical, impactant de fait le parcours du patient. Cependant le diagnostic de TDAH, bien que tardif, est généralement bien accepté par les patients qui expriment le soulagement d'un vécu de culpabilité par rapport à leurs expériences passées. Ce diagnostic permet également une diminution de la consommation de soins devant la possibilité d'une thérapeutique adaptée, et représente une clef pour ces patients afin de comprendre leur propre identité.

Conclusion : Le parcours diagnostique des personnes atteintes de TDAH diagnostiqué à l'âge adulte, a été vécu comme étant long et difficile. Les efforts de sensibilisation au TDAH de l'adulte, à la fois des personnels médicaux et du grand public, tout comme la mise en place d'outils d'aide à la facilitation de ce parcours diagnostique, semblent encore à développer.

Mots clefs : TDAH ; Adulte ; Diagnostique ; Parcours ; Vécu

Abstract

Introduction: Attention Deficit Disorder with or without Hyperactivity (ADHD) affects between 2% and 3% of the world's adult population. In France, there is a noticeable lack of understanding of adult ADHD, which is still too often considered a childhood disorder, and is sometimes the cause of a delayed diagnosis for these patients.

Method: In order to assess the diagnostic experience of people diagnosed with ADHD during adulthood, we carried out a quantitative study with a self-questionnaire proposed to 201 patients aged 17 or over, as well as a qualitative study with 8 patient interviews.

Results: In our sample of respondents, 47% felt that they had had a difficult to very difficult diagnostic journey. Throughout the diagnostic process, patients diagnosed with ADHD in adulthood were confronted with various factors influencing their experience, some of which cannot be modified (age, gender, personal experiences, characteristics of the disorder, etc.), and some of which may have an impact on the direction this process takes. For the rest, the patient's surroundings and the care providers

encountered play a major role in the patient's experience. Whether the people around him/her and their beliefs, the patient him/herself, or the doctors met, and their responses and attitudes towards the patient. These factors were all evaluated in this study. Interview analysis of these patients' experiences reflects the serious consequences of misdiagnosis and, even though ADHD has been recognized and defined for many years, the persistence of controversy, beliefs and even misinformation, with disagreements sometimes even within the medical profession, impacting the patient's journey. However, the diagnosis of ADHD, albeit later in life, is generally well accepted by patients, who express relief from the guilt associated with their past experiences. This diagnosis also helps reduce the consumption of medical treatments, because of an adapted care, and represents a key for these patients to understand their own identity.

Conclusion: The diagnostic journey for adult ADHD sufferers is long and difficult. Efforts to raise awareness of adult ADHD, both among medical staff and the general public, as well as the introduction of tools to help facilitate this diagnostic journey still need to be developed.

Keywords : Adult ; ADHD ; Diagnosis ; Journey ; Experiences

Introduction

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) est un trouble du neurodéveloppement fréquent chez l'adulte, touchant entre 2 et 3% de la population mondiale adulte [1]. Pourtant il reste probablement sous-diagnostiqué, étant trop souvent considéré comme un trouble présent uniquement chez l'enfant. Le TDAH persisterait pourtant tout au long de la vie dans 2/3 des cas [2,3]. Avec le développement des techniques de neuro-imagerie, les travaux réalisés ces dernières années ont permis de montrer l'implication d'anomalies de réseaux neuronaux. Dans la cinquième et dernière version du Diagnostic and Statistical Manual (DSM) publiée en 2013, la conceptualisation du TDAH bascule d'un trouble du comportement à un trouble neurodéveloppemental, affirmant la persistance du trouble au cours de la vie [4].

Le TDAH représente un réel enjeu de santé publique, les conséquences de ce trouble ayant un impact tout au long de la vie, engendrant des risques individuels et sociétaux. Les personnes avec TDAH sont plus à risque de complications somatiques [5], d'instabilité des parcours professionnels [6], d'accident de la route [7], de délinquance et criminalité [8] ainsi que de complications psychiatriques [9]. Les études qui s'intéressent à l'expérience des adultes avec TDAH n'ayant pas reçu de diagnostic durant l'enfance, rapportent un risque majoré de mauvaise estime de soi, de stress, d'anxiété et de dépression [10,11].

Le diagnostic de TDAH peut être difficile à poser car il nécessite une anamnèse détaillée pour confirmer les symptômes actuels, établir l'histoire du trouble dans l'enfance, évaluer le handicap rapporté par le patient et ses proches, les facteurs de risques médicaux, l'histoire familiale des troubles psychiatriques, et évaluer les comorbidités psychiatriques [12]. Malgré les avancées étiopathogéniques, ce trouble reste actuellement controversé et mal connu des professionnels [13], compliquant ainsi le parcours diagnostique des patients.

Face à un manque d'informations sur ce sujet, l'objectif principal de ce travail était d'explorer le vécu du parcours diagnostique des patients adultes atteints de TDAH en s'interrogeant sur l'impact de la durée de celui-ci, des interactions avec les professionnels de santé et du manque de sensibilisation générale au TDAH chez les adultes. Les objectifs secondaires étaient d'identifier, par une approche qualitative, les potentielles difficultés rencontrées, de déterminer les facteurs influençant ce vécu et de réfléchir à des axes d'amélioration dans l'accompagnement de ces patients.

Méthode

Design et procédure

Cette étude descriptive mixte, quantitative et qualitative, a été réalisée entre mars 2023 et juin 2024 par le biais d'un auto-questionnaire proposé aux patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte en Gironde et d'entretiens individuels semi-structurés.

Les auto-questionnaires étaient anonymes et l'investigateur n'intervenait pas dans la prise en charge des patients. Le recrutement de l'échantillon de patients ayant répondu au questionnaire s'est fait par l'intermédiaire du Centre Référence Déficit de l'Attention et Hyperactivité de Bordeaux (CReDAH) du CHU de Bordeaux, des Centres Médicaux Psychologiques (CMP) de Gironde, des médecins généralistes volontaires et de psychiatres libéraux exerçant en Gironde, formés au TDAH et référés par le CReDAH. Après un contact par téléphone et par mail, les psychiatres et médecins généralistes ayant accepté de participer à l'étude ont soit transmis à l'investigateur les coordonnées de leurs patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte, soit distribué directement l'auto-questionnaire à ces patients. L'auto-questionnaire a été envoyé par mail aux patients inclus grâce à un lien internet et un QR code. Concernant les entretiens semi-dirigés, l'investigateur était également extérieur au parcours diagnostique et à la prise en charge de ces patients. Les participants étaient tous volontaires pour participer à l'étude, après en avoir été informés par leur médecin référent du CReDAH. Le formulaire de consentement résumant ces informations était signé avant le début de l'entretien. Une déclaration de conformité à la CNIL a été réalisée sous la référence 2232896 v 0. Aucune autorisation auprès du comité de protection des personnes (CPP) n'était nécessaire, selon l'avis du comité d'éthique.

Population étudiée

Les personnes interrogées avaient reçu un diagnostic de TDAH à l'âge de 17 ans ou plus, par un médecin en Gironde. Les patients ayant été diagnostiqués avant 17 ans, ou en dehors de la région de la Gironde, étaient exclus de l'étude. Nos entretiens ont été menés auprès de personnes âgées de 17 ans ou plus, diagnostiquées avec TDAH à l'âge adulte, par un médecin libéral, en ambulatoire, ou au sein du CReDAH. Nous avons réalisé pour nos entretiens un recrutement par échantillonnage raisonné, en variation maximale, jusqu'à saturation des données.

Analyse statistique

L'Auto-questionnaire a été élaboré en intégrant les thématiques récurrentes provenant de la littérature scientifique, notamment les résultats des études qualitatives s'intéressant au TDAH de l'enfant et de l'adulte [11,14] et quantitative [15]. Il comportait à la fois des questions fermées et des questions ouvertes, réparties en 4 parties : des données socio-démographiques de la population, la perception des difficultés avant diagnostic, le récit du parcours diagnostique et enfin leur ressenti global du parcours. La variable principale était le ressenti du parcours diagnostique (estimé grâce à une échelle de Likert en 5 points).

La saisie et l'analyse des données ont été réalisées à l'aide des logiciels Excel version 2406 et IBM SPSS version 26. L'analyse de variance à un facteur (ANOVA) a été utilisée pour l'analyse des variables quantitatives, le test Chi2 ou le test exact de Fisher ont été utilisés pour la comparaison de variables qualitatives et le test T de Student pour comparer des variables qualitatives et quantitatives. Le test de Pearson a été utilisé pour évaluer la corrélation entre deux variables quantitatives. Le taux de signification p bilatéral a été fixé à 0,05 pour toutes les analyses.

Entretiens : Le recueil des données a été réalisé au moyen d'entretiens semi-dirigés enregistrés sur dictaphone, retranscrits fidèlement (verbatim) avec le logiciel Microsoft Office Word 2010©. Les données ont été anonymisées. L'analyse thématique et interprétative des résultats a été réalisée grâce à

un codage ouvert suivi d'un codage axial des verbatims, avec comme support le logiciel Microsoft Office Word 2010©. Les données ont été classées par thèmes récurrents, un plan d'analyse articulant toutes les thématiques identifiées a ensuite été construit permettant de définir nos hypothèses. Nos conclusions se sont construites entièrement sur l'analyse des points de vue des participants.

Résultats

Analyse des réponses de l'auto-questionnaire

Caractéristiques de l'échantillon

368 patients ont répondu à l'auto-questionnaire. Douze ont été exclus car ils étaient âgés de 16 ans ou moins. Cent cinquante-six auto-questionnaires n'ont pas été exploités, n'ayant été remplis qu'en partie. Deux-cent-un patients étaient éligibles (112 femmes, 77 hommes et 12 personnes ne se reconnaissant pas dans une catégorie de genre) avec une moyenne d'âge de $35,7 \pm 10,4$ ans.

Facteurs influençant la qualité du ressenti du patient lors du parcours diagnostique

95 patients (47,3%) ont rapporté un parcours diagnostique « Difficile » à « Très difficile ». 47 participants (23,4%) estimaient leur parcours « Moyen », et 59 (29,3%) « Bon » à « Très bon ». Le tableau 1 compare le ressenti global du parcours en fonction des caractéristiques personnelles des patients (genre, forme clinique de TDAH, comorbidités), et des facteurs extrinsèques (âge lors de la première consultation et lors du diagnostic, réponse apportée par le médecin lors des premières démarches, durée du parcours, nombre de médecins rencontrés). Un ressenti difficile était significativement associé à: 1)la multiplication des intervenants médicaux, ($p = 0,001$), 2)le délai d'errance diagnostique ($p < 0,001$), 3)une expression du trouble majoritairement au travail, 4)la présence de comorbidités ($p = 0,044$), et à 5)la réponse du premier médecin consulté ($p = 0,017$). Sur la totalité de l'échantillon 26,9 % des patients n'avaient reçu qu'un diagnostic de trouble psychiatrique sans TDAH posé et 33,3 % aucun diagnostic.

	Total Moyenne ± ET	Difficile à Très difficile Moyenne ± ET	Moyen Moyenne ± ET	Bon à Très bon Moyenne ± ET	P-value
N (nombre de réponse)	201	95 (47,3%)	47 (23,4%)	59 (29,3%)	-
Sexe					0,545 (H/F)
Homme	77 (38,3%)	31 (40,3%)	20 (26,0%)	26 (33,8%)	
Femme	112 (55,7%)	57 (50,9%)	22 (19,6%)	33 (29,5%)	
Autre genre	12 (6,0%)	7 (58,3%)	5 (41,7%)	0 (0,0%)	0,041* (autre)
Forme clinique TDAH					0,396
Inattention	107 (57,2%)	47 (44,0%)	30 (28,0%)	30 (28,0%)	
Hyperactivité	4 (2,1%)	1 (25,0%)	2 (50,0%)	1 (25,0%)	
Mixte	76 (40,7%)	42 (55,3%)	12 (15,8%)	22 (28,9%)	
N/A	14	5	3	6	
Domaine d'expression					
Travail	169 (84,1%)	86 (50,9%)	41 (24,2%)	42 (24,9%)	0,009*
Etudes	129 (64,2%)	62 (48,1%)	28 (21,7%)	39 (30,2%)	0,936
Famille	131 (65,2%)	71 (54,2%)	25 (19,1%)	35 (26,7%)	0,072
Amis	122 (60,7%)	65 (53,3%)	25 (20,5%)	32 (26,2%)	0,265
Activité professionnelle					0,395
Actif	135 (67,2%)	69 (51,1%)	30 (22,2%)	36 (26,7%)	
Inactif	33 (16,4%)	16 (48,5%)	7 (21,2%)	10 (30,3%)	
Etudiant	33 (16,4%)	10 (30,3%)	10 (30,3%)	13 (39,4%)	
Etudes					0,654
Sans diplôme/CAP	26 (12,9%)	13 (50,0%)	5 (19,2%)	8 (30,8%)	
Bac, DUT, BTS	69 (34,3%)	37 (53,6%)	14 (20,3%)	18 (26,1%)	
Licence, Doctorat	106 (52,7%)	45 (42,5%)	28 (26,4%)	33 (31,1%)	
Présence d'une comorbidité					0,044*
Oui	125 (62,2%)	69 (55,2%)	25 (20,0%)	31 (24,8%)	
Non	76 (37,8%)	26 (34,2%)	22 (29,0%)	28 (36,8%)	
Réponse premier(s) médecin(s)					0,017*
TDAH sans comorbidité	55 (27,4%)	19 (34,5%)	12 (21,8%)	24 (43,6%)	
TDAH avec comorbidité(s)	25 (12,4%)	10 (38,5%)	8 (30,8%)	8 (30,8%)	
Comorbidité seule	54 (26,9%)	34 (63,0%)	9 (16,7%)	11 (20,4%)	
Aucun diagnostic	67 (33,3%)	32 (48,5%)	18 (27,3%)	16 (24,2%)	
Age à la première consultation médicale adulte (années)	27,86 ± 10,98	28,1 ± 11,1	27,1 ± 9,6	28,3 ± 12,0	0,473
Age au diagnostic (années)	32,66 ± 9,94	34,9 ± 9,8	30,0 ± 8,4	31,1 ± 10,5	0,039*
Délai errance diagnostique (années)	4,79 ± 7,24	6,9 ± 8,2	2,9 ± 4,7	2,9 ± 6,3	< 0,001***
Nombre de médecins rencontrés	2,97 ± 2,73	3,7 ± 3,6	2,5 ± 1,5	2,2 ± 1,3	0,001**

Tableau 1. Facteurs influençant le ressenti du parcours diagnostique. Les valeurs sont exprimées en moyenne ± Ecart Type ou en Effectif (Pourcentage).

Délai d'errance diagnostique et facteurs influençant

Nous définissons le délai d'errance diagnostique comme le délai entre la première consultation avec un médecin pour les symptômes de TDAH en tant qu'adulte et le diagnostic posé. Ce délai était en moyenne de 4,8 années ± 7,2. 115 patients, soit plus de la moitié des participants (57%) le jugeaient « long » ou « très long ». La consultation du médecin rencontré au cours des premières démarches aboutissait dans seulement 40% des cas à un diagnostic de TDAH et les participants ont dû rencontrer en moyenne 3 médecins avant d'arriver au diagnostic. Une durée prolongée du délai d'errance était associée au sexe féminin ($p < 0,001$), celles-ci se voyant plus fréquemment attribuer un diagnostic initial de trouble psychiatrique autre (trouble anxieux et trouble de la personnalité notamment) que de TDAH par rapport aux hommes ($p = 0,044$). La durée était aussi majorée par un faible niveau de connaissance du TDAH des premiers médecins rencontrés d'après les patients ($p = 0,001$), la présence de comorbidités ($p =$

0,046), de difficultés financières ($p = 0,010$) et de difficultés d'accès aux soins ($p < 0,001$) (Voir Tableau 2).

	Errance diagnostique Moyenne ± ET	P-value
N=201	4,79 ± 7,24	-
Sexe		< 0,001****
Femmes	6,83 ± 8,64	
Hommes	1,84 ± 2,94	
Absence de comorbidité associé		0,046*
Absence	3,97 ± 6,70	
Présence	5,29 ± 7,53	
Connaissance personnelles initiale TDAH		0,218
Mauvais à Aucun	6,18 ± 8,77	
Moyen	3,53 ± 4,83	
Bon à Excellent	4,79 ± 7,54	
Connaissance TDAH premier(s) médecin(s)		0,001**
Mauvais à Aucun	6,65 ± 8,16	
Moyen	2,03 ± 2,59	
Bon à Excellent	3,84 ± 6,91	
Réponses premier(s) médecin(s)		0,009**
Diagnostic établi de TDAH	3,40 ± 6,01	
Autre diagnostic	4,53 ± 6,96	
Conseils	4,2 ± 7,25	
Coordonnées	3,56 ± 5,69	
Rien du tout	7,48 ± 8,41	
Qualité réponse globale premier(s) médecin(s)		0,014*
Bonne à Très bonne	3,51 ± 6,36	
Moyenne	4,45 ± 6,39	
Mauvaise à Très mauvaise	7,13 ± 8,66	
Difficultés géographiques		< 0,001****
Oui	5,26 ± 7,10	
Non	4,22 ± 7,54	
Difficultés financières		0,010*
Oui	4,77 ± 7,51	
Non	3,26 ± 5,60	

Tableau 2. **Facteurs influençant le délai d'errance diagnostique du TDAH.** Les valeurs sont exprimées en moyenne ± Ecart Type, et N = nombre de réponses.

Analyse des entretiens

Du 25/09/2023 au 01/11/2023, 8 entretiens ont été réalisés. Les patients interrogés avaient été diagnostiqués à 17 ans ou plus. Huit personnes ont participé aux entretiens (quatre femmes, quatre hommes) avec un âge médian de 31 ans, allant de 22 à 49 ans (voir Tableau 3).

ID	Age (années)	Année(s) depuis le diagnostic TDAH	Sexe	Activité professionnelle	Comorbidité(s)	Lieu de l'entretien	Durée d'entretien (min)
E1	49	<1	H	Actif	Dépression, Anxiété	CRéDAH	50
E2	32	1	H	Inactivité professionnelle	Dépression, Addiction	CRéDAH	75
E3	28	3	H	Etudiant	Addiction	CRéDAH	50
E4	22	2	F	Actif	Dépression, Anxiété, TCA, PTSD	CRéDAH	32
E5	48	1	F	Actif	Tb Sommeil, Tb "dys", PTSD	CRéDAH	80
E6	22	1	F	Etudiant	-	CRéDAH	21
E7	39	<1	H	Inactivité professionnelle	Dépression	Téléphone	71
E8	30	8	F	Etudiant	Dépression	Téléphone	26

Tableau 3. Caractéristiques des participants aux entretiens. H=Homme, F=Femme, TCA=Trouble du Comportement Alimentaire, PTSD=Trouble de Stress Post Traumatique, Tb=Trouble, Tb "dys"=Trouble des apprentissages

Des expériences négatives auprès des professionnels de santé :

Les patients rapportaient se sentir incompris voire méprisés durant leur parcours diagnostique. Devant l'absence de soutien et de réponse adaptée, de nombreux participants décrivaient un sentiment de solitude. « *J'avais pris [...] l'initiative d'y aller, mais je n'ai pas senti de soutien. Je n'ai pas eu de retour, pas de guidance ni d'accompagnement. Je me suis senti seul.* » (E3) Un psychiatre décrit comme « déconnecté de la réalité du patient » a été à l'origine d'un sentiment d'incompréhension chez un participant. « *Est-ce qu'ils pensent que c'est juste une particularité, pas vraiment un truc ?* » (E3) Ce sentiment d'incompréhension pourrait être l'origine du paradoxe entre la multiplicité des intervenants et la solitude ressentie par les participants. Deux patientes se sont senties catégorisées, comme si elles étaient à l'origine d'une course aux diagnostics. Le médecin est perçu comme détenteur d'un pouvoir du fait de sa capacité diagnostique. Une participante nous fait part du sentiment d'un médecin imposteur « *moi je venais chercher quelque chose et lui ne savait pas s'il allait me le donner.* » (E5)

Un sentiment d'illégitimité était aussi fréquemment mentionné. A la suite d'une consultation avec son médecin traitant, une patiente a décrit avoir eu l'impression de se trouver des excuses. « *Je me suis sentie vraiment à culpabiliser, croire que je me faisais des films, que c'était dans ma tête, que je me cache derrière le fait que mon frère et ma sœur ont un TDAH.* » (E6). Ce sentiment d'illégitimité a pu être couplé à un besoin d'être validé pour le patient « *Une amie me soutenait là-dessus. Elle était d'accord avec moi et voyait que j'avais des difficultés plus que la normale.* » (E6)

Établir un lien de confiance médecin/patient :

Nos entretiens révélaient un besoin d'évolution des modèles de relation médecin/patient, le rapport parfois paternaliste ayant ses limites. Les patients exprimaient le besoin de confronter leur opinion à celle du médecin, suggérant un modèle plus centré sur le patient, ou modèle partenarial. « *Il y en a qui mettent directement les gens dans des cases, au bout d'UNE consultation ! Et si on a le malheur de dire "ah bah non je ne me reconnais pas là-dedans, mais j'ai une autre théorie", là c'est soit l'abandon, soit la négation coûte que coûte.* » (E4) La plupart des participants évoquaient un besoin d'être écouté. Deux participantes regrettaient le manque d'empathie de leur médecin.

Un diagnostic tardif

Six participants ont eu un sentiment d'errance diagnostique. La totalité des participants aurait aimé avoir un diagnostic plus précoce.

Causes inhérentes au TDAH :

Les symptômes aspécifiques du TDAH rendaient son repérage difficile. « *Il m'a dit qu'en fait il y avait plein d'autres causes pour se sentir inattentif* » (E8). La forme inattentive, passée inaperçue dans l'enfance : « *Les professionnels de santé n'évoquent même pas la question parce que je suis une fille, je*

n'ai pas le côté hyperactif. Ça ne se voyait pas. » (E8). La mise en place de mécanismes de compensation, pouvait aussi rendre difficile le repérage des symptômes. *« Il aurait fallu qu'il le recherche systématiquement pour le déceler »* (E8). Un participant a décrit une procrastination au cours des démarches compliquant la pose de diagnostic. Le risque de dispersion était lié aux difficultés d'organisation et à la multiplication des intervenants, qui pouvait devenir un facteur limitant. *« La difficulté quand on ne trouve pas de gens qualifiés qui nous orientent vers les bonnes personnes, c'est qu'on se disperse [...] On peut se perdre. »* (E5)

Perspective du médecin :

Certains symptômes pouvaient être pris à tort pour d'autres troubles psychiatriques, comme le trouble bipolaire, rapporté par 3 participantes. Certains déploraient des croyances de leurs médecins quant à l'inexistence de traitements autres que médicamenteux. De ces constats découlaient des questionnements, des suggestions sur la formation initiale des médecins. Les participants proposaient également une formation des médecins généralistes au repérage diagnostique. Ils racontaient avoir été marqués par la discordance au sein du corps médical sur l'existence du TDAH.

Conséquences d'un diagnostic tardif :

Un diagnostic tardif a eu un impact sur le parcours scolaire et professionnel des patients, qui pouvaient décrire un arrêt prématuré de la scolarité. Un patient nous rapportait un harcèlement scolaire. Un diagnostic tardif impactait le fonctionnement psycho-social *« ça peut donner des moqueries, des conflits, des rejets »* (E2) *« Une série d'interactions humaines où il y avait juste un mis-match »* (E2). Les participants ont pour beaucoup décrit un impact sur l'estime de soi *« Il y a des mots négatifs, condescendants "handicapé" dits par mes sœurs »* (E2). Un repérage plus précoce aurait permis selon un participant d'éviter la survenue d'addictions. *« Canaliser tout ça sans décharger le surplus dans des addictions... »* (E3) Finalement, un repérage plus précoce du TDAH aurait permis l'accès à des soins plus adaptés réduisant la consommation totale de soins. *« Avant j'allais deux à trois fois par semaine voir le psychiatre. Depuis que j'ai en place des accompagnements adéquats, je n'ai pas vu depuis mars dernier mon psychiatre ! Tout change ! »* (E5)

Ressenti au diagnostic :

Selon les participants, le diagnostic de TDAH apportait un changement de statut. Avant le diagnostic, de nombreux patients décrivaient avoir défini leur personnalité par les symptômes de TDAH. *« C'était qualifié comme une identité : je suis désordonnée, bordélique, tête en l'air »* (E5) Le diagnostic était décrit comme étant déculpabilisant, puisqu'il permettait de comprendre et recontextualiser l'origine des difficultés. *« Avant le diagnostic de TDAH, parfois je me croyais fou, stupide ou juste feignant... »* (E3) *« On change le regard, on prend ce facteur en compte »* (E3). Revisiter les expériences du passé a permis aux participants une forme de résilience et de s'affranchir d'une hyper-exigence. Le diagnostic était accueilli avec un réel optimisme par la plupart des participants *« Enfin les choses vont changer... Commencer à se connaître... »* (E3). Une participante a décrit entreprendre un travail d'autocompassion. *« Quand je suis reprise par les symptômes, j'essaie juste d'avoir un peu d'indulgence envers moi-même. »* (E5)

Discussion

Dans la littérature scientifique, le point de vue des patients adultes atteints de TDAH a été très peu étudié. Les études existantes concernaient principalement le ressenti des patients au moment du diagnostic [11,16]. Dans notre étude quantitative, les patients rapportaient un parcours diagnostique jugé *« difficile »* à *« très difficile »* dans près de la moitié des cas. Une étude qualitative anglaise établissait un constat similaire au nôtre [14] : il s'agit d'un parcours difficile et sinueux. L'analyse des entretiens a

mis en évidence une souffrance des participants tout au long du parcours de soin, jugé très long. Ils décrivaient un sentiment d'impuissance devant un mal-être persistant et des consultations médicales itératives souvent infructueuses. Un sentiment d'errance diagnostique gouvernait leurs émotions avec pour conséquence des ressentis possibles d'illégitimité, accentuant une détresse psychologique et pouvant engendrer des comorbidités.

Ce n'était pas le moment où se font ressentir les symptômes ni l'âge à la première consultation qui déterminaient le ressenti du parcours, mais plutôt le nombre de médecins consultés durant le parcours. Ce nombre divisait les ressentis entre deux groupes : « Très bon/Bon/Moyen » et « Difficile/Très difficile ». Nos entretiens indiquaient que la multiplication des consultations (3 médecins consultés en moyenne avant le diagnostic de TDAH, d'après l'auto-questionnaire) pouvait être à l'origine d'une fragmentation du parcours. La nature même du TDAH génère un risque de dispersion, renforcé par les potentiels avis divergents des médecins. La multiplication des différents intervenants pourrait cependant s'expliquer par la fréquence des comorbidités associées [17]. Dans un contexte où il n'existe pas de test unique ou biomarqueur spécifique pour le TDAH, son diagnostic repose sur une combinaison de critères cliniques, d'anamnèse médicale, d'observations comportementales. Ainsi, le TDAH peut nécessiter une évaluation multidimensionnelle puisque les différents professionnels peuvent apporter des perspectives complémentaires [18].

Ce délai d'errance diagnostique divisait les ressentis des patients, notamment ceux ayant un vécu « Très difficile », pour lequel le délai était plus long que pour les autres parcours. L'analyse des entretiens a mis en lumière l'accumulation de frustration, l'impuissance chez le patient face à l'errance diagnostique. Une errance diagnostique peut amener au sentiment de découragement, diminuant la motivation du patient à chercher de l'aide, et entretenant la problématique. Un diagnostic tardif ou erroné peut amener le patient à douter de la réalité de ses symptômes, aggravant une détresse psychologique. Des participants aux entretiens rapportaient un sentiment de négligence, surtout si leurs symptômes avaient été minimisés par les professionnels de santé. Ainsi, ne pas obtenir de réponse claire malgré la répétition des consultations médicales peut conduire à une perte de confiance dans le système de santé. Enfin, un retard au diagnostic entraînerait un retard de prise en charge adaptée, laissant les symptômes non traités, risquant la détérioration de la santé mentale, et le développement de comorbidités (anxiété, dépression), dégradant davantage le parcours [10,11].

Un diagnostic de TDAH a été posé par le médecin dans 40% des cas après les premières démarches entreprises par les participants à l'auto-questionnaire, 60% ont dû multiplier les consultations médicales pour aboutir au diagnostic de TDAH. Des résultats comparables étaient décrits il y a 20 ans aux États-Unis dans l'étude menée par l'équipe de *Faraone* s'intéressant au diagnostic de TDAH par les psychiatres et les médecins généralistes : 56% des patients adultes interrogés, diagnostiqués avec TDAH, s'étaient plaints des symptômes de TDAH à d'autres professionnels de santé avant de recevoir leur diagnostic [19]. Dans notre étude, le délai d'errance diagnostique était significativement associé aux réponses des premiers médecins consultés et à la qualité de ces réponses telles que perçues par les patients. Des réponses incomplètes ou inadéquates pourraient ainsi retarder l'accès au diagnostic du TDAH. Ces résultats soulignent le rôle crucial du premier médecin rencontré, souvent le médecin généraliste. Une bonne connaissance du TDAH par ce dernier pourrait réduire significativement le délai d'errance diagnostique, y compris grâce à une réorientation appropriée vers un spécialiste.

Le délai d'errance diagnostique est associé à la présence de difficultés financières et d'accès aux soins géographiques. Durant leur parcours diagnostique, les patients sont souvent amenés à réaliser des bilans neuropsychologiques (pourtant pas systématiquement nécessaires pour le TDAH), non pris en charge par la sécurité sociale, risquant de les bloquer dans leur parcours. Cela souligne l'importance d'une orientation adaptée vers des bilans et des consultations nécessaires et acceptables pour le patient.

Le TDAH présente des symptômes aspécifiques, pouvant se confondre avec de nombreuses comorbidités, rendant ainsi son diagnostic. Dans notre échantillon 62,2% des participants présentaient une comorbidité psychiatrique au moment du diagnostic final de TDAH. Une étude datant de 2007 montrait des résultats similaires : les personnes atteintes de TDAH présentaient des comorbidités dans 77% des cas [20]. Le TDAH ne possède aucun symptôme pathognomonique. Il existe alors un chevauchement important entre les symptômes du TDAH et plusieurs autres troubles psychiatriques. Dans notre étude, l'absence de comorbidité permettait un délai d'errance diagnostique moindre, possiblement en lien avec un diagnostic moins complexe. Une étude française rapportait un délai d'errance moyen de 2,8 ans chez les enfants et adolescents, et retrouvait une augmentation de ce délai chez les patients présentant une comorbidité psychiatrique [21].

Dans notre échantillon, le délai d'errance était plus long chez les femmes que chez les hommes. Elles présenteraient en effet plus souvent des troubles internalisés (dysrégulation émotionnelle, anxiété, dépression) [22], et des traits de personnalité borderline associés au TDAH [22]. Selon une méta-analyse de 2012, les hommes avaient plus de risque de présenter un TDAH de présentation mixte chez les adultes, et les femmes un TDAH avec inattention prédominante [23]. La présentation moins manifeste du TDAH chez les femmes peut retarder le diagnostic, celui-ci ne correspondant pas aux attentes stéréotypées du TDAH (dont l'hyperactivité). En conséquence, elles sont plus susceptibles de recevoir initialement un diagnostic de troubles internalisés ou de troubles de la personnalité, comme retrouvé dans notre échantillon, retardant le diagnostic du TDAH et la mise en place d'un traitement approprié [24].

Bibliographie

- [1] On behalf of the WHO World Mental Health Survey Collaborators, Fayyad J, Sampson NA, Hwang I, Adamowski T, Aguilar-Gaxiola S, et al. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *ADHD Atten Def Hyp Disord.* mars 2017;9(1):47-65.
- [2] Faraone SV, Biederman J, Mick E. The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow-up studies. *Psychol Med.* févr 2006;36(2):159-65.
- [3] Lara C, Fayyad J, de Graaf R, Kessler RC, Aguilar-Gaxiola S, Angermeyer M, et al. Childhood Predictors of Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Results from the World Health Organization World Mental Health Survey Initiative. *Biological Psychiatry.* janv 2009;65(1):46-54.
- [4] American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition.* Washington, DC: American Psychiatric Association (APA); 2013. 991 p.
- [5] Faraone SV, Banaschewski T, Coghill D, Zheng Y, Biederman J, Bellgrove MA, et al. The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews.* sept 2021;128:789-818.
- [6] Fletcher JM. The effects of childhood ADHD on adult labor market outcomes. *Health Economics.* févr 2014;23(2):159-81.
- [7] Ruiz-Goikoetxea M, Cortese S, Aznarez-Sanado M, Magallón S, Alvarez Zallo N, Luis EO, et al. Risk of unintentional injuries in children and adolescents with ADHD and the impact of ADHD medications: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews.* janv 2018;84:63-71.

- [8] Vaa T. ADHD and relative risk of accidents in road traffic: A meta-analysis. *Accident Analysis & Prevention*. janv 2014;62:415-25.
- [9] Mohr-Jensen C, Müller Bisgaard C, Boldsen SK, Steinhausen HC. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Childhood and Adolescence and the Risk of Crime in Young Adulthood in a Danish Nationwide Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. avr 2019;58(4):443-52.
- [10] Sobanski E. Psychiatric comorbidity in adults with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 2006;
- [11] Rucklidge JJ, Kaplan BJ. Psychological functioning of women identified in adulthood with Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder. *J Atten Disord*. oct 1997;2(3):167-76.
- [12] Young S, Bramham J, Gray K, Rose E. The Experience of Receiving a Diagnosis and Treatment of ADHD in Adulthood: A Qualitative Study of Clinically Referred Patients Using Interpretative Phenomenological Analysis. *J Atten Disord*. janv 2008;11(4):493-503.
- [13] Young JL, Goodman DW. Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Diagnosis, Management, and Treatment in the DSM-5 Era. *Prim Care Companion CNS Disord*. 17 nov 2016;18(6).
- [14] Kooij JJS, Bijlenga D, Salerno L, Jaeschke R, Bitter I, Balázs J, et al. Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *Eur psychiatr*. 2019;56(1):14-34.
- [15] Aoki Y, Tsuboi T, Furuno T, Watanabe K, Kayama M. The experiences of receiving a diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder during adulthood in Japan: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. déc 2020;20(1):373.
- [16] Matheson L, Asherson P, Wong ICK, Hodgkins P, Setyawan J, Sasane R, et al. Adult ADHD patient experiences of impairment, service provision and clinical management in England: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. déc 2013;13(1):184.
- [17] Ginsberg Y, Quintero J, Anand E, Casillas M, Upadhyaya HP. Underdiagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adult Patients: A Review of the Literature. *Prim Care Companion CNS Disord*. 15 juin 2014;16(3):23591.
- [18] Biederman J, Faraone SV. Attention-deficit hyperactivity disorder. *The Lancet*. juill 2005;366(9481):237-48.
- [19] Faraone SV, Spencer TJ, Montano CB, Biederman J. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adults: A Survey of Current Practice in Psychiatry and Primary Care. *Archives of Internal Medicine*. 14 juin 2004;164(11):1221-6.
- [20] Sobanski E, Brüggemann D, Alm B, Kern S, Deschner M, Schubert T, et al. Psychiatric comorbidity and functional impairment in a clinically referred sample of adults with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosc*. oct 2007;257(7):371-7.
- [21] Purper-Ouakil D, Cortese S, Wohl M, Asch M, Acquaviva E, Falissard B, et al. Predictors of diagnostic delay in a clinical sample of French children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. déc 2007;16(8):505-9.
- [22] Gershon J, Gershon J. A Meta-Analytic Review of Gender Differences in ADHD. *J Atten Disord*. janv 2002;5(3):143-54.

- [23] Willcutt EG. The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. *Neurotherapeutics*. juill 2012;9(3):490-9.
- [24] Young S, Adamo N, Ásgeirsdóttir BB, Branney P, Beckett M, Colley W, et al. Females with ADHD: An expert consensus statement taking a lifespan approach providing guidance for the identification and treatment of attention-deficit/ hyperactivity disorder in girls and women. *BMC Psychiatry*. 12 août 2020;20(1):404.

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine
maïeutique et sciences de la santé
Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : VERWÄTERDE Prénom : OPHELIE

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète

Signature originale :

À Bordeaux, le 08/08/24

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RÉSUMÉ

Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) touche entre 2 et 3% de la population adulte mondiale. En France, une méconnaissance du TDAH de l'adulte est notable, encore trop souvent considéré comme un trouble de l'enfant, et parfois responsable d'une errance diagnostique pour ces patients. Afin d'évaluer le vécu du parcours diagnostique des personnes ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte, nous avons réalisé une étude quantitative avec un auto-questionnaire proposé à 201 patients âgés de 17 ans ou plus, ainsi qu'une étude qualitative avec 8 entretiens de patients. Au sein de notre échantillon ayant répondu au questionnaire, 47% estimaient avoir eu un parcours diagnostique difficile à très difficile. Tout au long du parcours diagnostique, les patients ayant reçu un diagnostic de TDAH à l'âge adulte étaient confrontés à divers facteurs influençant leur vécu, certains ne pouvant être modifiés (âge, genre, expériences personnelles, caractéristiques du trouble...) et qui pour certains pouvaient impacter la direction que prendra ce parcours. Pour le reste, tous les acteurs rencontrés jouent un rôle prépondérant dans ce vécu, qu'il s'agisse de l'entourage et leurs croyances, du patient lui-même, ou des médecins rencontrés, leurs réponses et leurs attitudes adoptées auprès du patient, qui ont été évalués dans cette étude. L'analyse par entretiens du vécu de ces patients reflète les lourdes conséquences d'une errance diagnostique. Bien que le TDAH soit reconnu et défini depuis des années, on constate la persistance de controverses, de croyances voire de désinformation, avec des désaccords parfois au sein même du corps médical, impactant de fait le parcours du patient. Cependant le diagnostic de TDAH, bien que tardif, est généralement bien accepté par les patients qui expriment le soulagement d'un vécu de culpabilité par rapport à leurs expériences passées. Ce diagnostic permet également une diminution de la consommation de soins devant la possibilité d'une thérapeutique adaptée, et représente une clef pour ces patients afin de comprendre leur propre identité. Cependant, les efforts de sensibilisation au TDAH de l'adulte, à la fois des personnels médicaux et du grand public, tout comme la mise en place d'outils d'aide à la facilitation de ce parcours diagnostique, semblent encore à développer.

Rubrique de classement : Médecine Générale

Mots clés : Ressenti, Parcours diagnostique, TDAH de l'adulte, Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité

Président : Monsieur le Professeur Gilles BERTSCHY

Assesseurs : Madame le Docteur Kellen BRIOT (Directeur)
Madame le Docteur Séverine ROOS-BERNARD,
Madame le Docteur Ülker KILIC-HUCK
Monsieur le Docteur Arnaud DUCHIER (chef de clinique des universités-
assistant des hôpitaux, du CHU de Bordeaux, en pédopsychiatrie)

Adresse de l'auteur : 34 Rue Victor Billon 33110 Le Bouscat