



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Carine SCHMITLIN BAECHLEN

le

20 juin 2005

22 JUIN 2005

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES
ENFANTS HYPERACTIFS :**

ETUDE PROSPECTIVE CONCERNANT 49 ENFANTS TRAITES PAR RITALINE

Examineurs de la thèse :

Madame C. VIDAILHET	Professeur	Présidente
Monsieur P. MONIN	Professeur	}
Monsieur SIBERTIN BLANC	Professeur	} Juges
Monsieur B. KABUTH	Docteur	}

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Asseseurs

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

de la Vie Facultaire :

Mme le Docteur Chantal KOHLER

Mr le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

Mr le Professeur Hervé VESPIGNANI

Mr le Professeur Bruno LEHEUP

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Jacques ROLAND

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN – Etienne LEGAIT – Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT – Marcel RIBON

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT

Pierre LAMY – Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Georges GRIGNON – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT

Michel WEBER – Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Eric LABOUYRIE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Alain BERTRAND – Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre MALLIE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (Biologie cellulaire)

Professeur Claude BURLET

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIEWSKI

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUSSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL –

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Francis PENIN – Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS – Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Danièle SOMMELET – Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Professeur Hubert GERARD

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Michel STRICKER – Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Daniel BURNEL

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT – Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Xavier HERBEUVAL – Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUUEL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY – Docteur Michèle WEBER – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur François ALLA

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marie-Nathalie SARDA

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Damien LOEUILLE

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET
RÉÉDUCATION**

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Docteur Jean PAYSANT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

05^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

32^{ème} section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE

Monsieur Jean-Claude RAFT

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Odile PERRIN – Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY – Madame Anne GERARD
Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE
Docteur Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Michel BOULANGE - Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel WAYOFF
Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Paul VERT
Professeur Jean PREVOT – Professeur Jean-Pierre GRILLIAT - Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU
Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Daniel SCHMITT – Mme le Professeur Colette VIDAILHET –
Professeur Jean FLOQUET – Professeur Claude CHARDOT – Professeur Michel PIERSON

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

REMERCIEMENTS

A notre Maître et Présidente de thèse,

*Madame le Professeur Colette VIDAILHET,
Professeur Emérite de Pédiopsychiatrie*

Je vous suis infiniment reconnaissante de la confiance que vous m'avez accordée pour la réalisation de ce travail.

C'est un grand honneur que vous me faites en acceptant de juger cette thèse, en qualité de Présidente du jury.

Avec beaucoup d'humilité, je m'incline devant votre professionnalisme, votre dévouement à la cause des enfants et votre sens éthique reconnus bien au-delà du secteur de pédiopsychiatrie de Nancy.

Permettez-moi de vous témoigner ma plus vive gratitude et mon plus profond respect à travers la réalisation de ce travail de thèse.

A notre Maître et Juge,

*Monsieur le Professeur Pierre MONIN,
Professeur de Pédiatrie,*

Je vous suis très reconnaissante de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger cette thèse.

Ce fut un grand privilège pour moi d'avoir pu bénéficier de votre riche expérience de l'enfant et de vos enseignements de pédiatrie.

Veillez recevoir l'expression de mon plus profond respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

Professeur de Pédopsychiatrie,

Je suis très honorée et vous remercie de votre présence comme membre du jury de cette thèse.

Ce fut un grand privilège pour moi de bénéficier de vos enseignements de pédopsychiatrie, de votre approche très clinique et respectueuse de l'enfant.

Veillez recevoir l'expression de mon plus profond respect.

A notre Juge

Monsieur le Docteur Bernard KABUTH,

Praticien Hospitalier en Pédopsychiatrie

Docteur en Psychologie

Vous me faites l'honneur de juger ce travail et je vous en suis très reconnaissante.

Je vous remercie vivement pour votre soutien et la qualité de votre guidance tout au long de l'élaboration de ce travail. Vos encouragements et vos conseils éclairés ont été des plus précieux pour mener à bien ce projet.

Permettez-moi d'exprimer toute mon admiration pour votre dévouement à la cause des enfants, votre dynamisme et votre volonté de faire progresser cette discipline. Ce fut un grand honneur pour moi d'avoir pu bénéficier de votre expérience clinique et méthodologique.

Je voudrais vous exprimer ma plus vive gratitude à travers la réalisation de ce travail de thèse, ainsi que mon plus profond respect.

A Madame le Docteur Nelly LE DUIGOU
Praticien Hospitalier en Pédopsychiatrie

Je vous suis très reconnaissante de m'avoir proposé ce travail de thèse lors de mon stage d'externe en pédopsychiatrie.

Ce fut une chance et un réel plaisir de travailler à vos côtés et de bénéficier de votre approche clinique, de votre compétence auprès des enfants en difficulté. J'ai eu l'opportunité d'apprécier la rigueur de votre pensée.

Je vous remercie de m'avoir éclairée sur la pathologie psychiatrique des enfants, de m'avoir donné l'envie de réaliser ce travail concernant l'hyperactivité infantile en m'apportant les connaissances nécessaires.

Que ce travail de thèse soit pour vous l'expression de mon estime et ma gratitude.

*A Monsieur Cédric BAUMANN,
Epidémiologiste*

Je ne saurai jamais assez vous remercier de votre aide précieuse tout au long de l'élaboration de ce travail.

Votre guidance et votre soutien ont été des plus utiles pour apporter toute la rigueur méthodologique qui s'imposait à la réalisation de cette étude. Je vous remercie d'en avoir effectué les analyses statistiques.

Je vous suis très reconnaissante pour votre disponibilité et vos conseils.

Que ce travail soit pour vous l'expression de mon respect et ma gratitude.

*A Madame le Docteur Friot,
A Monsieur le Docteur Edelson,
A Monsieur le Docteur Body Lawson,
Ainsi que tous les pédopsychiatres du service,*

En remerciement de la confiance que vous m'avez accordée pour la réalisation de ce travail. Votre aide et vos conseils m'ont été précieux.

*A tous les parents qui ont participé à cette étude,
Et leurs enfants,*

Je vous suis très reconnaissante de votre accueil et l'intérêt que vous avez porté à cette étude.

Avec toute ma gratitude, je vous souhaite le meilleur avenir possible et la sérénité.

A Monsieur le Docteur Gigoux et son équipe soignante formidable,
C.H. Vittel,

A Mesdames les Docteurs de Saint Julien et leur équipe soignante formidable,
CHRU Nancy,

A Monsieur le Docteur Bertin, Rosières aux Salines,

A Mesdames et Messieurs les urgentistes CHRU Nancy,

A Madame le Docteur Popelard et Mesdames et Messieurs les pédiatres, et leur
équipe soignante formidable, CH Epinal,

A Monsieur le Docteur Scotton et Mesdames et Messieurs les gynécologues, CH
Epinal,

A Mesdames et Messieurs les urgentistes CH Briey,

Je vous remercie de la formidable expérience théorique et clinique que j'ai
pu acquérir à vos côtés.

A Sandrine, Laurent, Mathilde, Abraham, Aurélie, Laure, Jill, Jean Pascal, Mélanie,
Aline, Anne Line, Nicolas, et tous mes collègues internes que je n'ai pas cités et qui
sont à mes côtés.

Pour leur présence, leurs encouragements, et leur soutien pendant ces
longues années d'étude.

A mon époux Philippe et mes enfants Julie et Guillaume,
Pour tout l'amour que vous me portez, votre bienveillance, et votre infinie patience
tout au long de ces longues années d'étude. Merci de m'avoir fait confiance.
Je vous aime.

A ma sœur Stéphanie,
Pour ton aide précieuse, ton soutien, ta présence auprès des enfants qui fut un
bonheur et un soulagement en cette année si laborieuse. Merci pour cette
formidable complicité que je n'oublierai jamais. Avec toute mon affection et ma
plus vive gratitude.

A ma chère Mémé,
Pour ta gentillesse, tes encouragements et ta bienveillance. Tendrement.

A mes parents,
Pour m'avoir donné vitalité, courage et persévérance. Affectueusement.

A toute ma famille malgré la distance,
Pour tous vos encouragements, votre compréhension. Affectueusement.

A mes amies et amis toujours fidèles,
Catherine, Eliane et Jean-Pierre, Stéphanie, Eric, Danièle et Dominique, Sabine,
Marc, Isabelle et Raphaël, Anne, Alain, Chantal et Philippe, Michèle et Maurice,
Jeanne-Aimée, Estelle, Séverine et Joseph, Paule, Patricia, Véronique, Claire,
Patricia, et tous ceux que je n'ai pas cités. Merci pour vos multiples encouragements
et votre affection malgré la distance. Affectueusement.

A Marie-Chantal,
Pour m'avoir guidée dans l'organisation de ce travail. Je te suis très reconnaissante
pour ta disponibilité et ta gentillesse, merci. Affectueusement.



TABLE DES MATIERES

pages

I. INTRODUCTION	20
II. TROUBLE HYPERKINETIQUE AVEC DEFICIT DE L'ATTENTION (THADA)	23
II.1. EPIDEMIOLOGIE	24
a) Prévalence en population générale	24
b) Prévalence en population clinique	24
c) Prévalence en fonction du sexe	25
d) Prévalence en fonction de l'âge	25
II.2. DIAGNOSTIC DU THADA	26
a) Aspects cliniques motivant la consultation	26
b) La classification américaine	26
c) La classification de l'OMS	28
d) La classification française	29
e) Biais liés aux classifications	30
f) Autres symptômes	30
g) Retentissement du trouble	30
II.3. DEMARCHE DIAGNOSTIQUE	31
a) En consultation	31
b) Les outils d'évaluation	32
II.4. COMORBIDITES	33
a) Les troubles des apprentissages	33
b) Les troubles oppositionnels et des conduites	34
c) Les troubles anxio-dépressifs	35
d) Autres troubles	36
e) Diagnostic des comorbidités	36
II.5. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS	36

a)	Une turbulence normale	36
b)	Une hyperactivité réactionnelle	37
c)	Une hyperactivité comme symptôme d'une maladie organique	37
d)	Une hyperactivité comme symptôme d'un trouble psychiatrique ou cognitif	38
e)	Une hyperactivité comme symptôme d'un problème social	39
II.6.	HYPOTHESES ETIOLOGIQUES	40
a)	Les facteurs psycho-physiologiques	40
b)	Les facteurs neurobiologiques	40
c)	Les facteurs neuro-anatomiques	41
d)	Les facteurs génétiques	41
e)	Les facteurs environnementaux	42
II.7.	PRISE EN CHARGE DU THADA	43
a)	Le traitement médicamenteux	44
b)	Les psychothérapies	51
c)	Les rééducations	54
d)	Les supports d'aide aux parents	54
II.8.	EVOLUTION	55
a)	L'enfance	55
b)	L'adolescence	55
c)	L'âge adulte	56
III.	QUALITE DE VIE ET THADA	57
III.1.	LE CONCEPT DE QUALITE DE VIE	58
a)	Qu'est ce que la qualité de vie ?	58
b)	Pourquoi mesurer la qualité de vie ?	60
c)	Les instruments de mesure	60
d)	Les biais de mesure	62
III.2.	QUALITE DE VIE DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT	63
a)	Les caractéristiques liées à cette période de la vie	63
b)	Des outils de mesure adaptés	64
c)	Revue sur les outils actuellement utilisés	64

III.3. DONNEES ACTUELLES SUR LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS HYPERACTIFS	66
a) Les études ayant pour objectif l'amélioration de la connaissance et de la prise en charge de THADA	66
b) Les études comparant la qualité de vie de plusieurs pathologies différentes dont le THADA	70
c) Les études réalisées dans le but d'évaluer les propriétés psychométriques des instruments de mesure	71
d) Les études d'intérêt publique	73
e) Conclusion de cette revue de littérature	74
 IV. ETUDE DE QUALITE DE VIE ET THADA A NANCY	 75
IV.1. INTRODUCTION	76
IV.2. OBJECTIFS	77
IV.3. MATERIELS ET METHODE	78
a) Participants	78
b) Données recueillies	79
1. Recueil des données socio-démographiques	79
2. Recueil des données cliniques	79
3. Le questionnaire de qualité de vie	80
4. Modalités de mesure de la qualité de vie	84
c) Aspects éthiques	85
d) Saisie et analyse des données	86
IV.4. RESULTATS	87
a) Les caractéristiques de l'échantillon	87
b) Le niveau de qualité de vie des enfants THADA	92
c) Report des événements ayant eu lieu entre les deux temps de mesure	94
d) Evolution de la qualité de vie des enfants THADA à six mois	96
e) Recherche de facteurs déterminant le niveau de qualité de vie des enfants THADA et son évolution à 6 mois	99
1. l'âge	99
2. le sexe	101
3. un trouble des apprentissages	103
4. un trouble dépressif	105



5. un trouble oppositionnel	108
6. un trouble des conduites	110
7. un trouble du sommeil	113
8. un retard scolaire	114
9. la durée du traitement	117
10. l'âge de début des premiers symptômes	120
11. l'activité maternelle	122
12. le premier rang dans la fratrie	124
13. le nombre de comorbidités	127
14. la situation matrimoniale	130
 IV.5. DISCUSSION	 133
A. Caractéristiques du groupe des enfants hyperactifs suivis à Nancy	133
1. socio-démographiques	133
2. cliniques	135
B. Qualité de vie des enfants hyperactifs suivis à Nancy	138
1. Niveau de qualité de vie des enfants hyperactifs suivis à Nancy	138
2. Comparaison des résultats avec ceux de l'étude américaine d'A.Riley	140
3. Comparaison des résultats à ceux des autres études	141
4. Facteurs associés à la qualité de vie des enfants hyperactifs de Nancy	145
5. Conclusion	152
C. L'évolution à 6 mois	152
1. Evolution de la qualité de vie	153
2. Facteurs associés à une bonne évolution	155
3. Conclusion	160
D. Limitations de cette étude	161
E. Perspectives	163
 V. CONCLUSION	 166
 ANNEXES	 169
 BIBLIOGRAPHIE	 175

I. INTRODUCTION



Des enfants qui bougent trop, au point de rendre la vie insupportable à ceux qui les entourent, et que l'on soigne avec des psychostimulants.

Ce n'est pas un paradoxe, mais une réalité que j'ai découverte lors de mon stage d'externe au CHU de Nancy dans le service de Psychiatrie infanto-juvénile en octobre 2001.

En référence aux cours de pédopsychiatrie, j'ai découvert que ce trouble appelé Trouble d'Hyperactivité Avec Déficit de l'Attention, était particulièrement envahissant au point de provoquer l'exclusion sociale et/ou scolaire des enfants, et qu'un psychostimulant dans la prise en charge apportait une amélioration spectaculaire.

Lors de mes stages en médecine générale, je me suis rendue à l'évidence que ce trouble était fort peu connu, voire pas du tout.

Et pourtant, les médias montrent de plus en plus de documentaires à ce sujet, pas toujours très rassurants. Outre-atlantique, les polémiques sont nombreuses devant l'augmentation du nombre d'enfants traités par psychostimulant. Aux Etats-Unis, les statistiques épidémiologiques révèlent que 5 à 10% des enfants de la population générale sont hyperactifs et que la prescription de psychostimulants s'est multipliée par 4 en 10 ans.

En France, une enquête menée en 2000 montrait que les pédopsychiatres ne prescrivaient pratiquement jamais d'amphétamines. Néanmoins, ces dernières années, le même phénomène semble très modestement se produire dans notre pays. En témoigne l'augmentation du nombre de patients traités par Ritaline®, selon une enquête menée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Nancy en 2002 : on comptait en 2002, 44 patients (adultes compris) ; et 80 patients au total, dont 68 enfants en 2003, sur une population de 510 000 assurés par le régime général (chiffres aimablement communiqués par Mr le Directeur de la CPAM).

Au delà de toutes ces polémiques, il est un sujet commun ; celui de l'enfant qui, souffre devant l'incompréhension et l'intolérance de son entourage, du fait d'un trouble qu'il ne maîtrise pas. Cette souffrance de l'enfant est la même quelle que soit son origine géographique, et nous ne pouvons pas y rester indifférents. La qualité de vie de l'enfant et de sa famille s'en ressent considérablement.

On assiste aujourd'hui à un intérêt croissant des professionnels de santé pour la qualité de vie de leurs patients atteints de pathologies chroniques, comme en témoignent les nombreuses études de qualité de vie réalisées. Dans le cadre de l'hyperactivité avec déficit de l'attention, quatre études de qualité de vie étaient publiées en 2003, douze en fin 2004, toutes anglo-saxonnes.

Il nous a semblé intéressant d'évaluer la qualité de vie des enfants hyperactifs, tant ce trouble bouleverse le quotidien de ces enfants et de leur famille, entraînant mésestime de soi, difficultés relationnelles, échec scolaire pour l'enfant ainsi qu'un impact non négligeable sur les émotions et activités familiales. Or, tous ces éléments sont évalués dans les questionnaires de qualité de vie.

Une étude de mesure de la qualité de vie des enfants et adolescents hyperactifs traités par RITALINE®, consultant dans le service de pédopsychiatrie du CHU de Nancy-Brabois, a été entreprise avec l'autorisation de Madame le Professeur Vidailhet, chef de service, et le soutien des pédopsychiatres du secteur.

La première partie de ce travail rassemble les données les plus récentes concernant les critères diagnostiques, les hypothèses étiopathogéniques, le diagnostic différentiel, les comorbidités et la prise en charge du trouble hyperkinétique avec déficit de l'attention.

La deuxième partie rassemble les données les plus marquantes sur la qualité de vie en général et plus particulièrement celle des enfants et adolescents, les instruments de mesure de la qualité de vie, et enfin une revue de la littérature qui aborde la qualité de vie des enfants hyperactifs.

La troisième partie est consacrée à la description de l'étude de qualité de vie des enfants hyperactifs suivis à Nancy, de la méthodologie et des résultats, qui, dans la discussion, seront comparés si possible à ceux de la littérature, en sachant qu'aucune référence française n'est disponible à ce jour.

***II. TROUBLE HYPERKINETIQUE
AVEC
DEFICIT DE L'ATTENTION***

II.1. EPIDEMIOLOGIE

A. Prévalence en population générale

La prévalence des troubles hyperkinétiques avec déficit de l'attention est communément admise entre 3 et 5% de la population normale en âge scolaire.(23, 56,90)

Elle varie selon les cultures, selon les régions et selon la classification utilisée pour faire le diagnostic. Les études utilisant la classification américaine trouvent une prévalence de 5 à 10%. Celles utilisant la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé trouvent une prévalence de 0,4% à 4,2%.(35)

En France les données épidémiologiques de l'INSERM et des Expertises collectives révèlent une prévalence de 2% pour les formes les plus sévères d'hyperactivité.(34)

B. Prévalence en population clinique

Les chiffres sont différents et sont fonction des biais de recrutement.

Exemple d'une population à l'hôpital Robert Debré à Paris : sur cinq années, de 1988 à 1993, sur 3355 consultations en pédopsychiatrie, 260 sujets ont été répertoriés comme présentant une hyperactivité au sens de l'ancienne classification américaine DSM-III ou DSM-III-R. Une statistique de 1994 rapporte que 252 enfants ont consulté pour un motif d'hyperactivité sur 1062 consultants.

Aux Etats-Unis, l'hyperactivité représenterait 30 à 50% des motifs de consultation, expliqué par le fait que ce soit une pathologie bien connue du grand public, autour de laquelle se sont organisées de nombreuses consultations spécialisées.(49)

La prévalence du diagnostic en population clinique serait de 22 à 40% estimation de Stewart et coll. en 1981.

C. Prévalence en fonction du sexe

Le trouble hyperactivité avec déficit de l'attention est plus fréquent chez le garçon que chez la fille quelle que soit l'origine géographique de l'estimation, avec un sexe-ratio de 2/1 à 4/1 en population générale et de 9/1 en population clinique.(56, 90). Celle-ci serait sous-estimée chez les filles dont le trouble se manifeste plus en faveur du déficit attentionnel et, de ce fait passe, davantage inaperçu.(19)

Le sexe-ratio paraît très différent chez l'adulte avec un rapport proche de 1/1. Les études ne retrouvent aucune distinction significative entre les deux sexes, qu'elle soit clinique, cognitive ou au niveau du retentissement fonctionnel.(60)

D. Prévalence en fonction de l'âge

Les études mettent en évidence une diminution de la prévalence du THADA avec l'âge.

On ne connaît bien que la prévalence chez les enfants d'âge scolaire qui est de 3 à 5%.

En ce qui concerne les enfants de moins de six ans, le seul outil permettant de faire le diagnostic est la Children Behaviour Check List (CBCL) d'Achenbach mais n'a pas fait l'objet d'études.(60) Il se heurte à la difficulté de l'absence de spécificité des symptômes.

La prévalence du trouble chez l'adolescent a pu être estimée à 1,5% dans une population de Caroline du Sud d'âge moyen 18 ans avec toujours une prédominance du sexe masculin (2.62% contre 0.54% de filles). Toutefois, le trouble s'amenderait pour environ 70 à 80% des enfants hyperactifs.(58)

La plupart des auteurs estiment que 1/10 à 1/3 des jeunes hyperactifs le restent à l'âge adulte avec une clinique différente, conservation des difficultés d'apprentissage et des troubles émotionnels (58).

La prévalence à l'âge adulte serait estimée de 1 à 3% (59) mais elle est source de controverses, car aucune étude épidémiologique n'a été menée à ce jour et les instruments d'évaluation actuellement utilisés n'ont pas fait l'objet d'étude de validité.

II.2. DIAGNOSTIC DU THADA

A. Aspects cliniques motivant la consultation

Il existe que très rarement une forme typique de trouble hyperkinétique avec déficit de l'attention.

Cependant, lorsque tel est le cas, il s'agit d'un enfant d'âge périscolaire présentant une agitation motrice, désordonnée et excessive par rapport à son âge et à ses capacités intellectuelles, qui est constamment en mouvement incapable de rester assis à table ou en classe, accompagnée d'un manque d'attention tel qu'il paraît ne rien écouter, ne finit pas ce qu'il commence, égare ses affaires, se laisse distraire par le moindre bruit. Très souvent, il est impatient, brusque, et incapable d'attendre son tour il interrompt les discussions et fait irruption dans les jeux.

Les punitions et fréquents rappels à l'ordre n'engendrent qu'intolérance, agressivité ou découragement.

Il s'ensuit en conséquence une intolérance à l'enfant dans l'entourage social, scolaire, et familial, considérant comme un enfant désobéissant, perturbateur, agressif, épuisant.

L'enfant, lui, confronté aux échecs à répétition, au rejet de l'entourage, vit mal cette situation, se mésestime, traduit son désarroi par de l'agressivité ou de la tristesse.

La définition de ce trouble requiert l'association de trois symptômes : une inattention, qui représente le pilier central du syndrome étant considérée comme l'origine psychopathologique du dysfonctionnement, une hyperactivité et une impulsivité dont les critères sont répertoriés dans les classifications suivantes :

B. La classification américaine DSM-IV (1994 ; traduction française 1996)

Dans son Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux dans sa dernière révision DSM IV, elle regroupe ces symptômes sous l'expression «trouble déficit de l'attention avec hyperactivité ».(3)

Ce trouble nécessite la présence d'au moins **six symptômes d'inattention** dans la liste suivante :

- 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 (cela n'est pas dû à un comportement d'opposition, ni à une capacité à comprendre les consignes)
- 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 (comme le travail scolaire ou les devoirs à la maison)
- g) perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (par exemple jouets, cahiers de devoirs, crayons, livres ou outils)
- h) souvent, se laisse facilement distraire par des stimuli externes
- i) a des oublis fréquents dans la vie quotidienne

ou/et six symptômes d'hyperactivité ou d'impulsivité dans la liste suivante :

hyperactivité :

- 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 ou les adultes, ce symptôme peut se limiter à un symptôme subjectif)
- d) a souvent du mal à 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

impulsivité :

- 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 (par exemple fait irruption dans les conversations ou dans les jeux)

dans les conditions suivantes :

- certains de ces symptômes d'hyperactivité-impulsivité ayant provoqué une gêne fonctionnelle étaient présents avant l'âge de 7 ans,
- présence d'un certain degré de gêne fonctionnelle liée aux symptômes dans deux ou plus de deux types d'environnement différents (par exemple à l'école –ou au travail- et à la maison),
- on doit mettre clairement en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel.
- Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'un trouble envahissant du développement, d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (par exemple : trouble thymique, trouble anxieux, trouble dissociatif ou trouble de la personnalité).

Trois sous-types peuvent se rencontrer : avec inattention prédominante ; avec hyperactivité-impulsivité prédominante ; et les formes mixtes.

C. La Classification Internationale des Maladies (CIM 10 selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 1993))

Il s'agit de la CIM-10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles comportementaux, regroupant les informations descriptives sous l'expression «troubles hyperkinétiques ».(63)

Les critères diagnostiques pour la recherche du trouble hyperkinétique exigent la présence d'une inattention, d'une hyperactivité, et d'une impulsivité qui sont envahissantes, persistantes, et présentes dans plusieurs situations, et qui ne sont pas dues à un autre trouble (par exemple un autisme ou un trouble de l'humeur).

Pour faire le diagnostic, il est nécessaire d'avoir **au moins six symptômes d'inattention accompagnés de trois symptômes d'hyperactivité et d'un symptôme d'impulsivité** ayant persisté au moins pendant six mois (la liste des symptômes étant sensiblement la même) **dans les conditions suivantes :**

- Le trouble survient avant l'âge de 7 ans.
- Il est envahissant, les critères doivent apparaître dans plusieurs situations (école et maison ou centre de soins et maison par exemple).
- Les symptômes sont à l'origine d'une souffrance ou d'une altération du fonctionnement social, scolaire ou professionnel, cliniquement

significative.

- Le trouble ne répond pas aux critères d'un trouble envahissant du développement, d'un épisode maniaque, d'un épisode dépressif ou d'un trouble anxieux.

D. La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA R-2000)

Les troubles sont décrits sous l'expression « instabilité psychomotrice » et sont caractérisés par (90):

- sur le versant psychique : des difficultés à fixer l'attention, un manque de constance dans les activités qui exigent une participation cognitive, une tendance à une activité désorganisée, incoordonnée et excessive, et un certain degré d'impulsivité ;
- sur le plan moteur : une hyperactivité ou une agitation motrice incessante.

Les relations de ces enfants avec les adultes sont souvent marquées par une absence d'inhibition sociale, de réserve et de retenue.

Ces troubles s'accompagnent souvent d'une altération des fonctions cognitives et d'un retard spécifique du développement de la motricité et du langage. Ils peuvent entraîner un comportement dyssocial ou une perte de l'estime de soi.

Ces troubles, en décalage net par rapport à l'âge et au niveau de développement mental de l'enfant, sont plus importants dans les situations nécessitant de l'application, en classe par exemple. Ils peuvent disparaître transitoirement dans certaines situations, par exemple, en relation duelle ou dans une situation nouvelle.

Inclure :

- déficit de l'attention avec hyperactivité
- hyperactivité avec troubles de l'attention

Exclure :

- l'activité excessive adaptée à l'âge (chez les petits enfants notamment) ;
- les troubles de l'attention sans hyperactivité motrice proprement dite ;
- les manifestations à type d'excitation maniaque ;
- réaction hyperkinétique de durée limitée ;

E. Biais liés aux classifications

Les classifications les plus employées sont le DSM-IV en premier lieu et la CIM-10 plus en Europe.

Les travaux ayant comparé les deux, montrent une sélection plus large d'enfants dans le DSM-IV et un groupe plus jeune et davantage touché dans la CIM-10, car la définition de cette dernière est plus étroite.

Le diagnostic établi à partir du DSM-IV peut révéler une hyperactivité ayant plusieurs formes, soit :

- une forme mixte avec des symptômes d'hyperactivité et d'inattention
- une forme avec hyperactivité/impulsivité prédominante
- une forme avec inattention prédominante,

ce qui, selon une étude de 1996, donne une prévalence du THADA de 9% de formes inattentives, 3,9% de formes hyperactives et 4,8% de formes mixtes pour une prévalence de 11,4% sur 8258 sujets d'une population scolaire.(56)

F. Autres symptômes souvent décrits

Mme Mouren Siméoni les a répertoriés (62)

- l'intolérance à la frustration, l'incapacité à respecter les règles établies
- l'autoritarisme
- une labilité émotionnelle parfois extrême et déconcertante pour l'entourage.

Des variations importantes de l'expression et de l'intensité du trouble ont pue être observée dans le sens (62,69):

- d'une augmentation dans les situations exigeant un effort intellectuel soutenu, dans les situations monotones, dans les situations non structurées, lors d'un état de fatigue ou en présence de la mère ;
- d'une diminution en situation duelle, en supervision, en situation nouvelle, en cas de récompense prévue, en cas de renforcement des comportements appropriés ou en présence du père.

G. Retentissement du trouble

Les conséquences sont souvent déjà importantes au moment du diagnostic avec(62,79) :

- l'échec scolaire malgré un quotient intellectuel normal ou supérieur ; certains enfants ont connu déjà un ou deux redoublements, l'exclusion partielle ou complète de système scolaire, une mauvaise orientation scolaire du fait des troubles.
- Le trouble de l'estime de soi du fait du vécu constant d'échec à être un bon élève, un enfant valorisant pour ses parents, un camarade pour ses pairs.
- Le risque de sévices n'est pas négligeable surtout dans les cas où l'hyperactivité domine le tableau.
- Le trouble anxio-dépressif grave lié à la conscience douloureuse des troubles et l'incapacité à les maîtriser.

II.3. DEMARCHE DIAGNOSTIQUE

Pour évaluer un enfant hyperactif, l'observation seule du psychiatre est insuffisante car l'enfant est capable pendant le temps d'une consultation d'être parfaitement calme et concentré(environ 80% des enfants)(49). L'évaluation est donc complexe et requiert la participation de plusieurs personnes qui ont l'enfant à charge. Elle se fait au moyen d'outils validés.

A. En consultation

La démarche médicale doit être très rigoureuse et comprend : (47,48,90)

- reconstitution de l'anamnèse du trouble
- recherche des antécédents médico-chirurgicaux et psychologiques

- recherche du contexte de carences affectives, d'affections somatiques ou psychiques parentales
- un examen clinique à la recherche d'anomalies évoquant une atteinte neurologique (surtout une comitialité jacques thomas livre), une atteinte génétique, ainsi que la mise en évidence de signes neurologiques mineurs appelés «soft signs»(par exemple syncinésie, trouble de l'appui unipodal...)
- un entretien psychologique dans un premier temps en présence des parents puis seul avec l'enfant.
- recherche des complications du trouble qui sont parfois les premiers signes d'appel du THADA comme : l'échec scolaire
les sévices
un tableau anxio-dépressif
retard de développement des acquisitions
survenue d'accidents multiples

Le médecin ensuite remet des questionnaires de comportement aux parents et aux enseignants.

B. Les outils d'évaluation

1. Le questionnaire de Conners :

Cette échelle spécifique des enfants hyperactifs est la plus couramment utilisée en France. Elle permet d'établir le profil comportemental de l'enfant sur cinq dimensions (impulsivité, anxiété, trouble des conduites, trouble des apprentissages, difficulté d'attention) et comporte un modèle pour les parents de 48 items ainsi qu'un modèle pour les enseignants de 28 items.

Dans les deux versions, un regroupement de dix items permet de quantifier un index d'hyperactivité ; le score est considéré comme anormal lorsqu'il est supérieur à 15. Cette échelle a été révisée aux Etats-Unis en 1997, est validée mais non encore traduite en français.

2. Le questionnaire de Barkley :

Cette échelle donne un complément d'information sur le type de situations dans lesquelles surviennent les troubles du comportement. Chaque situation est cotée en «réponse positive» ou «négative». En cas de réponse affirmative, l'intensité du trouble est cotée de 1 à 9. Il en existe aussi deux versions, une de 16 situations pour les parents et une autre de 12 situations pour les enseignants. (60).

3. Autres échelles

Il existe d'autres échelles validées moins utilisées comme par exemple, la «Children Behaviour Check-List» (CBCL) qui évalue l'enfant dans trois domaines différents comme l'école, les loisirs, la maison, de 112 items plus utilisée dans un cadre épidémiologique ; l'Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) rating scale (du Paul, 1998) récemment traduite en français, reprend les 18 symptômes de la classification américaine ; l'échelle d'Achenbach de 118 items dont les regroupements permettent de distinguer sept facteurs se rapproche de celle de Barkley.

Brown (1996) a développé une échelle spécifique pour les adolescents évaluant plus particulièrement les troubles attentionnels, l'impulsivité et le ressenti du sujet. Elle doit être lue à l'adolescent, comporte 40 items cotés de 0 à 3 et porte sur les six derniers mois (62)

L'évaluation de l'hyperactivité de l'enfant ne s'arrête pas là et nécessite une évaluation de ses capacités et troubles associés, ce que nous verrons dans le chapitre «comorbidités».

II.4. COMORBIDITES

Il s'agit d'associations morbides dont la rencontre se produit fréquemment et donc n'est pas le fruit du hasard. Dans le cadre du THADA, il faut absolument les rechercher car elles aggravent les difficultés de ces enfants, le déficit de l'attention et l'hyperactivité influençant négativement les résultats scolaires, ainsi que le pronostic de l'hyperactivité. On retrouve :

A. Les troubles des apprentissages

La relation entre THADA et troubles des apprentissages est actuellement bien documentée. A noter que ces enfants sont d'intelligence normale. Les données expérimentales (évaluation par le WISC-III) indiquent que la majorité des enfants hyperactifs a une efficacité intellectuelle globale normale ou supérieure à la

moyenne des enfants (17). Selon les études, la fréquence de ces troubles chez l'enfant hyperactif serait de 10 à 92%, alors qu'elle n'est que de 2 à 5% dans la population générale(49).

C'est la première association à rechercher, le trouble de la lecture étant le plus fréquent.

De nombreux auteurs corroborent ceci : Semrud-Clikeman et al. (1992) évaluent le taux de cette comorbidité à 23%, Duane(1994) estime que 25% des enfants dyslexiques ont un diagnostic de THADA et que 33% des enfants hyperactifs sont dyslexiques. Les données françaises montrent sur une population de 560 enfants hyperactifs un trouble de la lecture dans 27,50% des cas et un trouble de l'écriture dans 33% des cas. (91,93)

En ce qui concerne les difficultés en mathématiques, peu d'études ont été réalisées. Une étude récente montre cependant que les enfants ayant un trouble attentionnel prédominant réussissent moins bien que ceux ayant un THADA mixte(49).

B. Les troubles oppositionnels et troubles des conduites

L'association de ces troubles avec un THADA est péjorative sur le plan pronostic. Le trouble oppositionnel est défini comme un ensemble de comportements répétitifs et persistants de désobéissance, d'opposition, de provocation, d'hostilité envers les autres.

Le trouble des conduites se caractérise par un ensemble de conduites répétitives et persistantes dans lesquels les droits fondamentaux d'autrui et les règles sociales sont bafouées(agressions verbales ou physiques, vol, mensonges, destruction de bien matériels, fugues...).

Jensen et al. (1997) estiment que la comorbidité entre le THADA et l'ensemble «trouble oppositionnel/trouble des conduites » représentent 42,7 à 93%.

Cette comorbidité est plus masculine que féminine.

Le sous type «inattentif » s'associe dans 33% des cas seulement à un trouble oppositionnel, alors que les sous types «mixtes » et «hyperactifs-impulsifs » dans 85% et 100% respectivement. Ces derniers ont aussi 57% de trouble des conduites versus 0 à 8% pour les inattentifs. (60)

Il est reconnu que la précocité du THADA est à risque de trouble des conduites et que les enfants dont les troubles des conduites ont commencé avant six ans sont plus à risque de criminalité à l'adolescence (46% des cas), d'abus de substances. Ce trouble s'inscrit plus chez des enfants dont l'environnement familial est perturbé(divorce, conflits, trouble du comportement...).

C. Les troubles anxio-dépressifs

Moins bruyants que les troubles du comportement de l'enfant hyperactif, les troubles anxio-dépressifs passent souvent inaperçus et doivent être recherchés par l'interrogatoire et les outils d'évaluation.

Environ 25% des sujets avec un THADA ont un trouble anxieux et inversement un tiers des sujets anxieux étaient porteurs d'un THADA dans l'enfance (60,biedermann 1991).

L'association avec un trouble dépressif représente de 15% à 75% (60,biederman).

Les troubles anxio-dépressifs des enfants hyperactifs sont plus fréquents dans les familles qui présentent ce type de trouble, ce qui conduit à penser que les deux maladies sont individualisées et évoluent indépendamment. Une étude de suivi de 76 enfants hyperactifs déprimés a bien montré que cette dépression est une vraie dépression et non la simple conséquence du THADA et leur rémission est indépendante. (60).

D. Les autres troubles

1. Les troubles du sommeil

Ils sont rapportés par les parents comme existant généralement depuis la petite enfance et sont évalués à 52% versus 21% dans un groupe contrôle. L'étude française de Lecendreux et al. portant sur 30 enfants hyperactifs, âgés de 5 à 10 ans, comparés à 22 enfants contrôles, a montré que les variables et l'architecture du sommeil ne sont pas différentes dans les deux groupes, cependant l'activité motrice nocturne globale est significativement augmentée chez les enfants hyperactifs. Les auteurs ont montré aussi une somnolence diurne parfois importante lorsque l'hyperactivité peut être réduite (situation du test durant cette étude)(42,46).

2. L'énurésie et l'encoprésie

Sa présence concomitante est évaluée à de 30% dans plusieurs études. A l'âge de 6 ans l'enfant hyperactif a 2 fois plus de risque d'avoir une énurésie nocturne et 4,5 fois plus de risque d'avoir une énurésie diurne, sans qu'on puisse y apporter une explication.

E. Diagnostic des comorbidités

Un **bilan orthophonique** complet est nécessaire afin de dépister d'éventuels troubles des apprentissages.

L'efficience intellectuelle sera évaluée aussi par la **passation de l'échelle de Wechsler WISC-III** avec un psychologue, afin de déterminer le quotient intellectuel dans le domaine verbal, le domaine des performances ainsi que le quotient intellectuel global. Le WISC-III permet le calcul d'un indice de vitesse de traitement qui est bien corrélé aux capacités attentionnelles de l'enfant.

Le psychologue effectuera aussi des **tests projectifs** afin de connaître les modes de défenses psychologiques de l'enfant et la perception subjective des relations, ainsi que un **questionnaire de personnalité** avec le plus utilisé des instruments, à savoir le questionnaire EAS(Emotionality, Activity, Sociability)

Ceci pourra éventuellement être complété par un **bilan en psychomotricité** pour rechercher des troubles de la coordination motrice, de la motricité fine ou du graphisme

Dans certains services, surtout à titre expérimental, des tests d'attention, le Test de Performances Continues, ainsi que des fonctions exécutives sont utilisés.(90,79,57)

II.5. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS

Lors de la démarche diagnostique, il est nécessaire de s'assurer que les troubles ne soient pas (31,57,59):

A. Une turbulence normale

laquelle est présente chez bon nombre d'enfants mais qui à la différence du THADA réussissent tout ce qu'ils entreprennent, ne présente pas de trouble, et n'en souffrent pas.

B. Une hyperactivité réactionnelle

- à un traumatisme émotionnel, est plus liée à une relation ou une situation particulière, un lieu, un moment déstabilisant et est amendée par un contact apaisant une relation sécurisante, parfois un traitement anxiolytique.
- à un manque de sommeil
- à un traitement comme les corticoïdes, l'isoniazide, les broncho-dilatateurs, les neuroleptiques, les anti-allergiques.
- à une encéphalopathie d'origine saturnine
- à une attitude parentale inadéquate

C. Une hyperactivité comme symptôme d'une maladie organique

Dans la pathologie générale on trouve :

- l'anémie
- l'hyperthyroïdie
- le diabète
- les troubles de la vision et de l'audition

Parmi les désordres neurologiques on peut citer (90,31) :

- l'asphyxie périnatale
- la méningite
- les traumatismes crâniens
- le syndrome alcoolo-fœtal
- le syndrome du X fragile
- la trisomie 21
- les maladies dégénératives
- l'épilepsie qui peut coexister avec une hyperactivité avec déficit d'attention: plus de 20% des enfants épileptiques ont un THADA. L'hyperactivité et l'épilepsie semblent exister comme un syndrome commun et complexe, les deux ayant une prédisposition génétique. D'autre part, les antiépileptiques contribuent au déficit attentionnel et augmente le niveau d'activité. Récemment, une étude effectuée par Dunn et coll. ont trouvé que 36% des enfants épileptiques présentent les critères du DSM-IV du THADA. Les électroencéphalographies réalisées chez les

enfants hyperkinétiques rapportent des anomalies avec activités de type épileptiformes chez 6,1% d'une population de 476 enfants (comparé à 3.5% de 3726 enfants normaux) avec présence d'une activité focalisée dans la région rolandique et de spikes significativement plus élevés que dans la population normale, alors que ces enfants n'ont pas d'antécédents de crises convulsives. Ces enfants ont peut-être été à tort diagnostiqués hyperactifs (87).

- les tumeurs cérébrales
- la chorée de Sydenham
- la migraine

D. Une hyperactivité comme symptôme d'un trouble psychiatrique ou cognitif

Parmi les troubles psychiatriques on note :

- psychose et particulièrement l'autisme, la schizophrénie
- les troubles bipolaires ou hypomanie (96) :
qui est exceptionnelle avant l'adolescence et se manifeste selon des publications de 1988 par une agitation psychomotrice (100%), une exaltation de l'humeur (50%), une irritabilité (50%), une hypergénéésie (60%), une logorrhée (50%), une fuite des idées (60%), une diminution du besoin de sommeil (90%), une distractibilité (70%), mais comporte aussi des éléments psychotiques à types d'hallucinations visuelles (70%), auditives (50%), idées de persécution (70%) et de grandeur (20%) qui le distingue du THADA, son principal diagnostic différentiel.
La différence clinique montre un début à l'âge scolaire, une évolution périodique pour le syndrome maniaque alors que le THADA débute avant sept ans et évolue d'un seul tenant sur plusieurs années, de façon progressive et persistante.

Les enfants bipolaires auraient une association avec un THADA dans 90 à 98% des cas, tandis que les enfants hyperactifs ne présenteraient un épisode maniaque que dans 20% des cas selon une étude de Biederman et al. en 1996, comorbidité qui n'a pas été retrouvée dans une étude réalisée par Hazell et al. de devenir d'enfants hyperactifs sur 6 ans en 2003 (36). Dans une étude de suivi d'une population d'adolescents 1998, Geller et coll. ont trouvé très exceptionnellement des antécédents d'hyperactivité (36). Dr Cohen relate l'histoire de la communauté Amish, sorte d'isolat génétique ayant un taux très élevé de troubles bipolaires mais ne

connaissant pas de syndrome de déficit attentionnel avec hyperactivité ni de trouble des conduites.

D'autres études seraient donc nécessaires pour affirmer cette comorbidité.

- l'anxiété
- les troubles de l'humeur
- l'anorexie mentale

- Tics et syndrome de Gilles de la Tourette avec lequel il y a une association morbide fréquente : en effet, un THADA est diagnostiqué chez 60% des sujets atteints de Gilles de la Tourette, selon une étude de Biedermann en 1991.
L'association d'un syndrome de Gilles de la Tourette avec le THADA est de mauvais pronostic. 50% des enfants hyperactifs sont atteints de tics ou ont des antécédents familiaux de tics.(49)

- les troubles obsessionnels et compulsifs

Une hyperactivité peut se rencontrer aussi dans les troubles cognitifs :

- un trouble des apprentissages isolé,
- l'enfant précoce placé dans un environnement insuffisamment stimulant,
- l'enfant ayant un déficit d'efficacité placé dans un environnement scolaire inapproprié.

E. Une hyperactivité comme symptôme d'un problème social

- un état de grandes carences socio-affectives peut occasionner chez un enfant une agitation psychomotrice accompagnée de troubles anxieux et du sommeil, ainsi qu'un trouble des apprentissages lorsqu'il y a des troubles de l'attachement ou des relations précoces très perturbées.

- un abus sexuel ou autre maltraitance,

- des carences alimentaires.

II.6. HYPOTHESES ETIOLOGIQUES

Les origines du trouble hyperactif avec déficit de l'attention sont multiples et souvent intriquées. Il est actuellement admis qu'il existe une forte composante biologique du trouble comme le confirme plusieurs études basées sur des explorations neurophysiologiques, ainsi qu'une composante génétique. Selon le Professeur B. Golse à l'Hôpital Necker à Paris, l'enfant hyperactif est un sujet qui a une vulnérabilité neurobiologique et génétique, et qui rencontre au cours de son évolution un environnement favorable à l'expression de sa pathologie du fait de son idiosyncrasie et/ou des événements de sa vie.

A. Les facteurs psycho-physiologiques

❖ Dans le THADA, il existe un trouble des fonctions exécutives, englobant les processus d'autocontrôle qui permettent d'adapter au mieux le comportement à l'environnement, et surtout un déficit de contrôle des impulsions. Normalement un individu doit être capable de sélectionner une réponse parmi d'autres, de la séquencer en opérations élémentaires qu'il peut hiérarchiser et planifier.

❖ Dans le THADA, une modalité de contrôle d'origine interne est spécifiquement perturbée : il s'agit de l'« inhibition de réponse », qui par défaut perturbe quatre fonctions exécutives tout particulièrement : la mémoire de travail, l'autorégulation des processus de motivation, de vigilance et des affects, l'internalisation du discours et la reconstitution.

Le symptôme « impulsivité » est le plus expressif de ce défaut de contrôle inhibiteur. (76)

B. Les facteurs neurobiologiques

Plusieurs études récentes confirment le rôle des systèmes dopaminergiques et noradrénergiques dans le syndrome d'hyperactivité, dans le sens d'un hypofonctionnement. Les neurones noradrénergiques jouent un rôle dans la vigilance et les processus d'attention sélective, innervent le cortex préfrontal responsable du traitement et la hiérarchisation de l'information, dans les processus d'inhibition de réponse à des stimuli perturbateurs, ainsi que la mémoire de travail.

Les neurones dopaminergiques sont responsables de la sélection, l'initiation, le séquençage et le maintien des fonctions motrices. Leur activation diminue la réponse aux stimuli nouveaux.

Deux arguments viennent étayer cette réalité :

D'une part, chez les enfants THADA, les dosages de ces deux monoamines et de leurs métabolites sont plus faibles et confirment l'hypofonctionnement de la région cérébrale concernée.

D'autre part, le traitement par psychostimulant comme le méthylphénidate, qui est un inhibiteur de la recapture de la dopamine et de la noradrénaline, est le plus efficace sur la symptomatologie du THADA que les autres classes thérapeutiques.

C. Les facteurs neuro-anatomiques

Modulés par les systèmes dopaminergique et noradrénergique, le cortex préfrontal et les ganglions de la base ont fait l'objet de nombreuses études contrôlées basées sur des données d'imagerie cérébrale, corroborant l'hypofonctionnement de ces systèmes.

L'imagerie par résonance magnétique (I.R.M.) montre une diminution du volume du cortex préfrontal droit chez les hyperactifs de 3 à 4% par rapport aux sujets contrôles et une perte de la symétrie des noyaux caudés.

La tomographie à émission de positrons (PETscan) en 1999, révèle une diminution du métabolisme du glucose globale de 8% dans une population d'adultes THADA de 25 ans, plus prononcée dans le cortex préfrontal, le striatum et le thalamus, tous impliqués dans le contrôle de l'activité motrice et l'attention. Ceci est confirmé par l'étude de Lou et al. sur une population d'enfants étudiés par imagerie fonctionnelle au Xénon 166 (SPECTscan), qui a montré une réversibilité du trouble métabolique sous méthylphénidate.

D. Les facteurs génétiques

L'hérabilité du THADA fortement présumée depuis longtemps, est actuellement estimée à 80% (36).

Les études d'agrégation familiale montrent une incidence plus élevée chez les parents du 1^{er} et 2nd degré. Pour les parents de 1^{er} degré, le risque d'avoir le trouble est multiplié par 5 par rapport aux apparentés de sujets sains. (68)

Les études de jumeaux révèlent une concordance de 66% pour les monozygotes, 28% chez les dizygotes.

Les études d'adoption évoquent un THADA plus fréquent chez les parents biologiques, prévalence de 7,5%, que chez les parents adoptifs, prévalence de 2,1%. (68)

Le gène codant pour un récepteur de la dopamine serait concerné et plus particulièrement l'allèle (7-repeat) du gène DRD4 principalement localisé dans le cortex préfrontal plus présent chez les hyperactifs.

E. Les facteurs environnementaux

Ils sont très nombreux et le plus souvent intriqués.

- L'exposition fœtale à certains toxiques :

Elle a été démontrée comme étant potentiellement à risque.

Le tabagisme ou l'alcoolisme maternel pendant la grossesse semblerait être un facteur additionnel non négligeable (88,53).

Les complications obstétricales ou périnatales prédisposeraient les enfants au THADA : toxémie gravidique, éclampsie, âge maternel avancé, travail trop long, hypotrophie, post-maturité, détresse fœtale ou encore hémorragie prénatale (59,76).

Ces facteurs sont plus des facteurs favorisants et ne suffisent pas à eux seuls à expliquer une hyperactivité infantile.

- Certains facteurs psycho-sociaux :

comme le bas niveau socio-économique, la perturbation des relations familiales, les pathologies psychiatriques parentales, favorisent le THADA, l'entretiennent, aggravent son pronostic.

Cependant, la majorité des enfants hyperactifs ne sont pas issus de parents alcooliques, déprimés, criminels ou défavorisés.

Selon les études portant sur les interactions parents-enfants, les interactions négatives proviennent en premier lieu de l'enfant hyperactif lui-même, parce qu'il demande plus d'attention, est plus bavard, plus exigeant et revendicatif.

- En ce qui concerne l'imputabilité du trouble aux additifs alimentaires ou à un apport excessif de sucre ou à une contamination au plomb, aucune étude n'a pu l'affirmer. (49) toutefois, une carence en fer semblerait avoir un impact non négligeable dans la survenue de trouble hyperactif. Une

étude est en cours en France à l'hôpital Necker à Paris dirigée par le Dr Konofal.

II.7. PRISE EN CHARGE DU THADA

Le traitement du THADA a pour objectif d'améliorer durablement les troubles spécifiques de hyperkinésie, le déficit attentionnel et l'impulsivité, ainsi que les perturbations associées qu'elles soient psychologiques, praxiques, comportementales, éducatives, académiques, sociales et, ce faisant, nécessiterait une prise en charge multimodale et donc plusieurs intervenants.

Malgré les nombreuses études publiées ces dernières années, les avis concernant la prise en charge thérapeutique divergent selon que les professionnels de santé soient plus en faveur de l'approche neurocognitive ou psychocomportementale du trouble hyperkinétique, ce qui conditionne la prescription ou non de psychostimulants.

Par ailleurs, il persiste toujours des craintes par rapport à la prise de ces médicaments au niveau médical, mais aussi au niveau des familles, qui face à la médiatisation de nombreuses informations pas toujours rassurantes, sont en proie au doute.

Cependant, de nombreux arguments viennent affirmer la nécessité d'une prise en charge multimodale du THADA.

L'étude multicentrique MTA, réalisée en 1999 par le National Institute of Mental Health, a comparé l'efficacité de divers traitements sur une durée de 14 mois sur une population de 579 enfants âgés de 7 à 9.9 ans présentant un THADA. Un groupe recevait un traitement pharmacologique seul, soit méthylphénidate à raison de 3 cp/j ; le deuxième recevait un traitement comportemental seul, intensif, impliquant à la fois les parents, les enfants et les enseignants ; le troisième groupe recevait un traitement combiné, soit à la fois le traitement par méthylphénidate et le traitement comportemental intensif ; le dernier groupe avait une prise en charge «de ville» hors protocole, les deux tiers des sujets recevant un traitement médicamenteux.

Les résultats montrent que tous les traitements améliorent les symptômes du THADA. Les traitements «pharmacologique seul» et «traitement combiné» ont

une efficacité quasi équivalente, et supérieure au traitement comportemental seul ou hors protocole.(89)

A. Le traitement médicamenteux

De manière consensuelle en France, le traitement n'est justifié que si :

- il y a échec scolaire du fait du déficit de l'attention
- il existe des difficultés d'intégration scolaire du fait de l'hyperactivité motrice et du déficit d'attention
- il existe des troubles de l'intégration familiale rendant impossible toute socialisation.

Selon le Pr Louis Vallée, neuropédiatre au CHU Lille, le traitement ne doit pas être donné à un enfant ayant des difficultés scolaires, s'il se situe dans la moyenne de la classe, même s'il est en dessous de ses capacités théoriques.(95)

Le traitement médicamenteux est très largement dominé par les psychostimulants, qui ont actuellement une efficacité de référence dans le THADA, affirmée par de très nombreuses études. On en compte environ 1500 (45).

Les trois médicaments psychostimulants ayant l'autorisation de mise sur le marché (AMM) en France dans cette indication, sont :

- le méthylphénidate à libération immédiate, Ritaline, AMM depuis 1995,
- le méthylphénidate à libération prolongée, Concerta, AMM depuis mars 2004, et Ritaline LA, qui vient d'avoir l'AMM en France en juillet 2004.

1. Les psychostimulants à libération immédiate

- Mécanisme d'action et pharmacocinétique

Le méthylphénidate est un stimulant «amphétamine-like» agissant à la fois sur le système nerveux central et périphérique, en inhibant la recapture de la noradrénaline et la dopamine, au niveau des neurones présynaptiques, en empêchant leur dégradation par les enzymes monoamine oxydases, augmentant de ce fait leur concentration dans la fente synaptique. L'action sur les systèmes sérotoninergiques serait minime.

Le pic plasmatique maximal est observé une à deux heures après la prise orale. La demi-vie plasmatique est de une à deux heures. Le délai d'action est évalué entre 20 et 60 minutes après la prise avec une durée

d'action de 3 à 6 heures. Il existe de très grandes variations individuelles, concernant les taux plasmatiques et la pharmacocinétique de ce composé, sans corrélation avec l'efficacité clinique ou les seuils de toxicité.

- Efficacité clinique

Plus de 160 études contrôlées portant sur plus de 5000 enfants d'âge scolaire ont montré une efficacité à court terme sur les principaux symptômes du THADA dans 70 à 75% des cas. (45)

D'un point de vue moteur, l'enfant retrouve une activité pareille aux enfants de son âge et s'améliore dans le graphisme et la motricité fine.

D'un point de vue social, l'enfant a un meilleur contrôle de soi, est donc plus habile dans ses relations avec autrui, et par conséquent les parents et les enseignants ont un regard plus positif.

D'un point de vue cognitif, son attention est plus soutenue, il mémorise mieux, finit ce qu'il entreprend. (47)

Beaucoup d'études ont mis en évidence une relation entre les bénéfices obtenus et la dose administrée, incitant à donner la dose optimale la plus efficace.

L'efficacité se maintient à long terme comme le rapportent 6 études réalisées sur une période de 12 mois, montrant la persistance des effets positifs sans aucun signe d'intolérance, d'accoutumance ou de nécessité d'augmenter les doses. A ce terme, les avantages vont au-delà des espérances puisque les enfants ont une meilleure estime d'eux-mêmes, et le climat familial et social est nettement plus détendu.

- Modalités de prescription

Le méthylphénidate se présente sous forme de comprimés sécables à 10 mg (boîte de 30 comprimés). L'instauration et la surveillance du traitement en France sont bien codifiées.

La prescription initiale est hospitalière, réservée aux spécialistes en psychiatrie, en neurologie et pédiatrie, a une validité de un an, renouvelable chaque année. Elle est effectuée sur une ordonnance sécurisée, pour une durée de 28 jours.

Les renouvellements peuvent être ensuite effectués par tout docteur en médecine, sans modification des doses. La délivrance se fait en pharmacie d'officine sur présentation de l'ordonnance accompagnée de la prescription hospitalière initiale datant de moins de un an.

L'administration est progressive, avec une première prescription de ½ comprimé matin et midi, dose qui sera augmentée progressivement sans dépasser 60 mg/j, la posologie étant de 0.3 à 1 mg/kg/j. Une troisième

prise est parfois donnée à la sortie de l'école, pour aider l'enfant soit à réaliser plus facilement ses devoirs, soit pour mieux profiter des séances de rééducation. Il ne devra pas être donné après 17 heures, pour ne pas gêner l'endormissement.

Il est toujours d'actualité de ne donner le traitement que les jours de classe, quoique ce schéma soit discuté actuellement, afin de permettre l'amélioration de l'ambiance familiale ou d'éviter l'apparition de céphalée à la reprise du traitement le lundi matin. (47)

Dans tous les cas, une interruption du traitement est nécessaire, une fois par an, idéalement pendant les vacances d'été, pendant un ou deux mois, afin d'évaluer la nécessité de la reprise du traitement à la rentrée suivante.

- Contre-indications

En France, elles sont les suivantes : hypersensibilité au produit, manifestations d'angoisse, manifestations psychotiques, affections cardio-vasculaires sévères, hyperthyroïdie, glaucome, grossesse, allaitement ou jeune fille en âge de procréer, traitement par I.M.A.O. non sélectifs, antécédents personnels ou familiaux de tics moteurs et maladie de Gilles de la Tourette et enfants de moins de six ans.

Concernant les sujets atteints du syndrome de Gilles de la Tourette, de récentes études montrent que le traitement psychostimulant n'exacerberait pas les tics, que seule une minorité de cas ne tolèrent pas le traitement. Cela ne permet pas actuellement de conclure à la bonne tolérance des sujets mais ne contre-indique pas formellement la prescription de psychostimulants, à condition de s'assurer de la bonne information des parents et de leur adhésion pour la surveillance du traitement.

Il est particulièrement recommandé de ne pas prescrire de psychostimulants à des patients ayant des facteurs de risque de toxicomanie (surtout s'il y a un sujet toxicomane dans la famille). (47,48,49)

- Contre-indications relatives

En cas de comorbidité THADA- épilepsie, la prise de psychostimulant nécessite que les crises soient parfaitement contrôlées par un traitement anticomitial avant l'instauration d'un traitement par Ritaline.

S'il existe une comorbidité avec un retard mental, l'amélioration est spectaculaire dans le comportement de l'enfant, néanmoins l'instauration

de la Ritaline doit être prudente en raison d'un risque plus important d'apparition d'effets secondaires.

Concernant les enfants de moins de six ans, la fréquence des prescriptions a beaucoup augmenté surtout aux Etats-Unis. En 1995, a été estimée à 1.2% la population d'enfants d'âge préscolaire recevant du méthylphénidate. (45). Sa prescription doit être réservée aux cas invalidants. La tolérance est comparable à celle de l'enfant l'âge scolaire.

- Effets indésirables

De manière générale, le méthylphénidate est bien toléré, même au long terme. Les effets indésirables précoces les plus fréquents par ordre décroissant, sont des difficultés d'endormissement, la diminution de l'appétit avec ou sans perte de poids, l'irritabilité, l'augmentation de la fréquence cardiaque (cliniquement non significative), l'aggravation de la symptomatologie (effet rebond) en fin d'après-midi notamment. Ces troubles sont, le plus souvent bénins, s'estompent ou disparaissent au cours des premières semaines de traitement, et n'imposent pas l'arrêt thérapeutique.

On observe plus rarement, des céphalées, somnolence, vertiges, dyskinésies aiguës, difficultés d'accommodation et flous visuels, apparition de tics, épisodes hallucinatoires aigus exceptionnels (expliquant la contre indication des psychostimulants en cas de troubles psychotiques) disparaissant à l'arrêt du traitement.

Toujours exceptionnellement, il a été décrit des cas de leucopénie, thrombopénie, anémie, ainsi qu'une intolérance dermatologique à type de prurit urticarien, de dermatite avec érythème polymorphe ou de purpura thrombopénique.

Le premier problème le plus gênant pour l'enfant, est le ralentissement de la croissance qui a été découvert dans une étude réalisée en 1972 chez certains enfants, justifiant des fenêtres thérapeutiques. Depuis, une étude portant sur 61 adolescents traités par méthylphénidate, suivis sur 6 ans et comparés à 99 témoins, ne montre pas d'influence du traitement sur la taille à l'âge adulte.

D'autres études récentes démontrent qu'à l'âge adulte, la taille des hyperactifs traités ne diffère pas de celle des sujets contrôles non traités. (47,41).

Le deuxième problème rencontré est le risque de toxicomanie ultérieure, représentant une crainte pour de nombreux praticiens. En effet, aux Etats-Unis, certaines études nationales ont montré l'existence d'un usage illicite de psychostimulants, touchant 1 à 2% d'une population de lycéens, addiction nettement moins importante que l'abus d'alcool ou de

marijuana dans la même population (78). Par ailleurs, les enfants hyperactifs présentant un trouble oppositionnel ou des conduites, ont 2 à 4 fois plus de risque d'abus de substances dans l'évolution naturelle du trouble.

Une étude de suivi sur 4 ans, très intéressante, de Biederman et al en 1999, a comparé l'évolution vers d'éventuelles addictions de 3 groupes d'adolescents mâles, soit un groupe de 19 hyperactifs non traités, un groupe de 56 hyperactifs sous traitement psychostimulant et un groupe de 137 témoins sains. Les résultats montrent que 75% des hyperactifs non traités ont abusé de drogues ou d'alcool durant ces quatre ans, qu'il n'y en avait que 25% dans le groupe d'hyperactifs traités, ce chiffre baisse à 18% dans la population témoin. Le traitement psychostimulant n'augmente pas le risque d'abus de substance mais le diminue.

M.F. Le Heuzey recommande concernant l'adolescent hyperactif sous traitement, de s'enquérir de l'abus de substance dans la famille et d'être attentif aux demandes de renouvellement anticipées, d'avertir la famille de la possibilité de détournement du produit, d'instruire la famille sur le contrôle nécessaire du lieu de stockage et de distribution du produit au domicile et à l'école, de gérer elle-même l'administration, de faire parvenir elle-même le médicament à l'école, d'instruire l'adolescent sur les sanctions encourues en cas de don ou de revente à d'autres jeunes.

2. Les psychostimulants à libération prolongée

La Ritaline LP

Elle vient d'être commercialisée en France, en juillet 2004. Elle a une durée d'action de 8 heures. Une prise unique matinale permet d'obtenir un profil des taux plasmatiques comparable à celui d'une double prise quotidienne de Ritaline simple. 50% de la dose sont libérés immédiatement et 50% de façon différée et progressive, commençant après un délai de 4 heures suivant l'administration. Le pic initial plasmatique est ainsi plus précoce qu'avec le Concerta, et la demi-vie plus courte 2.5 heures.

Il existe 3 dosages différents, gélule à 20 mg correspondant à 2 comprimés de Ritaline simple, 30 mg correspondant à 15 mg de Ritaline simple 2 fois par jour, et 40 mg correspondant à 20 mg de Ritaline simple 2 fois par jour.

Le Concerta

Il a été commercialisé en France en mai 2004. Sa durée d'action est de 12 heures. Une prise unique matinale quotidienne permet d'avoir un

profil des taux plasmatiques identiques à celui correspondant à une triple dose de Ritaline 10 mg à libération immédiate. 22% de la dose du produit contenu dans la gélule, sont libérés en 1 à 2 heures après l'administration, les 78% restant sont libérés progressivement pendant 10 heures, avec un pic plasmatique maximal entre 6 à 8 heures après l'absorption.

Il existe 3 dosages, soit des gélules à 18 mg correspondant à 5 mg de Ritaline immédiate 3 fois par jour, des gélules à 36 mg correspondant à 10 mg de Ritaline immédiate 3 fois par jour, (et des gélules à 54 mg correspondant à 15 mg de Ritaline immédiate 3 fois par jour, non commercialisées en France).

Le Docteur Bruenger pédopsychiatre en Allemagne suit 60 jeunes patients âgés de 6 à 17 ans qui bénéficient de ce nouveau traitement retard, intégré dans une prise en charge thérapeutique multimodale. Il est bien toléré dans la majorité des cas. Les effets secondaires sont les mêmes que le méthylphénidate à libération immédiate. Beaucoup d'adolescents sont stabilisés avec un dosage de 36 mg par jour. Le Concerta semble prometteur sur une année d'expérience, en facilitant l'administration surtout chez les adolescents, en diminuant les tensions familiales vespérales par sa longue durée d'action, en augmentant l'efficacité du traitement (prise unique à domicile et évitement des oublis).(40)

En pratique

Il est recommandé de toujours commencer par du méthylphénidate à libération immédiate à dose progressive jusqu'à efficacité, avant de passer à une forme à libération prolongée.

Ces nouvelles formes de méthylphénidate représentent une alternative très intéressante en cas d'apparition d'effets secondaires, en cas de problèmes posés par la nécessité de prises quotidiennes multiples, chez les adolescents, en cas de risque de détournement du produit, en cas de préjugés négatifs importants vis-à-vis du nom commercial (45)

3. Les traitements non psychostimulants

Effectivement 30% des enfants ne répondront pas favorablement aux traitements psychostimulants ou bien présenteront des effets secondaires notables imposant l'arrêt du traitement psychostimulant.

Il existe des alternatives intéressantes parmi les molécules les plus récentes comme l'atomoxétine, qui devrait être prochainement introduite en France, dont l'efficacité est considérée par certains auteurs comme comparable à celle du

méthylphénidate. Tous ces composés ont en général en commun une action sur les systèmes noradrénergiques et dopaminergiques

Les antidépresseurs

Les antidépresseurs tricycliques ont été proposés en seconde intention, surtout l'imipramine (Tofranil) et la désipramine (Pertofran), à raison de 2.5 à 5 mg/kg/j. Ils ont une longue durée d'action, une administration quotidienne est donc suffisante, cependant leur efficacité est 2 à 3 fois moindre à celle des psychostimulants. Leurs effets secondaires cardiovasculaires avec plusieurs cas de mort subite rapportés chez des enfants prépubères imposent la réalisation d'un électrocardiogramme ainsi qu'une bonne évaluation du rapport bénéfice/risque. (47)

Les inhibiteurs de recapture de la sérotonine comme la fluoxétine (Prozac) ont été étudiés mais n'ont pas montré une efficacité nette dans le traitement de l'hyperactivité. (47)

La venlafaxine (Effexor), inhibiteur à la fois de la noradrénaline et de la sérotonine a montré une efficacité chez l'adulte ayant un THADA sur 4 études, et son efficacité serait probablement plus importante sur les symptômes comportementaux de l'enfant, sur des études en cours.

Le bupropion (Zyban), possédant à la fois des propriétés agonistes dopaminergiques et un effet noradrénergique, a fait la preuve de son efficacité chez les enfants hyperactifs dans une étude contrôlée multicentrique importante ainsi que dans une étude comparative avec le méthylphénidate(99). En France, ce composé a pour seule indication le sevrage tabagique et n'est pas remboursé.

L'atomoxétine (Strattera), inhibiteur de recapture de la noradrénaline, est le premier traitement non psychostimulant à avoir reçu l'approbation de la Food and Drug Administration dans le traitement de l'hyperactivité aux Etats-Unis(65). Ce composé a fait l'objet de plusieurs études chez plus de 1800 enfants ainsi que chez l'adulte et montré une efficacité dose-dépendante quasi comparable aux psychostimulants avec une bonne tolérance(en particulier absence de tics). La demi-vie prolongée de ce produit permettrait une seule administration quotidienne. En France, des essais cliniques sont en cours mais le produit n'est pas encore commercialisé.

La clonidine

La clonidine est un agoniste α_2 présynaptique qui a été utilisé en France comme antihypertenseur depuis 1972. De nombreuses études ont montré l'efficacité de cette molécule sur les symptômes moteurs du

THADA, soit l'hyperactivité, l'impulsivité. Par contre, elle est inopérante sur la composante attentionnelle du trouble. Par ailleurs, elle améliorerait les troubles de l'endormissement et le trouble oppositionnel, l'agressivité, ainsi que les tics. Avant de démarrer un traitement par clonidine, un avis cardiologique ainsi qu'un électrocardiogramme doivent être demandés. Néanmoins, on ne retrouve pas d'effets secondaires majeurs, en dehors de la sédation qui diminue après plusieurs semaines de traitement. La dose de départ, soit 0.05 mg au coucher, peut être augmentée progressivement jusqu'à 0.3 mg par jour. La surveillance repose sur une prise régulière de la tension artérielle, de la fréquence cardiaque. Le traitement ne devra pas être arrêté brutalement sous peine de rebond tensionnel. (45,47)

B. Les psychothérapies

Dans la plupart des services de pédopsychiatrie en France, les enfants ont une psychothérapie de soutien. Lors de la dernière réunion française sur l'hyperactivité, organisée par le Pr B. Golse à l'hôpital Necker à Paris, tous les professionnels se sont accordés pour confirmer la nécessité de la psychothérapie du patient et de sa famille, dans le cadre d'une prise en charge multimodale.

En septembre 2003, lors de la précédente journée du même type, le Pr C. Bursztejn avait appelé à s'interroger sur la signification que pouvait prendre (dans la relation de l'enfant avec son entourage) la prise régulière d'une «pilule de sagesse», d'un médicament destiné à le rendre acceptable pour autrui, sans permettre à l'enfant une introspection dynamique par le biais de ces thérapies.

Les psychothérapies permettent :

- au patient de réfléchir avant d'agir, de comprendre ses difficultés et d'y remédier, de mettre en mots plutôt qu'en actes ses problèmes
- d'aider les familles souvent désemparées
- de réfléchir aux problèmes psycho-sociaux induits par le comportement de l'enfant sur son entourage et de les traiter (problèmes relationnels, trouble des conduites...)
- de diminuer la durée des traitements médicamenteux
- d'être une solution lorsque les traitements médicamenteux sont inefficaces, mal tolérés ou refusés par la famille
- de retrouver un équilibre de relations familiales satisfaisant, de traiter les troubles relationnels survenus en conséquence de l'hyperactivité de l'enfant
- de traiter les troubles psychosociaux des parents maintenant ou aggravant le trouble de l'enfant (violence, dépression, manque d'étayage, alcoolisme...).(25)

1. Les thérapies cognitives et comportementales

Elles ont pour objectif de modifier directement le comportement observable de l'enfant et de le guider dans la perception de ses pensées et de ses actes. Elles s'adressent à l'enfant et son environnement et associe un travail comportemental et un travail cognitif ainsi qu'une réaffirmation de soi en groupe. Ces techniques ont leurs limites, car elles nécessitent l'acquisition du langage et leurs résultats ne persistent pas toujours à l'arrêt du traitement.(49)

- La procédure comportementale

L'enfant, les parents et le thérapeute vont fixer des objectifs à atteindre d'une semaine à l'autre. Les étapes sont progressives et chaque progrès de l'enfant est valorisé par les parents.

Ces séances peuvent avoir lieu en individuel ou en groupe de 6 à 8 familles à raison de 10 séances de 90 minutes bimensuelles. L'objectif est d'apprendre aux parents des stratégies de contrôle efficaces, cohérentes et adaptées au comportement de l'enfant. Ces programmes améliorent l'habileté parentale, réduisent leur stress, leur redonne le sentiment d'être compétent, détournent leur attention en faveur des progrès de l'enfant.

- Les recommandations selon le modèle de Barkley (1981)

Il s'agit de dix principes directeurs faits aux parents (qui sont habituellement la base de la thérapie comportementale) pour l'éducation et l'encadrement d'un enfant hyperactif, qui n'est pas aussi sensible que d'autres enfants aux renforcements ; ils ont besoin de règles claires et simples et la compliance à ces règles doit être particulièrement renforcée. Ils sont schématisés selon ci-après (49):

- 1) donner sans attendre un feed back à l'enfant, les récompenses ou encouragements doivent être immédiats
- 2) donner le feed back plus souvent
- 3) utiliser des modes de renforcement significatifs pour l'enfant
- 4) utiliser le renforcement positif avant la punition
- 5) être conséquent et constant
- 6) cesser de discuter et agir
- 7) planifier les situations problématiques afin d'anticiper et de prévoir une récompense si les consignes ont été respectées et évoquer la punition dans le cas inverse
- 8) garder à l'esprit les difficultés de l'enfant
- 9) ne pas personnaliser les difficultés de l'enfant, soit contrôler ses émotions
- 10) pardonner

- La procédure cognitive

Elle comprend l'entraînement à l'auto-instruction ainsi l'entraînement à la résolution de problèmes.

La première permet à l'enfant de contrôler son comportement grâce à ses propres instructions, d'abord émises à voix haute puis silencieusement, pour aboutir à une réponse automatique. L'enfant accède ainsi à l'autocontrôle.

La deuxième aide l'enfant à identifier les situations conflictuelles, à les verbaliser, à rechercher les différentes solutions et en peser les avantages et les inconvénients afin de pouvoir les appliquer et en rapporter les conséquences.

- L'affirmation de soi

Ces thérapies se font en groupe. Elles permettent à l'enfant de prendre conscience de son trouble, des erreurs de raisonnement qu'il entraîne, de mesurer les conséquences de leurs actes sur autrui, de communiquer différemment avec l'entourage : se faire des amis, les garder, savoir gérer les conflits autrement que par l'action.

2. Les thérapies psychodynamiques

Il s'agit de la psychanalyse et des thérapies d'inspiration analytique, dont le principe est de rechercher les conflits inconscients à l'origine du trouble. L'indication est conditionnée par la mise en évidence de dimensions psychopathologiques lors de l'évaluation initiale, pouvant se situer au niveau de l'inadaptation enfant-environnement, de l'agressivité, d'un trouble émotionnel, d'un trouble de la relation mère-enfant. Une étude approfondie du milieu où évolue l'enfant est nécessaire avant d'entreprendre des entretiens individuels et familiaux, ce qui implique d'établir une alliance thérapeutique entre la famille et le psychanalyste.

C'est un travail long et difficile du fait du manque d'introspection de l'enfant, de son instabilité, d'autant plus que l'enfant se situe fréquemment dans une tranche d'âge correspondant à la période de latence, période où le refoulement opère de manière complexe et l'accès aux conflits psychiques sous-jacents est plus aléatoire.(49)

C. Les rééducations

Elles complètent la prise en charge de l'enfant dans la mesure où il existait des troubles des apprentissages ou des troubles de la coordination, de la motricité fine et du graphisme au moment de l'évaluation initiale.

1. La rééducation orthophonique

Elle va intervenir sur les troubles du langage oral ou écrit ainsi que dans la pédagogie en général (37,60,92,93,94). Les temps de concentration de l'enfant sont courts et nécessite d'adopter un certain nombre de règles comme l'aménagement du lieu de travail (exempt d'objets distrayeurs), la structuration du travail de l'enfant (préciser le contenu de la séance et le temps imparti, séquencer les tâches complexes et donner des stratégies de travail), l'adaptation du temps de travail au temps de concentration (séquences brèves, activités variées), le renforcement positif immédiat. Ces règles devront être mises en place au domicile pour la réalisation des devoirs autant que possible.

Le travail de l'orthophoniste est grandement facilité lorsque l'enfant est sous l'effet du méthylphénidate.

2. La rééducation psychomotrice

Elle a pour objectif d'accroître de temps de concentration de l'enfant, de réduire les attitudes incompatibles avec le travail en cours, d'améliorer les habiletés sociales tout autant que l'aide dans la réalisation des gestes graphiques, dans la coordination et la planification des gestes, dans l'orientation dans l'espace.(37)

Les séances s'accompagnent de temps de relaxation lorsque l'enfant est plus efficient.

Le suivi nécessite de respecter certaines règles : mise en situation de courte durée, rythme de la séance, diversification des présentations, matérialisation du temps (il faut que l'enfant voie l'heure) ainsi que renforcements immédiats et continus.

D. Les supports pour aider les familles

Ils existent, sont nombreux mais pas toujours bien connus.

Parmi les associations de soutien aux familles d'enfants hyperactifs, l'association

« hypersuperthada France » est la plus représentative. Elle est active et met à disposition de ses membres diverses informations sur le Net (6).

De nombreux ouvrages ont été écrits en France par des professionnels référents, très actifs, auteurs de nombreuses publications médicales, participants à de nombreuses études et journée d'actualités sur ce sujet, dont le seul but est d'améliorer sans cesse la prise en charge de ces enfants déroutants ; on pourra citer parmi eux le Dr Le Heuzey, le Dr Lecendreux, le Dr Mouren Siméoni, le Dr Kochman, la liste n'est pas exhaustive.

Ces ouvrages sont très faciles à lire, simples à comprendre et regorgent d'astuces et d'explications pour faciliter la tâche parentale.

II.8. EVOLUTION

A. L'enfance

Nourrisson, l'enfant ayant un THADA, est souvent décrit par les parents, à posteriori, comme un bébé agité, ayant des difficultés d'endormissement, des crises de pleurs ne cédant pas facilement, déjà victime d'accidents domestiques.

C'est l'âge de la marche qui dévoile l'hyperactivité et l'impulsivité, qui se manifestant plus dangereusement dans l'espace, interpellent les parents et les professionnels des collectivités. (58,59)

Puis, très révélatrice, arrive l'heure de rester assis dans une salle de classe, d'obéir aux règles de la vie scolaire, lors de l'entrée en école primaire. C'est souvent à ce moment-là que les conséquences du THADA motivent une consultation, car il y a souffrance de l'enfant et de sa famille qui vivent les échecs des performances, de la discipline, le rejet du groupe et les premières culpabilités. On découvre les troubles du langage, les troubles oppositionnels.

Chez l'enfant, la prévalence est évaluée à 1 à 6%.

B. L'adolescence

Il persiste du trouble chez environ un tiers des THADA existant dans l'enfance, avec une répartition de 3 hommes pour 1 femme. (90), mais les données épidémiologiques sont très variables.

Dans l'étude de Barkley et coll. portant sur une population de 19-25 ans montre que 46% des parents estiment que leur enfant est toujours hyperactif alors que 3 à 8% des intéressés, seulement, se considèrent encore hyperactifs.

En fait, les symptômes se manifestent plus sur le mode inattentif, l'hyperactivité cédant la place à une nervosité. (58). Les perturbations attentionnelles et d'organisation persistent en général à l'origine de difficultés scolaires (aggravées par le retard accumulé dans les apprentissages) et parfois d'exclusion (62) ou d'orientations scolaires forcées mal adaptées. On note aussi une difficulté à maîtriser leur impulsivité à l'origine de troubles des conduites, d'accident de la voie publique avec dommage corporel plus fréquent que dans la population générale (62). Les adolescents THADA sont plus susceptibles d'abus de substance que leurs corollaires de la population générale (10,11)

La prévalence a pu être estimée à 1.5% dans une population d'adolescents de Caroline du Sud.

La comorbidité porte surtout sur le trouble oppositionnel (40 à 70%) sur le trouble des conduites (20 à 56%) avec un risque plus grand d'abus de substances toxiques pour ces associations comorbides. (36)

C. L'âge adulte

Dans une minorité de cas, le syndrome d'hyperactivité avec déficit de l'attention, persiste à l'âge adulte, dans un cas sur dix à un cas sur trois. Deux études américaines fiables de 1995 et 2000 montraient un cursus académique moyen avec un retard de 2 à 3 ans ainsi qu'un niveau d'étude significativement inférieur aux sujets contrôles. Le statut social du diplôme obtenu est inférieur. Une faible estime de soi persiste à l'âge adulte. Une personnalité antisociale semble exister chez 10 à 20% des adultes THADA. Une association avec un trouble anxieux existe dans 50% des cas, avec un trouble dépressif dans 30%. (58).

La prévalence serait de 1 à 3% (59). La symptomatologie se manifeste plutôt sous forme d'une instabilité professionnelle, du fait des comportements impulsifs et des troubles attentionnels se révélant dans l'activité intellectuelle, d'une incapacité à maintenir à long terme des relations personnelles à l'origine d'un nombre plus élevé de divorces et de mariages successifs, d'une incapacité à organiser et planifier une tâche, ainsi qu'une intolérance au stress avec des réactions excessives et inappropriées, ce qui génère anxiété et augmente leurs difficultés cognitives. (37)

III. QUALITE DE VIE ET THADA

III.1. LE CONCEPT DE QUALITE DE VIE

Alors qu'à une époque très lointaine, Socrate disait « j'attache plus de prix à la qualité de ma vie qu'au nombre de jours qu'elle a pu compter », l'intérêt pour le concept de qualité de vie est d'émergence récente (années 1970), faisant figure de phénomène de mode.

Cela augure cependant une ouverture importante dans le monde médical, à savoir de faire intervenir le patient dans l'évaluation de son état de santé, afin d'éclairer les jugements et les choix médicaux et thérapeutiques tant individuels que collectifs, en complément des traditionnels indices de morbidité ou mortalité.

C'est dans le milieu du handicap et du retard mental qu'on retrouve les plus anciennes publications sur ce sujet. Aujourd'hui, on compte de plus en plus d'études de qualité de vie concernant les maladies chroniques, comme le diabète, l'asthme, le cancer.

A. Qu'est-ce que la qualité de vie ?

S'il existe aujourd'hui de nombreux outils de mesure de la qualité de vie, il n'y a pas une définition claire et précise de cette notion, mais de très nombreuses. Une équipe américaine Hughes et al.(29), investie dans la recherche de qualité de vie dans le domaine du retard mental, a recensé pas moins de 44 définitions du concept dans la littérature de 1970 à 1993.

C'est un concept qui se fonde sur la définition de l'O.M.S., qui ne définit plus la santé comme « l'absence de maladie » mais comme un « état de complet bien-être physique, psychologique et social ». L'O.M.S. définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

Les définitions opérationnelles de qualité de vie prennent en compte les différentes dimensions qu'elle englobe, recensées sur une revue large de la littérature par le Pr Taylor, professeur d'éducation spécialisée à l'université de Syracuse, comme suit :
(29)

- normalisation, valorisation du rôle social
- choix, contrôle personnel, possibilité d'agir et autodéfense
- milieu moins restrictif
- sûreté et sécurité
- participation sociale, sentiment d'appartenance, relation avec d'autres personnes, réseaux d'amis
- santé mentale et physique
- intégration et inclusion
- revenu et sécurité financière
- réalisation de compétences
- stabilité familiale
- apports aux autres personnes
- acceptation par les autres personnes
- croissance personnelle
- droits et libertés de base
- loisirs
- sexualité
- milieu confortable et avec comorbidités
- estime de soi

Cependant, la qualité de vie liée à la santé ou « health related quality of life » des anglo-saxons prend en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie en général mais plus particulièrement celles qui peuvent être modifiées par la maladie et son traitement. Elle comprend quatre dimensions principales :

- l'état physique (autonomie et capacités physiques)
- les sensations somatiques (symptômes, conséquences des traitements, douleurs...)
- l'état psychologique (anxiété, émotivité, dépression...)
- les relations sociales par rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel

On ne peut cependant pas dire qu'une personne bien portante ait la meilleure qualité de vie. Ce serait sans tenir compte de la capacité d'adaptation d'un patient, qui peut être heureux même s'il est « amoindri ».

David Goode professeur à la City University of New York, travaillant depuis 10 ans dans le domaine de la qualité de vie et le handicap, met en garde contre la « tyrannie de la qualité », qui imposerait des normes aux personnes ayant un handicap que les personnes sans handicap n'accepteraient pas. Il s'agit donc de prendre en compte la santé perçue des sujets, dont le point de vue peut différer.

Néanmoins, c'est sur la base de ces indicateurs de qualité de vie liée à la santé, que seront élaborés les outils destinés à la mesure de la qualité de vie.

B. Pourquoi mesurer la qualité de vie ?

La recherche en ce domaine est orientée vers une application pratique pour le bénéfice du patient.

La mesure de la qualité de vie permet de quantifier en termes scientifiquement utilisables le retentissement d'une pathologie et de son traitement sur la perception individuelle d'un patient de sa capacité à vivre une vie utile et entière. (7)

Les données recueillies permettent de juger de la pertinence d'interventions déterminées, et d'améliorer les prises en charge thérapeutiques.

Cela présente un intérêt majeur dans toutes les pathologies chroniques ou non curables pour lesquelles le rapport bénéfice/risque des traitements, lourds ou à efficacité controversée, doit sans cesse être réévaluer, et la préférence des patients prise en compte.

Par ailleurs, beaucoup de patients ont expérimenté les progrès thérapeutiques ou techniques, dont le bénéfice n'était pas toujours apparent, cas de certaines interventions invasives, et de ce fait souhaitent être associés aux décisions les concernant.

Ces données permettront de dépister précocement des problèmes liés à la santé du patient et de prévoir les interventions thérapeutiques à mettre en place, ainsi que de mobiliser les ressources nécessaires en temps, en argent et en compétences.

La volonté de maîtrise économique du système de santé est une raison supplémentaire de mesurer la qualité de vie, les traitements et les nouvelles techniques de soins étant de plus en plus onéreux.

Les mesures de qualité de vie peuvent d'autre part constituer une aide non négligeable pour la défense, en cas de litiges ou de procès médicaux, lesquels sont de plus en plus fréquents.

C. Les outils de mesure de la qualité de vie

Ces instruments de mesure sont actuellement très nombreux et de deux types :

- Les outils génériques :

sont les plus anciens et s'intéressent au fonctionnement du corps dans sa globalité. Leurs avantages résident dans le fait que leur validité est bien établie, qu'ils détectent des modifications dans des dimensions variées et permettent des comparaisons. Cependant, ils ne sont pas toujours orientés

dans le domaine adéquat, ne sont pas toujours sensibles aux changements et sont souvent longs et coûteux.

- Les outils spécifiques :

s'adressent à une population cible. Ils sont plus proches du jugement clinique, plus sensible et spécifique d'une pathologie ou d'une population, et sont sensibles aux changements. Par contre, ils ne permettent pas de comparaison, ne mesurent pas les effets inattendus et leur application est limitée à la population ou la pathologie concernée.

Quels qu'ils soient, ils ne peuvent être considérés comme fonctionnels que s'ils répondent à certaines conditions de rigueur.

- Ils se présentent sous la forme de questionnaires standardisés, dont les conditions d'administration sont spécifiées (temps, lieu, administration par un tiers...) et les modalités de réponses expliquées
- L'ensemble des descripteurs ou questions est regroupé en dimensions ou domaines ou concepts
- La réponse à chaque question est pondérée soit par une expression « pas du tout, un peu, beaucoup... » ou un chiffre 0, 1, 2....transformée en valeur chiffrée.
- Un algorithme de « scoring » permet de calculer le score obtenu pour chaque domaine.
- Un profil de qualité de vie de référence fournit un score pour chaque domaine exploré.
- L'outil de mesure doit avoir des propriétés psychométriques documentées (acceptabilité, validité, fiabilité, reproductibilité) et, par conséquent, doit être supporté par des publications scientifiques qui en présentent les objectifs, la méthodologie suivie pour le développement du questionnaire, les résultats des différentes étapes de construction et de validation, les règles de calcul des scores, les données de référence
- Ceci implique l'existence d'un manuel d'utilisation et d'interprétation, ainsi que des conditions d'utilisation officialisées.(5)

D. Les biais de la mesure de qualité de vie

Une mesure de la qualité de vie est délicate à réaliser, la qualité de vie d'un individu pouvant être perturbée par un événement quelconque. Les nombreuses variables indépendantes pouvant altérer la qualité de vie doivent être prises en compte et les conditions d'administration, d'utilisation et d'interprétation des outils de mesures doivent être respectées.

Néanmoins, les biais d'interprétation sont nombreux. Parmi eux, certains sont évitables comme :

- le changement du mode de recueil des informations ou d'enquêteur
- l'effet de passation du questionnaire qui devrait s'accompagner d'un apprentissage de la part des sujets
- le non contrôle de la diffusion du traitement d'un groupe à l'autre.

D'autres sont impondérables et existent dans toutes les études sérieusement réalisées :

- la survenue d'un événement extérieur à l'étude qui vient s'ajouter à l'intervention médicale pouvant influencer les résultats,
- le biais de maturation correspondant à l'évolution naturelle de la qualité de vie
- le phénomène de régression vers la moyenne qui affecte plus particulièrement les sujets dont les résultats sont extrêmes,
- le nombre de perdus de vue
- le biais très classique de sélection de la population d'étude.

La liste n'est pas exhaustive. La prudence est de règle quant à l'interprétation des résultats, qui pourront être confrontés à d'autres études. Il faut toujours se demander en fin d'études si les résultats sont généralisables au reste de la population ayant les mêmes caractéristiques.

III.2. LA QUALITE DE VIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

A. Les caractéristiques liées à cette période de la vie

La communauté médicale s'est très récemment investie dans la mesure de la qualité de vie chez l'enfant pour évaluer l'impact des pathologies chroniques comme l'asthme, le diabète sur leur vie quotidienne. Cependant, les instruments de mesure de la qualité de vie utilisés chez l'adulte ne sont pas directement transposables à l'enfant ou l'adolescent car les besoins, activités ou centres d'intérêt des enfants sont dépendants d'un certain nombre de facteurs, qui sont les suivants :

1. L'âge

Le rythme de développement physique, émotionnel, cognitif et social d'un enfant est tel qu'il est nécessaire de disposer d'une mesure adaptée à l'âge. La qualité de vie d'un petit enfant est définie par des paramètres différents de celle d'un adolescent.

Par exemple on évaluera la performance au travail chez un adulte, ce qui sera transposé par la performance dans le jeu chez le petit enfant et les performances académiques chez l'enfant d'âge scolaire.

2. Le sexe

Par ailleurs, l'applicabilité de la mesure doit être vérifiée pour chaque sexe du fait des différences de trajectoires et de rythme de développement chez la fille et le garçon.

Les centres d'intérêt et les activités des filles sont différents de ceux des garçons, d'où la nécessité de choisir des items et dimensions acceptables par les deux sexes.

3. La dépendance

Le confort physique et mental d'un enfant est fortement dépendant des interactions intra-familiales, de la qualité de la guidance parentale et de ce qui constitue un tiers de sa vie, à savoir le milieu scolaire, ses règles, les relations élèves-enseignants et les relations amicales

B. Des outils de mesure adaptés

Les instruments de mesure destinés à l'enfant ou l'adolescent sont généralement des génériques, multidimensionnels, et sont de deux types :

Les auto-questionnaires de qualité de vie

Ce sont des questionnaires remplis par les enfants, adaptés à leur âge, c'est à dire plus ou moins imagés selon qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adolescent, avec ou non l'aide d'un enquêteur lors d'un entretien structuré. Il a l'avantage de prendre le point de vue exclusif de l'enfant et d'avoir un temps de passation court. L'inconvénient réside dans le fait que le même questionnaire ne peut être utilisé pour le suivi de l'enfant lorsqu'il grandit.

Les questionnaires de qualité de vie destinés aux parents

Ce sont les parents qui remplissent le questionnaire, ou une personne ayant l'enfant à charge. L'avantage est de pouvoir utiliser le même questionnaire pour toutes les tranches d'âge jusqu'à 18 ans, de palier à la labilité émotionnelle des enfants et à leur capacité inégale de compréhension. Ils peuvent être utilisés dans tous les cas où la condition physique et mentale de l'enfant est fluctuante et dépend des thérapeutiques. L'inconvénient majeur est la discordance qui existe entre les jugements émis par les enfants et ceux de leurs parents, qui a été démontrée par plusieurs études.

C. Revue sur les outils actuellement utilisés

Actuellement, il existe une quinzaine d'échelles génériques, dont la moitié a été élaborée aux Etats-Unis, une seule a été développée en France(7). La plupart des ces instruments sont des auto-questionnaires de qualité de vie.

Certains proposent plusieurs versions modulées en fonction de l'âge de l'enfant, et même une version de report parental de la qualité de vie de leur enfant.

Tous ces instruments ont été explorés d'un point de vue métrologique, cependant certains d'entre eux restent très éloignés des recommandations consensuellement admises.

Une étude anglaise très intéressante, réalisée en 2002, a recensé, évalué et comparé les différents outils de mesure de la qualité de vie utilisés chez l'enfant, au total 16 instruments tous des génériques et évalués en population générale d'enfants et d'adolescents.(84)

Tous les instruments évaluent la santé physique ; 15 d'entre eux évaluent le fonctionnement psychosocial ; 4 comportent une évaluation du fonctionnement scolaire et des réussites ; 7 incluent le fonctionnement familial ; 4 contiennent des items concernant les comportements à risque et 6 renseignent sur des symptômes ou des troubles spécifiques.

Concernant les propriétés psychométriques, 12 échelles de qualité de vie sur 16 ont été estimées fiables et 8 d'entre elles ont subi une étude test-retest de fiabilité. Par contre, beaucoup de ces instruments n'ont pas été confrontés afin d'affirmer leur validité. Par exemple, 10 d'entre eux seulement ont été comparés à d'autres instruments. Pour 6 instruments, les résultats des enfants ont été comparés à ceux des parents.

En conclusion, deux instruments ont subi des évaluations étendues et leurs résultats

suggèrent qu'ils sont fiables et valides. Il s'agit du Child Health and Illness Profile (CHIP) et du Child Health Questionnaire (CHQ). Tous les deux sont adaptés à une

auto-évaluation par des enfants jusqu'à 11 ans, ont une version concernant les jeunes

enfants, les adolescents.

Le CHIP a été jugé prometteur car il inclut les comportements à risque ainsi que le fonctionnement scolaire. De plus, il en existe une version de report parental, ainsi qu'une version pour les adolescents.

En France, le seul questionnaire générique et multidimensionnel est l'Auto-Questionnaire de la Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQUEI), élaboré et largement validé par l'équipe Script-Inserm de Lyon. Il comporte 26 items et une question ouverte, explore la qualité de vie de l'enfant d'un point de vue des affects, de son corps, de ses activités, de ses relations aux autres et des éléments extérieurs à lui-même. Il est utilisable chez l'enfant de 4 à 12 ans mais ne comporte pas de version pour les parents, ni pour les adolescents.

III.3. DONNEES ACTUELLES SUR LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS HYPERACTIFS

Actuellement, il existe 12 articles concernant les études de qualité de vie réalisées chez les enfants hyperactifs.

La plus ancienne a été réalisée en 2001, par une équipe anglaise. A partir de 2002, les études se multiplient avec un total de cinq cette année là, une en 2003 et six en 2004, témoignant de l'intérêt croissant que portent les professionnels de santé à la qualité de vie de leurs patients.

Elles proviennent des pays anglo-saxons pour la plupart : on compte six études américaines, une étude canadienne, une étude anglaise, une étude des Pays-Bas, deux études australiennes et enfin une étude en cours de réalisation en Europe concernant l'Autriche, le Danemark, la France, l'Allemagne, l'Islande, l'Italie, les Pays-Bas, la Norvège, la Suisse, et l'Angleterre.

Parmi les outils utilisés, on retrouve le plus souvent le Child Health Questionnaire(CHQ), dans cinq études. Il s'agit de la nouvelle version du CHQ destiné aux parents d'enfants de plus 4 ans, soit le CHQ Parent Report Form, comprenant 50 items regroupés en 14 domaines comme suivent : physical functioning, role functioning-emotion/behavior, role functioning- physical, bodily pain, general behavior, mental health, self-esteem, general health, parental-emotional, parental-time, family activities, family cohesion, physical summary, psychosocial summary.

Les études de qualité de vie chez les enfants hyperactifs ont été classées comme suit, en fonction de leurs objectifs.

A. Etudes ayant pour objectif l'amélioration de la connaissance et la prise en charge du THADA

Cinq études ont cet objectif.

1. Etude de l'impact des comorbidités et de la sévérité des symptômes sur la qualité de vie des enfants hyperactifs (39)

- Cette étude canadienne dont les résultats ont été publiés en 2004, a été réalisée par l'équipe de A.F. Klassen, dans l'intention de mesurer la qualité de vie des enfants hyperactifs et l'impact de deux facteurs cliniques sur la qualité de vie, à savoir la sévérité des symptômes et la présence de comorbidités.

L'évaluation porte sur une population de 131 enfants ayant un diagnostic d'hyperactivité avec déficit d'attention, dont 106 garçons, âgés de 6 à 17 ans (âge moyen 10 ans).

- Leurs parents ont répondu au CHQ Parent Report Form, mesurant 11 domaines de santé.(6)

- Comparés aux résultats d'autres populations, les sujets de cette étude ont une santé physique comparable cependant il existe d'importants déficits de la qualité de vie dans les domaines psychosociaux comme s'ensuivent : l'estime de soi, la cohésion familiale, la santé mentale, l'impact sur la gestion du temps familial, l'impact émotionnel sur les parents, les activités familiales, les limitations du rôle social comme une résultante des troubles émotionnels et comportementaux.

Concernant les comorbidités, 68% de ces enfants présentent une association avec un trouble psychiatrique. 51 enfants ont un trouble des apprentissages, 45 un trouble oppositionnel ou des conduites, et 27 enfants un autre diagnostic psychiatrique associé. Les enfants ayant un trouble oppositionnel ou des conduites ont des scores plus bas que les enfants n'ayant aucune comorbidité ou ceux ayant un trouble des apprentissages.

Le sexe et le nombre de comorbidités apparaissent comme des facteurs prédictifs d'une moins bonne qualité de vie. Il semble que l'association du THADA avec un trouble des apprentissages ne fasse pas une grande différence. Par contre la présence associée d'un trouble oppositionnel ou des conduites influence significativement et négativement la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

2. Etude des relations existant entre les symptômes cliniques du THADA et la qualité de vie (86)

- Une étude réalisée par une équipe américaine Swensen et al. à Maryland aux U.S.A. a consisté à examiner les relations existant entre la qualité de vie des enfants hyperactifs et leurs symptômes cliniques. Elle concerne 297 enfants et adolescents hyperactifs traités par atomoxétine.

- La qualité de vie a été évaluée avec le CHQ Parent Report Form et les symptômes du THADA avec l'ADHD rating scale-IV ainsi que le Parent Version and Clinical Global Impression-ADHD-Severity.
- L'analyse des résultats met en évidence une corrélation entre les mauvais scores de qualité de vie dans les domaines psychosociaux et la clinique. Par ailleurs, l'amélioration des symptômes correspond à une amélioration des mesures de la qualité de vie dans les domaines psychosociaux.

3. Etude du bénéfice et de l'efficacité de l'atomoxétine dans le THADA (65)

- Dans l'objectif d'évaluer le bénéfice d'un nouveau traitement non stimulant, l'atomoxétine, dans l'ADHD, et d'identifier les facteurs prédictifs, une étude de qualité de vie américaine a été réalisée par A.R. Pervien et al. aux U.S.A. en 2004. Elle concerne 647 enfants ayant un diagnostic de THADA.
- Le questionnaire de qualité de vie utilisé est le CHQ. Parallèlement, l'échelle Clinical Global Impression-Severity (CGI-S) a été utilisée pour mesurer la sévérité des symptômes du THADA.
- Les résultats montrent que les enfants hyperactifs ayant reçu l'atomoxétine ont un fonctionnement psychosocial statistiquement et significativement supérieur à ceux ayant reçu un placebo, les améliorations les plus importantes se situant dans les domaines du comportement et du fonctionnement familial.
Les facteurs associés à une amélioration du fonctionnement psychosocial sont : le traitement par atomoxétine, des scores de qualité de vie faibles, l'absence d'antécédents d'utilisation de psychostimulants et de trouble oppositif ou des conduites.

4. Etude explorant les différences de perception du THADA en fonction du sexe (71)

- Une autre étude américaine, réalisée par P. Quinn et al. dans le but d'explorer les différences liées au sexe du trouble hyperkinétique. Elle n'utilise aucun questionnaire validé.
- Les informations ont été prises lors d'entretien « on line » sur Internet, renseignant sur les perceptions individuelles de chaque partie non médicale concernée par le THADA, à savoir un groupe de 550 enseignants ayant à charge un enfant hyperactif, un groupe de 541 parents d'enfants hyperactifs âgés de 6 à 17 ans, un groupe de 346 adolescents de 12 à 17 ans, ainsi qu'un groupe de 1797 adultes témoins.(10)

- Les résultats dans la population témoin montrent que 58% des gens pensent que le THADA concernent plus les garçons et 68% pensent que la médiatisation de ce sujet a une influence négative.

Dans le groupe des enseignants, 82% accordent que c'est plus le fait des garçons et que les comportements perturbateurs sont masculins, 92% pensent que l'ADHD est plus fréquemment diagnostiqué chez les garçons, 64% que les filles « souffrent plus en silence » et sont sous-diagnostiquées. Les filles ont plus de mal à finir leur travail, à se concentrer, à se faire des amis. 75% des enseignants pensent que les enfants hyperactifs ont une moins bonne estime de soi par rapport aux autres enfants.

Dans le groupe des parents d'enfants hyperactifs, 52% trouvent qu'il y a un impact certain sur la vie de famille, 85% d'entre eux pensent que la médiatisation est néfaste et que l'estime de soi est très perturbée chez leurs enfants. Les parents révèlent avoir une association ADHD –dépression dans 18% des cas, que dans 11% des cas ils ont un traitement antidépresseur. La majorité des parents et de la population générale admettent que le traitement améliore l'estime de soi.

Dans le groupe des adolescents, 56% des filles avouent être soulagées d'avoir un diagnostic, 14% prennent un traitement antidépresseur versus 5% des garçons.

5. Etude observationnelle du THADA en Europe incluant la qualité de vie : ADORE (50,51)

- Il s'agit d'une étude observationnelle, prospective, concernant 10 pays européens, d'une durée de 24 mois, sur la prise en charge et la qualité de vie associées au Trouble d'Hyperactivité avec Déficit de l'Attention.
- Les objectifs sont de décrire l'évolution de la prise en charge sur deux ans, décrire la relation entre le diagnostic dans la pratique réelle et les cotations de l'intensité des symptômes d'hyperactivité/inattention/impulsivité, de décrire la relation entre la prise en charge et l'intensité des symptômes du THADA et les comorbidités, de décrire la relation entre le type de prise en charge et les différentes spécialités médicales.
- La population européenne comporte 1256 patients, dont 256 en France, comprenant 82% de garçons, d'une moyenne d'âge de 8.8 ans
La qualité de vie est évaluée à l'aide du questionnaire Child Health and Illness Profile Child Edition (CHIP-CE), la sévérité des symptômes à l'aide de l'ADHD Rating Scale-IV Parent Version et le Child Global Assessment Scale (C-GAS). Sont connus les résultats concernant les caractéristiques socio-démographiques et cliniques de l'échantillon.

- Les résultats de l'analyse de qualité de vie sont en attente d'analyse.

B. Etudes comparant la qualité de vie de plusieurs populations de pathologies différentes dont le THADA

1. Etude comparant la qualité de vie d'enfants ayant des troubles mentaux différents (83)

- Cette étude réalisée en Australie par l'équipe de M.G. Sawyer et publiée en 2002, a comparé la qualité de vie de 3597 enfants de 6 à 17 ans divisés en 3 groupes de pathologies mentales différentes, soit 83 enfants ayant un trouble dépressif majeur, 107 enfants ayant un trouble des conduites, 398 enfants ayant un trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention, et 2507 enfants sains témoins.(2)

- L'échelle de qualité de vie utilisée est le CHQ version parentale de 50 items.

- Les résultats révèlent que la santé mentale et physique des enfants ayant un trouble mental sont plus mauvais que ceux des enfants sains, avec des scores plus bas dans l'estime de soi, et présentent plus de problèmes émotionnels ou comportementaux. Ils ont, par ailleurs, une influence négative sur la vie de l'enfant, de sa famille et ses parents.

Les enfants ayant un trouble dépressif majeur sont décrits comme ayant plus d'inconfort et de douleur que les ADHD et les enfants ayant un trouble des conduites.

Les problèmes des enfants ayant un THADA ou un trouble des conduites ont plus d'impact sur le temps parental et les activités familiales que pour les enfants dépressifs, sans qu'il y ait une différence entre les 2 groupes.

Les enfants dépressifs sont plus bouleversés par leurs symptômes que les enfants THADA ou trouble des conduites, qui, eux, bouleversent plutôt leurs parents.

2. Etude comparant la qualité de vie d'enfants ayant un THADA avec celle d'enfants ayant un handicap physique (91)

- La deuxième étude réalisée dans cet objectif est américaine par Topolski et al. et compare un groupe de 55 adolescents mâles ayant un diagnostic de THADA

traité par un psychostimulant pour 50 d'entre eux, avec un groupe de 52 adolescents ayant une altération de la mobilité et un groupe de 107 sujets indemnes de pathologies chroniques, tous âgés de 11 à 18 ans (âge moyen 14.8 ans), recrutés à l'hôpital d'enfants à Seattle.

- L'instrument de mesure de la qualité de vie utilisé est le Youth Quality of Life Instrument-Research Version (YQOL-R) qui est un auto-questionnaire rempli par les enfants sous surveillance, comprenant 56 items. Parallèlement, une mesure de la sévérité des symptômes du THADA ainsi qu'une évaluation de dépression ont été réalisées.

- Les résultats montrent que les enfants sains ont de bien meilleurs scores de qualité de vie que les enfants THADA ou ceux à mobilité réduite. Cependant, les résultats obtenus par les enfants THADA sont inférieurs à ceux des enfants sains et ceux des enfants à mobilité réduite. De ces derniers, ils se distinguent en ayant des résultats plus bas dans l'estime de soi, le domaine des relations, surtout les relations avec les parents et les pairs, et la perception personnelle de leur santé. Ils ont de meilleurs scores que les enfants à mobilité réduite dans deux domaines, celui de l'environnement et de la qualité de vie globale.

A noter que les évaluations ont eu lieu pendant la période de vacances scolaires.

C. Etudes réalisées dans le but d'évaluer les propriétés psychométriques des instruments de mesure

1. Etude d'évaluation du questionnaire de qualité de vie AIM (43)

- La première est une étude américaine, réalisée par l'équipe de J.M. Landgraff, dans le cadre de l'évaluation des propriétés psychométriques de leur nouvel instrument le ADHD Impact Module (AIM), Healthact, Boston, spécialement conçu pour évaluer l'impact du THADA sur l'enfant et la qualité de sa vie à la maison. Il contient deux échelles le Child scale (8 items) et le Home scale (10 items) ainsi que 9 items concernant le traitement. L'étude inclut 81 enfants hyperactifs dont 60 garçons. 69 enfants recevaient un traitement.

- L'étude semblait discriminante pour différencier le niveau de qualité de vie des enfants hyperactifs en fonction du type de THADA ; en effet les scores sont plus mauvais pour les enfants THADA mixte que pour les THADA inattentifs. De même, concernant le succès des interventions comportementales, les parents

d'enfants plus inattentifs rapportent de meilleurs scores que ceux des enfants THADA mixte.

L'étude n'a pas réussi à montrer une différence de qualité de vie entre les enfants traités et ceux non traités.

Des limitations importantes à cette étude est le faible taux de réponses des participants : 31%, ainsi que l'absence de prise en compte des comorbidités.

2. Etude d'évaluation du questionnaire de qualité de vie CHQ Parent Form (74)

- La deuxième étude a été réalisée aux Pays-Bas, par l'équipe de H. Raat, dans le but d'évaluer la fiabilité, la faisabilité et la validité du questionnaire CHQ Parent Form. 50 items.

Pour de faire, elle compare la qualité de vie de 467 enfants hollandais, âgés de 5 à 13 ans, scolarisés à Rotterdam avec les résultats d'études de qualité de vie réalisées par l'équipe de A.J. Landgraaff sur 3 populations, 391 enfants américains issus de la population générale américaine, 178 enfants présentant un asthme peu sévère à modéré ainsi que 83 enfants THADA. Elle compare aussi les résultats obtenus avec le CHQ PF et un autre instrument de mesure de qualité de vie, le Health Utilities Index mark 2 (HU12)

- Pour les résultats qui intéressent le trouble hyperactivité avec déficit de l'attention, des différences de scores sont significativement notables comparées aux populations générales et à la population d'enfants asthmatiques. Dans les domaines de santé physique, les enfants THADA ont une qualité de vie quasi identique à celle des enfants de la population générale et meilleure que celle des enfants asthmatiques. Dans les domaines psychosociaux, à savoir self-esteem, role functioning-emotion/behavior, mental health, comportement général, parental-emotional, parental-time, family activities et psychosocial summary, les scores des enfants THADA sont très significativement inférieurs à ceux des enfants issus des populations générales hollandaise et américaine ainsi que ceux des enfants asthmatiques.

Les performances du CHQ PF sont jugées excellentes d'un point de vue de la faisabilité, de la validité (concurrente avec le HU12 et discriminante), mais elle nécessite d'autres études de fiabilité.

D. Etudes de qualité de vie d'intérêt publique dans l'objectif de la connaissance et l'amélioration des politiques de santé

Deux études ont été réalisées dans ce sens. Elles ne sont pas des études de mesures de la qualité de vie des enfants dans le sens propre du terme, les échelles de mesures spécifiques n'étant pas encore validées dans ces années-là.

1. Etude de rapport qualité de vie/coût du THADA (85)

- La première est une étude anglaise de pharmacoépidémiologie publiée en 2001, soit la première étude réalisée dans le domaine de la qualité de vie des enfants hyperactifs, dans le but d'évaluer l'efficacité du méthylphénidate dans le trouble hyperactivité, avec déficit de l'attention ainsi que le rapport coût-efficacité de ce traitement en rapportant à chaque année de qualité de vie améliorée par le traitement (number of Quality Adjusted Life Years, QALYs) un index de qualité de vie.

Les informations sur les bénéfices et les effets secondaires des traitements ont été puisés dans une revue de littérature et utilisée pour estimer une qualité de vie avant et après traitement.

- L'étude étant réalisée en Angleterre, tenant compte de la pratique des coûts et du système de soins anglais, les résultats ne sont peut être pas transposables en France, mais il apparaît clairement que le méthylphénidate est un traitement dont le rapport coût-efficacité est jugé raisonnable, avec un coût estimé par années de qualité de vie améliorée de £7400 à £9200 selon les prix de 1997.

2. Enquête sur la prescription de psychotropes (82)

- Une autre étude australienne nationale a été réalisée en 1998 et publiée en 2002, par l'équipe de M.G. Sawyer du Women's and Children's Hospital d'Adelaïde, dans le but d'examiner la prévalence de l'utilisation des psychotropes, et surtout des psychostimulants, dans une population de 3597 enfants australiens âgés de 6 à 17 ans, dont 68 ayant un diagnostic de THADA, et d'identifier les facteurs associés à l'utilisation des stimulants.

- Les parents des enfants inclus dans l'étude ont rempli un questionnaire de diagnostic des troubles mentaux, le Diagnostic Interview Schedule for Children Version IV (DISC-IV), ainsi qu'un questionnaire renseignant sur les troubles émotionnels et comportementaux des enfants, le Child Behavior Checklist (CBCL).

- Dans l'ensemble de la population, les résultats montrent que 2.4% des enfants reçoivent un psychotrope, dont 1.8% un stimulant.

La prévalence de l'ADHD était de 11.2%, et 12% de ces enfants étaient sous psychostimulants seulement. 22.9% des enfants traités par psychostimulants n'avaient pas les critères du THADA mais avaient des scores CBCL élevés dans les domaines des troubles de l'attention et des conduites agressives.

Les facteurs prédictifs de la mise sous traitement psychostimulant étaient : une prise en charge pédiatrique, être un garçon, avoir un diagnostic d'ADHD, avoir des scores élevés dans l'évaluation des troubles attentionnels et des conduites agressives.

Cette étude ne comparant pas les résultats de l'évaluation par la CBCL entre les enfants ADHD et les autres enfants, n'apporte pas d'éléments utilisables pour apprécier leur qualité de vie.

E. Conclusion de cette revue de littérature

En regroupant les études ayant effectué une mesure de la qualité de vie des enfants hyperactifs avec des outils validés, il apparaît un net déficit de cette qualité de vie dans les domaines psychosociaux, à savoir l'estime de soi, la santé mentale, les émotions, la relation avec les pairs, les relations parents-enfants, l'impact sur l'émotion et le temps parental, et les activités familiales.

A noter que le CHQ PF, outil très discriminant, a montré que les enfants hyperactifs avaient des scores moins mauvais que les enfants ayant un trouble dépressif majeur. Néanmoins, le THADA a plus d'impact que la dépression sur les activités familiales et le temps parental.

Dans une autre étude, les enfants THADA ont de moins bons scores que des enfants ayant une mobilité réduite, mais meilleurs qu'eux dans les domaines environnementaux et de santé globale.

Aucun des questionnaires n'explore cependant, la réussite scolaire comme un facteur d'accomplissement en dehors du questionnaire CHIP-CE, qui est en cours d'utilisation dans l'étude pan-européenne ADORE.

***IV. ETUDE DE QUALITE DE VIE
ET THADA A NANCY***

IV.1. INTRODUCTION

Le trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention dit THADA est une entité clinique bien réelle, dont l'origine non définie à ce jour est probablement mixte, à savoir psychodéveloppementale et neurobiologique, et le diagnostic, basé sur les critères très précis des classifications internationales, strictement clinique, reste difficile à poser en raison de l'absence de marqueur biologique ou test spécifique, de la fluctuance des troubles observés, de la présence de comorbidités, le tout étant confronté à un diagnostic différentiel complexe.

Ce qui caractérise et qui assombrit le plus le pronostic de ce syndrome est son retentissement sur la vie de l'enfant et de sa famille. En effet, on note un préjudice académique parfois important avec échec, rejet ou mauvaise orientation scolaire, des troubles relationnels, des troubles des conduites pouvant évoluer vers des comportements antisociaux et addictifs ainsi que des troubles psychopathiques.

De très nombreuses études ont été réalisées concernant la prise en charge du THADA, montrant une efficacité indéniable des psychostimulants ainsi que les psychothérapies associées sur tous les symptômes du trouble.

Très peu d'études, cependant, ont recherché l'impact que pouvait avoir un tel trouble sur la qualité de la vie quotidienne de l'enfant tant sociale que familiale. Celles qui ont été réalisées dans le domaine de la qualité de vie des enfants hyperactifs, sont toutes anglo-saxonnes mais d'origines géographiques diverses, anglaise, américaines, australiennes ou canadiennes. Elles montrent un net déficit de la qualité de vie de ces enfants dans les domaines psychosociaux et familiaux avec altération de l'estime de soi, du confort émotionnel, limitation de l'épanouissement comme résultante des risques que l'enfant prend pour lui-même ou les autres, impact non négligeable sur l'émotion et le temps parental.

Toutefois, une évaluation très sommaire est faite par les pédopsychiatres lors de leurs consultations, concernant la réussite scolaire en regardant les bulletins scolaires des enfants, la tolérance familiale, le confort psychique et physique de l'enfant. Il serait intéressant de mesurer à l'aide d'un outil validé ces différents paramètres, que l'on retrouve dans les différents domaines des questionnaires de qualité de vie.

Les données recueillies, transformées en valeurs scientifiquement utilisables, permettraient de suivre l'évolution de l'enfant, la pertinence de sa prise en charge, de comparer les résultats avec une population similaire ou d'autres populations, ayant des pathologies psychiatriques différentes.

Malheureusement, il n'existe aucun référentiel français de la qualité de vie des enfants dans le domaine de l'hyperactivité, en dehors de l'étude ADORE, en cours de réalisation.

Actuellement, on assiste à une augmentation du nombre d'instruments de mesure de la qualité de vie, dont un français, donnant l'opportunité de mesurer la santé des enfants d'une manière plus complète.

Afin d'élargir les connaissances dans le domaine de la qualité de vie des enfants en France et de faire le point de celle des enfants hyperactifs, un travail d'évaluation de la qualité de vie a été entrepris dans le secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de Nancy. Il concerne 49 enfants diagnostiqués THADA du service, recevant un psychostimulant, la Ritaline®, dans leur prise en charge.

L'évaluation a été réalisée avec l'aide du questionnaire de qualité de vie CHIP-CE-PRF, dont la validité a été éprouvée dans les pays anglo-saxons, qui rapporte l'observation faite par les parents sur la qualité de vie de leurs enfants dans différents domaines.

Il s'agit en fait d'une étude de suivi, avec deux temps de mesure à six mois d'intervalle.

Le taux de réponse a été remarquable et les résultats ont fait l'objet d'analyses approfondies afin de mettre en évidence des facteurs inhérents à la qualité de vie de ces enfants très affectés par leurs troubles.

IV.2. OBJECTIFS

Les objectifs principaux de cette étude étaient les suivants :

- de mesurer le niveau de qualité de vie des enfants hyperactifs et d'identifier les facteurs cliniques et socio-démographiques ayant un impact sur le niveau de qualité de vie,
- d'étudier l'évolution de la qualité de vie à six mois et de mettre en évidence les facteurs prédictifs d'une amélioration ou d'une altération de la qualité de vie chez ces enfants.

IV. 3. MATERIELS ET METHODE

A. Les participants

Pour la réalisation de cette étude, une recherche sur la base du logiciel de patients « MAPPER » a permis de retrouver tous les enfants ayant consulté, pour un motif d'hyperactivité, un pédopsychiatre du 4^e secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au centre psychothérapique de Nancy durant l'année 2004. Les enfants venant consulter dans ce service proviennent de toute la Lorraine.

Pour l'année 2004, il y eut plus de 300 consultations pour ce motif dans le service. Pour 55 de ces enfants, âgés de 5.5 ans à 17.5 ans, un diagnostic d'hyperactivité avec déficit de l'attention selon les critères de la C.I.M. 10 ou du D.S.M. IV a été porté. Ils sont traités par un psychostimulant, la Ritaline®.

Les parents ou personnes ayant l'enfant à charge, cas des enfants en institution, ont accepté de remplir un questionnaire de qualité de vie à deux reprises, à savoir en mai-juin 2004 (temps de mesure T1) et en novembre-décembre 2004 (temps de mesure T2) dans le cadre d'une étude de suivi de la qualité de vie de leurs enfants.

Critères d'inclusion des participants

- avoir un diagnostic d'hyperactivité avec déficit d'attention selon les critères du D.S.M. IV
- avoir un traitement psychostimulant dans la prise en charge, la Ritaline®
- avoir répondu au premier questionnaire de qualité de vie à T1

Critères de non inclusion

- avoir un traitement par psychostimulant dans une indication différente de l'hyperactivité avec déficit de l'attention comme la narcolepsie

Tous les enfants ayant un diagnostic d'hyperactivité avec déficit de l'attention traités par Ritaline® ont été inclus dans cette étude quelles que soient leurs comorbidités associées.

Sur 55 enfants éligibles, 49 sont effectivement inclus dans l'étude car leurs parents ont répondu au premier questionnaire, soit un taux de réponse de 89%, et 45 de ces répondants ont renvoyé le deuxième questionnaire dûment rempli, soit un taux de réponse de 81.8%.

Les 6 enfants pour lesquels les parents n'ont pas répondu au premier questionnaire ne diffèrent pas statistiquement du reste du groupe au niveau des caractéristiques socio-démographiques et cliniques.

B. Données recueillies

1. Recueil des données socio-démographiques

Ces données ont été recueillies dans les dossiers des patients et complétées au moment des entretiens.

Données administratives :

Nom, prénom, date de naissance, âge, sexe, adresse et numéro de téléphone.

Données familiales :

Situation matrimoniale des parents, catégorie socio-professionnelle des parents, parents en situation d'activité professionnelle ou non, rang de l'enfant dans la fratrie et nombre de la fratrie.

2. Recueil des données cliniques de l'échantillon

Un ensemble d'éléments essentiels concernant la clinique, les troubles associés, ont été recueillis dans les dossiers des patients et complétés pendant les entretiens. Les données quantifiables ont été calculées jusqu'en mai 2004 (par exemple âge, durée du traitement).

Ses données sont les suivantes :

Concernant le THADA :

- le type de THADA, mixte, à prédominance hyperactive ou à prédominance inattentive,
- la personne ayant découvert les premiers symptômes entre les parents, l'enseignant, le médecin ou autres (réponse donnée par les parents).
- l'âge de début des premiers symptômes apprécié par les parents.

Concernant la prise en charge :

- la durée du traitement en mois (depuis le diagnostic),
- la notion d'une prise en charge en psychothérapie au moment du diagnostic,
- la notion d'une prise en charge en orthophonie au moment du diagnostic,
- la notion d'une prise en charge en psychomotricité au moment du diagnostic,
- la notion d'une prise en charge éducative au moment du diagnostic.

Concernant la scolarité :

- la notion d'un retard scolaire évalué sur la présence de redoublement,
- le type de scolarité de l'enfant soit une école normale, une école normale en internat, une école normale en placement, une école spécialisée pour les troubles spécifiques, une classe d'intégration ou d'adaptation (CLIS ou CLAD), un institut médico-éducatif.

Concernant les comorbidités :

- la présence d'un trouble des apprentissages, renseigné par les bilans orthophoniques, soit un trouble de la lecture, de l'écriture, du calcul, de l'orthographe ou du langage,
- la présence d'un trouble des conduites,
- la présence d'un trouble oppositionnel,
- la présence d'un trouble du sommeil,
- la présence d'un trouble dépressif,
- une comorbidité psychiatrique chez l'enfant,
- une comorbidité somatique chez l'enfant.

La présence d'une pathologie parentale a aussi été prise en compte.

3. Le questionnaire de qualité de vie

L'outil de mesure utilisé pour la réalisation de ces évaluations de qualité de vie est le questionnaire Child Health and Illness Profile, Child Edition-Parent Report Form (CHIP-CE-PRF), qui a été gracieusement envoyé par Anne Riley, PhD de l'Université John Hopkins, Baltimore, Maryland, U.S.A, qui avec son équipe a conçu et largement validé cet instrument dans de nombreuses études anglo-saxonnes. Une version française du questionnaire était disponible en 2004.

Cet instrument a été préféré à l'autoquestionnaire français AUQUEI car d'une part, c'est un questionnaire utilisable pour des enfants de tout âge, d'autre part il est un

questionnaire de report parental, c'est à dire que les parents sont les observateurs de la qualité de vie de leurs enfants et remplissent le questionnaire. Ceci a un avantage considérable dans cette étude car il limite les biais de réponses des enfants liés à leur capacité de compréhension et la fluctuation de leur comportement selon qu'ils soient ou non sous l'influence de leur traitement psychostimulant.

Le CHIP-CE-PRF est un instrument de mesure de la qualité de vie dit « générique » et multidimensionnel. Il est utilisable par tous les parents d'enfants de 6 à 18 ans. Il se présente sous deux versions qui se recoupent, le Standard Parent Report Form et le Comprehensive Parent Report Form. Pour l'étude le Comprehensive Parent Report Form a été utilisé, car plus complet. Celui-ci totalise 76 items regroupés en 5 domaines, chacun étant divisé en 12 sous-domaines de qualité de vie.

Détails sur les différents sous-domaines de qualité de vie explorés

Les différents items sont mélangés dans le questionnaire. Pour faciliter la compréhension des sous-domaines, les items ont été regroupés dans leur sous domaine et **domaine** correspondant comme suit :

1) **satisfaction** (11 items) comprenant 2 sous-domaines :

satisfaction vis-à-vis sa santé dont les items sont les suivants :

- « à quelle fréquence votre enfant s'amuse-t-il ? »
- « à quelle fréquence votre enfant semble-t-il se sentir en bonne santé ? »
- « à quelle fréquence votre enfant semble-t-il se sentir en bonne forme physique ? »
- « à quelle fréquence votre enfant semble-t-il se sentir heureux ? »
- « mon enfant est physiquement en forme »
- « mon enfant a une bonne coordination dans les gestes et les mouvements »
- « comment décrivez vous de manière générale la santé de votre enfant ? »

estime de soi

- « mon enfant semble très fier de lui »
- « mon enfant s'aime bien »
- « mon enfant aime vraiment bien son physique, son apparence »
- « mon enfant semble se sentir aimé et apprécié »

2) **confort** (22 items): l'expérience des symptômes physiques et émotionnels ainsi que la restriction d'activité comme une résultante de la pathologie de l'enfant comprenant 3 sous-domaines :

confort physique

- « est-ce que votre enfant a eu des démangeaisons ? »
- « est-ce que votre enfant a toussé ? »
- « est-ce que votre enfant a eu mal aux oreilles ? »
- « est-ce que votre enfant a eu mal à la gorge ? »
- « est-ce que votre enfant a eu du mal à respirer ? »
- « est-ce que votre enfant a eu des douleurs qui l'ont vraiment gêné ? »
- « est-ce que votre enfant a eu mal à la tête ? »
- « est-ce que votre enfant a eu très mal au ventre ? »

confort émotionnel

- « est-ce que votre enfant a eu du mal à s'endormir ? »
- « est-ce que votre enfant a été très triste ? »
- « est-ce que votre enfant a eu du mal à se détendre ? »
- « est-ce que votre enfant a été nerveux ? »
- « est-ce que votre enfant vous a semblé de mauvaise humeur ? »
- « est-ce que votre enfant a été grognon ? »
- « est-ce que votre enfant a beaucoup pleuré ? »
- « est-ce que votre enfant a été vraiment inquiet ? »
- « est-ce que votre enfant a eu peur ? »

restriction d'activité physique

- « est-ce que votre enfant a manqué plus d'une demi-journée d'école pour un problème de santé ou émotionnel ? »
- « est-ce que votre enfant s'est senti trop malade pour s'amuser à la maison ? »
- « est-ce que votre enfant s'est senti trop malade pour aller à l'école ? »
- « est-ce que votre enfant s'est senti trop malade pour s'amuser dehors ? »

- 3) **résilience** (19 items): les attitudes et activités de l'enfant et implications familiales influençant la santé, comprenant 3 sous-domaines :

investissement familial

- « est-ce que vous ou un adulte a passé du temps à s'amuser avec votre enfant ? »
- « ... a lu des livres avec votre enfant ? »
- « ... a pris les repas avec votre enfant ? »
- « ... a écouté ce que votre enfant avait à dire ? »
- « ... s'est bien entendu avec votre enfant ? »
- « ... a parlé avec votre enfant de ce qu'il allait faire le lendemain ? »
- « ... a parlé avec votre enfant pour savoir comment il se sentait ? »
- « est-ce que votre enfant a un adulte vers qui se tourner en cas de gros problème ? »

activité physique

- « est-ce que votre enfant a eu du mal à marcher jusqu'au coin de la rue ? »

« est-ce que votre enfant a eu du mal à monter un étage par l'escalier ? »
 « est-ce que votre enfant a eu du mal à courir ? »
 « votre enfant s'est-il dépensé physiquement (sport et jeux) ? »
 « votre enfant a-t-il joué assez énergiquement pour transpirer ou être essoufflé ? »
 « votre enfant a-t-il couru assez énergiquement en jouant ou en faisant du sport ? »

résolution des problèmes sociaux

si mon enfant était très contrarié par un gros problème ou une bagarre,
 « il en discuterait avec les autres pour obtenir de l'aide ou des conseils »
 « il chercherait différents moyens pour résoudre le problème »
 « il ferait part de ses sentiments à un ami »
 « il se tournerait vers sa famille pour trouver un réconfort »
 « il se ferait aider avant que le problème ne le dépasse »

- 4) **risque** (14 items) : comportements qui posent des problèmes pour soi et pour les autres, comprenant 2 sous-domaines :

risque pour soi-même

« est-ce que votre enfant oublie de regarder avant de traverser la rue ? »
 « ...fait des choses dangereuses ? »
 « ...agit sans se soucier de sa propre sécurité ? »
 « ...sort sans rien dire à personne ? »

risque pour l'épanouissement

« est-ce que votre enfant menace de faire du mal aux autres ? »
 « ...vole des choses ? »
 « ...casse ou dégrade des choses qui ne lui appartiennent pas ? »
 « ...fait ce qui est interdit juste pour voir s'il sera puni ou réprimandé ? »
 « ...a menti ou triché ? »
 « ...a fréquenté d'autres enfants qui s'attirent des ennuis ? »
 « ...a soumis à des brimades d'autres enfants ? »
 « ...a eu des problèmes de disciplines à l'école ? »
 « ...s'est bien entendu avec son/ses enseignants ? »
 « ...a eu du mal à se concentrer en classe ? »

- 5) **épanouissement** (10 items), comprenant 2 sous-domaines :

réussite scolaire

votre enfant a-t-il bien réussi
 « dans son travail scolaire ? »
 « en mathématiques ? »
 « en lecture ? »
 « à se rappeler ce qu'il avait appris à l'école ? »

« a fait tous ses devoirs ? »

relation avec les pairs

« votre enfant se fait-il facilement des amis de manière générale ? »

« combien votre enfant a-t-il d'amis ? »

« est-ce que votre enfant s'entend bien avec ses amis ? »

« est-ce que votre enfant joue seul parce que personne ne veut jouer avec lui ? »

« est-ce que votre enfant subit des brimades de la part d'autres enfants ? »

Deux domaines supplémentaires ont été envoyés, toujours gracieusement par A. Riley. Le premier concerne « **la charge pour la famille** » (6 items) :

« votre enfant vous a-t-il souvent stressé ou inquiété ? »

« ...empêché de vous détendre ou de participer à des activités ? »

« ...mis mal à l'aise lorsque vous aviez invité des amis ou de la famille ? »

« ...créé des conflits ou des tensions au sein de la famille ? »

« ...empêché d'aller dans certains lieux ? »

« ...obligé à modifier vos projets en famille ? »

Le deuxième apporte des informations concernant les « **réactions d'autrui vis-à-vis de l'enfant** » (enseignants, autres enfants, autres membres de la famille et autres parents)(4 items).

Pour chacun des items, 5 choix de réponse sont possibles, sous forme de petites expressions comme par exemple « jamais », « presque jamais », « quelquefois », « presque tout le temps », « tout le temps », qui sont ultérieurement transformées en valeur chiffrée.

De principe, la plus haute valeur chiffrée indique une meilleure santé, chacun des items étant pondéré de manière égale.

Pour certains items, le « scoring » est inversé.

Pour chaque sous-domaine, un score correspondant à la moyenne des réponses aux items constituant ce sous-domaine a été calculé. Ces scores varient de 1 (la plus mauvaise qualité de vie) et 5 (la meilleure qualité de vie).

Les meilleurs scores montrent une meilleure qualité de vie.

4. Modalités de mesure de la qualité de vie

Une lettre signée par Mme le Professeur Vidailhet, chef de service, décrivant l'étude, ses objectifs, ainsi que le questionnaire de qualité de vie ont été envoyés à chacune des familles.

Puis dans les trois semaines suivant l'envoi, chacune des familles a été contactée par téléphone pour s'enquérir de leur consentement et convenir d'un rendez-vous, dans la mesure du possible, afin de remplir le questionnaire lors d'un entretien structuré pour ceux qui le désiraient. Au cours de l'entretien, de nombreuses informations complémentaires ont pu être recueillies concernant les données socio-économiques manquantes, le traitement, les prises en charge complémentaires. A cette occasion, les parents ont été instruits de la date de la deuxième évaluation.

Pour la deuxième évaluation, une semaine avant la date prévue pour chaque famille, une lettre de « rappel » et le même questionnaire ont été envoyés aux familles ayant répondu à la première évaluation, avec comme instruction : l'intervenant (c'est à dire le même parent ou les deux parents ensemble, ou la même équipe ayant l'enfant à charge) ayant répondu la première fois au questionnaire, devait répondre au deuxième questionnaire afin de limiter les biais de résultats liés à la personnalité du sujet répondant.

Toutes les familles ont été contactées par téléphone dans les trois semaines suivant l'envoi du courrier, afin de prendre connaissance du consentement, de l'évolution de l'enfant et des événements ayant pu survenir dans l'intervalle des six mois, concernant la scolarité, le traitement, les changements familiaux, sociaux ou événements physiques et émotionnels.

C. Aspects éthiques

D'un point de vue éthique, l'approbation a été obtenue du responsable du service de pédopsychiatrie infantile de Nancy ainsi qu'auprès des familles des enfants participant à cette évaluation de qualité de vie.

Le recrutement des enfants s'est fait sur la base du volontariat, les familles étant libres de refuser de participer.

Naturellement, le choix a été laissé aux familles de la modalité de l'évaluation, soit de remplir le questionnaire lors d'une entrevue, soit de le remplir lors d'un entretien téléphonique.

Les familles participant à l'étude ont été assurées de la confidentialité des données recueillies.

Ainsi 27 familles sur les 49 ayant répondu à la première évaluation, ont rempli le questionnaire lors d'un entretien. Pour 22 familles, le questionnaire a été renvoyé dûment rempli avec aide d'une assistance téléphonique, cela pour des raisons d'incompatibilité d'horaires, d'éloignement trop important.

D. Saisie et Analyse des données

Elle a été réalisée avec le soutien du service d'Epidémiologie et d'Evaluations Cliniques du CEC-INSERM, Hôpital Marin, CHU de Nancy.

La saisie des données obtenues à partir du questionnaire CHIP-CE-PRF a été effectuée sur un masque de saisie informatique sous Access et Excel.

Les analyses statistiques des données ont été réalisées avec le logiciel SAS v8.2 comme il s'en suit :

1. Description globale de chacune des variables

L'analyse a consisté à calculer la moyenne, l'écart type, la valeur minimale et maximale et la médiane pour les variables quantitatives, ainsi qu'un pourcentage pour les variables qualitatives.

Pour chaque sous-domaine de qualité de vie du questionnaire a été calculée la moyenne des scores des enfants à T1 puis à T2, ainsi que l'écart type, la valeur minimale et maximale. Puis, un différentiel des scores T2-T1 a été calculé pour chaque sous-domaine avec les mêmes modalités.

2. Etude des déterminants de la qualité de vie

Une première étude des relations entre chaque déterminant et les scores de qualité de vie à T1 a été réalisée. Puis ont été étudiées les relations entre ces mêmes déterminants et l'évolution des scores de qualité de vie entre T2 et T1.

Pour ce faire, différents tests statistiques ont été utilisés, à savoir :

- le test T de Student a permis la comparaison des moyennes
- l'analyse de variance et le test à 0 du coefficient de Pearson ont été utilisés pour mesurer la relation linéaire entre deux variables

Le risque alpha a été fixé à 5%.

IV.3. RESULTATS

A. Les caractéristiques de l'échantillon

1. Données socio-démographiques de l'échantillon

Le groupe est constitué de 49 enfants, dont une majorité de garçons ($n = 39$).

L'âge moyen de l'échantillon est de 9.68 ans, avec un minimum de 5.5 ans et un maximum de 17.5 ans.

Les données concernant l'âge et le sexe des enfants de l'échantillon sont représentées dans les graphiques suivants :

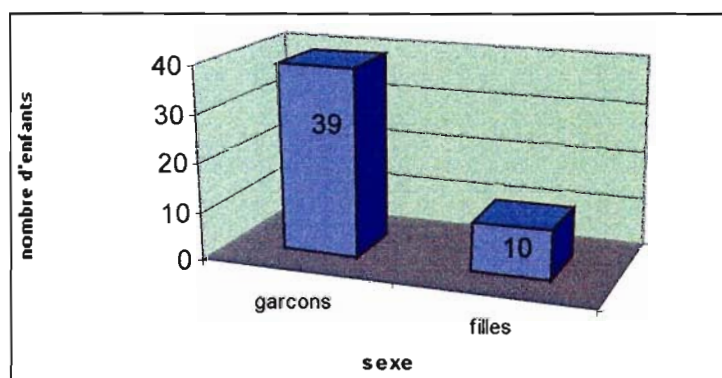


Figure 1. Répartition des enfants en fonction du sexe.

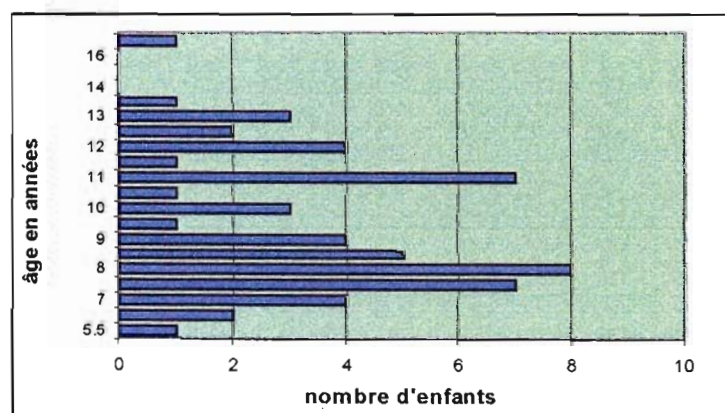


Figure 2. Répartition des enfants en fonction de leur âge.

- Milieu familial

Les enfants sont issus de familles dont les parents sont mariés et les parents d'origine dans 57.1% des cas (n = 28), divorcés dans 28.6% des cas (n = 14), célibataires dans 6.12% des cas (n = 3), et veufs dans 8.16% des cas (n = 4).

Parmi les 21 parents ayant changé de statut familial, 8 restent célibataires, 7 ont un nouveau conjoint.

Parmi les enfants, 4 ont été adoptés.

Concernant la fratrie, il se trouve que 52,1% des enfants (n = 25) sont des premiers nés. Cinq enfants sont des enfants uniques, soit 10,4%. Les familles comprenant 2 enfants sont au nombre de 19, soit 40,4%, celles comprenant 3 enfants sont au nombre de 15, soit 31.9%, celles ayant plus de 3 enfants sont au nombre de 8.

- Milieu socioéconomique

Les enfants sont issus de milieux socio-économiques très variés. Les catégories socioprofessionnelles (fig.3) les plus représentées sont chez les mères les professions intermédiaires 34.8% (n = 16), les employés 21.7% (n = 10), et chez les pères, les professions intermédiaires 21.4% (n = 9), les employés 26.2% (n = 11), les ouvriers 19% (n = 8).

A noter que 23.9% (n = 11) des femmes sont sans formation ainsi que 9.52% (n = 4) des hommes.

Les parents sont actifs dans 63% (n = 29) pour les mères, et dans 84.4% (n = 38).

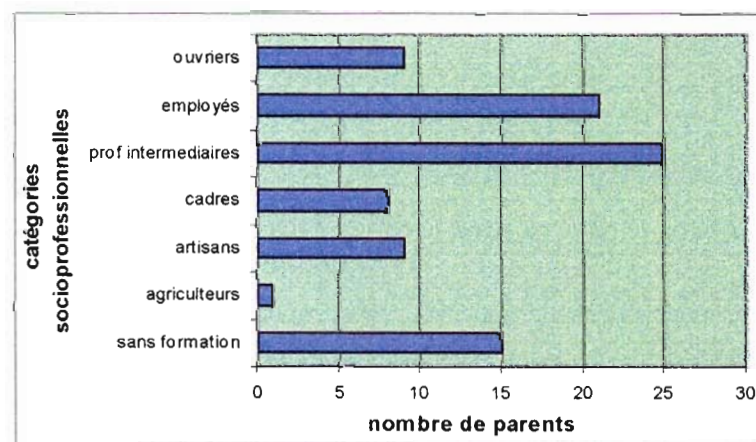


Figure 3. Répartition des parents en fonction de leurs catégories socioprofessionnelles.

2. Données cliniques de l'échantillon

- Concernant le THADA

Les données représentées dans ce chapitre concernent l'échantillon des enfants dont les parents ont répondu au premier questionnaire, soit 49 enfants.

Dans le groupe, le THADA est de forme mixte en majorité avec 81.4%(n = 35). La forme inattentive est très minoritaire 6.98% (n = 3), de même que la forme hyperactive 11.6% (n = 5).

Les personnes de l'entourage de l'enfant ayant identifié les symptômes pour la première fois sont d'abord les parents 55.8% (n = 24), puis les enseignants 30.2% (n = 13). 5 ont été identifiés par un médecin de famille ou un pédiatre, 1 par un proche de la famille. Les données sont représentées dans le graphique suivant :

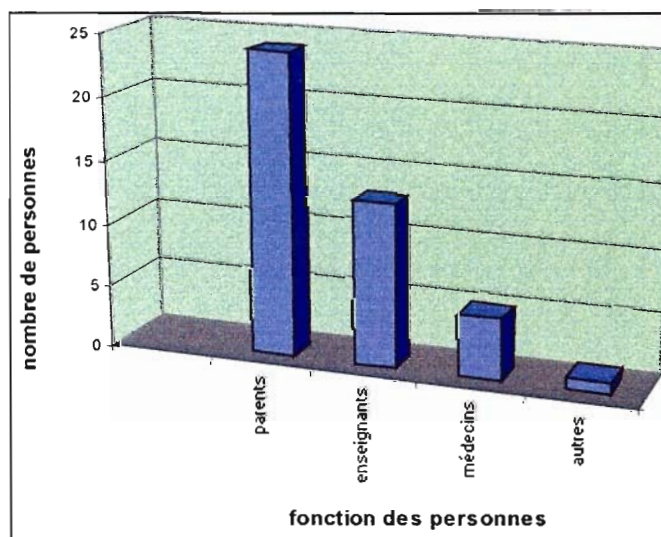


Figure 4. Personnes ayant pour la première fois découvert les symptômes.

Les enfants sont tous traités par méthylphénidate à libération immédiate, la Ritaline®. Certains enfants ont ce même traitement depuis plusieurs années, d'autres ont été mis sous Ritaline en 2004. La répartition des durées de traitement est représentée dans le graphique suivant :

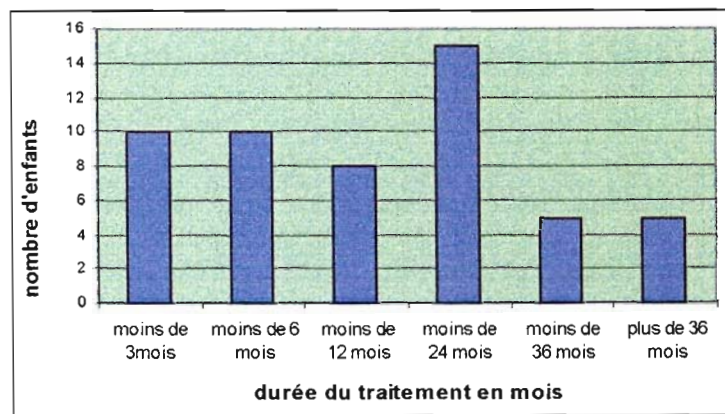


Figure 5. Répartition des enfants en fonction de la durée de leur traitement.

• Concernant les comorbidités

Au moment de leur diagnostic, beaucoup d'enfants présentaient des troubles associés. Les troubles des apprentissages concernent 73.4% des enfants ($n = 36$), tous types confondus.

Les plus fréquents se trouvent être les troubles de l'écriture pour 54.3% ($n = 25$), puis viennent les troubles de la lecture pour 39.1% ($n = 18$) et les troubles du langage pour 27.7% des enfants ($n = 13$).

Le trouble oppositionnel est très représenté aussi, présent chez 60.4% des enfants ($n = 29$). Un trouble des conduites est retrouvé chez 37.5% des enfants ($n = 18$).

L'association des deux concernent 30.6% des enfants ($n = 15$).

8 enfants sur 49 présentent un trouble dépressif soit 16.3%.

Un grand nombre d'enfants présentent aussi des troubles du sommeil soit 56.3% ($n = 27$). L'ensemble de ces comorbidités est représenté dans le graphique suivant :

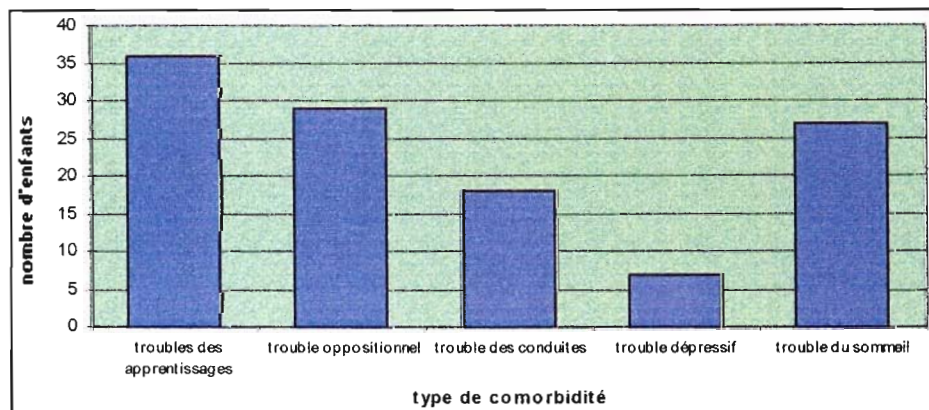


Figure 6. Représentation des comorbidités associées au THADA.

Certains enfants de l'échantillon présentent une association morbide avec une pathologie soit somatique pour 16.3% des enfants ($n = 8$), soit psychique pour 20.4% des enfants ($n = 10$).

Parmi les pathologies somatiques rencontrées, on a : une mucoviscidose, une cécité dans le cadre d'une maladie de Stargate, 3 retards de développement global, deux trisomies 21, une coarctation de l'aorte, un daltonisme.

Parmi les troubles psychiques rencontrés, on trouve : 8 dépressions, 4 déficiences mentales dont 2 dans le cadre de la trisomie 21, 3 retards de développement global, une précocité intellectuelle.

Certains enfants associent deux pathologies en plus du THADA, quelles soient somatiques ou psychiques.

- Concernant les pathologies parentales

Sur 49 enfants, 9 ont des parents présentant une pathologie.

Parmi les pathologies représentées, on trouve : un cancer du sein, 5 dépressions, 2 toxicomanies, 3 suicides, 3 alcoolismes avec violence, un trouble psychiatrique grave institutionnalisé.

A noter que certains cumulent 2 voire 3 pathologies.

- Concernant la scolarité

Au moment du diagnostic d'hyperactivité, beaucoup d'enfants avaient déjà vécu un échec scolaire résultant du trouble THADA. On note un retard scolaire à type de redoublement pour 30.6% ($n = 15$).

80.9% des enfants ($n = 38$) suivent un cycle en scolarité normale. Par contre, 19% des enfants ($n = 9$) ont intégré des milieux scolaires adaptés à leur trouble ; 4 enfants sont en institut médico-éducatif, 2 sont en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS), 1 enfant est en Classe d'Adaptation (CLAD), 1 enfant est en école spécialisée pour malvoyants, 1 enfant est en scolarité normale en internat.

- Concernant la prise en charge thérapeutique

En dehors du traitement par méthylphénidate, un nombre non négligeable d'enfants ont eu une prise en charge associée, au moment de leur diagnostic.

Les psychothérapies ont été incluses pour la grande majorité des enfants, à savoir 95.5% ($n = 42$).

Un suivi en orthophonie a été réalisé pour 51.1% des enfants ($n = 23$), ainsi qu'en psychomotricité pour 28.3% des enfants ($n = 13$).

Un soutien éducatif a été nécessaire pour 26.7% des enfants ($n = 12$).

B. Le niveau de qualité de vie des enfants de l'échantillon

Les moyennes des scores dans les différents domaines de la qualité de vie, mesurés au premier temps soit T1, sont représentées dans le tableau 1 (la population étant de 49 enfants):

Tableau 1. Description des scores du CHIP-CE à T1

	n	moyenne	ecart_type	minimum	maximum
Sous-domaines de QV					
Satisfaction santé	49	4,01	0,49	2,71	5,00
Estime de soi	49	3,09	1,07	1,00	5,00
Confort physique	49	4,29	0,52	3,11	5,00
Confort émotionnel	49	3,15	0,65	2,11	4,56
Restriction d'activité	49	4,84	0,35	3,25	5,00
Activité physique	49	4,35	0,47	3,33	5,00
Investissement familial	49	3,51	0,48	2,63	4,50
Résolution problèmes sociaux	49	2,78	0,97	1,00	5,00
Risque pour soi-même	49	3,29	0,93	1,00	5,00
Risque pour l'épanouissement	49	3,42	0,72	2,20	4,90
Relations avec pairs	49	3,13	0,90	1,00	4,80
Réussite scolaire	49	2,93	0,79	1,20	4,60
Charge pour la famille	49	3,20	0,91	1,33	4,83
Réaction des autres / l'enfant	49	3,17	0,68	1,75	5,00

Une simple observation des scores permet de mettre en évidence des différences de niveau de qualité de vie dans certains domaines, notamment les domaines psychosociaux. On note des scores, classés du plus mauvais au meilleur:

- la « **résolution des problèmes sociaux** » dont la moyenne est basse à 2.78 (ET 0.97),
- la « **réussite scolaire** » moins bons dont la moyenne est à 2.93 (ET 0.79),
- « **l'estime de soi** » plus bas avec une moyenne de 3.09 (ecart-type ET 1.07),
- le « **confort émotionnel** » moyenne basse de 3.13 (ET 0.65).
- la « **relation avec les pairs** » moyenne basse de 3.15 (ET 0.90),

Comparaison des données avec celles d'une population d'enfants américains témoins

Pour mieux faire ressortir des différences objectives de qualité de vie dans certains domaines, il est nécessaire de comparer ces données avec celles obtenues avec le questionnaire CHIP-CE-PRF par l'équipe de A.Riley à Boston sur une population de 583 parents d'enfants américains témoins issus de la population générale, tout en sachant qu'il y a là un biais lié aux différences de culture et de système de soins. Les différences de scores sont schématisées dans le graphique suivant qui met en parallèle les résultats des deux études (fig.7):

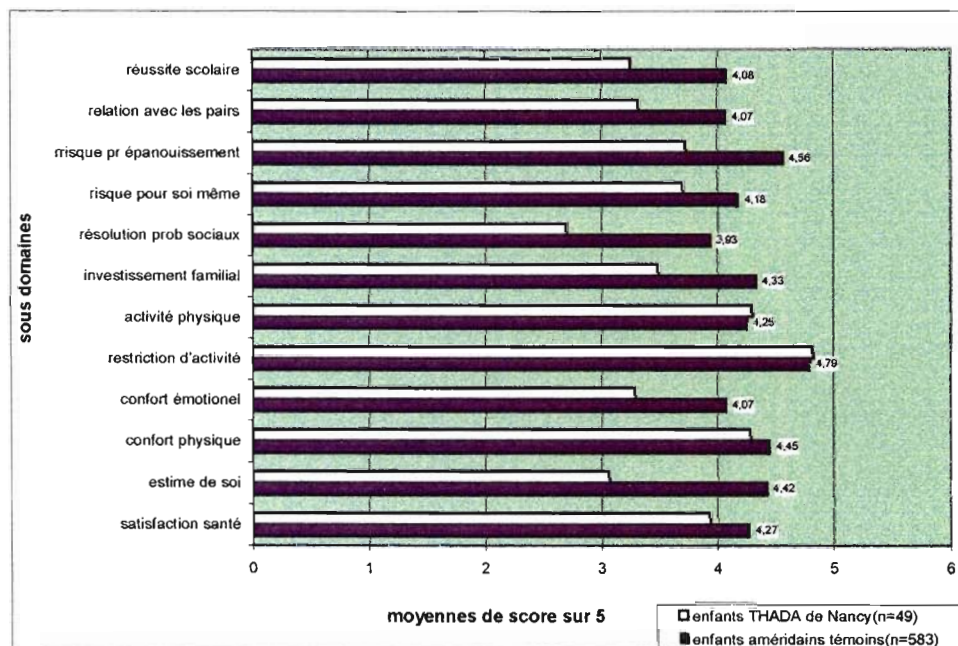


Figure 7. Comparaison des moyennes de score du CHIP-CE-PRF entre la population des enfants THADA de Nancy et celle des enfants américains témoins.

Dans le tableau de comparaison n'apparaissent pas les scores des deux domaines supplémentaires, à savoir « charge pour la famille » et « réactions des autres vis-à-vis de l'enfant », ceux-ci ne faisant pas partie du questionnaire initial.

Dans le domaine de la santé physique, les scores sont sensiblement identiques.

Dans les domaines psychosociaux, les scores des enfants THADA sont significativement plus bas, classés par ordre croissant de score:

- Dans le domaine de l'« **estime de soi** », le score est plus bas de – **1.33** chez les enfants THADA par rapport aux enfants témoins.
- Dans le domaine de la « **réussite scolaire** », le score est plus bas de – **1.15** chez les enfants THADA.
- Dans le domaine de la « **résolution des problèmes sociaux** », le score est inférieur de – **1.15** chez les enfants THADA
- Dans le domaine du « **risque pour l'épanouissement** », le score est inférieur de – **1.14** chez les enfants THADA.
- Dans le domaine de la « **relation avec les pairs** », le score est inférieur de – **0.94** chez les enfants THADA.
- Dans le domaine du « **confort émotionnel** », le score est plus bas de – **0.92** chez les enfants THADA.
- Dans le domaine du « **risque pour soi-même** », le score est plus bas de – **0.89** chez les enfants THADA.
- Dans le domaine de l'« **investissement familial** », le score est plus bas de – **0.82** chez les enfants THADA

La qualité de vie des enfants THADA paraît globalement moins bonne que les enfants issus de la population générale américaine.

Les sous-domaines les plus altérés sont l'« estime de soi », puis viennent « la réussite scolaire » et « le risque pour l'épanouissement » résultant des comportements de ces enfants.

C. Report des événements ayant eu lieu entre les deux temps de mesure

Certains des enfants hyperactifs ont vécu des événements susceptibles de modifier leur qualité de vie dans l'intervalle des six mois entre les deux temps de mesure.

Ces données ont été recensées pour les 45 enfants dont les parents ont répondu au deuxième questionnaire.

Il y a dans cette rubrique 11 données manquantes, ceci étant dû aux difficultés à joindre certaines familles. Ceux-ci sont répertoriés dans le graphique suivant :

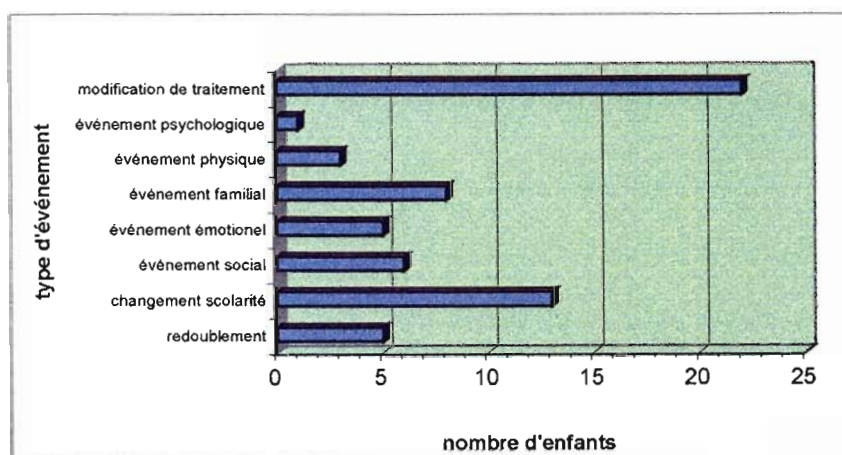


Figure 8. Report des événements ayant eu lieu entre les deux temps de mesure.

1. Modifications de traitement

Dans ce paragraphe sont recensées toutes les modifications, intervenues dans l'intervalle des six mois, dans le traitement psychostimulant des enfants THADA.

Sur 38 enfants, certains ont arrêté leur traitement, soit 15.8% (n = 6), par refus de la famille, mauvaise tolérance ou du fait de l'amélioration des symptômes.

Pour 36.8% (n = 14) des enfants, la Ritaline® simple a été arrêtée au profit du méthylphénidate à libération prolongée, soit Concerta®, soit Ritaline LP®.

Les autres enfants n'ont pas eu de modification de traitement soit 47.4% (n = 18).

2. Scolarité

On constate un redoublement pour 4 enfants soit 10.3% sur 39 enfants du groupe.

Par ailleurs, 28.2% (n = 11) des enfants ont changé de milieu scolaire.

5 enfants ont changé d'école en restant dans un cycle normal.

3 enfants sont passés d'une école adaptée à une école normale.

3 enfants sont passés du cycle normal vers une école ayant une prise en charge adaptée.

3. Evénements pathologiques

Parmi les événements de pathologie somatique rencontrés chez les 3 enfants concernés, un a subi une intervention chirurgicale, un a été hospitalisé pour traumatisme crânien avec entorse cervicale et luxation d'épaule dans le cadre d'un comportement dangereux, et enfin, un enfant a vu apparaître des tics.

Un seul enfant a présenté, dans le cadre des troubles psychologiques survenus dans l'intervalle, un état d'anxiété aigu.

Dans « événement émotionnel », on note qu'un enfant a subi des brutalités de la part de ses pairs en milieu scolaire, qu'un enfant a perdu ses deux grands-pères, et qu'un enfant est très perturbé par une séparation familiale douloureuse.

4. Evénements socio-familiaux

Parmi les événements sociaux apparus durant les six mois, on note que 4 enfants ont déménagé, qu'une maman a repris son travail et une autre est en recherche d'emploi.

D'un point de vue des changements familiaux, on note essentiellement des ruptures familiales avec séparation des parents dans 3 cas, séparation avec la fratrie dans 2 cas, et une naissance.

D. Evolution de la qualité de vie des enfants THADA à six mois

Les résultats de l'évolution de la qualité de vie des enfants ont été retournés pour 45 des 49 familles ayant participé à la première évaluation.

Dans cette comparaison des scores ont été inclus les deux domaines supplémentaires à savoir « charge pour la famille » et « réactions des autres vis-à-vis de l'enfant ».

La moyenne des scores du groupe pour la mesure T2 apparaît dans le tableau 2 :

Tableau 2. Description des scores du CHIP-CE à T2

Sous-domaine de QV	n	moyenne	ecart_type	minimum	maximum
satisfaction santé	45	3,93	0,46	2,71	5,00
estime de soi	45	3,06	0,99	1,00	5,00
confort physique	45	4,28	0,54	2,89	5,00
confort émotionnel	45	3,29	0,76	1,78	4,78
restriction d'activité	45	4,82	0,41	3,00	5,00
activité physique	45	4,30	0,43	3,33	5,00
investissement familial	45	3,49	0,48	2,63	4,50
résolution problèmes sociaux	45	2,70	0,85	1,00	4,00
risque pour soi-même	45	3,70	0,92	1,50	5,00
risque pour l'épanouissement	45	3,73	0,64	2,10	4,90
relations avec pairs	45	3,32	0,74	1,40	4,60
réussite scolaire	44	3,25	0,84	1,60	5,00
charge pour la famille	45	3,45	0,87	1,67	5,00
réaction des autres / l'enfant	45	3,48	0,74	1,50	5,00

4 Données manquantes

Le différentiel des scores apparaît sur le tableau 2 et met en évidence des différences significatives (c'est à dire avec un $p < 0,05$) de la qualité de vie dans certains domaines.

En effet, **4 sous-domaines de la qualité de vie sont significativement améliorés à six mois de la première évaluation.**

Ces sous-domaines font tous partie des domaines psychosociaux..

Tableau 3. Description des différences de scores (T2-T1)

Sous-domaines de QV	n	moyenne	écart_type	minimum	maximum	p *
satisfaction santé	45	-0,08	0,44	-1,00	0,86	0,25
satisfaction estime de soi	45	-0,08	0,93	-2,50	2,50	0,55
confort physique	45	0,03	0,48	-1,33	1,33	0,71
confort émotionnel	45	0,13	0,45	-0,67	1,11	0,05
confort restriction d'activité	45	-0,01	0,49	-1,25	1,50	0,87
résilience activité physique	45	-0,06	0,51	-1,00	1,50	0,43
résilience investissement familial	45	-0,07	0,38	-0,88	1,00	0,22
résilience résolution problèmes sociaux	45	-0,20	0,97	-2,80	2,40	0,18
risque pour soi même	45	0,41	0,60	-0,75	1,75	<0,001
risque pour l'épanouissement	45	0,28	0,61	-1,00	1,90	0,004
épanouissement relations avec pairs	45	0,12	0,67	-1,60	1,40	0,22
épanouissement réussite scolaire	44	0,34	0,95	-1,20	3,80	0,02
charge pour la famille	45	0,17	0,89	-1,50	2,50	0,19
réaction des autres vis à vis de l'enfant	45	0,27	1,02	-3,00	3,25	0,08

* p du test T de Student sur séries appariées

Pour qu'une différence moyenne soit statistiquement significative : $p < 0,05$

.. les sous-domaines significativement améliorés sont par ordre croissant :

- le « risque pour soi-même » avec une augmentation de + 0.41 ($p < 0.001$),

- le « **risque pour l'épanouissement** » avec une **augmentation de + 0.28** ($p = 0.004$),
- la « **réussite scolaire** » avec une **augmentation de + 0.34** ($p = 0.02$),
- le « **confort émotionnel** » montre une **amélioration significative de + 0.13** ($p = 0.05$),

Afin d'avoir une vision plus évidente de l'évolution des scores de qualité de vie, les données pour chaque temps de l'évaluation sont représentées en parallèle dans le graphique suivant (fig.9):

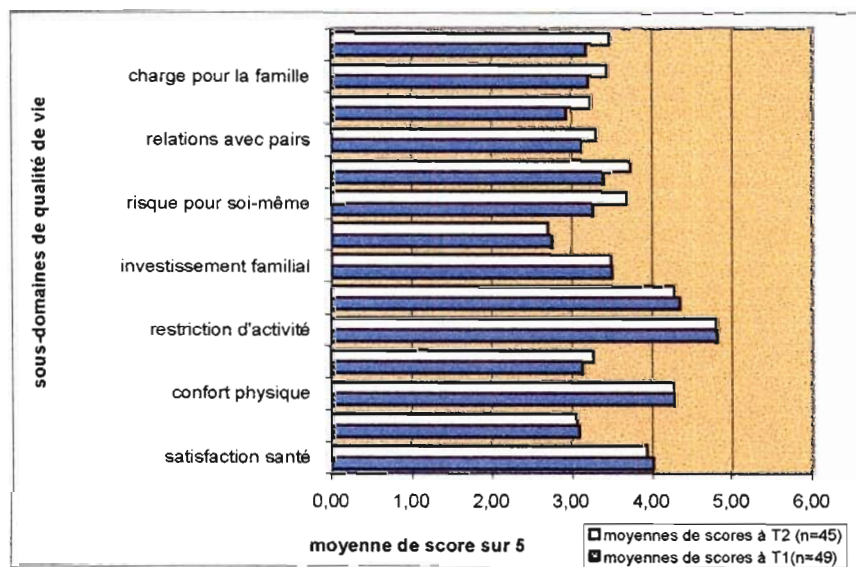


Figure 9. Comparaison des moyennes de scores de qualité de vie à T1 et à T2 chez les enfants THADA de Nancy.

Par ailleurs, on constate une amélioration des moyennes des scores dans d'autres domaines psychosociaux comme :

- la « relation avec les pairs »,
- la « charge pour la famille »,
- les « réactions des autres vis-à-vis de l'enfant », cependant considérés comme non significatifs.

On constate également que les sous-domaines les plus affectés dans le THADA, tel que la « résolution des problèmes sociaux » ainsi que l'« estime de soi » ne montrent pas d'amélioration, mais une baisse néanmoins non significative.

Une petite baisse non significative est remarquée aussi dans les sous-domaines de la santé physique.

E. Recherche de facteurs déterminant le niveau de qualité de vie des enfants hyperactifs et leur évolution à six mois

Ce sous-chapitre est destiné à mettre en évidence, à l'aide de l'outil statistique, les facteurs socio-démographiques et cliniques pouvant être à l'origine de cette altération de la qualité de vie (QV) des enfants hyperactifs par rapport à une population indemne de cette pathologie, ainsi que ceux ayant un impact sur l'évolution du trouble.

Un certain nombre de facteurs se sont révélés intéressants et faciles à analyser et sont au nombre de 14.

Deux autres facteurs auraient dû être analysés, à savoir le milieu socio-économique et la prise en charge thérapeutique globale des enfants, mais la création de sous-groupes de population cohérents et significatifs était trop complexe à réaliser.

1. L'âge

Niveau de qualité de vie (scores T1) des enfants THADA : impact de l'âge

Les moyennes des scores des deux groupes sont schématisées dans le graphique suivant (fig.10):

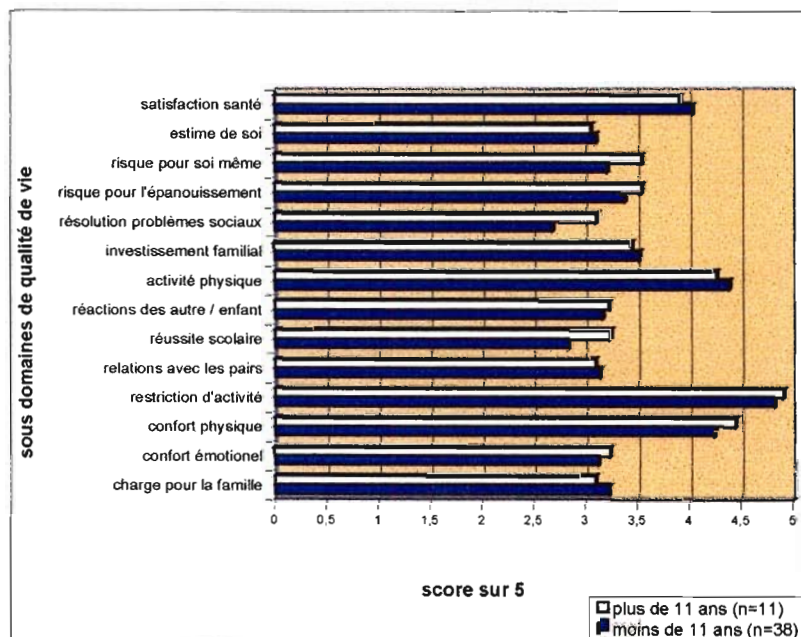


Figure 10. Relation scores de QV à T1 et âge

Les résultats montrent des moyennes de scores sensiblement plus faibles dans le groupe des enfants de plus de 11 ans, dans 8 sous-domaines, dont le confort émotionnel, le confort physique, la restriction d'activité, la réussite scolaire, la réaction des autres, la résolution des problèmes sociaux et les risque pour l'épanouissement et pour soi même. Ces résultats ne sont cependant pas significatifs.

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact de l'âge

Les différences des moyennes des scores T1-T2 apparaissent dans le graphique suivant (fig.11):

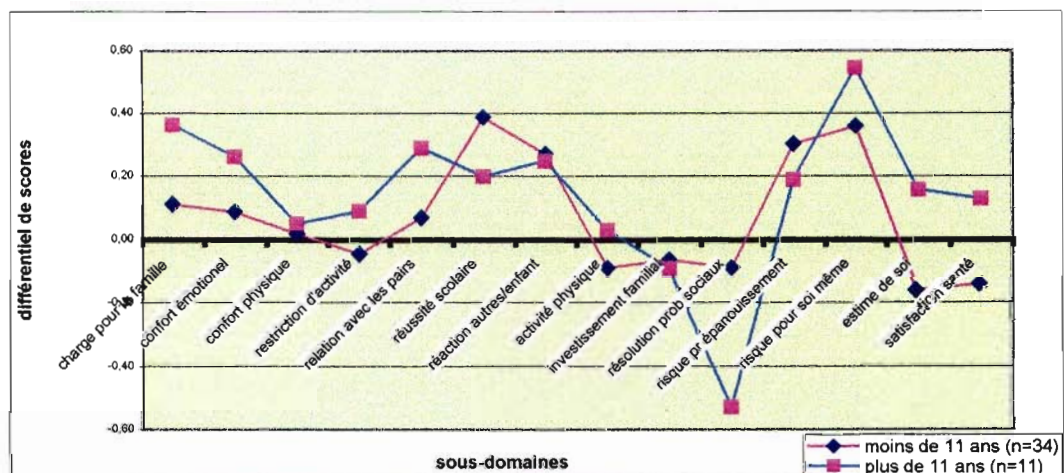


Figure 11. Différentiel des scores de QV : impact de l'âge.

Une amélioration est plus perceptible dans le groupe des adolescents pour la majorité des domaines, cependant les résultats ne sont pas significatifs. On observe une amélioration de la moyenne des scores plus importante dans les domaines suivants :

- « **satisfaction santé** » : + 0,13 chez les adolescents versus - 0,14 chez les enfants de moins de 11 ans ($p = 0,07$), proche d'être significative,
- « **estime de soi** » : + 0,16 chez les adolescents versus - 0,16 chez les enfants ($p = 0,33$),
- « **risque pour soi-même** » : + 0,55 chez les adolescents versus + 0,36 chez les enfants ($p = 0,38$),

- « relation avec les pairs » : + 0,29 chez les adolescents versus + 0,07 chez les enfants ($p = 0,35$).

Une baisse de la moyenne des scores est observée dans le domaine de la « résolution des problèmes sociaux » avec un différentiel plus bas de - 0,53 chez les adolescents versus - 0,09 chez les enfants.

2. Le sexe

Niveau de qualité de vie (scores T1) des enfants THADA : impact du sexe

Là encore les résultats manquent de significativité, la comparaison se faisant entre deux groupes de nombre très différent, soit 10 filles comparées à 39 garçons. Les moyennes des scores des deux groupes sont reportées dans le graphique suivant (fig. 12):

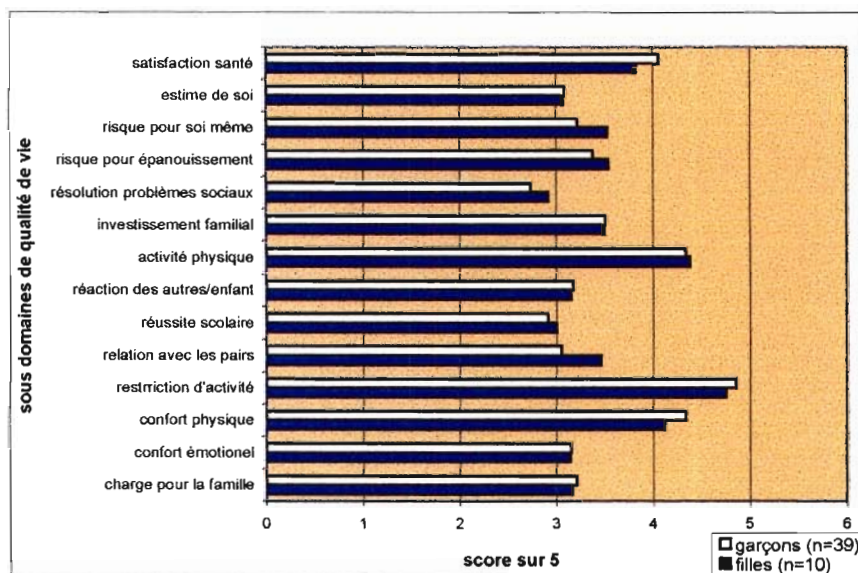


Figure 12. Relation scores de QV à T1 et sexe.

Les différences des moyennes de scores ne sont pas très importantes et surtout non significatives dans tous les domaines ($p > 0,05$). On observe cependant que les filles ont des scores plus bas que les garçons dans les domaines « relation avec les pairs », « risque pour soi-même », « risque pour l'épanouissement » et « résolution des problèmes sociaux »

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) des enfants THADA : impact du sexe

Les différentiels de score apparaissent dans le graphique suivant (Fig. 13):

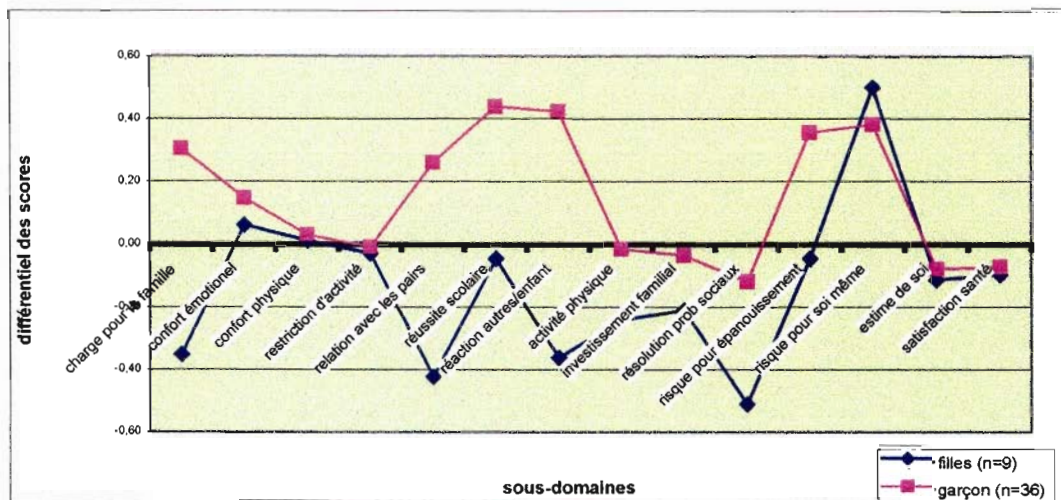


Figure 13. Différentiel de scores de QV T2-T1 : impact du sexe.

S'il n'apparaît pas de différence significative entre les deux groupes dans le niveau de qualité de vie selon le sexe, **ce dernier critère semble avoir une influence plutôt défavorable dans l'évolution de la qualité de vie pour les sujets de sexe féminin.**

En effet, on note que 3 sous domaines sont particulièrement affectés chez les filles et de manière significative :

- « **charge pour la famille** » avec un différentiel très positif chez les garçons de + 0,31 versus - 0,35 chez les filles (**p < 0,047**)
- « **relation avec les pairs** » avec un différentiel très positif chez les garçons de + 0,26 versus - 0,42 chez les filles (**p < 0,005**)
- « **réaction des autres vis-à-vis de l'enfant** » avec un différentiel très positif de + 0,42 chez les garçons versus - 0,36 chez les filles (**p < 0,037**)

On remarquera que dans le sous domaine de la « relation avec les pairs », les filles avaient déjà des moyennes de score de T1 plus basses que les garçons. Les autres sous domaines du risque « pour soi-même » et « pour l'épanouissement » qui étaient plus bas à T1 chez les filles montrent à 6 mois une amélioration moins bonne que pour les garçons, avec un différentiel qui pourrait être significatif si les populations étaient plus grandes.

3. La présence d'un trouble des apprentissages

Niveau de qualité de vie (scores T1) : impact de la comorbidité avec un trouble des apprentissages

Les moyennes des scores de qualité de vie à T1 montrent une nette différence de qualité de vie entre les deux groupes. Elles sont représentées dans le graphique suivant (fig. 14):

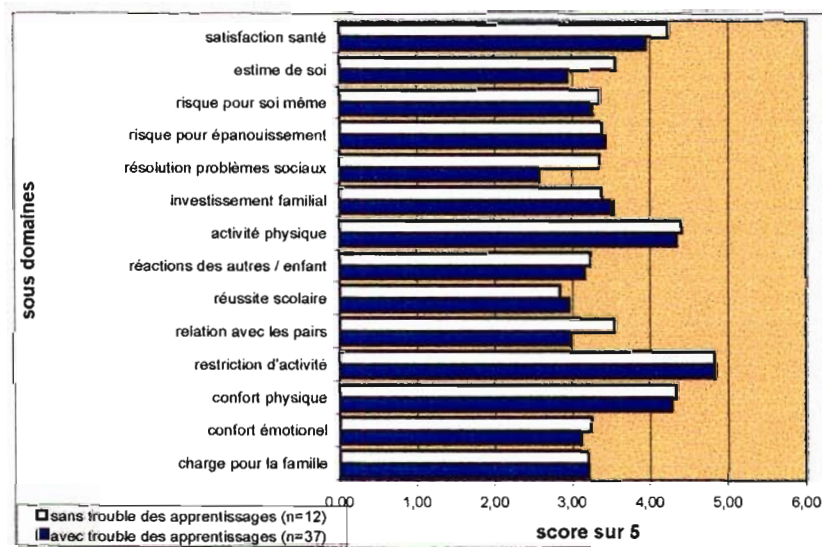


Figure 14. Relation scores de QV à T1 et trouble des apprentissages.

On observe 3 sous-domaines plus altérés dans le groupe des enfants ayant un trouble des apprentissages dont un est significatif et les deux très proches, lesquels sont :

- « **relation avec les pairs** » avec une moyenne de score plus basse de 2,99 pour le groupe ayant un trouble des apprentissages versus 3,55 dans l'autre groupe ($p < 0,06$)
- « **résolution de problèmes sociaux** » avec une moyenne de score plus basse de 2,59 pour le groupe ayant un trouble des apprentissages versus 3,35 dans l'autre groupe ($p < 0,02$)
- « **satisfaction santé** » avec une moyenne de score à T1 plus basse de 3,94 pour le groupe ayant un trouble des apprentissages versus 4,24 pour l'autre groupe ($p < 0,06$)

On observe aussi dans le sous-domaine de l' « estime de soi » une moyenne de score

plus basse mais non significative avec 2,93 pour le groupe ayant un trouble des apprentissages versus 3,56 dans l'autre groupe ($p < 0,08$).

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact de la présence d'un trouble des apprentissages

L'évolution de la qualité de vie ne semble pas être déterminée par la présence d'un trouble des apprentissages car il n'apparaît pas de différence significative entre les deux groupes à 6 mois. On observe toutefois que le groupe « sans trouble des apprentissages » évolue plus favorablement dans certains domaines comme (fig.15):

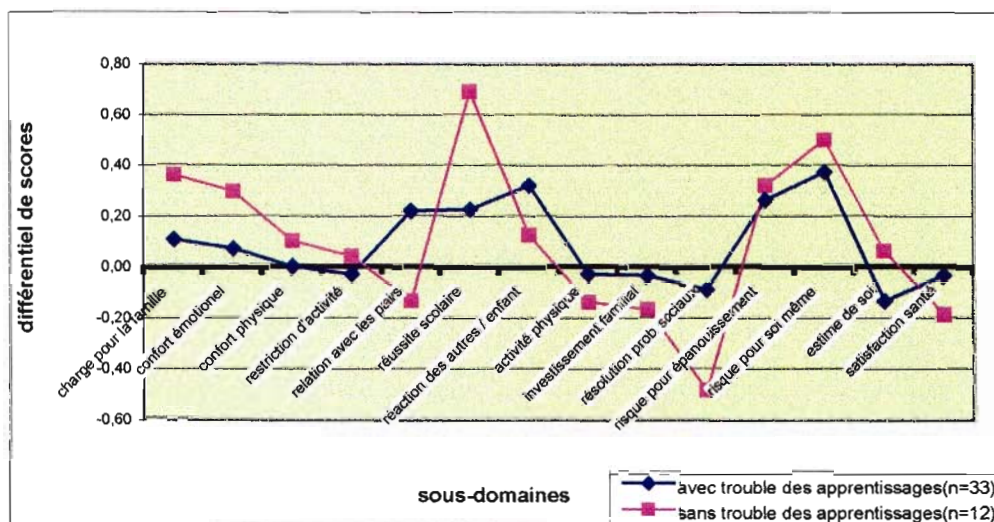


Figure 15. Différentiel des scores T2-T1 : impact d'un trouble des apprentissages sur l'évolution de la QV.

- le « confort émotionnel » avec une amélioration de + 0,30 versus + 0,07 dans l'autre groupe ($p < 0,14$)
- la « réussite scolaire » avec une amélioration de + 0,69 versus + 0,22 dans l'autre groupe,
- l'amélioration dans le domaine du « risque » est loin d'être significative mais est observée dans le graphique.

On note également que **le groupe ayant un trouble des apprentissages évolue moins défavorablement dans le domaine de la « résolution des problèmes**

sociaux » avec un différentiel moins négatif de $-0,09$ versus $-0,48$ ($p < 0,23$), alors que le score de ce même sous-domaine était significativement altéré lors de la première évaluation T1.

Il en est de même pour la « relation avec les pairs », sous-domaine où le groupe avec trouble des apprentissages s'améliore de $+0,22$ versus $-0,13$ pour le groupe sans trouble des apprentissages qui au contraire voit sa moyenne baisser.

4. La présence d'un trouble dépressif

Niveau de qualité de vie (score de T1) : impact d'un trouble dépressif comorbide

Une différence significative de score est retrouvée dans 2 domaines, en faveur des enfants ayant un trouble dépressif associé.

Ces moyennes de score à T1 apparaissent dans le graphique suivant (fig.16):

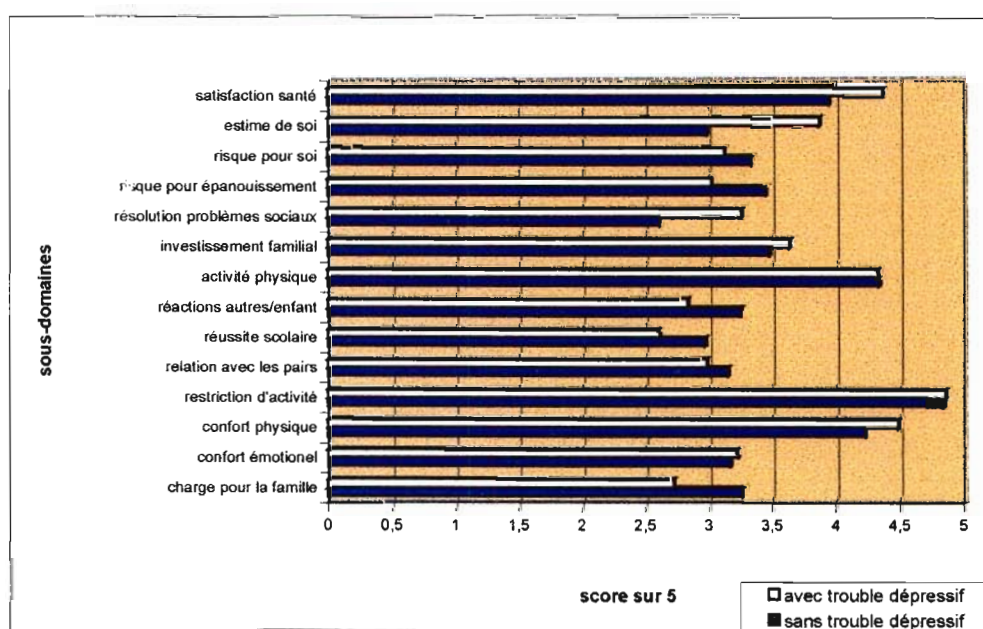


Figure 16. Relation scores de QV à T1 et trouble dépressif

Les enfants ayant un trouble dépressif associé au THADA ont une moyenne de score significativement meilleure dans les sous-domaines suivants :

- « **satisfaction santé** » avec une excellente moyenne de 4,37 (Ecart Type 0,42) versus 3,94 (Ecart Type 0.5) dans le reste du groupe (n=36) significative ($p < 0,044$)
- « **estime de soi** » avec une moyenne de 3,86 versus 2,98 pour le reste du groupe ($p < 0,05$)

Il semble que le trouble dépressif n'affecte pas autant l'estime de soi et la satisfaction des enfants THADA, alors qu'il affecte plus la « réussite scolaire », l'environnement relationnel de l'enfant avec un impact sur la « charge pour la famille », la « réaction des autres/enfant » et le domaine des « risques » mais de manière non significative.

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact d'un trouble dépressif

La présence d'un trouble dépressif avec le THADA conditionne l'évolution de la qualité de vie de ces enfants de manière significative dans plusieurs sous-domaines.

Les différentiels de scores T2-T1 sont représentés dans les courbes suivantes (fig.17) :

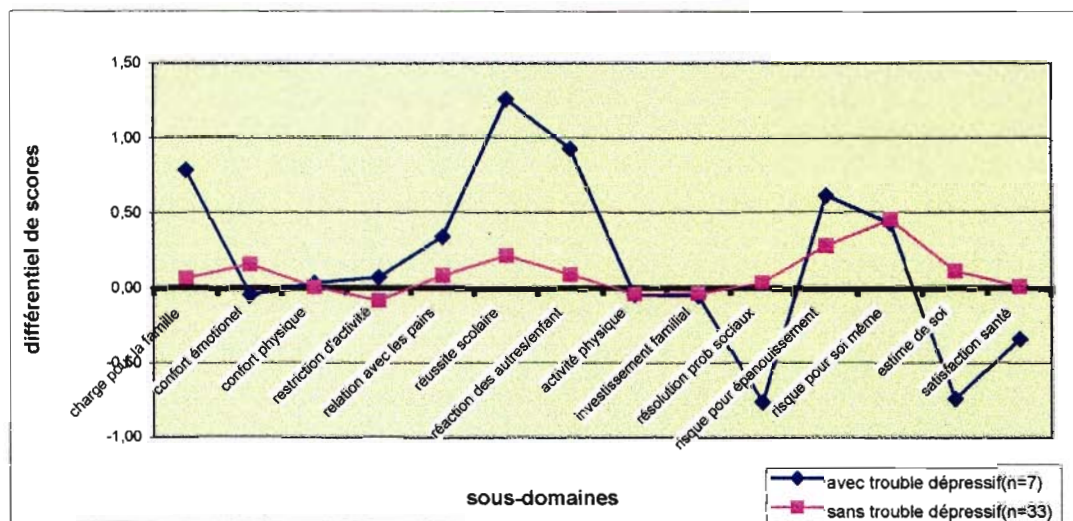


Figure 17. Différentiel des scores T2-T1 : impact d'un trouble dépressif.

Malgré la petite taille de l'échantillon, il est intéressant de constater que les différences observées sont statistiquement significatives dans les sous-domaines suivants.

:

En amélioration :

- la « **réussite scolaire** » avec une amélioration de la moyenne des enfants dépressifs de + 1,26 versus + 0,22 chez les enfants ne présentant pas ce trouble (**p < 0,01**)
- la « charge pour la famille » est améliorée aussi avec une moyenne de + 0,79 versus + 0,07 (**p < 0,06**)
- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » semble meilleure avec une amélioration de + 0,93 versus + 0,09 (**p < 0,06**)

En baisse :

- la « **résolution des problèmes sociaux** » avec un différentiel négatif de - 0,77 versus + 0,04 pour les non dépressifs (**p < 0,04**).
- l'« **estime de soi** » avec un différentiel négatif de - 0,75 versus + 0,11 pour les enfants n'ayant pas de trouble dépressif (**p < 0,02**).
- la « satisfaction santé » accuse aussi une baisse de moyenne chez les enfants dépressifs avec - 0,35 versus + 0,01 (**p < 0,06**).

5. La présence d'un trouble oppositionnel

Niveau de qualité de vie (score T1) : impact d'un trouble oppositionnel

Les moyennes des scores à T1 montrent une altération de la qualité de vie dans tous les domaines relationnels et les domaines du risque. Néanmoins **un seul sous-domaine est significativement altéré chez les enfants ayant un trouble oppositionnel**, celui du « **risque pour l'épanouissement** » avec une moyenne plus basse de 3,24 (ET 0.66) versus 3,65 (0.74) pour le reste du groupe ($p < 0,048$). (fig.18)

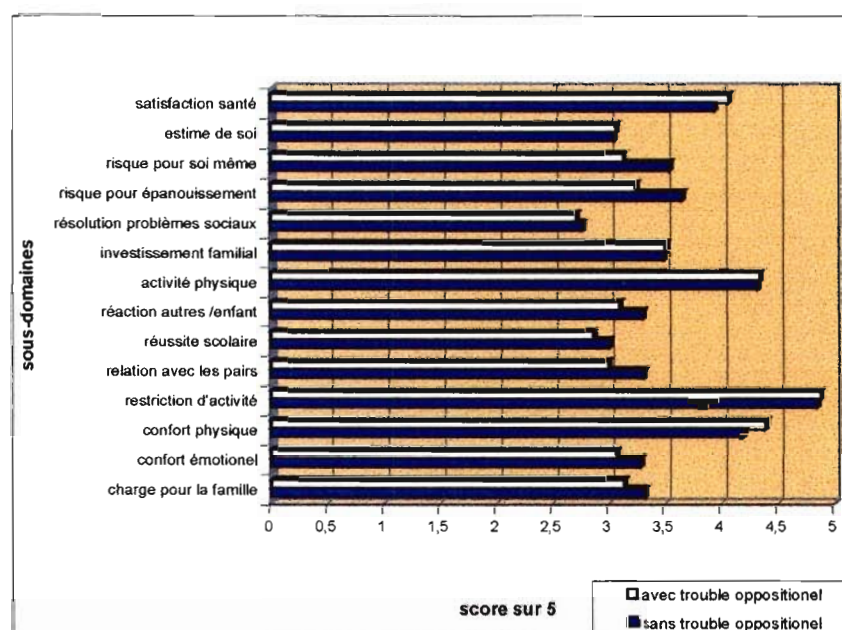


Figure 18. Relation scores de QV à T1 et trouble oppositionnel

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact d'un trouble oppositionnel

La présence d'un trouble oppositionnel comorbide du THADA ne se révèle pas significatif dans l'évolution de la qualité de vie des enfants. Néanmoins, on observe une amélioration des moyennes dans le domaine du « risque » comme le montre le graphique suivant (fig.19):

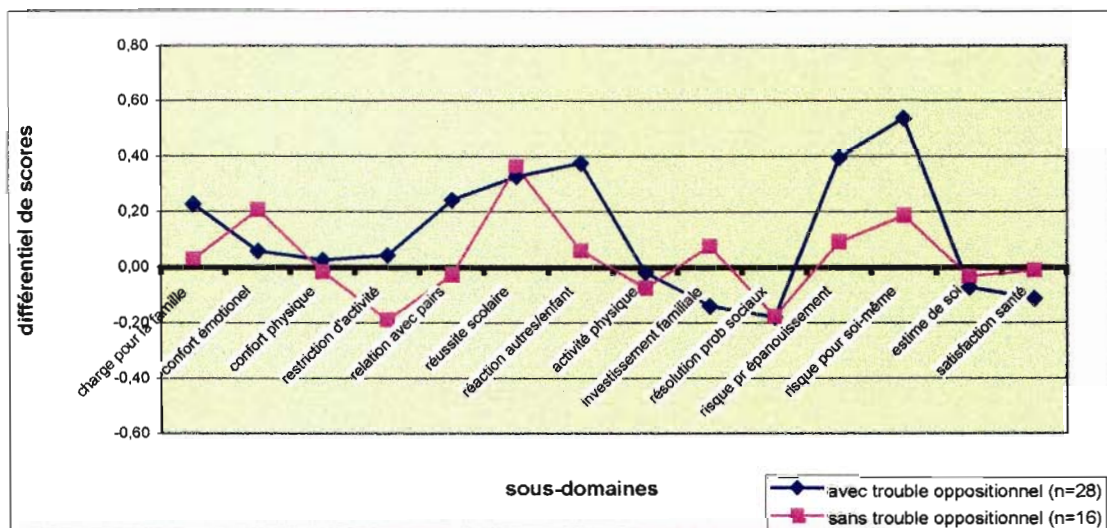


Figure 19. Différentiel des scores de QV T2-T1 : impact d'un trouble oppositionnel sur l'évolution de la QV.

Cette amélioration des moyennes de scores est notable dans :

- le « **risque pour l'épanouissement** » avec une hausse de + 0,39 pour les enfants ayant un trouble oppositionnel versus + 0,09 pour le groupe sans trouble oppositionnel ($p = 0,12$)
- le « **risque pour soi-même** » avec une hausse de + 0,54 (ET 0.54) pour les enfants ayant un trouble oppositionnel versus + 0,19 (ET 0.65) dans l'autre groupe ($p < 0,06$)

Les sous-domaines relationnels comme « relation avec les pairs », « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » sont aussi améliorés de manière non significative.

On note parallèlement une **détérioration de la qualité de vie dans le sous-domaine de la « charge pour la famille »** proche d'être significative :

- avec une baisse de - 0,14 (ET 0.40) pour le groupe ayant un trouble oppositionnel versus + 0,08 (ET 0.28) pour le groupe sans trouble oppositionnel ($p < 0,06$).
- le sous-domaine de « l'investissement familial » accuse une baisse de la moyenne dans le groupe des enfants ayant un trouble oppositionnel, de - 0,14 versus + 0,08 pour le reste du groupe.

Le trouble oppositionnel est fortement et pertinemment corrélé à une moins bonne qualité de vie dans les sous-domaines du « risque pour soi-même » et « risque pour l'épanouissement » et influence défavorablement l'atmosphère familiale.

6. La présence d'un trouble des conduites

Niveau de qualité de vie (scores T1) : impact d'un trouble des conduites

Contre toute attente, les moyennes des scores de qualité de vie des enfants ayant un trouble des conduites se révèlent significativement meilleures dans plusieurs sous-domaines que dans le groupe des enfants n'ayant pas de trouble des conduites. Elles sont représentées dans le graphique suivant (fig.20):

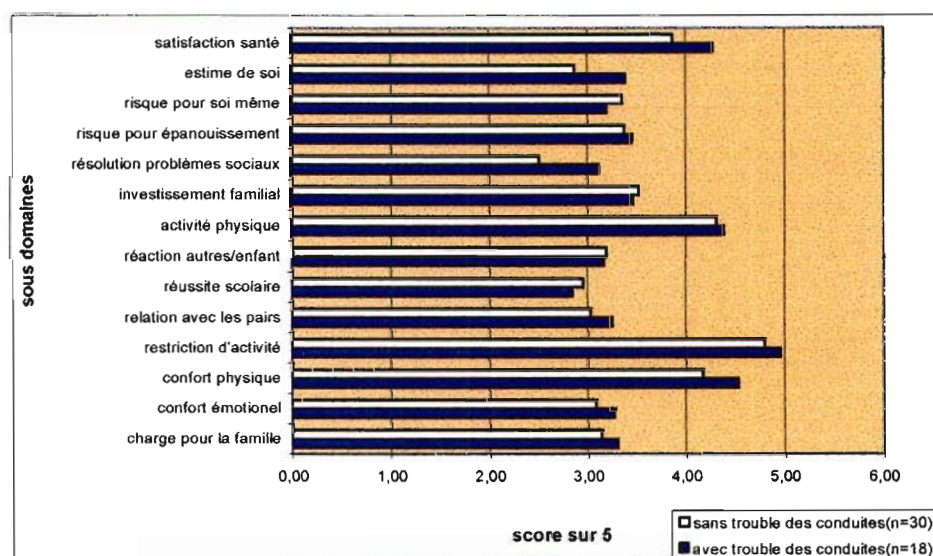


Figure 20. Relation scores de QV à T1 et trouble des conduites.

Les sous-domaines concernés sont :

- le « **confort physique** » avec une moyenne significativement meilleure de 4,53 (ET 0.41) versus 4,17 (ET 0.53) pour le groupe sans trouble des conduites ($p < 0,019$)
- la « **restriction d'activité physique** » avec une moyenne significativement meilleure de 4,96 (ET 0.13) versus 4,80 (ET 0.38) pour le reste du groupe ($p < 0,043$)

- la « **satisfaction santé** » avec une moyenne plus haute dans le groupe des troubles des conduites de 4,27 (ET 0.38) versus 3,87 (ET 0.49) pour les autres enfants ($p < 0,005$)
- la « **résolution des problèmes sociaux** » avec une moyenne nettement meilleure de 3,11 (ET 0.99) versus 2,51 (ET 0.84) dans le reste du groupe ($p < 0,029$).

A noter que les enfants ayant un trouble des conduites ont une moyenne de score meilleure aussi dans les sous-domaines de « l'estime de soi » et la « résolution des problèmes sociaux », deux domaines particulièrement affectés dans le THADA.

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact d'un trouble des conduites

A six mois, aucun sous-domaine de qualité de vie ne semble significativement amélioré ou altéré. Le différentiel des scores apparaît dans le graphique suivant (fig.21):

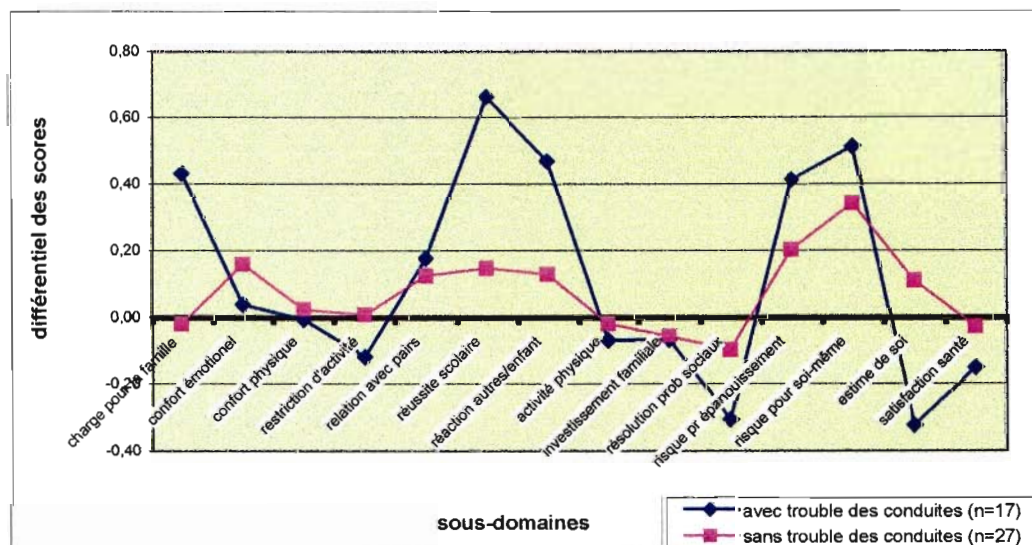


Figure 21. Différentiel des scores de QV T2-T1 : impact d'un trouble des conduites sur l'évolution de la QV.

On observe cependant une amélioration sensible des scores dans les sous-domaines de :

- la « **réussite scolaire** » avec un différentiel plus positif de + 0,66 pour les enfants ayant un trouble des conduites versus + 0,15 pour le reste du groupe ($p = 0,09$)

- a « charge pour la famille » avec un différentiel plus positif de + 0,43 pour les enfants ayant un trouble des conduites versus - 0,02 pour le reste du groupe ($p = 0,10$)
- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » avec un différentiel plus positif de + 0,47 pour le groupe des enfants ayant un trouble des conduites versus + 0,13 pour le reste du groupe ($p = 0,29$).

Parallèlement, on observe aussi une baisse sensible des scores à T2 dans :

- « l'estime de soi » avec un différentiel de score très négatif dans le groupe des enfants ayant un trouble des conduites de - 0,32 versus + 0,11 dans le reste du groupe ($p = 0,13$)
- la « résolution des problèmes sociaux » avec un différentiel plus négatif dans le groupe des troubles des conduites de - 0,31 versus - 0,10 pour le reste du groupe, non significatif ($p = 0,49$).

7. La présence d'un trouble du sommeil

Niveau de qualité de vie (scores de T1) : impact d'un trouble du sommeil

La présence d'un trouble du sommeil n'affecte la qualité de vie significativement que dans un seul sous-domaine, celui de la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant ».

Les moyennes des scores à T1 apparaissent dans le graphique suivant (le groupe ayant un trouble du sommeil comprenant 27 enfants versus 21 pour les enfants sans trouble du sommeil)(fig.22):

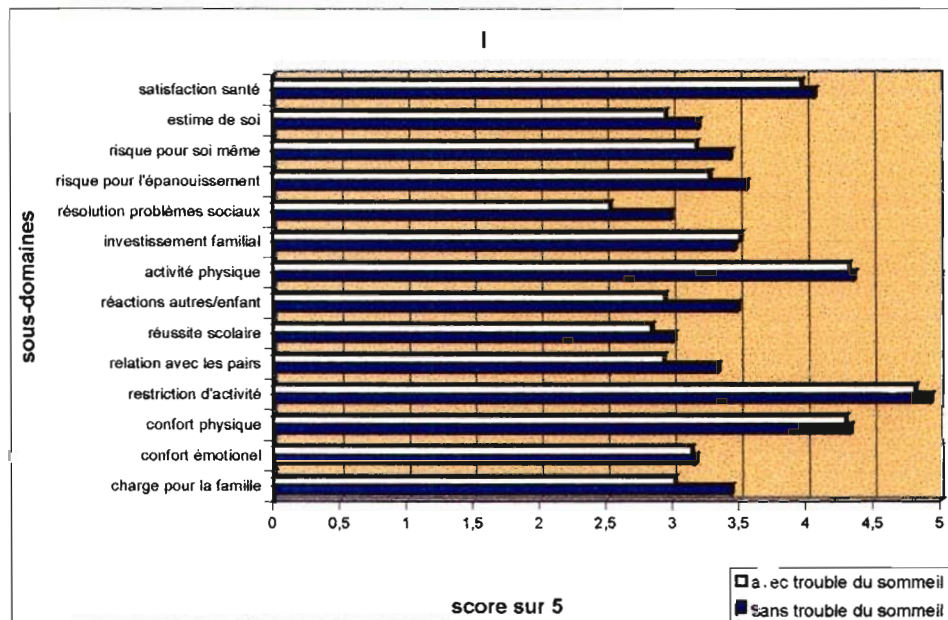


Figure 22. Relation entre scores de QV à T1 et trouble du sommeil.

L'altération de la qualité de vie est significative dans ce sous-domaine avec une moyenne de score à 2,94 (ET 0.72) pour les enfants ayant un trouble du sommeil versus 3,49 (ET 0.51) pour les autres ($p < 0,005$).

Mais on observe aussi de moins bons scores dans les sous-domaines de :

- l'« estime de soi », avec une moyenne à 2,95 versus 3,20 pour les enfants n'ayant pas de trouble du sommeil,
- la « résolution des problèmes sociaux » avec une moyenne plus basse de 2,53 pour les enfants ayant un trouble du sommeil versus 2,99 pour les enfants n'ayant pas de trouble du sommeil,
- les sous-domaines du « risque »
- la « charge pour la famille » où la moyenne des scores est plus basse chez les enfants ayant un trouble du sommeil, 3,01 versus 3,44 chez les enfants sans trouble du sommeil.

Evolution de la qualité de vie (différentiel des scores T2-T1) : impact d'un trouble du sommeil

Ce facteur n'apparaît pas être un facteur déterminant pour l'évolution de la qualité de vie. Les différentiels de score sont représentés toutefois dans le graphique suivant (fig.23):

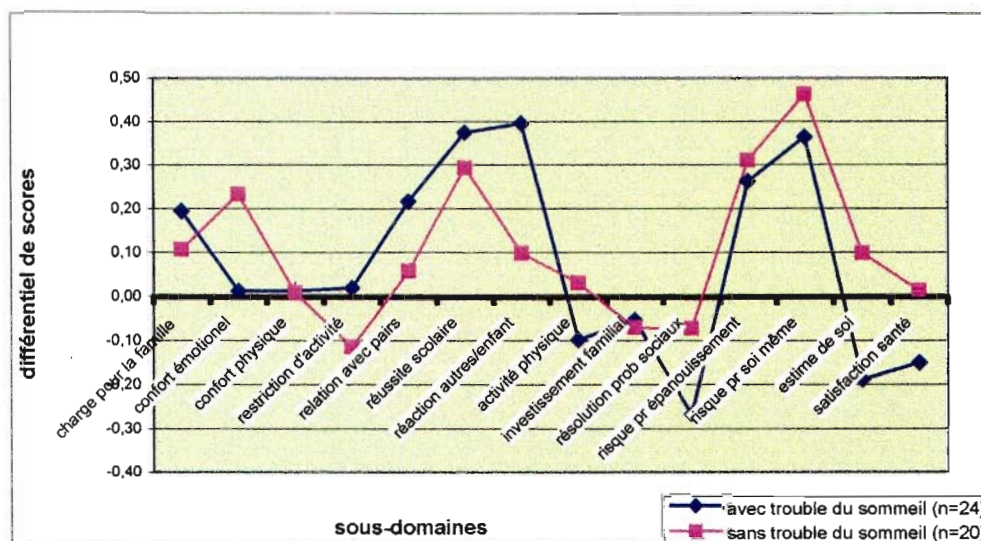


Figure 23. Différentiel T2-T1 : impact d'un trouble du sommeil sur l'évolution de la QV

On note cependant que dans le sous-domaine altéré par la présence d'un trouble du sommeil, à savoir la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant », les enfants affectés par ce trouble comorbide s'améliorent plus que les enfants n'ayant pas de trouble du sommeil, avec un différentiel de score plus positif de + 0,40 versus + 0,10.

L'observation met en évidence une stabilité des moyennes de score dans les sous-domaines du « confort émotionnel » alors que le reste du groupe sans trouble du sommeil s'améliore, et une baisse dans le sous-domaine de l'« estime de soi » chez les enfants ayant un trouble du sommeil de - 0,19 versus + 0,10 pour les autres.

8. La présence d'un retard scolaire

Niveau de qualité de vie (scores à T1) : impact d'un retard scolaire

La qualité de vie des enfants hyperactifs ayant un retard scolaire ne diffèrent de celle du reste du groupe que sur 3 sous-domaines mais ne sont pas significatifs. Les moyennes des scores à T1 apparaissent dans le graphique suivant (fig.24):

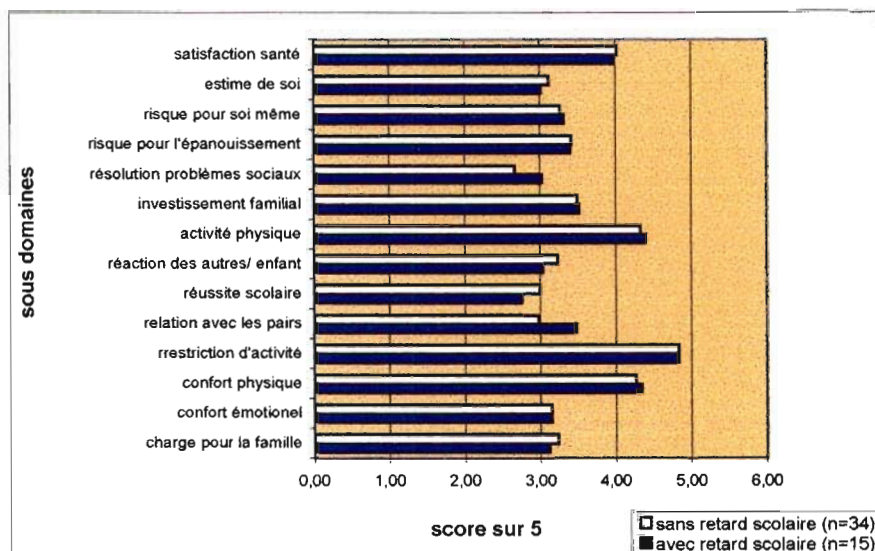


Figure 24. Relation scores de QV à T1 et retard scolaire.

On observe que les moyennes sont plus basses dans :

- la « réussite scolaire » dont la moyenne est à 2,76 pour les enfants ayant un retard scolaire versus 3,00 dans l'autre groupe ($p = 0,33$)
- La « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » dont la moyenne est à 3,03 pour les enfants ayant un retard scolaire versus 3,24 pour l'autre groupe ($p = 0,35$)

Cependant les moyennes de scores sont meilleures dans les sous-domaines suivant :

- la « **relation avec les pairs** » avec une moyenne de 3,48 (ET 0.75) pour les enfants ayant un retard scolaire versus 2,98 (ET 0.98) pour les enfants n'en ayant pas ($p = 0,07$), proche d'être significative.
- la « résolution des problèmes sociaux » avec une moyenne de 3,03 chez les enfants ayant un retard scolaire versus 2,66 pour les enfants n'en ayant pas ($p = 0,23$)

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact d'un retard scolaire

Les résultats montrent qu'à 6 mois les enfants ayant un retard scolaire ont une évolution plus défavorable dans plusieurs sous-domaines où les scores sont significativement plus bas.

Le différentiel des scores T2-T1 apparaît dans le graphique suivant pour les deux groupes (fig.25):

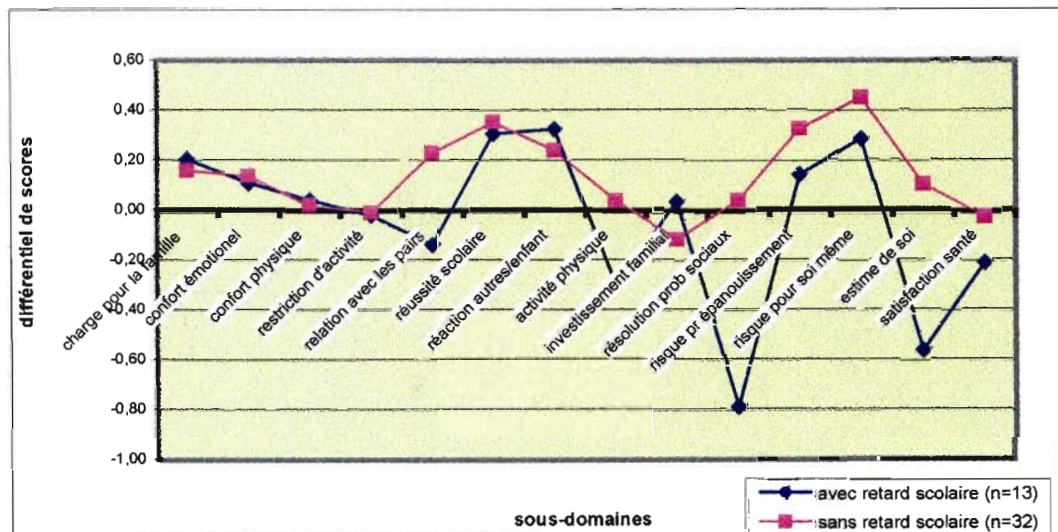


Figure 25. Différentiel de scores T2-T1 : impact d'un retard scolaire dans l'évolution de la QV.

Les sous-domaines qui se sont altérés au cours de l'évolution sont les suivants :

- « l'activité physique » avec un **différentiel très négatif de - 0,31** (ET 0.40) pour les enfants ayant un retard scolaire versus + 0,04 (ET 0.52) pour l'autre groupe (**p = 0,03**),
- la « résolution des problèmes sociaux » avec un **différentiel très négatif de - 0,78** (ET 1.05) chez les enfants ayant un retard scolaire versus + 0,04 (ET 0.84) dans l'autre groupe (**p = 0,01**),
- « l'estime de soi » avec un **différentiel très négatif de - 0,56** (ET 0.91) chez les enfants ayant un retard scolaire versus + 0,11 (ET 0.88) pour les enfants n'ayant pas de retard scolaire (**p = 0,03**).

On observe aussi une baisse dans le sous-domaine de la « relation avec les pairs » avec un différentiel très négatif de - 0,14 chez les enfants ayant un retard scolaire versus + 0,23 pour les enfants n'ayant pas de retard scolaire (p = 0,09).

Il n'y a pas de différence d'évolution dans le domaine de la « réussite scolaire » entre les deux groupes.

Les résultats des enfants ayant un retard scolaire contiennent des valeurs globalement inférieures à celle des enfants n'ayant pas de retard scolaire, témoignant de l'influence défavorable de ce critère sur la qualité de vie.

9. La durée du traitement

Niveau de qualité de vie (scores à T1) : impact de la durée du traitement

Deux sous-groupes ont été créés, un dont les enfants sont traités par psychostimulants depuis moins de 3 mois et un autre où les enfants sont traités depuis plus de 3 mois. Les résultats montrent une différence significative dans 2 sous-domaines et apparaissent dans le graphique suivant :

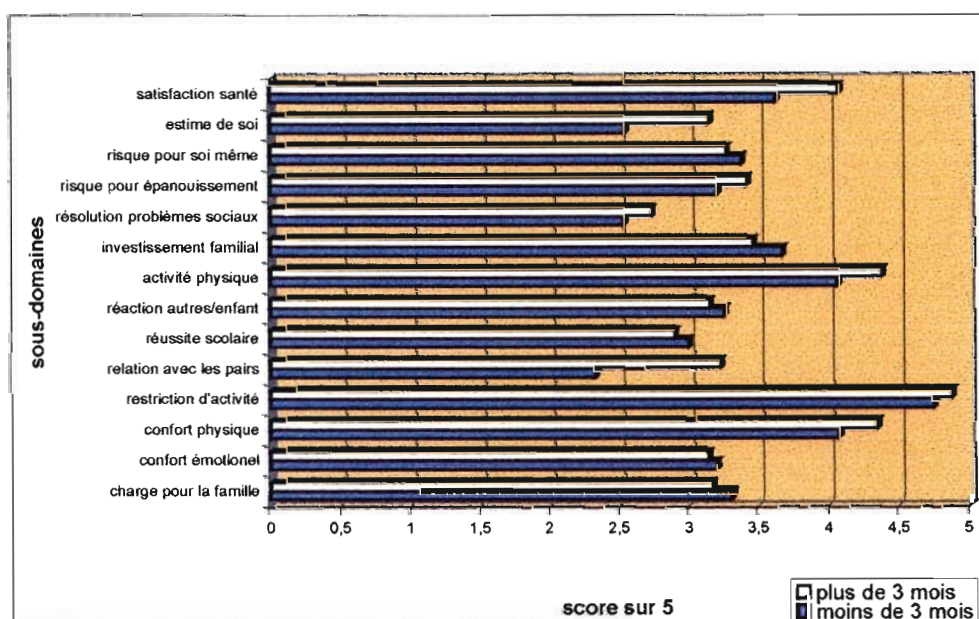


Figure 26. Relation scores de QV à T1 et durée du traitement.(seuil à 3 mois).

Les enfants traités depuis moins de 3 mois ont des moyennes significativement meilleures dans les sous-domaines :

- la « **relation avec les pairs** » avec une **moyenne de 3,22** (ET 0.91) versus 2,33 (ET 0.50) pour le reste du groupe traité depuis plus de 3 mois (**p = 0,024**),
- la « **satisfaction santé** » avec une moyenne de 4,07 (ET 0.43) versus 3,62 (ET 0.73) pour le reste du groupe (**p = 0,036**).

On observe aussi une moyenne nettement meilleure mais non significative dans le sous-domaine de l'« **estime de soi** » avec 3,14 pour les enfants traités depuis moins de 3 mois versus 2,54 pour le reste du groupe.

Cependant il y a un biais lié à la taille des deux sous groupes, le premier comprenant 6 enfants versus 41 pour le deuxième.

Afin d'homogénéiser les sous-groupes, une répartition des enfants a été recréée en fonction d'une modalité différente pour le critère « durée du traitement », en séparant les enfants traités depuis « moins de 12 mois » ce qui constitue un groupe de 22 sujets, des enfants traités depuis « plus de 12 mois » créant un groupe de 25 sujets.

Les résultats ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes et sont représentés dans le graphique suivant :

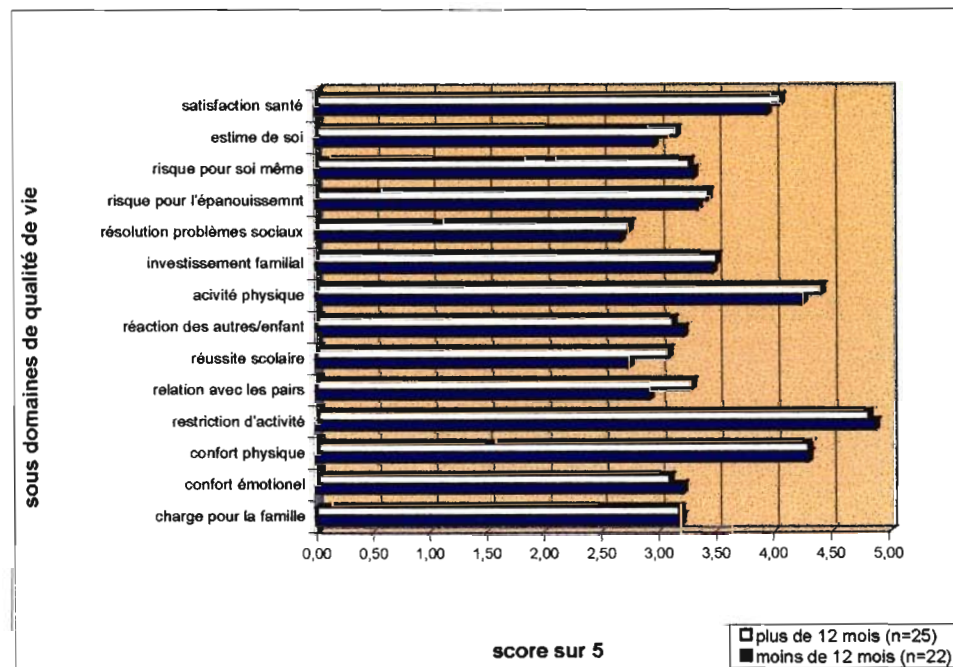


Figure 27. Relation scores de QV à T1 et durée du traitement (seuil à 12 mois).

On observe cependant de meilleures moyennes de score pour les enfants traités depuis **plus** de 12 mois dans 2 sous-domaines :

- la « réussite scolaire » avec une moyenne de 3,07 versus 2,74 pour les enfants traités depuis moins de 12 mois ($p = 0,15$),
- la « relation avec les pairs » avec une moyenne de 3,28 pour les enfants traités depuis plus de 12 mois versus 2,92 pour les autres ($p = 0,18$).

L'estime de soi montre une meilleure moyenne aussi chez les enfants traités depuis **plus** de 12 mois.

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1): impact de la durée du traitement

Les résultats montrent une amélioration significative dans 2 sous-domaines en faveur des enfants traités depuis de moins de 12 mois.

Ils apparaissent dans le graphique suivant (fig.28):

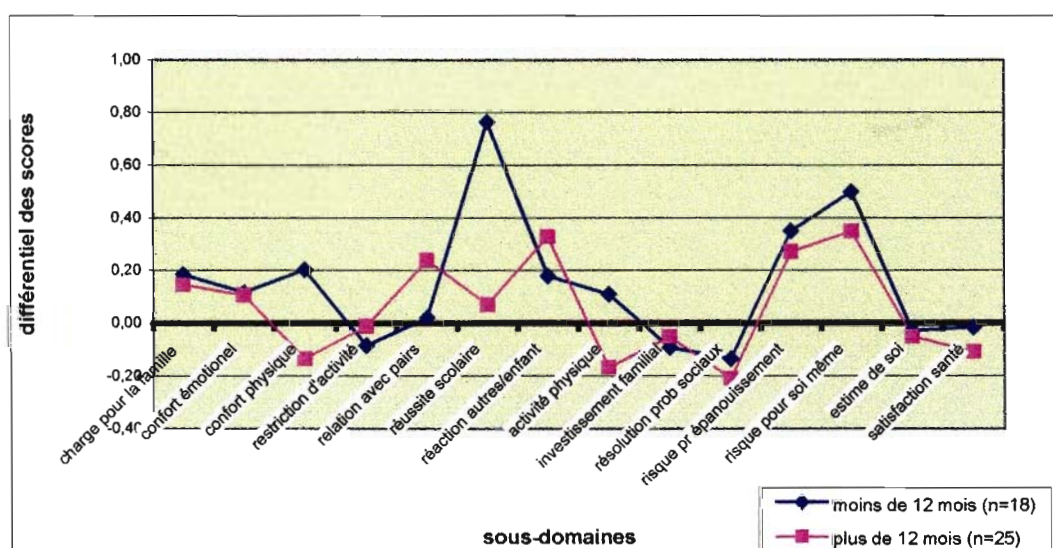


Figure 28. Différentiel de scores T2-T1 : impact de la durée de traitement (seuil à 12 mois).

Les deux sous-domaines montrant **une amélioration pour les enfants traités depuis moins de 12 mois** sont :

- la « **réussite scolaire** » avec un **différentiel très positif de + 0,76** (ET 1.21) versus + 0,07 (ET 0.65) pour les enfants traités depuis plus de 12 mois (**p = 0,02**)
- le « **confort physique** » avec un **différentiel positif de + 0,20** (ET 0.50) versus - 0,13 (ET 0.42) pour les enfants traités depuis plus de 12 mois (**p = 0,02**)

On observe aussi une amélioration de la moyenne dans le sous-domaine de « l'activité physique » chez les enfants traités depuis moins de 12 mois, avec un différentiel de score positif de + 0,11 versus - 0,17 pour les enfants ayant un traitement depuis plus de 12 mois (p = 0.07).

10. L'âge de début des premiers symptômes

Niveau de qualité de vie (scores à T1) : impact de l'âge de début des symptômes

Ce critère apparaît important dans la qualité de vie des enfants THADA puisqu'on observe une différence statistiquement significative dans 2 sous-domaines dont les moyennes sont inférieures chez les enfants dont les premiers symptômes sont apparus avant 5,5 ans, mais aussi une moyenne supérieure dans le sous-domaine du « confort physique ».

Les résultats sont représentés dans le graphique suivant (fig.29):

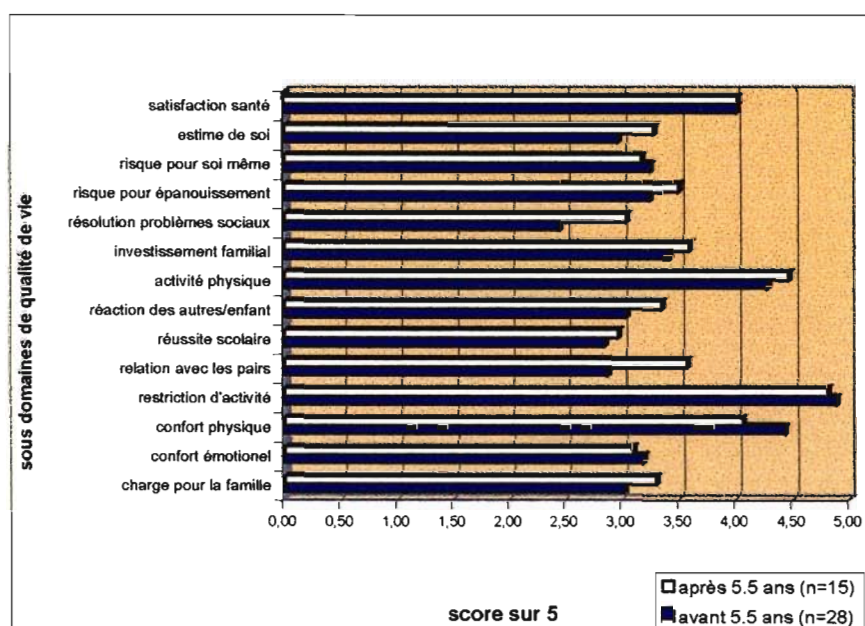


Figure 29. Relation scores de QV à T1 et âge de début des premiers symptômes.

Les sous-domaines montrant une altération de la qualité de vie sont :

- la « **résolution des problèmes sociaux** » avec une **moyenne nettement plus basse de 2,45** (ET 0.96) pour les enfants dont les premiers symptômes sont apparus avant 5,5 ans versus 3,04 (ET 0.77) pour les enfants dont les symptômes ont été découverts après 5,5 ans (**p = 0,05**)
- la « **relation avec les pairs** » avec une **moyenne nettement plus basse de 2,87** (ET 0.99) pour les enfants dont les premiers symptômes sont apparus avant 5,5 ans versus 3,57 (ET 0.69) pour les autres (**p = 0,02**).

On note aussi des scores moins bons dans de nombreux autres sous-domaines comme :

- « l'estime de soi » avec une moyenne de 2,96 pour les enfants dont les symptômes ont été découverts avant 5,5 ans versus 3,28 pour les autres ($p = 0,36$)
- le « risque pour l'épanouissement » avec une moyenne de 3,24 pour les enfants dont les symptômes ont été découverts avant 5,5 ans versus 3,49 pour les autres ($p = 0,28$)
- la « réussite scolaire »
- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant »
- on note que « l'investissement familial » montre une moyenne inférieure ainsi que le sous-domaine « charge pour la famille »

Un sous-domaine montre des scores meilleurs :

- le « confort physique » avec un résultat **significativement meilleur pour les enfants dont les premiers symptômes sont apparus avant 5,5 ans de 4,43 (ET 0.48) versus 4,05 (ET 0.52) pour les autres ($p = 0,02$).**

Les autres sous-domaines montrant une meilleure qualité de vie chez les enfants, dont les symptômes ont été découverts avant 5,5 ans, concernent le confort physique et un peu le confort émotionnel.

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact de l'âge de début des symptômes

Le différentiel des scores se révèle positif dans l'ensemble pour le groupe des enfants dont les symptômes ont été découverts avant 5,5 ans, et significativement meilleur dans un sous-domaine.

L'évolution par rapport à ce critère est représentée dans le graphique suivant (fig.30):

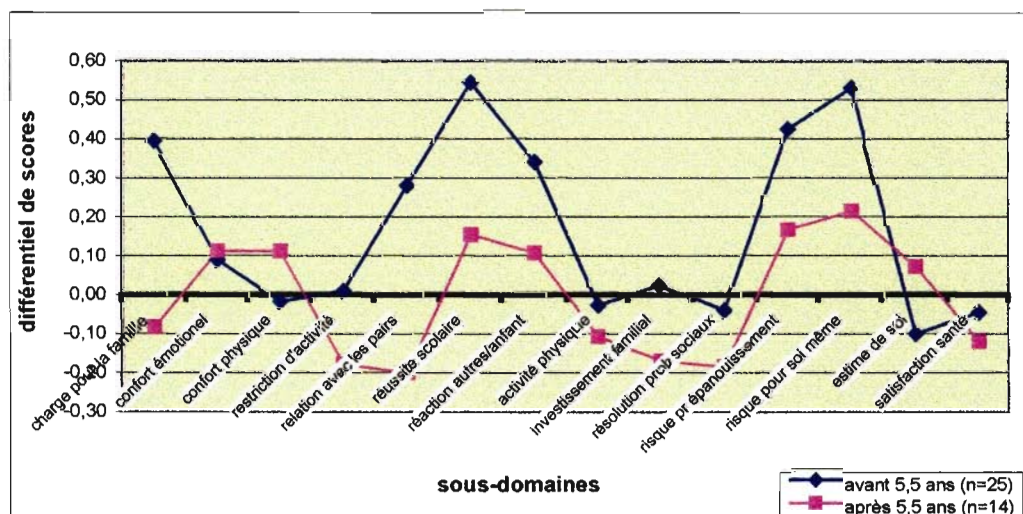


Figure 30. Différentiel de scores T2-T1 : impact de l'âge de début des premiers symptômes.

La grande majorité des scores sont améliorés à 6 mois sauf dans 3 sous-domaines, et surtout dans le sous-domaine du «confort physique » et de l'«estime de soi ».

Un seul sous-domaine apparaît significativement meilleur :

- la « **relation avec les pairs** » avec un **différentiel positif de + 0,28** (ET 0.60) **pour les enfants dont les symptômes ont été découverts avant 5,5 ans** versus - 0,20 (ET 0.68) pour les enfants dont les symptômes ont été découverts après 5,5 ans ($p = 0,03$).

11. L'activité maternelle

Niveau de qualité de vie (scores à T1) : impact de l'activité maternelle

Toutes les moyennes des scores à T1 sauf une sont meilleures dans le groupe des enfants ayant leur maman à domicile, mais aucun des résultats n'est significatif.

Les résultats sont représentés dans le graphique suivant (fig.31):

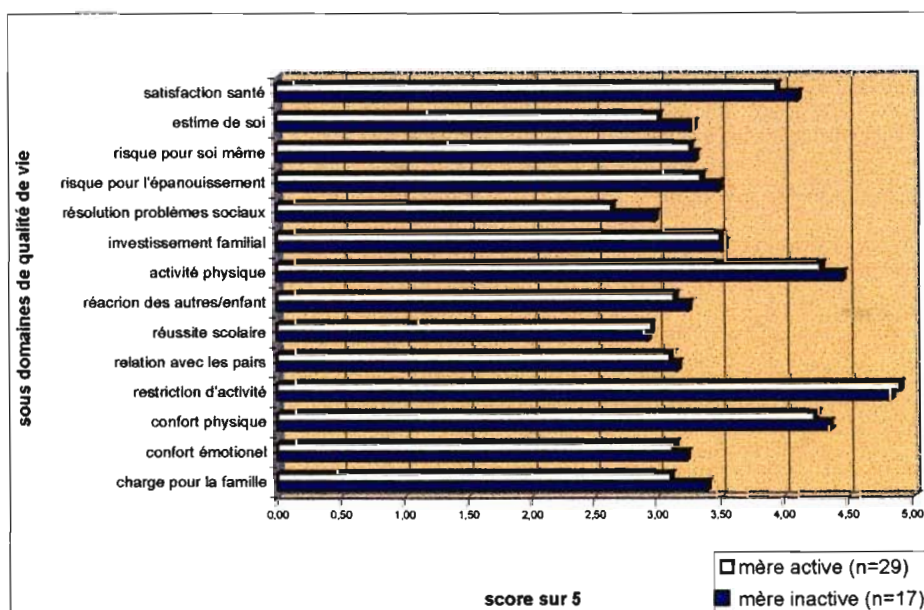


Figure 31. Relation scores de QV à T1 et activité maternelle.

Les sous-domaines qui montrent des valeurs nettement meilleures :

- la « charge pour la famille » avec une moyenne de 3,39 pour les enfants dont la mère est à la maison versus 3,10 ($p = 0,30$)
- la « résolution des problèmes sociaux » avec une moyenne de 2,99 pour les enfants ayant leur maman à domicile versus 2,64 pour ceux dont la maman travaille ($p = 0,22$)
- on note aussi que l'« estime de soi » montre une moyenne meilleure de 3,28 pour les enfants ayant leur maman à domicile versus 3,02 pour ceux dont la maman travaille ($p = 0,42$)
- le « confort émotionnel » est aussi légèrement meilleur.

Evolution de qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact de l'activité maternelle

Les résultats montrent une évolution défavorable pour les enfants ayant leur maman à domicile dans plusieurs sous-domaines avec 4 différentiels négatifs significatifs et 3 autres différentiels négatifs proche d'être significatifs. L'évolution est donc très favorable pour les enfants dont la maman travaille.
Les différentiels de score apparaissent dans le graphique suivant (fig.32):

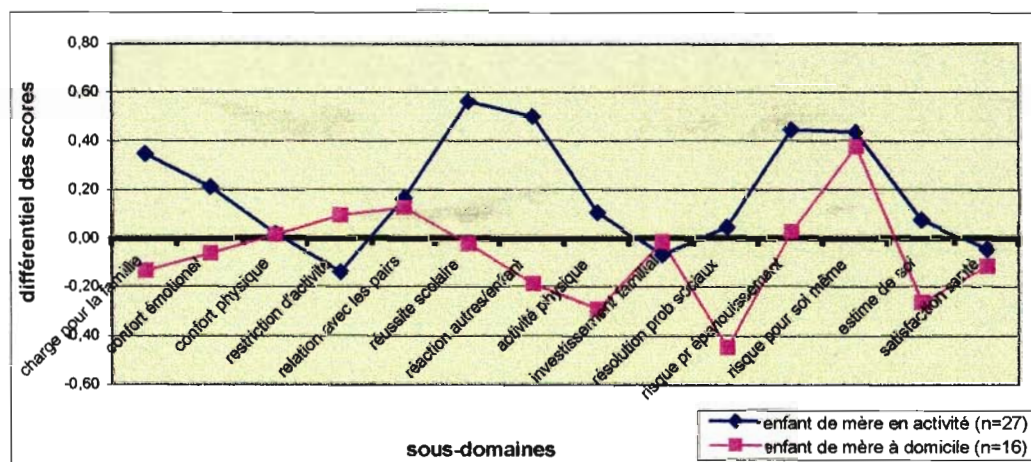


Figure 32. Différentiel de scores T2-T1 : impact de l'activité maternelle.

Les différentiels de scores T2-T1 sont significativement plus élevés pour les enfants dont la maman est en activité dans les domaines suivants :

- le « confort émotionnel » avec un **différentiel positif de + 0,21** (ET 0,43) chez les enfants dont la mère travaille versus - 0,06 (ET 0,43) pour les enfants dont la mère est au foyer ($p = 0,05$),

- la « **réaction des autres vis-à-vis de l'enfant** » avec un **différentiel positif de + 0,50** (ET 0.96) pour les enfants dont la mère travaille versus - 0,19 (ET 1.04) pour les enfants dont la mère est au foyer (**p = 0,03**),
- « **l'activité physique** » avec un **différentiel positif de + 0,10** (ET 0.51) pour les enfants dont la mère travaille versus - 0,29 (ET 0.37) pour les autres (**p = 0,01**),
- le « **risque pour l'épanouissement** » avec un **différentiel positif de + 0,45** (ET 0.62) pour les enfants dont la mère travaille versus + 0,03 (ET 0.54) pour les autres enfants (**p = 0,03**).

on note aussi une amélioration des moyennes des scores dans d'autres domaines :

- la « **charge pour la famille** » avec un différentiel très positif de + 0,35 pour les enfants dont la mère travaille versus - 0,14 pour les autres (p = 0,09) proche de la significativité,
- la « **réussite scolaire** » avec un différentiel très positif de + 0,56 pour les enfants dont la mère travaille versus - 0,02 pour les enfants dont la mère est à domicile (**p = 0,06**) proche de la significativité,
- la « **résolution des problèmes sociaux** » avec un différentiel positif de + 0,04 pour les enfants dont la mère travaille versus un différentiel très négatif de - 0,45 pour les autres (p = 0,10),
- ainsi que l'estime de soi avec un différentiel de + 0,07 pour les enfants dont la mère travaille versus - 0,27 pour les enfants dont la mère est au foyer (p = 0,26).

12. Le premier rang dans la fratrie

Niveau de qualité de vie (scores à T1) : impact du 1^{er} rang dans la fratrie

Les résultats montrent des moyennes de score de qualité de vie à T1 meilleurs chez les enfants premier nés de la fratrie mais non significatifs. Quatre sous-domaines sont plus altérés **chez les aînés, néanmoins, un seul sous-domaine de qualité de vie est significativement moins bon.**

Les moyennes des scores à T1 apparaissent dans le graphique suivant (fig.33):

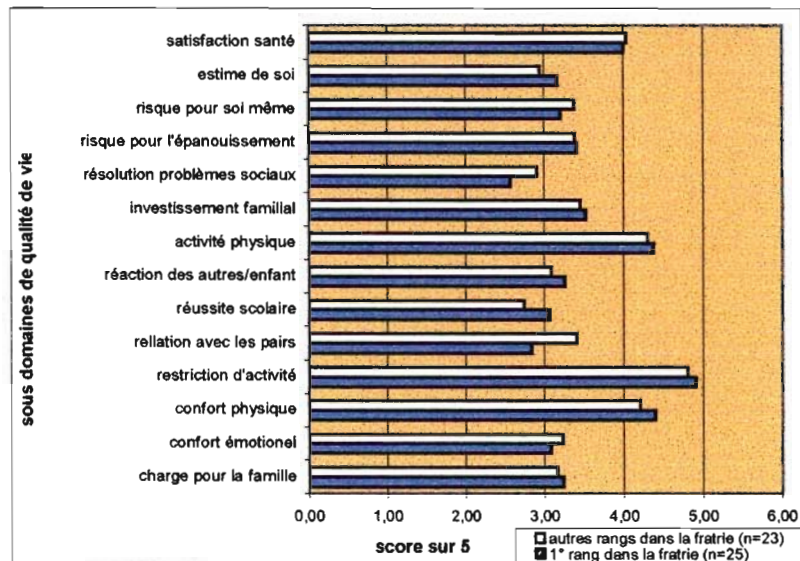


Figure 33. Relation scores de QV à T1 et premier rang dans la fratrie.

Le sous-domaine concerné est :

- la « **relation avec les pairs** » avec une **moyenne moins bonne de 2,84** (ET 0.91) pour les premiers nés versus 3,41 (ET 0.82) pour les autres enfants (**p = 0,03**).

Les autres sous-domaines où une différence de moyenne est visible sont :

- le « confort émotionnel »
- la « résolution des problèmes sociaux »
- le « risque pour soi-même »

A noter que l'estime de soi est meilleure chez les enfants premier nés de la fratrie.

- CORRELATION entre les scores de qualité de vie à T1 et le rang dans la fratrie

Le coefficient de corrélation de Pearson a été utilisé pour mesurer la relation entre ces deux variables.

L'analyse montre une corrélation positive de + 0,32 significative (p = 0,02) entre la moyenne du score de qualité de vie à T1 dans le sous-domaine de la « relation avec les pairs » et le rang dans la fratrie : plus le rang dans la

fratrie s'élève, plus les scores sont meilleurs dans « la relation avec les pairs ».

- CORRELATION entre les scores de qualité de vie à T1 et le nombre d'enfants dans la fratrie

Le coefficient de corrélation de Pearson a été utilisé pour mesurer la relation entre ces deux variables.

Il apparaît une corrélation positive de + 0,31 significative ($p = 0,03$) entre la moyenne du score de qualité de vie dans le sous-domaine de la « résolution des problèmes sociaux » et le nombre d'enfants dans la fratrie : plus le nombre d'enfants dans la fratrie est élevé, plus les scores dans le sous-domaine de la « résolution des problèmes sociaux » sont élevés.

Evolution de la qualité de vie (différentiel T2-T1) : impact du 1^o rang dans la fratrie

Dans les sous-domaines sensiblement altérés à T1, on note une amélioration des moyennes de score à T2, mais le différentiel n'est significativement meilleur chez les aînés que dans un seul sous-domaine.

Les résultats du différentiel de qualité de vie apparaissent dans le graphique suivant (fig.34):

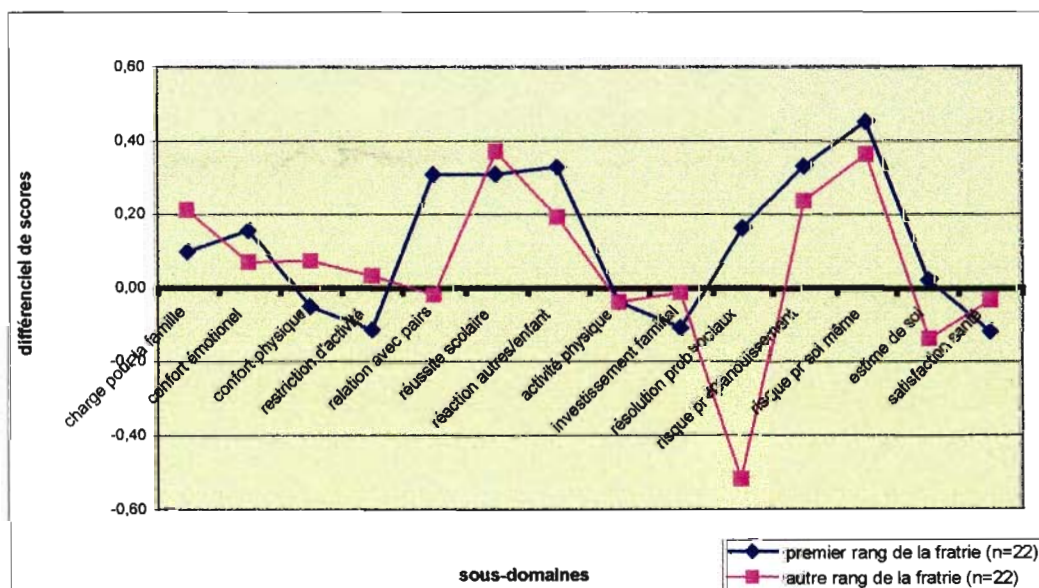


Figure 34. Différentiel de scores T2-T1 : impact du 1^o rang dans la fratrie dans l'évolution de la QV.

Les sous-domaines montrant une amélioration conséquente sont :

- la « **résolution des problèmes sociaux** » avec un **différentiel positif de + 0,16** (ET 0.87) chez les enfants premier nés de la fratrie versus **- 0,52** (ET 0.97) pour les autres enfants (**p = 0,02**),
- la « **relation avec les pairs** » avec un différentiel de **+ 0,31** pour les aînés versus **- 0,02** pour les autres (**p = 0,10**) non significatif.

- CORRELATION entre l'évolution de la qualité de vie, différence des scores T2-T1, et le rang dans la fratrie

Le coefficient de corrélation de Pearson a été utilisé pour mesurer cette relation.

Il apparaît une corrélation négative de - 0,39 significative (p = 0,03) entre les différentiels de scores de qualité de vie dans le sous-domaine de la « résolution des problèmes sociaux » et le rang dans la fratrie : plus le rang dans la fratrie augmente, plus les scores baissent dans la « résolution des problèmes sociaux », dans les scores de T1.

- CORRELATION entre l'évolution de la qualité de vie (différentiel des scores T2-T1) et le nombre d'enfants dans la fratrie

Le coefficient de Pearson a été appliqué à ces deux variables.

Il apparaît une corrélation négative de - 0,37 significative (p = 0,01) entre le différentiel de score de qualité de vie dans le sous-domaine de la « résolution des problèmes sociaux » et le nombre d'enfants dans la fratrie.

Cela signifie que si le nombre d'enfants augmentent dans la fratrie, les scores de qualité de vie diminuent dans le sous-domaine de la « résolution des problèmes sociaux » en évoluant à 6 mois.

13. Le nombre de comorbidités associées au THADA

Les comorbidités prises en compte sont au nombre de 5, soit le trouble des apprentissages, le trouble oppositionnel, le trouble des conduites, le trouble dépressif et le trouble du sommeil. Dans le groupe il n'y a pas d'enfants n'ayant aucune de ces comorbidités. Trois groupes ont été constitués, le premier comprenant 7 enfants n'ayant qu'une comorbidité, le deuxième comprenant 11 enfants ayant 2 comorbidités, le troisième comprenant 30 enfants ayant plus de 2 comorbidités.

Les résultats montrent une différence de score entre les sous-groupes « enfants ayant 1 comorbidité » et « enfants ayant plus de 2 comorbidités » mais ils ne sont pas significatifs.

Ils apparaissent dans le graphique suivant (fig.35):

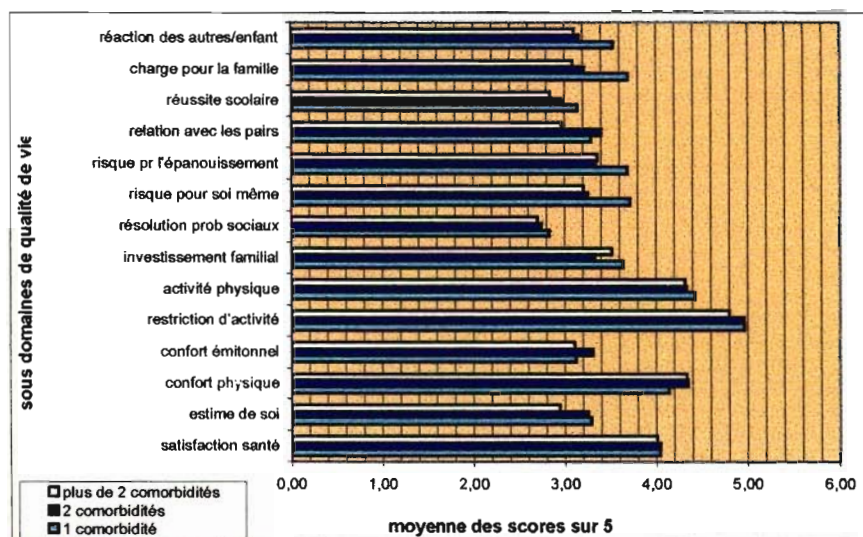


Figure 35. Relation scores de QV à T1 et nombre de comorbidités.

Les sous-domaines où une différence est visible sont surtout:

- l'« estime de soi » avec un score meilleur de 3,29 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 2,94 pour les enfants ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,61$)
- le « risque pour soi même » avec un score meilleur de 3,72 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 3,21 pour les enfants ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,44$)
- le « risque pour l'épanouissement » avec un score meilleur de 3,69 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 3,20 pour ceux ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,55$)
- la « relation avec les pairs » avec une moyenne de score meilleure de 3,29 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 2,96 pour ceux ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,34$)
- la « réussite scolaire » avec une moyenne de score plus élevée de 3,14 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 2,84 pour ceux ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,65$)
- la « charge pour la famille » avec une moyenne de score de 3,69 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 3,08 pour ceux ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,29$)

- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » avec un score meilleur de 3,53 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus 3,10 pour ceux ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,32$)

Evolution de la qualité de vie (différentiel de scores T2-T1) : impact du nombre de comorbidités

Là encore, l'analyse ne révèle pas de résultats significatifs.
Ces résultats apparaissent dans le graphique suivant :

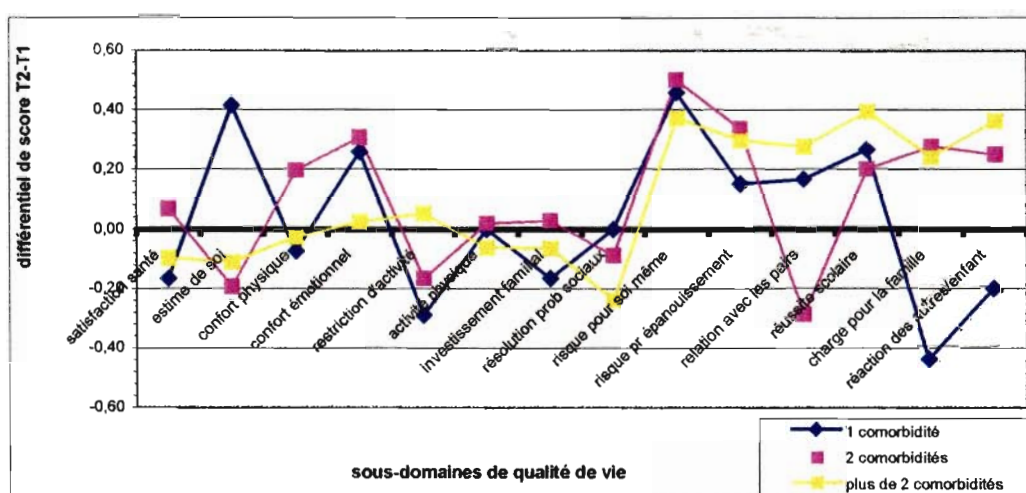


Figure 36. Différentiel de scores T2-T1 : impact du nombre de comorbidités.

Les enfants n'ayant qu'une seule comorbidité associée semble avoir une moins bonne évolution dans la plupart des sous-domaines sauf 3 d'entre eux dont un montre un différentiel positif très important qu'il est intéressant de souligner tant ce sous-domaine est altéré chez les enfants THADA. Il s'agit de:

- l'« estime de soi » avec un différentiel très positif de + 0,42 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus - 0,11 pour ceux ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,4$)
- on note aussi une amélioration de la moyenne du score dans le sous-domaine du « confort émotionnel » avec + 0,26 pour ce même groupe versus + 0,02 pour les enfants ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,16$).

Dans 10 sous-domaines sur 14, on constate au contraire une baisse des scores de qualité de vie pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité avec un différentiel nettement inférieur dans 2 sous-domaines, lesquels sont :

- la « charge pour la famille » avec un différentiel de score très négatif de - 0,44 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus + 0,24 pour les enfants ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,21$)
- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » avec un différentiel négatif de - 0,21 pour les enfants n'ayant qu'une comorbidité versus + 0,36 pour les enfants ayant plus de 2 comorbidités ($p = 0,47$).

L'analyse ne donne pas le détail de la comorbidité qui est responsable de cette évolution défavorable chez les enfants n'ayant qu'une seule comorbidité associée au THADA.

CORRELATION entre les scores de qualité de vie à T1 et le nombre de comorbidités

Le coefficient de corrélation de Pearson a été utilisé pour mesurer la relation entre :

- le niveau de qualité de vie, moyenne des scores à T1, et le nombre de comorbidités
- l'évolution de la qualité de vie, différentiel des moyennes T2-T1, et le nombre de comorbidités

Il n'y a pas de corrélation entre les scores de qualité de vie à T1 et le nombre de comorbidités.

Néanmoins, dans l'évolution à 6 mois, l'analyse révèle une corrélation négative entre les deux variables « score de qualité de vie » et « nombre de comorbidités » dans le sens où si l'une augmente, l'autre diminue dans l'analyse de corrélation entre l'évolution de la qualité de vie et le nombre de comorbidité.

Celle-ci se révèle dans un seul sous-domaine :

- le « confort émotionnel » avec un coefficient de Pearson de - 0,33, signifiant que **lorsque le nombre de comorbidités augmente, la qualité de vie dans le sous-domaine du « confort émotionnel » baisse ou inversement** de manière significative, $p = 0,03$.

14. La situation matrimoniale

Les résultats montrent des différences significatives entre les deux groupes, constitués d'une part par les enfants dont les parents biologiques sont mariés et d'autre les enfants dont les parents d'origine sont séparés.

Les résultats ne vont pas dans le même sens pour les deux groupes :

- le groupe dont les parents sont mariés a une moyenne significativement meilleure dans un domaine psychosocial, la « **réaction des autres vis-à-vis de l'enfant** » avec une **moyenne meilleure de 3,37** (ET 0.66) versus 2,92 (ET 0.63) pour les enfants dont les parents sont séparés (**p = 0,021**),

par contre ce groupe d'enfant dont les parents sont mariés connaît des moyennes de scores moins bonnes significativement dans :

- « **l'investissement familial** » avec une **moyenne inférieure de 3,37** (ET 0.39) pour eux versus 3,69 (ET 0.54) pour les enfants dont les parents sont séparés (**p = 0,018**),
- « **l'activité physique** » avec une **moyenne moins bonne de 4,20** (ET 0.48) versus 4,55 (ET 0.38) pour les enfants dont les parents sont séparés (**p = 0,009**).

Les moyennes de scores à T1 sont représentées dans le graphique suivant (fig.37):

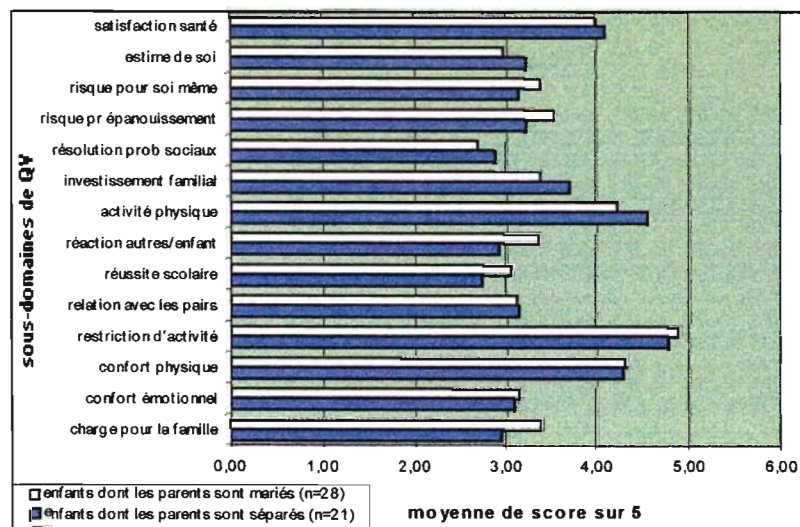


Figure37. Relation scores de QV à T1 et situation matrimoniale des parents.

Evolution de la qualité de vie (différentiel des scores T2-T1) : impact de la situation matrimoniale

Les résultats montrent que l'évolution de la qualité de vie est significativement meilleure pour les enfants dont les parents biologiques sont mariés dans un seul sous-domaine mais un des plus importants.

Les différentiels de scores des deux groupes apparaissent dans le graphique suivant (fig.38) :

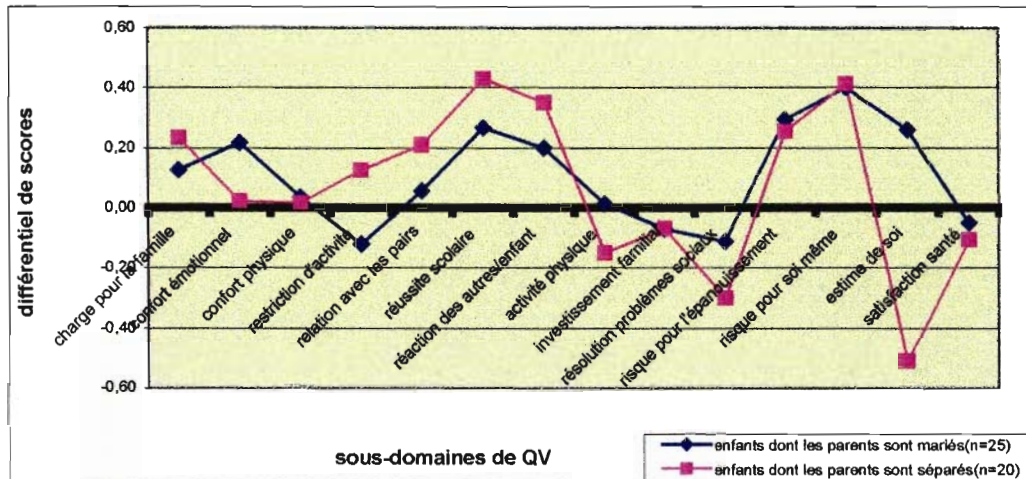


Figure 38. Différentiel de scores T2-T1 : impact de la situation matrimoniale.

Un seul sous-domaine est significativement amélioré dans le groupe dont les parents biologiques sont mariés, comme suit :

- « l'estime de soi » avec un meilleur différentiel de score très positif de + **0.26** (ET 0.94) versus - 0.51 (ET 0.75) pour les enfants dont les parents sont séparés (**p = 0,005**)

Ce sous-domaine étant très altéré pour l'ensemble des enfants THADA par rapport à la population générale, il est très important de remarquer qu'avoir des parents biologiques mariés est un atout pour l'évolution des enfants THADA.

IV.5. DISCUSSION

A. Caractéristiques du groupe des enfants hyperactifs suivis à Nancy

1. Socio-démographiques

- **La population de l'étude est majoritairement représentée par des garçons 78%**, chiffre que l'on retrouve dans la littérature et dans les études de qualité de vie connues à ce jour : Perwien et al. regroupant 3 études compte de 69 à 73% de garçons, Sawyer et al. compte dans leur étude 68% de garçons, Landgraf et al. en compte 74%, Klassen et al. en compte 80%. Le groupe français de l'étude ADORE compte 82% de garçons.

Avec environ 1 fille pour 4 garçons, les chiffres de l'étude se rapprochent du rapport de 4/1 en faveur des garçons en population générale alors que l'observation est faite en population clinique où le rapport est habituellement de 9/1 en faveur des garçons.

Il y a donc une sur-représentation de filles dans l'étude de Nancy.

- **L'âge moyen des enfants de l'étude est de 9,68 ans**, chiffre légèrement inférieur à la moyenne d'âge des autres études de qualité de vie avec 10 ans pour l'équipe de Perwien et al. et celle de Klassen et al., 10,1 ans pour l'équipe de Sawyer et al.

Ce chiffre est supérieur cependant à celui du groupe français de l'étude ADORE dont l'âge moyen des enfants ($n = 256$) est de 8,8 ans, expliqué par le fait que les patients ont été inclus récemment en 2004 au moment du diagnostic, comptant parmi les inclusions plus de patients ayant l'âge d'entrer dans le système scolaire à savoir 6 ou 7 ans, âge où se manifestent plus particulièrement les troubles.

- Il est intéressant de constater que **27 enfants sur 49 dans l'étude, sont des premiers nés** ce qui représente plus de 50% de l'effectif. Seuls 6 de ces enfants sont enfants uniques.

Est-ce un biais d'échantillon ou une particularité que l'on peut prendre en compte dans la survenue ou l'expression du THADA ? Cette possibilité a été étudiée dans ce travail d'évaluation de la qualité de vie des enfants THADA.

□ *Milieu familial*

- **Les enfants vivent pour la grande majorité, 57%, avec leurs deux parents biologiques mariés**, résultat qui est inférieur à celui des études ayant saisi ce type de données avec : 61,5% de parents mariés dans l'étude de Klassen et al., 66% de parents mariés dans l'étude de Sawyer et al. et de 68% dans l'étude de Topolski et al. (toutes d'origine anglo-saxonnes).

27,3% des enfants ont des parents divorcés. Dans l'étude de Klassen et al. ce chiffre est de 23% donc quasi équivalent.

Selon les données de l'INSEE pour l'année 2004, le pourcentage d'hommes mariés est de 51,8% et de femmes mariées est de 47,4% en France (comptant la population des plus de 15 ans). Les chiffres de l'étude de Nancy se rapprocheraient plus des caractéristiques matrimoniales françaises en sachant toutefois que la population au dessus de 15 ans compte beaucoup de célibataires.

A noter que dans l'étude européenne ADORE, 70% des enfants vivent avec leurs deux parents biologiques. Si l'on suppose que les parents sont mariés, les résultats nancéens sont très inférieurs, avec une plus grande proportion d'enfants vivant dans des familles « éclatées » soit 43% (comparé aux 30% restant de l'étude ADORE).

Il peut y avoir un biais de recrutement ou une simple variabilité transculturelle.

- **Dans le groupe d'enfants recrutés, 9 sur 49 ont un parent présentant une pathologie**, ce qui fait une proportion importante de 18,4% d'enfants côtoyant la pathologie quotidiennement.

Parmi les pathologies représentées, la majorité sont des troubles psychiatriques comme la dépression, la toxicomanie, le suicide, l'alcoolisme avec ou sans violence, ainsi qu'un trouble psychiatrique grave institutionnalisé. Lors des entretiens, bon nombre de parents ont avoué avoir eu les mêmes symptômes de THADA que leurs enfants, ce qui augmente le nombre d'enfants en contact avec un parent plus ou moins perturbé dans ses repères par la maladie.

Quel est le regard de ces parents lorsqu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie de leurs enfants ?

□ *Milieu socioprofessionnel des parents*

- Les résultats ont été comparés au recensement de l'INSEE de 2004 en population française active.

Dans la population de l'étude, il y a 25 parents inactifs dont 17 mères et 7 pères, ce qui représentent 26,4% de l'ensemble des parents. Seules 5 mamans l'ont choisi.

Sexes confondus, il y a 17% des parents n'ayant pas de formation (Insee 0,1% de catégories socioprofessionnelles indéterminées).

Parmi les catégories socioprofessionnelles rencontrées, on a 1% d'agriculteurs (Insee 2,7%), 10,2% d'artisans commerçants et chefs d'entreprises (Insee 5,9%), 9% de

professions intellectuelles supérieures (Insee 14,4%), 28,4% de professions intermédiaires (Insee 23,3%), 23,9% d'employés (Insee 28,8%) et 10,2% d'ouvriers (Insee 24,8%).

Ces résultats montrent que l'environnement socioéconomique des enfants de l'étude n'est pas représentatif de la population générale française avec plus d'enfants issus de milieux plus défavorisés du fait d'un nombre important de parents sans formation et sans emploi.

☐ *Au total*

On ne peut nier la présence de facteurs environnementaux défavorables comme l'éclatement des familles, les conditions de vie précaires, un vécu quotidien dépendant de la santé fragile de leur entourage, dans cette population d'enfants THADA, cependant il est délicat d'affirmer qu'ils pourraient être à l'origine des troubles des enfants.

Néanmoins, ces facteurs socio-familiaux jouent un rôle non négligeable dans l'expression du trouble, son retentissement ainsi que son évolution donc très important dans la qualité de vie de ces enfants.

2. Cliniques

☐ *le THADA*

- Le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention est **de forme mixte prédominante, à 81,4%**, les formes avec inattention prédominante 6,98% et hyperactivité prédominante 11,6% sont minoritaires. Même si le type mixte est largement plus fréquent, ces chiffres ne sont pas équivalents aux autres études.

Dans l'étude canadienne de Klassen et al. la forme mixte est représentée à 67%, la forme inattentive à 26,7%, la forme hyperactive à 1,5% sur un total de 131 enfants THADA.

Il s'agit certainement d'un biais de recrutement.

- Les enfants ont tous dans leur prise en charge un traitement par le même psychostimulant la Ritaline®, ce qui avait pour but initialement d'éviter les divergences de résultats dans l'évaluation de la qualité de vie. Ce traitement a été modifié en cours d'étude en faveur des psychostimulants à libération retardée, pour 14 enfants de l'étude, du fait de leurs autorisations de mise sur le marché dans l'intervalle des évaluations.

La prise en charge a été exhaustive pour la grande majorité de ces enfants, comprenant une psychothérapie à 95,5%, de l'orthophonie, de la psychomotricité, du soutien

éducatif et autres prises en charge spécialisées en milieu scolaire. Ceci est important à signaler car ce n'est pas le fait de tous les centres prenant en charge ces enfants, et cela contribue certainement à l'amélioration de la qualité de vie des patients au cours de l'évolution.

☐ *Les comorbidités*

- **Il n'y a pas dans cette étude d'enfants THADA n'ayant aucune comorbidité**, parmi celles-ci : le trouble des apprentissages, le trouble oppositionnel, le trouble des conduites, le trouble dépressif et le trouble du sommeil, répertoriées dans la littérature récente comme étant les plus significativement associées au THADA.

On compte 61,22% d'enfants ayant plus de 2 comorbidités.

Dans l'étude de Klassen et al. il y a 7% d'enfants sans comorbidités ; dans celle de Sawyer et al. il y en a 32%. Il n'y a pas le détail des comorbidités prises en compte.

- **Le trouble des apprentissages est le plus représenté, avec 73,4% des enfants concernés**, le trouble de l'écriture présent à 54,3%, suivi par le trouble de la lecture à 39,1%. Ces chiffres concordent avec ceux recensés dans la littérature, estimant ce trouble de 10 à 92%.

- **Le trouble oppositionnel est aussi largement représenté, avec 60,4% des enfants concernés**, chiffre inférieur à celui rapporté par la littérature de 85%. Le trouble des conduites concerne 37,5% des enfants de l'étude, chiffre qui est aussi inférieur à celui de la littérature de 57%. Les études de qualité de vie ayant recensé ce type de données, ont totalisé les deux troubles ensemble, et rapportent une proportion de 34,4% pour l'étude de Klassen et al., et 16% de trouble des conduites seul pour l'étude de Sawyer et al. ces deux troubles sont donc sous-représentés dans l'étude de Nancy.

- **Le trouble dépressif concerne 16,3% des enfants**, association retrouvée dans la littérature dans 15 à 75% des cas, qui représentait pour certains enfants une pathologie évoluant parallèlement au THADA étant réactionnelle à un événement de vie douloureux.

- **Le trouble du sommeil est présent chez 56,3% des enfants** comme dans la littérature.

- Par ailleurs, 8 enfants du groupe présentent une pathologie somatique et 10 présentent une pathologie psychiatrique de type trisomie, déficience mentale légère, retard de développement global, précocité intellectuelle, et dépression.

La présence de ces pathologies pose toujours la question de la pertinence du diagnostic de THADA pour certaines. Cependant le diagnostic a bien été posé, et soustraire ces enfants du groupe baissait encore la puissance de l'étude, qui n'est déjà pas très importante.

☐ *Le début des symptômes*

- **L'âge de début des symptômes, évalué rétrospectivement par les parents, se situe pour la majorité des enfants dans la petite enfance avec un minimum d'âge de 2 ans, un maximum de 11 ans et une moyenne de 5,10 ans.** Ce chiffre est quasiment équivalent à celui de l'étude européenne ADORE avec un écart-type de 2,6. La précocité d'apparition des troubles pour la majorité des enfants de l'étude, facteur connu pour être de mauvais pronostic, conditionnera les scores de qualité de vie.

- **Les symptômes ont été découverts pour la première fois par les parents pour la majorité des enfants, soit 55,8%.** La plupart d'entre eux reconnaissent, lors des entretiens, ne pas avoir été entendus lorsqu'ils parlaient des troubles du comportement de leurs enfants.

La deuxième population à être interpellée par le comportement de ces enfants est représentée par les enseignants dans une proportion importante puisqu'elle est de 30%, montrant bien l'impact de ce trouble dans le milieu scolaire au niveau de la discipline, des acquisitions, de la relation avec les pairs.

Les médecins ayant découvert les symptômes sont très peu nombreux, 11,6%, alors qu'ils sont les premiers à prendre en charge ces enfants dans la petite enfance, témoignant du manque de connaissance de ce trouble.

En effet, le THADA étant une entité dont le cadre nosologique est en constante évolution, les symptômes ayant été répertoriés très récemment dans les classifications, les traitements psychostimulants autorisés en France depuis 1995, l'enseignement dans les facultés de médecine a été mis en place tardivement ayant pour conséquence le déficit de prise en charge en médecine de ville.

☐ *Retentissement du THADA dans le milieu scolaire*

- Ils sont importants puisque, comme cité précédemment, les instituteurs sont à l'origine de la découverte des symptômes dans 30% des cas, ce qui n'est possible que lorsque le trouble est bruyant ou envahissant et perturbe le fonctionnement de la classe.

- Beaucoup de parents ont rapporté lors des entretiens des réactions non pédagogiques, voire délétères pour l'enfant et sa famille, de la part de l'enseignant, de la direction de l'établissement où il est scolarisé. D'autres ont été ravis de voir que le problème était bien assumé dans l'école mais ceci a été rarement rapporté.

Ceci témoigne du manque de formation des maîtres concernant la prise en charge des troubles du comportement des enfants, mais aussi de l'inadaptation du système scolaire pour ces enfants THADA, d'où la nécessité d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce.

- Beaucoup d'enfants du groupe étudié ont subi les conséquences de leur trouble. En effet, 15 enfants ont au minimum redoublé une classe, soit 30,6%.

Seuls 38 enfants sur 49 suivent un cycle scolaire normal. Dix enfants sont dans des établissements adaptés à leurs troubles, soit 20,4%.

Ces chiffres sont les mêmes que ceux rapportés selon une étude de cohorte par M.F. Le Heuzey dans son livre « l'enfant hyperactif ».

B. Qualité de vie des enfants hyperactifs

1. Niveau de qualité de vie des enfants THADA suivis à Nancy

L'étude réalisée à Nancy montre que l'hyperactivité avec déficit d'attention a un impact non négligeable dans de multiples domaines de la qualité de vie des enfants et adolescents.

La qualité de vie perçue et rapportée dans cette étude, est le fruit de l'expérience parentale à vivre le quotidien avec un enfant THADA. Elle ne reflète pas la perception de l'enfant, certes. Néanmoins, la transposition en valeurs chiffrées de cette qualité de vie rapportée par les parents montre objectivement les difficultés de leurs enfants, confirmant l'hypothèse d'une altération du fonctionnement psychosocial de ces jeunes patients, depuis longtemps observée par les professionnels de la question THADA.

Malgré la prise en charge optimale de ces enfants comprenant un psychostimulant, les parents rapportent des scores de qualité de vie déficitaires dans les sous-domaines de l'estime de soi, du confort émotionnel, des relations aux autres, de la réussite scolaire, de la résolution des problèmes sociaux, du risque pour soi même et pour

l'épanouissement ainsi que dans les sous-domaines de la charge pour la famille sur le plan émotionnel et activité familiale.

- Les scores à T1 les plus bas concernent les sous-domaines suivants par ordre croissant de score (sur 5):

- la « résolution des problèmes sociaux » avec une moyenne pour l'ensemble des enfants de 2,78 sur 5,
- la « réussite scolaire » avec une moyenne de 2,93,
- l'« estime de soi » avec une moyenne de 3,09,
- la « relation avec les pairs » avec une moyenne de 3,13,
- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » avec une moyenne de 3,15,
- la « charge pour la famille » avec une moyenne de 3,20.

Ensuite viennent les sous-domaines du risque pour soi même et les autres.

☐ *Pertinence clinique de ces résultats*

Le déficit observé dans les sous-domaines précités est bien corrélé aux difficultés vécues par les enfants hyperactifs.

- Le sous-domaine de la « **résolution des problèmes sociaux** » est le plus altéré ce qui reflète pertinemment la difficulté propre des enfants hyperactifs à sélectionner une information, à la séquencer puis à apporter une réponse adaptée en hiérarchisant et planifiant les pensées et les actes.

Cela explique les difficultés à se concentrer pour mener à bien une tâche intellectuelle et la limitation de la réussite scolaire, d'autant que ces enfants présentent dans 73% des cas un trouble des apprentissages.

- Ces enfants étant dans le déficit de l'autocontrôle des impulsions et par conséquent constamment dans l'agir, il n'est pas surprenant qu'ils se mettent en danger en oubliant de regarder avant de traverser la rue, qu'ils fassent des choses dangereuses car ils analysent mal les situations et n'ont pas le temps de prendre conscience des dangers, ni des règles de bonne conduite et de sécurité.

De la même manière, ils ne mesurent pas l'impact de leurs réponses à une situation et par conséquent les relations avec les autres s'en ressentent, des dommages matériels peuvent survenir. Ceci altère surtout la qualité de vie dans les sous-domaines du risque, de la relation avec les pairs ainsi que la charge pour la famille, constamment en alerte.

- **La réaction des autres vis-à-vis de l'enfant** semble méfiante, défavorable.

La relation avec les pairs semble difficile, voire inexistante.

Les parents perçoivent une mauvaise qualité de vie dans ces domaines et rapportent en entretien : « mon enfant n'est jamais invité aux anniversaires », « les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui... il est seul dans la cour de l'école » ou « les jeux se terminent toujours en bagarre », « la maîtresse l'a mis au fond de la classe » ou « la maîtresse a refusé de l'emmener au musée avec les autres », « il a été exclu de la cantine et du ramassage scolaire »... Nul n'est besoin d'en rajouter pour affirmer que, oui, les mauvais résultats de l'étude dans ces domaines sont corrélés à la réalité !

- **La charge pour la famille** connaît un mauvais score de qualité de vie, ce qui a été bien perçu pendant les entretiens. Les parents sont souvent stressés par les comportements de leurs enfants et dans certains cas réfléchissent à deux fois avant de programmer sorties et week-end. Rares cependant sont les parents qui ont été obligés de décommander une sortie prévue.

Certains des parents sous antidépresseurs ont rapporté que les difficultés quotidiennes avec leur enfant étaient en partie à l'origine de leur problème de santé.

Ceci s'explique par la nécessité pour les parents de maintenir un état de vigilance constant, de refouler le sentiment d'injustice, d'incompréhension et d'impuissance face aux conséquences sociales du trouble.

- Constatation est faite que la perception parentale dans le sous-domaine de « la satisfaction par rapport à la santé globale » qui affiche une moyenne de score de 4,01 est tout à fait satisfaisante malgré les mauvais scores précités.

Faut-il en déduire que ces difficultés n'altèrent pas la santé globale des enfants ?

Qu'en pensent les enfants ?

Peut-être y a-t-il là un biais de langage, la santé globale de l'individu étant jugée satisfaisante dès lors qu'il est physiquement en bonne santé. Hors, les enfants hyperactifs jouissent d'une excellente condition physique, si l'on se réfère à la moyenne de 4,35/5 dans le « confort physique et ne connaissent pas de « restriction d'activité physique », moyenne à 4,84/5 dans ce sous-domaine.

La santé physique de ces enfants n'est-elle pas surestimée par les parents ?

L'expérience des psychiatres confirme que ces enfants présentent peu de pathologies somatiques.

2. Comparaison des résultats avec ceux de l'étude américaine de A.Riley

Afin de connaître le degré de signification des résultats obtenus, l'idéal est de comparer avec des normes de qualité de vie en population française. Hors, dans l'état actuel des connaissances, il n'y a pas eu en France d'étude de qualité de vie effectuée avec le

questionnaire CHIP-CE-PRF, même si le questionnaire était disponible en version française.

Reste alors la solution de comparer ces résultats avec les normes de référence obtenues en population américaine, le questionnaire CHIP-CE-PRF ayant été validé dans de nombreuses études en population générale anglo-saxonne. Même si les nombreuses études de qualité de vie réalisées dans la population d'enfants THADA, ont procédé de cette manière, en comparant des populations certes anglo-saxonnes mais provenant de pays très distants d'un point de vue géographique, ethnique et socioculturel, les différences observées sont à considérer avec beaucoup de précautions.

La population d'enfants THADA de Nancy a été comparée à une population de 583 enfants américains d'âge scolaire. Cette étude a été réalisée par A. Riley et al. dans le but de valider le questionnaire CHIP-CE-PRF. Les résultats apparaissent dans l'article publié en mars 2004 (80).

La mise en parallèle des résultats confirme le déficit de qualité de vie des enfants hyperactifs suivis à Nancy dans les domaines psychosociaux par rapport à des enfants indemnes de cette pathologie, ce qui est pertinemment corrélé à la réalité quotidienne de ces enfants.

Les différences de scores sont énormes avec un déficit de plus de 1/5 dans les sous-domaines suivants par ordre décroissant de déviation des scores:

- l' « estime de soi » (- 1,33)
- la « résolution des problèmes sociaux » (- 1,15)
- la « réussite scolaire » (- 1,15)
- le « risque pour l'épanouissement » (- 1,14)

puis viennent les sous-domaines de la « relation avec les pairs » (- 0,94), le « confort émotionnel » (- 0,92), le « risque pour soi même » (- 0,89).

Il n'y a pas de différence remarquable dans les domaines de la santé physique, confirmant par-là la remarquable santé physique dont bénéficient ces enfants.

3. Comparaison des résultats aux autres études

S'il est difficile de tirer des conclusions suite à la comparaison faite précédemment, il n'en demeure pas moins que **toutes les études de qualité de vie concernant les enfants hyperactifs rapportent quasiment les mêmes résultats :**

□ *L'étude de Klassen et al. (39)*

Les résultats de cette étude rapportent un important déficit de la qualité de vie du groupe des enfants hyperactifs canadiens, comparés aux normes d'une population américaine témoin, dans les domaines psychosociaux, les réponses étant apportées par les parents.

Les différents sous-domaines altérés chez les enfants ADHD sont les suivants par ordre décroissant de déficit de score par rapport aux scores des enfants américains:

- « ensemble des domaines psychosociaux » (psychosocial summary) avec un déficit de - 1,98,
- « activités familiales » (family activities) avec un déficit de - 1,95,
- « impact sur l'émotion parentale » (parental impact-emotional) avec un déficit de - 1,87,
- « comportement général » (general behavior) avec un déficit de - 1,73,
- « limitation du rôle social résultant des troubles émotionnels et comportementaux » (role/social limitations emotional-behavioral) avec un déficit de - 1,60,
- « impact sur le temps parental » (parental impact-time) avec un déficit de - 1,07,
- « santé mentale » (mental health) avec un déficit de - 0,97
- « estime de soi » (self-esteem) avec un déficit de - 0,90,
- et enfin la « cohésion familiale » (family cohesion) avec un déficit de - 0,66.

Les dimensions explorées semblent équivalentes avec une meilleure prise en compte de l'impact du THADA sur le milieu familial, où les scores font partie des moins bons.

L'estime de soi n'est pas le domaine de la qualité de vie le plus atteint dans cette étude.

Biais de recrutement, biais lié au questionnaire ou différence culturelle ?

Cela se rapproche pourtant des résultats de l'étude nancéenne, qui montre de la même façon une perturbation du comportement, des relations, de la résolution des problèmes comme une résultante de leur dysfonctionnement, corrélé à une atteinte dominante dans le domaine psychosocial dans l'étude canadienne.

L'impact sur la réussite scolaire n'est pas exploré.

□ *L'étude de Perwien et al. (65)*

Elle compare les résultats des scores de qualité de vie, obtenus avec le CHQ, de 647 enfants ADHD américains avec une population de 279 enfants américains témoins, ce qui limite les biais transculturels.

Les différences observées sont statistiquement significatives avec de très nettement meilleurs scores dans les domaines de la santé physique, ainsi que des scores très inférieurs dans les domaines psychosociaux.

Leurs résultats montrent une atteinte plus importante dans le domaine psychosocial puis dans les domaines qui mesurent l'impact sur le temps et l'émotion parentale, dans les mêmes proportions que l'étude précédente. L'estime de soi est atteinte dans la même proportion que l'étude précédente.

Les résultats montrent aussi que les scores après traitement par Atomoxétine® s'améliorent significativement dans les domaines psychosociaux mais pas dans les domaines physiques.

☐ *L'étude de Sawyer et al. (83)*

Cette étude australienne d'excellente qualité méthodologique, compare plusieurs sous-groupes d'enfants porteurs de pathologies mentales différentes triées sur questionnaires spécifiques (53 troubles dépressifs, 35 troubles des conduites, 308 ADHD) avec un échantillon de 2507 enfants témoins, tous évalués au même temps de mesure.

Les résultats de qualité de vie des enfants ADHD, rapportés par les parents à l'aide du CHQ-PRF, montrent une altération des scores statistiquement significative dans tous les domaines par rapport à la population saine, même le domaine physique.

Les domaines les plus altérés sont par ordre décroissant de différence de score:

- l'impact sur l'émotion parentale (- 21,1)
- les troubles du comportement (domaine santé mentale)(- 18,6)
- les activités familiales (- 16,1)
- l'impact sur le temps parental (- 12)
- l'estime de soi (- 10,3)
- la relation avec les pairs et les activités scolaires résultant des troubles émotionnels et du comportement (- 10,1)

Ces valeurs, comme pour les études précédentes faites avec le même questionnaire, montrent surtout l'impact du THADA sur les parents, la famille avant de montrer la détresse de l'enfant. Le questionnaire CHQ comprend 3 domaines d'exploration du retentissement du trouble sur les parents ou la famille, alors que le CHIP-CE-PRF n'en contient qu'un initialement.

Les parents souffrent-ils plus que leurs enfants ?

Cela montre au moins une réalité, celle que la qualité de vie des enfants est entièrement dépendante de celle des parents.

☐ *L'étude de Topolski et al.*

Cette étude est intéressante par le fait qu'elle rapporte la qualité de vie perçue par les adolescents ADHD eux-mêmes à l'aide d'un auto-questionnaire YQOL, contenant 4 grands domaines :

- « Soi » avec 5 sous-domaines (belief in self, being oneself, mental health, physical health, spirituality),

- « relations sociales » (adult support, caring for other, family relations, freedom, friendships, peer relations),
- « environnement » (activities engagement, good education, liking neighborhood, monetary resources, personal safety, participation, view of future) et
- « qualité de vie générale » (enjoying life, feeling life is worthwhile, satisfied with one's life).

Comparés avec les normes d'une population témoin du même pays, les résultats des adolescents montrent un déficit net et significatif dans tous les domaines de qualité de vie plus important dans le domaine du :

- « relations sociales » avec un différentiel de - 9,10
- « soi » différentiel par rapport aux normes de - 6,72

Le domaine du soi est dépendant des relations avec les pairs et la famille et de ce fait est très perturbé.

Dans cette étude les difficultés relationnelles de l'adolescent passent au premier plan, essentiellement expliquées par la maladresse dans leurs stratégies de résolution des problèmes sociaux.

□ *L'étude de Raat et al.*

Elle compare la qualité de vie de plusieurs populations dont 83 ADHD hollandais, 178 asthmatiques, 353 enfants de la population générale hollandaise ainsi que 391 enfants de la population générale américaine, à l'aide du CHQ PF 50.

Les résultats montrent comme dans les précédentes études utilisant ce questionnaire, un déficit dans les mêmes domaines psychosociaux mais avec un ordre différent de différentiel de score:

- les activités familiales (-29,4)
- le fonctionnement social résultant des troubles comportementaux et émotionnels (- 29,2)
- impact sur l'émotion parentale (- 27,5)
- comportement général (- 24)
- impact sur le temps parental (- 21,1)
- estime de soi (-16,6)
- ensemble des domaines psychosociaux (- 16,3)
- santé mentale (- 14,6)

Les différentiels de scores sont plus importants entre les enfants THADA hollandais et les enfants de la population générale hollandaise que dans l'étude de Klassen et al. comparant ADHD canadiens versus enfants américains.

Au premier plan se trouve à nouveau l'impact sur les activités familiales et sur l'émotion parentale avec presque au même niveau le déficit du fonctionnement social ainsi que le comportement général.

A noter que dans l'étude nancéenne, le déficit le plus important concerne la résolution des problèmes sociaux, élément que l'on retrouve dans l'étude de Raat et al.

L'estime de soi, la santé mentale et les domaines psychosociaux ne sont pas les plus altérés contrairement aux enfants de l'étude nancéenne.

4. Facteurs associés à la qualité de vie des enfants hyperactifs de Nancy

☐ *Facteurs sociodémographiques*

Sont significativement associés à la qualité de vie des enfants THADA dans cette étude, deux facteurs sociodémographiques comme suivent :

- la situation matrimoniale des parents
- le premier rang dans la fratrie

L'âge et le sexe ne sont pas des critères corrélés à une bonne ou mauvaise qualité de vie dans cette étude, alors qu'ils ont une importance considérable dans le THADA.

Des tendances sont remarquables dans la qualité de vie cependant :

- les enfants de moins de 11 ans ont des scores plus bas dans les domaines psychosociaux que les adolescents,
- les filles ont des scores plus bas que les garçons dans les domaines psychosociaux.

• **La situation matrimoniale :**

Les résultats de l'étude **sont divergents** dans les différents sous-domaines de qualité de vie.

La qualité de vie est significativement meilleure pour les enfants dont les parents biologiques sont mariés et les parents d'origine dans un domaine, celui de :

- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant »

mais elle est aussi significativement moins bonne dans les domaines de :

- « l'activité physique »
- « l'investissement familial »

Les enfants qui vivent avec leurs deux parents biologiques se situent dans une certaine norme sociale encore bien ancrée malgré le nombre croissant de divorces, et de ce fait ne connaissent pas la souffrance de la rupture des relations familiales ainsi que le regard défavorable des autres.

Par ailleurs, les « autres », c'est à dire dans le questionnaire « enseignants, autres parents, pairs, et membres de la famille » ont un regard probablement moins pesant sur les troubles du comportement d'un enfant issu d'une famille « dans les normes ».

Quant à « l'investissement familial » et « l'activité physique », sous-domaines qui ne sont pas, rappelons-le, un critère d'altération de la qualité de vie chez les enfants THADA, il n'est pas sûr qu'ils soient moins bons.

N'y aurait-il pas là une surenchère d'investissement familial du fait de la séparation de la famille d'origine, comme s'il y avait quelque chose à prouver ?

Parallèlement, on note que le sous-domaine « charge pour la famille » montrait une moyenne de score moins bonne pour les enfants dont les parents sont séparés mais non significative ($p=0,09$).

Cela témoigne d'un impact négatif des troubles de l'enfant sur la famille séparée qui peut-être les tolère moins bien.

• Le premier rang de la fratrie

Les résultats montrent une altération de la qualité de vie dans le sous-domaine de la « relation avec les pairs » significative.

Il y a en proportion obligatoirement plus de premiers nés parmi la population infantile.

Il n'est donc pas surprenant d'avoir 50% d'aînés dans le groupe.

Néanmoins, c'est une situation délicate que d'être l'aîné dans une fratrie.

C'est pourtant également une position très privilégiée d'enfant unique jusqu'à ce que le deuxième enfant fasse son apparition et bouleverse les acquis.

C'est aussi une position où l'enfant et ses parents apprennent ensemble leur rôle respectif avec ses découvertes et ses balbutiements.

Les difficultés relationnelles avec les pairs ne sont peut-être pas que le fait des enfants THADA mais de tous les aînés. Néanmoins l'association des deux situations « être l'aîné et être THADA » demande à l'enfant d'assumer deux difficultés, cumulant peut-être les risques.

☐ *Facteurs cliniques*

Deux types de facteurs sont significativement associés à la qualité de vie des enfants hyperactifs, à savoir les facteurs propres au THADA et à son traitement d'une part et, d'autre part les comorbidités associés au THADA.

Le THADA

Dans les facteurs propres au THADA, deux ont un impact sur la qualité de vie :

- l'âge de début des symptômes
- la durée du traitement

• L'âge de début des premiers symptômes :

La qualité de vie des enfants THADA est **significativement meilleure si les premiers symptômes sont apparus après 5,5 ans** dans deux sous-domaines :

- la « **résolution des problèmes sociaux** »
- la « **relation avec les pairs** »

Ces résultats ne sont pas surprenants. La littérature spécialisée rapporte un pronostic plus défavorable pour les enfants THADA diagnostiqués très jeunes avec un risque non négligeable d'évolution vers les troubles des conduites et à l'adolescence ou l'âge adulte vers les comportements antisociaux et addictifs.

Le groupe dont les premiers symptômes ont été découverts avant 5,5 ans constitue la majorité (n =28) et les parents rapportent des symptômes existant déjà vers 2 ans.

• La durée du traitement :

Les résultats montrent une **qualité de vie significativement meilleure chez les enfants traités depuis moins de 3 mois** dans deux sous-domaines :

- la « relation avec les pairs »
- la « satisfaction par rapport à la santé »

Si on modifie la valeur seuil de la durée de traitement à 12 mois, il n'y a plus de différence significative, mais une tendance à avoir de meilleurs scores de qualité de vie pour les enfants traités depuis plus de 12 mois dans deux sous-domaines : la « réussite scolaire » et la « relation avec les pairs ».

Cela pourrait correspondre à l'effet spectaculaire apporté par la mise en route récente d'un traitement psychostimulant, ressenti par les parents devant l'amélioration du comportement et les retours positifs de l'entourage.

Les comorbidités associées au THADA

Quelles que soient les comorbidités présentes au moment du diagnostic, elles ont toutes un impact sur la qualité de vie des enfants hyperactifs dans cette étude.

Les facteurs qui altèrent la qualité de vie sont dans cette étude :

- la présence d'un trouble des apprentissages
- la présence d'un trouble oppositionnel
- la présence d'un trouble du sommeil

Deux des cinq comorbidités étudiées, lorsqu'elles sont présentes n'altèrent pas la qualité de vie des enfants mais au contraire, les scores étant meilleurs dans certains sous-domaines, montrent que les enfants n'en souffrent pas. Il s'agit des suivantes :

- la présence d'un trouble dépressif
- la présence d'un trouble des conduites

Les deux troubles trouvent leur origine dans le THADA et de ce fait, une amélioration des symptômes du THADA par la prise en charge s'accompagne d'une amélioration des symptômes dépressifs et ceux du trouble des conduites.

L'impact du nombre de comorbidités sur la qualité de vie a été recherché et ne montre pas de différence significative entre les sous-groupes. Ces résultats sont un peu différents de l'étude de Klassen et al., qui montre une différence de qualité de vie entre les enfants ayant plus de 2 comorbidités et ceux n'en ayant aucune ou ceux n'en ayant qu'une. Or, dans le groupe nancéen il n'y a pas d'enfants n'ayant aucune comorbidité associée au THADA.

Par contre, les analyses montrent qu'il existe une corrélation négative entre les scores de qualité de vie à T1 et le nombre de comorbidités, dans le sous-domaine du « confort émotionnel » dans le sens où lorsque le nombre de comorbidités augmente, le score dans le sous-domaine diminue.

Ce résultat rejoint, d'une certaine manière, les résultats de l'étude de Klassen et al.

• Le trouble des apprentissages

Il est le plus représenté dans la population d'étude. Les sous-domaines de qualité de vie altérés sont :

- la « résolution des problèmes sociaux »
- la « relation avec les pairs »
- la « satisfaction santé »

On note aussi que l'estime de soi de ces enfants ayant un trouble des apprentissages est plus basse. On aurait pu penser qu'il conditionnerait la réussite scolaire mais ce domaine n'est pas significativement perturbé.

Dans l'étude de Klassen et al., les résultats ne montrent aucune différence entre le groupe des enfants ayant un trouble des apprentissages et celui n'ayant aucune comorbidité.

Il faut noter que la taille du groupe est importante 36 enfants/49 et les résultats reflètent un peu les résultats de la qualité de vie de l'ensemble du groupe.

Néanmoins, les enfants présentant ce type de trouble associé sont souvent en décalage par rapport aux pairs, en rendant un travail non fini, mal soigné, donnant une mauvaise image d'eux-mêmes au sein de la classe, ce qui explique les difficultés relationnelles et la difficulté à se valoriser.

- **Le trouble oppositionnel**

Les enfants présentant ce trouble associé au THADA ont une qualité de vie moins bonne dans les sous-domaines du risque et de la « relation avec les pairs », et **significativement inférieure dans :**

- le « risque pour l'épanouissement »

L'altération de ce domaine et celui des « relations avec les pairs » est bien corrélée à l'expression clinique du trouble, montrant un enfant toujours dans l'opposition, la révolte, ayant un comportement provocateur, entraînant une vigilance constante de la part de l'entourage qui ne fait qu'accentuer le comportement, avec un risque non négligeable d'évolution vers le trouble des conduites. Cela compromet sérieusement son épanouissement personnel et son insertion sociale.

- **Le trouble du sommeil**

Les enfants présentant un trouble du sommeil ont de moins bons scores de qualité de vie dans de nombreux sous-domaines comme « l'estime de soi », le « risque », la « résolution des problèmes sociaux », la « relation avec les pairs », mais **un seul sous-domaine est significativement altéré**, celui de :

- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant »

Les parents d'enfants hyperactifs signalent souvent les troubles du sommeil, à type d'endormissement tardif, de réveils nocturnes, d'agitation dans le sommeil et la fatigue des enfants au réveil. Des équipes médicales françaises (42) ont étudié ce trouble dans le cadre du THADA et mis en évidence un excès de mobilité nocturne et surtout une hypovigilance diurne. Il n'est donc pas surprenant que cela puisse avoir un impact sur la qualité de vie du fait de la baisse des capacités intellectuelles et physiques liée à la fatigue.

- **Le trouble des conduites**

Aussi surprenant que cela puisse paraître les enfants du groupe présentant un trouble des conduites **ont significativement de meilleurs scores de qualité de vie dans plusieurs sous-domaines dont :**

- le « confort physique »
- la « restriction d'activité physique »
- la « satisfaction par rapport à la santé »
- la « résolution des problèmes sociaux »

A noter qu'ils ont aussi de meilleurs scores dans le domaine de l'estime de soi.

Ces résultats sont contraires à ceux rapportés par les autres études de qualité de vie ayant étudié l'impact des comorbidités, où la présence d'un trouble des conduites faisait significativement baisser le niveau de qualité de vie.

Selon le Dr Purper, lors de la journée sur l'hyperactivité en septembre 2003 (36), ce trouble augmente avec la sévérité du THADA mais aussi avec l'adversité psychosociale, la discorde familiale, le bas niveau socio-économique, l'existence d'un trouble mental ou des conduites dans les antécédents familiaux.

Pour rappel, c'est la famille qui rapporte les résultats de qualité de vie de leurs enfants et de ce fait peut avoir un référentiel très différent en matière de règles de bonne conduite. Il est possible que les résultats soient surestimés pour compenser la déficience du fonctionnement psychosocial des enfants.

Un enfant ayant un trouble des conduites évoluant dans un milieu où ce trouble existe ne peut guère prendre conscience de son trouble et en souffrir.

Mme Mouren Simeoni explique bien dans son livre « l'hyperactivité : de l'enfance à l'âge adulte » (60): *« les sujets atteints manifestent peu de sollicitude pour les sentiments, les désirs et le bien-être d'autrui ; ils ne ressentent ni culpabilité, ni remords, peuvent dénoncer leurs camarades ou essayer d'attribuer à un autre leurs méfaits. Dans les situations ambiguës, ils interprètent à tort les intentions d'autrui comme hostiles et menaçantes et réagissent avec une agressivité qu'ils estiment justifiée. »*

- **Le trouble dépressif**

Les enfants ayant un trouble dépressif comorbide du THADA ne semblent pas aussi affectés dans leur qualité de vie que les autres, car ils **ont une meilleure qualité de vie dans les sous-domaines suivants** :

- la « satisfaction par rapport à la santé »
- « l'estime de soi »

Concernant la moyenne de score dans le domaine de l'estime de soi, il s'agit du groupe présentant le meilleur score, à savoir 3,86, ce qui est très élevé dans un sous-domaine très déficitaire chez les enfants THADA. Même si le groupe est petit, les chiffres sont significatifs, par conséquent il ne s'agit pas d'un biais dû à la taille du groupe mais peut-être un biais de recrutement.

Dans les études de qualité de vie, l'impact de cette comorbidité sur le THADA n'a pas été recherché.

Dans l'étude de Sawyer et al. les résultats montrent que la qualité de vie des enfants hyperactifs est significativement moins bonne que celle des enfants dépressifs qui ne sont pas hyperactifs, sauf dans le domaine de l'estime de soi.

Il faut souligner que le diagnostic n'est pas aisé à poser dans la mesure où il s'agit d'un trouble internalisé et difficilement repérable. Selon la littérature (60), le trouble dépressif semble coexister avec le THADA sans en être réellement la cause, les deux troubles ayant une évolution différente et non contemporaine.

Ce trouble dépressif a bien pu s'amender pour ces enfants, si le diagnostic a été fait très antérieurement à l'inclusion dans l'étude, d'où l'amélioration de l'estime de soi, symptôme majeur de la dépression.

On peut expliquer ces résultats par le fait que les enfants THADA et dépressifs ne présentent pas un THADA sévère, auquel cas leurs capacités d'introspection sont meilleures.

Retard scolaire et qualité de vie

Les résultats montrent qu'il n'y a pas d'impact significatif du retard scolaire sur la qualité de vie. De plus, il n'y a quasiment pas de différence de score entre les deux groupes qui, par ailleurs, diffèrent par la taille de moitié.

Serait-ce lié au moment de l'évaluation : mai-juin étant les derniers mois de l'année scolaire ?

5. Conclusion

Le niveau de qualité de vie des enfants hyperactifs suivis à Nancy est très altéré dans les sous-domaines psychosociaux, par rapport à une population témoin américaine.

Les facteurs apparaissant associés à cela sont :

- la situation matrimoniale des parents,
- être premier né de la fratrie,
- avoir eu les premiers symptômes avant 5,5 ans,
- avoir un traitement psychostimulant depuis moins de 3 mois,
- avoir un trouble des apprentissages,
- avoir un trouble oppositionnel,
- avoir un trouble du sommeil.

A noter qu'aucun enfant ne présente un THADA pur et que les enfants vivent dans des conditions sociodémographiques peu favorables.

On peut s'interroger sur la qualité des enfants hyperactifs recrutés dans le secteur de Nancy. Ne s'agit-il pas des cas les plus sévères, auxquels un traitement est instauré devant l'aggravation des troubles ?

Qu'en est-il des THADA moins sévères, sont-ils traités ?

Il semble que la population de l'étude ne soit pas représentative de l'ensemble de la population THADA en Lorraine voire en France.

C. L'évolution à 6 mois

La dynamique de l'évolution de la qualité de vie n'a jamais été explorée dans le domaine de l'hyperactivité avec déficit de l'attention. Seule l'étude ADORE explore l'évolution de la qualité de vie dans cette population d'enfants et leurs résultats ne sont pas connus.

Par conséquent, les résultats de l'étude nancéenne n'ont pu être comparés avec d'autres études.

De l'évolution du THADA, beaucoup d'aspects de la pathologie ont été étudiés dans la littérature.

Seuls 30% des THADA s'amenderaient complètement sans raisons clairement établies(58).

Environ 30% des cas connaîtraient une évolution défavorable marquée par une personnalité antisociale et une conduite addictive, en continuité avec les troubles des conduites de l'adolescence. Pour les 30 à 40% restants, le syndrome persisterait avec une symptomatologie clinique un peu différente.

La qualité de vie de ces enfants, si l'on suit ce schéma, devrait pour certains d'entre eux s'améliorer ou s'altérer. Un temps d'observation de 6 mois ne permet pas de préjuger de l'évolution future des enfants de l'étude, mais donne des indications à court terme, pouvant être utiles pour l'orientation du suivi.

1. Evolution de la qualité de vie

Cette évolution est tout à fait favorable puisque 8/14 sous-domaines de la qualité de vie sont améliorés six mois après la première évaluation, lesquels sont :

- le « confort physique »
- le « confort émotionnel »
- le « risque pour soi-même »
- le « risque pour l'épanouissement »
- la « relation avec les pairs »
- la « réussite scolaire »
- la « charge pour la famille »
- la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant »

Néanmoins, seuls **4 sous-domaines s'améliorent de façon significative** et sont les suivants par ordre décroissant d'amélioration :

- **le « risque pour soi-même »**
- **le « risque pour l'épanouissement »**
- **la « réussite scolaire »**
- **le « confort émotionnel »**

Toutes les améliorations se situent dans les sous-domaines psychosociaux de la qualité de vie.

- On remarquera que **le domaine du risque est le plus représenté**, laissant présager, si cette amélioration devait se poursuivre dans le temps, un moindre risque d'évolution vers le trouble des conduites, même si cette remarque est un peu prématurée. La prise de risque chez un enfant, consciente ou inconsciente, est un critère qui aggrave considérablement le THADA. La prise en charge globale effectuée à Nancy améliore la prise de conscience de ces enfants et de ce fait limite les répercussions fâcheuses du THADA, comme l'évolution vers un comportement antisocial ou une désinsertion ou mauvaise orientation scolaire, sachant qu'on ne guérit pas un THADA.

- Le sous-domaine de la « réussite scolaire » **mérite que l'on s'y intéresse plus**, dans la mesure où il accusait un déficit important lors de la première évaluation pour

l'ensemble du groupe étudié et de ce fait, une amélioration des scores de celui-ci paraît encore plus significative. Toute amélioration dans ce domaine conditionne l'avenir de ces enfants et l'estime de soi.

Ces résultats sont à mettre en parallèle avec les événements concernant la scolarité ayant eu lieu entre les deux temps de mesure. Quatre enfants du groupe ont redoublé. Onze ont changé de milieu scolaire : 3 sont allés dans une école adaptée, 3 sont retournés dans un cycle normal, 5 sont restés dans le cycle normal dans une autre école (le plus souvent pour cause de déménagement).

Ces changements n'ont en rien altéré la qualité de vie et pour certains, fait rapporté lors des conversations téléphoniques, cela a été très bénéfique.

- **Le « confort émotionnel » est très amélioré** montrant la diminution de la symptomatologie anxieuse liée au THADA, ainsi que les troubles du sommeil, la nervosité des enfants et les troubles de l'humeur bien perçus par les parents, très habitués à ces symptômes, tant et si bien qu'ils ne sont pas « demandeurs de soins » pour cela. En fait, ils ont appris à vivre avec ces troubles.

A noter, que certains enfants ont subi un événement fort en émotion dans l'entre-deux temps de mesure : un enfant a eu un traumatisme crânien hospitalisé, un a présenté un état d'anxiété aigu, un a subi des brutalités de la part des pairs, un a perdu ses deux grands-pères, et un enfant a été très perturbé par une séparation familiale douloureuse. Tout cela n'a pas altéré les scores de qualité de vie à T2.

- Les autres sous-domaines montrent une baisse si peu importante qu'elle est négligeable et concernent plus particulièrement la santé physique, un peu altérée par les pathologies banales de l'hiver, la deuxième mesure ayant eu lieu en novembre-décembre. Les items « a toussé » « a eu mal à la gorge » (santé physique) avaient un score plus élevé.

- On note que le sous-domaine de « l'estime de soi » montre une baisse négligeable, en fait n'évolue pas, probablement parce que l'enfant a besoin de plus de temps pour se revaloriser.

- Seul un sous-domaine accuse une baisse plus importante non significative, celui de la « résolution des problèmes sociaux », montrant bien la défaillance des enfants THADA à œuvrer avec stratégie dans leur quotidien.

Il y a tout de même un biais dans ce sous-domaine, qui se trouve dans le questionnaire :

- le sous-domaine « résolution des problèmes sociaux » est le seul sous-domaine où la réponse correspond à une probabilité de réponse, idée que se font les parents des réactions de leurs enfants face à un problème.

Il serait tout de même intéressant de connaître l'avis des enfants, sur la réaction qu'ils auraient eue en cas de problème, lequel diverge des parents et cela a été démontré dans plusieurs études de comparaison de mesure de qualité de vie enfants-parents avec le même questionnaire.

Lors des entretiens avec les familles, certains enfants avaient commencé à remplir le questionnaire au crayon ; leurs réponses souvent concordaient avec celles des parents. On remarquait cependant une sous-estimation dans certains items, surtout dans le sous-domaine de l'estime de soi, du confort émotionnel et ceux du risque.

Lors des entretiens, il apparaissait une différence de réponse entre les parents selon leur niveau de tolérance.

2. Facteurs associés à une bonne évolution de la qualité de vie des enfants THADA sur la population de Nancy

☐ *Facteurs socio-démographiques*

Les analyses statistiques réalisées montrent l'impact de plusieurs facteurs dans l'évolution.

Parmi les facteurs montrant une amélioration significative de la qualité de vie :

- **l'âge** : avec une **évolution favorable pour les plus de 11 ans** ou adolescents dans 3 sous-domaines, la « satisfaction vis-à-vis de la santé », l'« estime de soi », et le « risque pour soi-même ».
- **Le sexe** : avec une **évolution favorable pour les garçons** dans 3 sous-domaines, la « charge pour la famille », la « relation avec les pairs », la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant ».
- **L'activité maternelle** : avec une **évolution favorable pour les enfants dont la mère travaille** dans 4 sous-domaines, le « confort émotionnel », la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant », « l'activité physique », le « risque pour l'épanouissement ».
- **Le premier rang dans la fratrie** : avec une **évolution favorable pour les enfants premiers nés de la famille** dans un seul sous-domaine, celui de la **« résolution des problèmes sociaux »**.
- **La situation matrimoniale des parents** : avec une **évolution très favorable pour les enfants dont les parents biologiques sont mariés** dans un seul sous-domaine **« l'estime de soi »**

- Les deux sous-domaines soulignés si-dessus méritent une attention particulière car ils sont dans l'étude, très perturbés à T1 et aucun des deux ne s'améliore à T2 pour l'ensemble du groupe étudié, au contraire.

Hors deux facteurs ont un impact favorable à 6 mois sur l'estime de soi :

- être enfant de parents biologiques mariés.

et la résolution des problèmes sociaux :

- être le premier né de la fratrie

Il n'y a pas dans les analyses d'autre facteur associé à une amélioration à ce point « l'estime de soi », qui rappelons-le reste stable sur 6 mois pour l'ensemble du groupe.

De la même manière, il n'y a pas dans les analyses d'autre facteur améliorant à ce point la « résolution des problèmes sociaux » qui, elle s'altère mais cela reste non significatif.

Il semble que l'on puisse affirmer que ces deux facteurs « premier né de la fratrie » et « vivre avec ses deux parents biologiques » soient un atout pour une évolution favorable dans la qualité de vie chez les enfants THADA. A noter que pour tout enfant, malade ou non, être issu d'une famille n'ayant pas connu les souffrances de la séparation est une des clés de l'épanouissement, à condition toutefois qu'il n'y ait pas de mésentente grave au sein du couple ou de perturbation de la relation parents-enfants.

Bien que les scores de qualité de vie à T1 soient moins bons pour eux, les enfants premiers nés de la fratrie, dans leur évolution de qualité de vie, ont de meilleures stratégies pour résoudre leurs problèmes, ce qui peut s'expliquer par la prise de responsabilités précoce des aînés.

- **L'âge** est un facteur très associé au THADA dans la mesure où en grandissant beaucoup de symptômes s'amendent pour disparaître ou parfois subsister sous une autre forme comme la nervosité, l'inconstance souvent décrite chez les adultes THADA. Dans 30% des cas le THADA se complique d'un comportement antisocial.

Les résultats favorables de l'étude montrent peut-être un biais lié à l'évolution naturelle de la pathologie. Il est probable aussi que cela démontre l'efficacité de la prise en charge chez des enfants suivis depuis plusieurs années, les adolescents pris en charge dans le service montrant une meilleure estime d'eux-mêmes.

La question est l'opportunité d'arrêter ou non la prise des psychostimulants lorsque les symptômes s'amendent à l'adolescence, ce qui semble délicat en cette période de grandes transformations physiques et psychiques.

- **Le sexe féminin** évolue plus défavorablement dans cette étude, où il est sur-représenté, même si les filles sont moins nombreuses. Il y a probablement un biais d'échantillon.

Néanmoins, une étude américaine réalisée par Quinn et al. par « email », rapporte que les filles ont une moins bonne estime d'elles-mêmes, ont plus de problèmes de concentration, ont de moins bonnes relations avec leurs familles, se font difficilement des amis, et dans 14% des cas prennent un antidépresseur versus 5% pour les garçons. La population féminine suivie dans le service connaît une altération des scores de la qualité de vie déjà à T1 non significative qui devient significative dans la dynamique de l'évolution. Les professionnels du service de Nancy, ayant en charge les filles, reconnaissent la sévérité de leurs troubles.

- Contre toute attente, **le fait que la maman soit à domicile** n'est pas un critère favorisant une bonne évolution de la pathologie. Quatre sous-domaines sont significativement altérés dont le « confort émotionnel » et la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » et le « risque pour l'épanouissement ».

Cinq mamans sur 17 ont choisi délibérément d'arrêter leur activité professionnelle pour s'occuper plus particulièrement de leur enfant THADA.

Il est possible que les autres mamans à domicile fassent partie de la population défavorisée de l'étude et de ce fait connaissent beaucoup de soucis matériels ou psychosociaux entravant leur épanouissement et, par conséquent celui de leurs enfants.

☐ *Facteurs cliniques*

Le THADA

Les résultats montrent que plusieurs facteurs cliniques ont un impact favorable et significatif sur la qualité de vie des enfants hyperactifs, lesquels sont :

- **la durée du traitement** : avec une **évolution favorable pour les enfants traités depuis moins de 12 mois** dans 2 sous-domaines, la « réussite scolaire » et le « confort physique », bien que les résultats à T1 soient meilleurs pour les enfants traités depuis plus de 12 mois sans qu'ils soient significatifs. Pour rappel, les enfants traités depuis moins de 3 mois avaient de meilleurs scores significatifs.
- **l'âge de début des premiers symptômes** : avec une **évolution favorable pour les enfants dont les premiers symptômes sont apparus avant 5,5 ans** dans un sous-domaine, celui de la « relation avec les pairs », alors qu'à

T1 les enfants dont les premiers symptômes étaient apparus après 5,5 ans avaient de meilleurs scores.

- Ces résultats montrent le bénéfice d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce chez les enfants THADA. En effet, les enfants traités depuis moins de 12 mois montrent une amélioration plus évidente, le diagnostic étant récent. Les parents sont encore dans le souvenir de leurs difficultés avec l'enfant lorsque le trouble n'était pas diagnostiqué, et de ce fait ressentent plus intensément l'amélioration des symptômes. En général, l'amélioration dans les résultats scolaires ne tarde pas à se manifester grâce au traitement psychostimulant, les enseignants font souvent un retour très positif au thérapeute et aux parents.
- Considérés comme plus à risque avec des résultats à T1 moins favorables, les enfants dont les symptômes sont apparus avant 5,5 ans améliorent mieux que les autres leur qualité de vie dans leurs relations avec les autres enfants, ce qui est déjà important, sachant qu'une découverte précoce présage d'un THADA plus sévère.

Les comorbidités associées au THADA

- Concernant l'impact des comorbidités sur l'évolution de la qualité de vie de ces enfants, les analyses montrent que la présence d'un trouble des apprentissages, d'un trouble du sommeil et d'un trouble des conduites n'altère, ni n'améliore la qualité de vie.
- **Le groupe des enfants ayant un trouble dépressif associé au THADA, connaît une évolution favorable de la qualité de vie dans les sous-domaines suivants :**
 - la « réussite scolaire » amélioration significative,
 - la « charge pour la famille » amélioration proche d'être significative avec $p = 0,06$,
 - la « réaction des autres vis-à-vis de l'enfant » amélioration proche d'être significative, $p = 0,06$.

Ce petit sous-groupe d'enfants connaissait déjà de meilleurs résultats que leurs pairs lors de la première évaluation. Force est de penser qu'il s'agit effectivement de THADA peu sévères d'une part, et de dépression en voie de guérison, celle-ci ayant été diagnostiquée avant le THADA ou en même temps.

- Le groupe des enfants ayant un trouble oppositionnel connaît une évolution de la qualité de vie divergente, c'est à dire meilleure dans le domaine du « risque avec soi-même » et moins bonne dans le domaine de la « charge pour la famille » les résultats étant tous les deux proches d'être significatifs avec $p = 0,06$.

Selon ces résultats, les enfants ont une meilleure conscience de ce qui est dangereux pour eux, probablement le fait d'une prise en charge efficace mais aussi de l'évolution naturelle du THADA et de la maturité. Pourtant, les enfants opposants restent difficiles à gérer pour les parents, sans cesse obligés de les recadrer.

- Dans le niveau de qualité de vie, il n'y avait pas de différence de scores significative à T1 entre les groupes ayant une comorbidité, deux comorbidités ou plus de deux comorbidités.

Dans l'évolution de la qualité de vie, le résultat est identique.

Cependant, le test de corrélation de Pearson appliqué aux scores de T1, était positif dans le sous-domaine du « confort émotionnel », c'est à dire que plus le nombre de comorbidités augmente, plus les scores dans le sous-domaine du « confort émotionnel » baissent.

Les mêmes résultats sont observables dans l'évolution. Plus le nombre de comorbidités augmente, plus l'évolution est défavorable avec une baisse de la qualité de vie dans le sous-domaine du « confort émotionnel ».

C'est un élément important dans le sens où il rapproche les résultats de l'étude nancéenne avec ceux des autres études, notamment celle de Klassen et al. qui trouve une qualité de vie significativement plus altérée chez les enfants ayant plus de 2 comorbidités.

Il paraît logique que le confort émotionnel soit plus atteint chez les enfants associant plusieurs comorbidités au THADA, ceux-ci ayant à assumer simultanément plusieurs difficultés génératrices d'anxiété et de troubles de l'humeur.

La scolarité

Le facteur « retard scolaire » n'avait pas d'impact significatif sur les résultats à T1, mais se montre déterminant pour les enfants ayant un retard scolaire dans leur évolution à 6 mois.

Six mois après, les enfants qui ont un retard scolaire ont une évolution significativement moins favorable dans 3 sous-domaines, lesquels sont :

- « l'activité physique »
- la « résolution des problèmes sociaux »
- « l'estime de soi »

Il faut rappeler que le sous-domaine « réussite scolaire » était tout de même très altéré lors de la première évaluation pour tous les enfants, et significativement amélioré à 6 mois pour l'ensemble du groupe.

Les résultats dans le sous-domaine « réussite scolaire » ont évolué de manière identique dans les 2 sous-groupes, que les enfants aient ou non un retard scolaire, alors que ceux-ci étaient moins bons pour les enfants ayant un retard scolaire lors de la première évaluation.

Ce qui n'empêche pas une baisse de la qualité de vie pour les enfants ayant un retard scolaire, avec une baisse de l'estime de soi, une difficulté pour ces enfants à résoudre les problèmes du quotidien, ce qui va de pair avec la réussite scolaire.

L'enfant qui a un retard scolaire se trouve en décalage d'âge, de maturité et dans ses acquisitions avec ses pairs. Son échec est confirmé par le système scolaire et cela doit être assumé par l'enfant THADA déjà bien fragilisé du fait de ses troubles. S'il prend conscience de ses troubles, comme c'est souvent le cas chez les enfants THADA qui sont malheureux de faillir à leurs engagements, l'estime de soi s'en ressent. Fréquentes sont les remarques que font ces enfants de type : « je suis nul » « la maîtresse ne m'aime pas » « je suis mauvais en classe » « les autres ne veulent pas jouer avec moi ».

3. Conclusion

L'amélioration de la qualité de vie des enfants THADA est bien réelle à 6 mois, témoignant de l'impact positif de la prise en charge, permettant une amélioration du confort émotionnel, de la prise de conscience du risque, et de la réussite scolaire.

Les facteurs qui concourent à cette amélioration sont :

- avoir plus de 11 ans
- être un garçon
- avoir une maman qui travaille
- être au premier rang dans la fratrie
- vivre avec ses deux parents biologiques
- être traités depuis moins de 12 mois
- avoir eu les premiers symptômes avant 5,5 ans
- avoir peu de comorbidités
- ne pas avoir de retard scolaire.

Mais cela n'est pas si simple, dans la mesure où les enfants THADA suivis à Nancy semblent plus sévèrement atteints dans leur pathologie.

Si on comptait les enfants THADA, dont la pathologie est moins sévère, qui ne sont pas suivis dans le secteur de Nancy car gérables en médecine de ville, l'évolution n'aurait-elle pas été meilleure ?

D. Limitations de cette étude

1. La taille de l'échantillon

La population de l'étude n'est pas très grande mais suffisante pour l'analyse statistique, car elle respecte les recommandations épidémiologiques d'inclure au minimum 30 sujets, afin d'avoir des résultats fiables.

La taille de l'échantillon a posé un problème pour l'interprétation des résultats lorsqu'il a fallu faire des sous-groupes cohérents pour comparer la qualité de vie en analyse bivariée, c'est à dire étudiant la relation entre deux facteurs, par exemple âge et score de qualité de vie. Néanmoins, toutes analyses faisant ressortir des résultats significatifs étaient à prendre en compte comme valides.

2. Les enfants de l'échantillon

Tous les enfants hyperactifs traités par Ritaline ont été inclus dans cette étude. Certains des enfants avaient un diagnostic associé, non répertorié par le D.S.M. IV comme étant à exclure du THADA, et pourtant le diagnostic de THADA est discutable, même si la symptomatologie s'y rapporte. Il s'agit des enfants trisomiques, déficients mentaux légers par exemple.

Les résultats de l'étude ont peut-être été plus altérés par cette population là, constituant un biais de recrutement.

Par ailleurs, la population étudiée rassemble des cas assez sévères dans leur pathologie, des enfants dont les conditions de vie ne sont pas optimales du fait de la forte proportion de milieux défavorisés, de familles séparées, de pathologies parentales psychiatriques. Le secteur de Nancy accueille des enfants provenant de toute la Lorraine, dont la prise en charge initiale ne s'est pas révélée suffisante aux yeux des parents, les troubles du comportement de l'enfant continuant à évoluer.

Cette population n'est peut-être pas représentative de l'ensemble de la population THADA en France.

3. La méthodologie

- Parmi les familles, 27 sur 49 ont bénéficié d'un entretien pour le remplissage du questionnaire, ce qui fait plus de 50% des sujets inclus. Pour les autres, l'entretien a été réalisé par téléphone.

Pour la deuxième évaluation, tous les questionnaires ont été remplis lors d'un entretien téléphonique.

Cela peut constituer un biais modéré dans les résultats.

Il n'était pas éthique d'imposer aux familles une modalité de réponse, le libre choix étant une meilleure garantie d'adhésion.

- Concernant les perdus de vue, ils sont 4 à ne pas avoir renvoyé le deuxième questionnaire, soit 91,8% de réponses. Cela constitue un **taux de réponse exceptionnel, peu rencontré dans la littérature, qui montre d'une part la satisfaction des familles par rapport à la prise en charge nancéenne et d'autre part l'enthousiasme qu'elles ont manifesté à participer à cette étude.** Le facteur « qualité de vie » était considéré par les familles comme essentiel à prendre en compte dans le THADA, tant ce trouble est envahissant et remplir un questionnaire de qualité de vie était jugé pertinent.

- Le questionnaire CHIP-CE-PRF, a montré des résultats concordant avec les grandes études de qualité de vie réalisées sur une population d'enfants hyperactifs. Le questionnaire CHIP-CE-PRF n'est pas validé en France et cependant les résultats obtenus avec ce même questionnaire dans les comparaisons population THADA nancéenne-population générale américaine ne diffèrent pas des autres études réalisées avec un autre questionnaire le CHQ-PF, comparant une population THADA et une population témoin américaine, en dehors du fait que ce dernier explore plus l'impact de la pathologie sur les parents et la famille.

Mais peut-on comparer deux populations aussi différentes par les aspects ethniques, moraux, sociaux, ayant un système et une politique de santé différents ?

Il nous manque une référence, à savoir des résultats de mesure de la qualité de vie obtenus grâce au CHIP-CE-PRF sur la population générale française, afin de confronter et valider les résultats de l'étude de Nancy. Cela devrait être bientôt possible, lorsque les organisateurs de l'étude ADORE auront publié leurs résultats.

- Le questionnaire CHIP-CE-PRF est un questionnaire rempli par les parents, témoins de la qualité de vie de leurs enfants. Or, la perception qu'ont les parents de la qualité de vie de leurs enfants est certainement très différente de celle que les enfants ont de leur propre qualité de vie.

Elle se révèle différente aussi selon la personnalité du parent qui répond, et, cela était évident lors des entrevues. Elle était différente aussi selon que ce soit le père ou la mère qui répond.

Elle se révèle différente selon que le parent soit plus ou moins compréhensif et plus ou moins tolérant par rapport aux troubles de son enfant.

Comment faire pour avoir une perception de qualité de vie proche de la réalité ?

Avoir un auto-questionnaire de qualité de vie, valable pour toutes les tranches d'âge, auquel les enfants répondraient dans les mêmes conditions ?

Les mêmes conditions...cela imposerait que les enfants soient tous sous Ritaline®, imprégnés de la même façon ; cela imposerait que le questionnaire soit rempli avec le même examinateur...difficilement réalisable, d'autant qu'un tel questionnaire n'est pas

disponible actuellement, et serait une utopie dans la mesure où on ne peut pas comparer la qualité de vie perçue par un enfant de 5 ans à celle perçue par un adolescent.

4. La durée de l'observation

La durée d'observation de six mois a été décidée d'un commun accord entre les professionnels du service de pédopsychiatrie et ceux du service d'épidémiologie, comme étant un minimum suffisant et nécessaire pour percevoir une différence significative dans les résultats.

Elle est suffisante pour estimer la santé physique des sujets, leur réussite scolaire, le confort émotionnel, le domaine du risque, l'impact sur la vie familiale, mais est-elle suffisante pour voir s'améliorer l'estime de soi ?

Ce sous-domaine de la qualité de vie ne connaît pas d'amélioration, reste plutôt stable, ce qui est déjà un progrès en soi, et cependant les scores restent très bas. C'est dire l'intolérance sociale à ces enfants, la sévérité d'un trouble qui altère leur fonctionnement au point qu'ils ont une mauvaise image d'eux-mêmes. C'est dire l'importance des différentes psychothérapies, car il faut du temps pour que ces enfants se réconcilient avec eux-mêmes.

E. Perspectives

1. La mesure de qualité de vie en pratique

- L'évaluation de la qualité de vie des enfants faite à partir d'un outil validé, enrichit considérablement les connaissances concernant une pathologie, en l'occurrence le THADA. En effet, les données recueillies de cette manière renseignent plus largement et de manière quantifiable l'impact de la pathologie sur le fonctionnement de l'enfant et de sa famille. Cette évaluation se révèle utile pour vérifier la pertinence de la prise en charge de l'enfant.

- Le questionnaire CHIP-CE-PRF se révèle être un outil très intéressant pour évaluer la qualité de vie des enfants hyperactifs, mettant bien en évidence les différents sous-domaines spécifiquement altérés dans le THADA, ainsi que l'évolution de la qualité de vie dans les différents sous-domaines, permettant par exemple de réorientation la prise en charge si un enfant présentait une baisse dans le confort émotionnel ou le domaine

du risque, de renforcer la psychothérapie de l'enfant si une baisse de l'estime de soi devenait significative.

C'est un questionnaire bien accepté par les parents, qui demande 20 à 25 minutes à un examinateur entraîné.

Les inconvénients sont en pratique :

- la difficulté de repérer les différents sous-domaines dans le questionnaire,
- la difficulté de calculer les scores car certains scoring sont inversés.

Un outil d'emploi plus aisé devrait être élaboré à partir de ce questionnaire, le rendant plus rapide d'utilisation en consultation. Ces données de la qualité de vie des enfants transformées en valeurs chiffrées permettent une comparaison plus aisée et objective des résultats au cours de l'évolution.

• Il faut cependant prendre les résultats avec mesure et intégrer les différents événements de la vie de l'enfant et de sa famille dans l'interprétation. En effet, le regard des parents peut changer en fonction du bien-être familial. Or, il s'agit d'un questionnaire de qualité de vie rempli par les observateurs de la qualité de vie de l'enfant.

A Lyon, certains enfants suivis dans les services de pédiatrie, bénéficient d'une évaluation de leur qualité de vie avec le questionnaire AUQUEI, lequel est utilisable pour les enfants de 6 à 12 ans. C'est un auto-questionnaire prenant en compte la qualité de vie perçue par l'enfant, créé et validé par l'INSERM. La création d'une version pour adolescents, nous permettrait de disposer en France d'un outil complet de mesure de la qualité de vie des enfants. Ceci souligne l'importance du développement d'outils de mesure pour progresser dans ce domaine.

L'intérêt croissant des professionnels de santé pour la qualité de vie de leurs patients, l'augmentation du nombre d'études de qualité de vie et d'outils de mesure validés, laissent présager une augmentation importante de références bibliographiques sur la qualité de vie des enfants.

2. Un support pour la validation et l'utilisation du CHIP-CE-PRF en France

Les données de cette étude constituent une référence française en matière de qualité de vie des enfants dans le domaine de l'hyperactivité, aucune étude de ce type n'ayant été réalisée en France, en dehors de l'étude ADORE en cours.

Elle constitue une référence en France pour l'utilisation du questionnaire CHIP-CE-PRF, dont les données pourront servir pour une éventuelle validation de ce

questionnaire, ainsi que pour la comparaison de plusieurs populations de pathologies différentes, ce questionnaire étant un générique multidimensionnel.

Dans l'étude nancéenne, il manque des valeurs de référence en population saine française. Une autre étude serait à réaliser en France en population saine, afin que les résultats de la qualité de vie des enfants hyperactifs soient confrontés à ceux d'une population ayant les mêmes valeurs et le même système de soins. Si les différences de qualité de vie observées entre la population THADA de Nancy et la population témoin américaine étaient les mêmes, les résultats de cette étude seraient validés et encore plus pertinents.

Quoiqu'il en soit, une base de données de la qualité de vie chez les enfants hyperactifs existe à Nancy et les résultats pourront être comparés avec ceux de l'étude ADORE durant l'année 2006, qui aura des résultats en population nationale THADA française (regroupant 256 sujets), qui pourront être comparés à ceux des autres pays européens (étude comptant 1256 patients dans 10 pays européens). Les références ne seront plus exclusivement américaines ou anglo-saxonnes.

3. Pour la prise en charge des enfants hyperactifs et leurs familles

Le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention est une entité encore en pleine évolution dans ses critères diagnostiques, dans sa prise en charge, dont les origines restent malgré tout très discutées, car le scepticisme persiste quant à une étiologie psychodéveloppementale ou neurobiologique et génétique du trouble.

L'impact de ce trouble cependant apparaît indiscutable, ces enfants ayant des répercussions scolaires, relationnelles, avec un risque d'atteinte de l'intégrité physique et mentale des sujets concernés, que l'on ne peut nier objectivement.

Les résultats d'études de qualité de vie apportent de l'eau au moulin, en quantifiant ces conséquences.

Dans un souci d'élargir les connaissances et d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients, une mesure de la qualité de vie de ces enfants en grandes difficultés serait un bénéfice à la fois pour le thérapeute, les enfants et leurs familles, qui se sont montrées ravies de participer à cette étude.

Les résultats constituant une référence pour le service, il serait intéressant de savoir quel est le devenir de la qualité de vie de ces enfants, et si elle va de pair avec l'amélioration des symptômes, ce qui devrait être le cas. Mais en l'absence de données, ceci ne peut être confirmé.

V. CONCLUSION

C'est en dehors de toutes polémiques, lesquelles sont nombreuses concernant l'hyperactivité avec déficit de l'attention des enfants, dans le simple objectif d'avoir une meilleure connaissance de ce phénomène et ses conséquences, qu'a été réalisée cette étude.

D'une part, elle donne une vision globale des enfants hyperactifs suivis dans le secteur de psychiatrie infanto-juvénile de Nancy, et d'autre part apporte un élément nouveau dans la connaissance de ce trouble, à savoir quel niveau de qualité de vie peuvent avoir ces enfants.

Ceci ne constitue pas une nouveauté en France dans le domaine médical puisque de nombreuses études de qualité de vie sont en cours de réalisation concernant des pathologies chroniques comme le cancer, le diabète ou encore la greffe rénale chez les enfants. Néanmoins, dans l'état actuel des connaissances, il s'agit de la première étude française de qualité de vie réalisée dans le domaine de l'hyperactivité avec déficit de l'attention, avec toutes les difficultés que cela comporte en l'absence de références.

Les résultats montrent une altération de la qualité de vie chez les enfants hyperactifs dans les domaines de l'estime de soi, la résolution des problèmes sociaux, la réussite scolaire et la relation avec les pairs, pertinemment corrélée à la clinique du trouble et à ses conséquences. Ces résultats concordent avec ceux des études anglo-saxonnes réalisées à ce jour.

Ces enfants souffrent de leur pathologie, malgré la prise en charge optimale réalisée à Nancy comprenant au minimum un psychostimulant et une psychothérapie ainsi que le traitement spécifique des troubles associés, témoignant de la sévérité de ce trouble.

Néanmoins, l'évolution à six mois est tout à fait satisfaisante puisque les scores de qualité de vie s'améliorent significativement dans plusieurs domaines comme le risque pour soi-même, le risque pour l'épanouissement, la réussite scolaire et le confort émotionnel. Ce bénéfice considérable obtenu en six mois de temps, sans équivoque puisque aucun domaine de qualité de vie ne s'altère, est dévolu à une prise en charge complète de l'enfant et de sa famille, qui intègre toutes les possibilités thérapeutiques en vigueur. Si aucune guérison ne peut être attendue à l'heure actuelle, un contrôle des

manifestations les plus intenses peut être obtenu, limitant ainsi les conséquences dans le domaine du risque, des relations avec autrui, de la scolarité.

Les analyses réalisées mettent en évidence de nombreux facteurs ayant un rôle défavorisant dans la qualité de vie de ces enfants, dont un facteur socio-démographique, celui d'être au premier rang dans la fratrie. Parmi les facteurs cliniques, sont associés à une mauvaise qualité de vie : la présence d'un trouble oppositionnel, la présence d'un trouble du sommeil, la présence d'un trouble des apprentissages, la présence de premiers symptômes avant l'âge de 5,5 ans.

La qualité de vie des enfants THADA dépressifs est meilleure probablement du fait de la guérison du trouble dépressif, diagnostiqué antérieurement à l'inclusion dans l'étude ; il en est de même pour les enfants traités depuis moins de 3 mois, du fait de l'effet spectaculaire du traitement psychostimulant récemment instauré.

Dans l'évolution de la qualité de vie des enfants THADA suivis à Nancy, les facteurs déterminant une bonne évolution sont plus d'ordre sociodémographiques comme : avoir plus de 11 ans, être un garçon, avoir une mère qui travaille, être le premier né de la fratrie, vivre avec ses parents biologiques mariés.

Parmi les facteurs cliniques semblant déterminants dans l'évolution : être traité depuis moins de 12 mois, avoir eu des symptômes avant l'âge de 5,5 ans, avoir peu de comorbidités associés au THADA.

C'est avec beaucoup de prudence qu'il faut prendre ces facteurs en considération. Néanmoins, on ne peut nier l'influence négative des facteurs socio-démographiques, économiques et cliniques dans le niveau de qualité de vie des enfants THADA et son évolution, ainsi que dans la pathologie, la description du groupe mettant en évidence une population plutôt issue de milieux défavorisés, comptant un nombre élevé de familles éclatées, un nombre élevé de pathologies parentales psychiatriques, ainsi qu'un nombre élevé de comorbidités associées au THADA.

Loin de ces considérations très scientifiques, il y l'enfant dit hyperactif, avec son regard vif, son agitation incessante, ses irruptions intempestives dans les discours d'adulte, mais aussi sa curiosité, son air attachant ou malheureux lorsqu'il se fait gronder pour avoir fait la même bêtise pour l'énième fois. Il y a sa famille, toujours en alerte, fatiguée, culpabilisée mais aussi maladroite dans son éducation. Il faut rencontrer ces enfants et les voir évoluer pour les comprendre. Il faut les repérer et les comprendre pour pouvoir les aider et les soigner. En tant que médecins, nous avons tous ce rôle essentiel à assumer avant que l'enfant ne soit mis en échec dans son environnement. Tous, enfants et familles, éprouvent un soulagement d'avoir un diagnostic, d'être entendus et soutenus. Tous, patients, familles et thérapeutes, ont été ravis de participer à cette étude. Que toutes ces personnes soient remerciées pour nous avoir permis de les connaître, pour nous avoir permis de progresser.

ANNEXES

UNITE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT
HOPITAL D'ENFANTS DE NANCY-BRABOIS

Rue du Morvan

54511 VANDOEUVRE LES NANCY

fax : 03.83.15.45.57

e-mail : c.vidailhet@chu-nancy.fr

CONSULTATION

Tél. : 03.83.15.48.50

03.83.15.45.53

HOSPITALISATION

Tél. : 03.83.15.46.46

03.83.15.45.89

Mme le Pr. C. VIDAILHET – Chef de service

M. le Pr. D. SIBERTIN-BLANC

Mme le Dr L. MAAZI – Assistant - Chef de Clinique

M. le Dr F. BODY LAWSON – Praticien Hospitalier

M. le Dr B. KABUTH – Praticien Hospitalier

Mme le Dr N. LE DUIGOU – Praticien Hospitalier

Mme le Dr V. SIBIRIL – Praticien Hospitalier

Mme le Dr M.E. XENARD – Praticien Hospitalier

Mme BAECHÉLEN Carine Interne

Tél : 03.83.30.69.68



Nancy, le 7 avril 2004

Madame,

Dans le cadre de mon **travail de thèse pour l'obtention du grade de Docteur en Médecine**, Mme le Professeur VIDAILHET et Mr le Docteur KABUTH m'ont confié une étude sur la qualité de vie des enfants ayant une **hyperactivité avec déficit de l'attention**.

Votre enfant est actuellement suivi en consultation par un pédopsychiatre du service pour ce problème. Il est important pour les médecins **d'évaluer la qualité de vie des enfants** dont ils ont la charge, et précisément dans ce cas, des enfant hyperactifs.

C'est pourquoi, nous entreprenons ce travail d'évaluation qui nous permettra, par les informations que vous aurez fournies, d'évaluer la qualité des soins que vous avez reçus et, d'évaluer également la prise en charge des enfants suivis actuellement pour une hyperactivité avec déficit de l'attention.

Pour ce faire, nous avons besoin de vous. Il nous est, en effet, indispensable d'avoir des renseignements sur l'état de santé et la vie quotidienne de votre enfant.

Nous vous serions très reconnaissants de nous accorder un peu de votre temps afin de remplir un questionnaire. Le mieux, bien sûr, serait de pouvoir le faire ensemble lors d'un entretien à l'Hôpital d'Enfants ou, si vous préférez, à votre domicile. Afin de connaître votre avis, je me permettrai de vous téléphoner dans les semaines qui suivront l'envoi de cette lettre.

Afin que vous ne soyez pas surpris et que vous puissiez y réfléchir, vous trouverez ci-joint un exemplaire du questionnaire. Pour tous renseignements complémentaires, vous pouvez me contacter au **03.83.30.69.68** et me laisser vos coordonnées ou votre message afin que je vous rappelle dès que possible.

Comptant sur votre participation et votre aide très précieuse pour poursuivre de la meilleure façon possible nos soins aux enfants en difficultés, nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, à nos meilleures salutations.

Mme le Pr VIDAILHET

Mr le Docteur KABUTH

C. BAECHÉLEN

PARTIE À COMPLÉTER PAR LES PARENTS

Dans les pages qui suivent, pour chaque question, veuillez cocher la réponse qui vous semble la mieux adaptée à votre enfant.

10 ÉVALUATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DES PATHOLOGIES DE L'ENFANT (CHIP-CE)

LA SANTÉ DE VOTRE ENFANT

Dans quelle mesure ces phrases sont-elles vraies pour votre enfant?

	Jamais	Presque jamais	Quelquefois	Presque tout le temps	Tout le temps
1. A quelle fréquence votre enfant s'amuse t-il/elle?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2. A quelle fréquence votre enfant semble t-il/elle se sentir en bonne santé?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3. A quelle fréquence votre enfant semble t-il/elle se sentir en bonne forme physique?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4. A quelle fréquence votre enfant semble t-il/elle se sentir heureux(se)?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
5. A quelle fréquence votre enfant tombe t-il/elle malade?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

Êtes-vous d'accord avec les phrases suivantes?

	Pas d'accord	Un peu d'accord	Assez d'accord	Globalement d'accord	Tout à fait d'accord
6. Mon enfant semble très fier (fière) de lui/elle	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
7. Mon enfant s'aime bien	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8. Mon enfant aime vraiment bien son physique, son apparence	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
9. Mon enfant semble se sentir aimé(e) et apprécié(e)	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
10. Mon enfant est physiquement en forme	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
11. Mon enfant a une bonne coordination (dans les gestes et les mouvements)	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

Comment décririez-vous de manière générale la santé de votre enfant?

Mauvaise	Correcte	Bonne	Très bonne	Excellente
☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

COMMENT ALLAIT VOTRE ENFANT CES DERNIERS TEMPS?

Ces questions concernent l'état de santé de votre enfant AU COURS DES 4 DERNIÈRES SEMAINES.

Au cours des 4 DERNIÈRES SEMAINES, est ce que votre enfant ...

	Jamais	Presque jamais	Quelquefois	Presque tout le temps	Tout le temps
1. a eu des démangeaisons pendant toute une journée?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2. a toussé ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3. a eu mal aux oreilles ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4. a eu mal à la gorge ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
5. a eu du mal à respirer ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
6. a eu des douleurs qui l'ont vraiment gêné(e) ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
7. a eu mal à la tête ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8. a eu très mal au ventre ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
9. a eu du mal à s'endormir ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
10. a été très triste ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
11. a eu du mal à se détendre ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
12. a été nerveux ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

COMMENT SE SENT VOTRE ENFANT CES TEMPS-CI ? (suite)

Au cours des 4 DERNIÈRES SEMAINES, votre enfant a-t-il/elle souvent ...

	Jamais	Presque jamais	Quelquefois	Presque tout le temps	Tout le temps
13. vous a semblé de mauvaise humeur ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. a été grognon ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. a beaucoup pleuré ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
16. a été vraiment inquiet(e) ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
17. a eu peur ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
18. a manqué plus d'une demi-journée d'école pour un problème de santé ou émotionnel ? (Si l'enfant n'est pas scolarisé(e), passer à la question suivante)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
19. a eu du mal à marcher jusqu'au coin de la rue (une centaine de mètres) ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
20. a eu du mal à monter un étage par l'escalier ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
21. a eu du mal à courir ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
22. s'est senti(e) trop malade pour s'amuser à la maison ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
23. s'est senti(e) trop malade pour aller à l'école ? (Si l'enfant n'est pas scolarisé(e), passer à la question suivante)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
24. s'est senti(e) trop malade pour s'amuser dehors ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

VOTRE ENFANT A LA MAISON

Au cours des 4 DERNIÈRES SEMAINES, est ce qu'un adulte (vous-même ou d'autres adultes vivant avec vous) ...

	Pas un seul jour	Très peu de jours	Certains jours	Presque tous les jours	Tous les jours
1. a passé du temps à vous amuser avec votre enfant ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. a lu des livres/magazines avec votre enfant ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. a pris le(s) repas avec votre enfant ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. écouté ce que votre enfant avait à dire ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. s'est bien entendu avec votre enfant ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. a parlé avec votre enfant de ce qu'il (elle) allait faire le lendemain ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
7. a parlé avec votre enfant pour savoir comment il/elle se sentait ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Au cours des 4 DERNIÈRES SEMAINES, votre enfant ...

	Pas un seul jour	Très peu de jours	Certains jours	Presque tous les jours	Tous les jours
8. s'est-il /elle dépensé(e) physiquement (sport, jeux,...)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
9. a-t-il /elle joué assez activement pour transpirer ou être essoufflé(e) ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
10. a-t-il /elle couru énergiquement en jouant ou en faisant du sport ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Généralement, est ce que votre enfant ...

	Jamais	Presque jamais	Quelquefois	Presque toujours	Toujours
11. a un adulte vers qui se tourner en cas de gros problème ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
12. oublie de regarder avant de traverser la rue ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
13. fait des choses dangereuses ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. agit sans se soucier de sa propre sécurité ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. sort sans rien dire à personne ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

LES AMIS ET LES OCCUPATIONS DE VOTRE ENFANT

1. Votre enfant se fait-il/elle facilement des ami(e)s de manière générale ?

<i>Pas facilement du tout</i>	<i>Plus ou moins facilement</i>	<i>Facilement</i>	<i>Très facilement</i>	<i>Sans aucune difficulté</i>
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

2. Combien votre enfant a-t-il/elle d'ami(e)s ?

<i>Aucun</i>	<i>Très peu</i>	<i>Quelques-un(e)s</i>	<i>De nombreux</i>	<i>De très nombreux</i>
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Est ce que votre enfant ...

	<i>Jamais</i>	<i>Presque jamais</i>	<i>Quelques fois</i>	<i>Presque toujours</i>	<i>Toujours</i>
3. s'entend bien avec ses ami(e)s ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. joue seul(e) parce que personne ne veut jouer avec lui/elle ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. menace de faire du mal aux autres ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. vole des choses ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
7. casse ou dégrade des choses qui ne lui appartiennent pas ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
8. fait ce qui est interdit juste pour voir si il/elle sera puni(e) ou réprimandé(e) ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
9. subit des brimades (insultes, humiliations) de la part d'autres enfants ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Au cours des 4 DERNIERES SEMAINES, est ce que votre enfant ...

	<i>Jamais</i>	<i>Presque jamais</i>	<i>Quelquefois</i>	<i>Presque toujours</i>	<i>Toujours</i>
10. a menti ou triché ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
11. a fréquenté d'autres enfants qui s'attirent des ennuis ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
12. a soumis à des brimades (insultes, humiliations) d'autres enfants ?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Si votre enfant était très contrarié(e) par un gros problème ou une bagarre avec un bon copain (un bonne copine), comment pensez-vous qu'il/elle réagirait. Il/elle...

	<i>Très peu probable</i>	<i>Peu probable</i>	<i>Assez probable</i>	<i>Probable</i>	<i>Très probable</i>
13. en discuterait avec les autres pour obtenir de l'aide ou des conseils	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. cherchait différents moyens pour résoudre le problème	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. ferait part de ses sentiments à un(e) ami(e)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
16. se tournerait vers sa famille pour trouver un réconfort	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
17. se ferait aider avant que le problème ne le/la dépasse	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

LA SCOLARITÉ DE VOTRE ENFANT

Au cours des 4 DERNIERES SEMAINES d'école, votre enfant a-t-il/elle réussi ...

	<i>Pas bien du tout</i>	<i>Assez bien</i>	<i>Bien</i>	<i>Très bien</i>	<i>De façon excellente</i>
1. dans son travail scolaire ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2. en mathématiques ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3. en lecture ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4. à se rappeler ce qu'il/elle avait appris à l'école ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

Au cours des 4 DERNIERES SEMAINES d'école, est ce que votre enfant ...

	<i>Jamais</i>	<i>Presque jamais</i>	<i>Quelquefois</i>	<i>Presque toujours</i>	<i>Toujours</i>
5. eu des problèmes de discipline à l'école ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
6. s'est bien entendu(e) avec son (ses) enseignants ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
7. a fait tous ses devoirs ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8. a eu du mal à se concentrer en classe ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

CHIP-CE™ (Version 1.0) © The John Hopkins University 2001. Tous droits réservés.

11

CHARGE POUR LA FAMILLE

Au cours des 4 DERNIERES SEMAINES, votre enfant VOUS a-t-il/elle souvent ...

	<i>Jamais</i>	<i>Presque jamais</i>	<i>Quelquefois</i>	<i>Presque toujours</i>	<i>Toujours</i>
1. stressé(e) ou inquiet(e) ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2. empêché(e) de vous détendre ou de participer à des activités ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3. mis(e) mal à l'aise lorsque vous aviez invité des amis ou de la famille ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4. créé des conflits ou des tensions au sein de la famille ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
5. empêché(e) d'aller dans certains lieux ? (par ex. grande surface, boutiques, visites aux amis ou à la famille)	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
6. obligé(e) à modifier vos projets en famille ? (par ex. pour le week-end, une sortie, une réception)	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

12

RÉACTIONS DES AUTRES VIS-À-VIS DE VOTRE ENFANT

Comment pensez-vous que les personnes suivantes ont réagi au contact de votre enfant au cours des 4 DERNIERES SEMAINES ?

	<i>Réaction très positive</i>	<i>Réaction positive</i>	<i>Réaction neutre</i>	<i>Réaction négative</i>	<i>Réaction très négative</i>
a. Enseignant	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
b. Autres parents	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
c. Autres enfants	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
d. Autres membres de la famille	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

BIBLIOGRAPHIE

1. **AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS**
Committee on Quality Improvement, Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder
Clinical Practice Guideline : diagnosis and evaluation of the child with attention-deficit/hyperactivity disorder.
Pediatrics, may 2000, 105 n° 5, pp. 1158-1170.
2. **AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA)**
Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux.
DSM III -R.
Paris, Masson, 1989, 624 p, pp 54-58.
3. **AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA)**
Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux.
DSM IV.
Paris, Masson, 1996, 1008 p, pp 48-52.
4. **ARCHIMEDE L., CATALA I., LE HEUZEY M.F., BENZADON G., VUAILLE B., ROY P.**
Le temps de la médecine.
Quotidien du Médecin du 27/02/2003.
5. **ARNOULD B., LETZLTER N.**
La qualité de vie, en prendre toute la mesure.
MAPI values LYON
www.snof.org
6. **ASSOCIATION HYPERSUPERS THADA FRANCE**
Compte rendu de l'assemblée générale annuelle de l'association HyperSupers.
Paris le 27/03/2004.
7. **AUQUIER P.**
Qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent : évaluation en population générale.
www.sfip.radiopediatrie.org/
8. **BANGE F., MOUREN-SIMEONI M.C.**
Hyperactivité et Ritaline : le pour et le contre.
www.hypsos.ch
9. **BEAUFILS B.**
La qualité de vie – analyse bibliographique
GRIFS, Université PARIS 8
www.apf-moteurline.org/

10. **BIEDERMAN J., WILENS T., MICK E., SPENCER T., FARAONE SV.**
Pharmacotherapy of attention-deficit/hyperactivity disorder reduces risk for substances use disorder.
Pediatrics, 1999, 104(2):e20
(www.pediatrics.org/).
11. **BIEDERMAN J.**
Pharmacotherapy for attention-deficit/hyperactivity disorder(ADHD) decreases the risk for substance abuse: findings from a longitudinal follow-up of youths with and without ADHD.
J. Clin. Psychiatry 2003, 64(suppl 11), pp3-8.
12. **BROCARD O., VIDAILHET C.**
La Ritaline dans le traitement des troubles hyperkinétiques avec déficit de l'attention de l'enfant.
Annales médicales de Nancy et de l'Est, 1997, 36, 205-207.
13. **CLARKE S.A., EISER C.**
The measurement of health(related quality of life (QOL) in peadriatric clinical trials : a systematic review.
Health Qual. of Life Outcomes, nov 2004, 22, n°2(1), 66.
14. **COMITE DE LA PEDIATRIE PSYCHOSOCIALE
SOCIETE CANADIENNE DE PEDIATRIE (SCP)**
L'utilisation des stimulants dans le traitements du trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité.
Paediatrics & Child Health, 2002, 7 n°10, pp. 701-704.
15. **COMMISSION EUROPEENNE
DIRECTION GENERALE DE L EMPLOI ET DES AFFAIRES SOCIALES**
Projet « Knowing Me, Knowing You »
Recensement de l'ADHD à travers l'Europe.
www.damp.dk
16. **COMPERNOLLE T.**
Du calme : manuel pour l'éducation des enfants hyperactifs.
Traduction Paris-Bruxelles 1997, De Boeck, collection comprendre, 159p.
17. **CUPELLO S.**
Aspects cognitifs de l'hyperactivité avec troubles de l'attention de l'enfant.
Revue du praticien, 2002, 52 n° 18, pp 2005-08.
18. **DAN Liviu.**
Trouble deficit de l'attention/hyperactivité (ADHD) chez l'enfant : évolution du concept et mise au point sur le traitement par Ritaline- 102 pages.
Mémoire de D.I.S. de Psychiatrie, Nancy, avril 2000.

19. **DOYLE A. E., FARAONE S.V., DUPRE E.P., BIEDERMAN J.**
Separating attention deficit hyperactivity disorder and learning disabilities in girls : a familial risk analysis.
Am. J. Psychiatry, 2001, 158, pp. 1666-1672.
20. **EVANS SW., PELHAM WE., SMITH BH., BUKSTEIN O., GNAGY EM., GREINER AR., ALTENDERFER L., BARRON MYAK C.**
Dose-response effects of Methylphenidate on ecologically valid measures of academic performance and classroom behavior in adolescents with ADHD.
Am.psychol.Assoc, may 2001 , 9(2), pp 163-175.
21. **FORREST C.B., RILEY A.W., VIVIER P., GORDON N.P., STARFIELD B.**
Predictors of children's healthcare use : the value of child versus parental perspectives on healthcare needs.
Medical Care, march 2004, vol. 42, n°3, pp. 232-238.
22. **FOUQUE T.**
L'hyperactivité comme processus limite
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2004, 52, pp 202-209.
23. **FOURNERET P., BOUTIERE C., REVOL O.**
Bref aperçu historique sur la notion d'hyperactivité infantile
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 259-262.
24. **GARDNER W., KELLEHER K.J., PAJER K., CAMPO J.V.**
Follow up care of children identified with ADHD by primary care clinicians : a prospective cohort study
The Journal of Pediatrics, december 2004, pp 767-770
25. **GEORGE G.**
Psychothérapie de l'hyperactivité avec troubles de l'attention de l'enfant.
Revue du praticien, 2002, 52 n° 18, pp 2013-16.
26. **GILMORE A., MILNE R.**
Methylphenidate en children with hyperactivity : review and cost-utility analysis.
Pharmacoepidemiology and drug safety ,2001, 10, pp 85-94.
27. **GOLSE B.**
Enfant de moins de six ans : hyperactivité
Archives de pédiatrie, 2004, 11, pp 1406-1409
28. **GOLSE B.**
Comment devons-nous traiter l'hyperactivité avec déficit de l'attention ?
Le Carnet Psy, avril 2004, pp. 23-29.
29. **GOODE D., MAGEROTTE G., LEBLANC R.**
Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap

Paris Bruxelles, 2000, De Boeck, collection « question de personne », 463 p..

30. **GRAINDORGE C.**
De l'enfant roi à l'enfant tyran.
Pédiatrie Pratique, mars 2004, n°156.
31. **GREF P., LEMIRE I.**
Le déficit de l'attention/hyperactivité.
Résumé Carmant.
www.amlfc.org/Pages/Congres_73/conferences/Gref.html
32. **GROSS-TSUR V., SHALEY RS., BADIHI N., MANOR O..**
Efficacy of Methylphenidate in patients with cerebral palsy and attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD).
J.Child Neurol.,2002, 17, pp863-866.
33. **GUILE J.-M.**
Les troubles attentionnels avec hyperkinésie : le dialogue entre psychothérapie et sciences cognitives est-il possible ?
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2004, 52, pp 510-514.
34. **INSERM**
Expertise collective
Troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent.
Dossier Presse,Paris, 06 février 2003.
35. **JANSSEN-CILAG laboratoire**
1, rue Camille Desmoulins
-TSA 91003-92 787 ISSY-LES-MOULINEAUX cedex 9.
Concerta LP : note d'intérêt thérapeutique
36. **JOURNEE SUR L'HYPERACTIVITE**
Organisée par le Pr Golse et le Dr Braconnier
Le 26 septembre 2003, Faculté de Médecine Necker, Paris.
L'hyperactivité en question.
Association Universitaire de Psychiatrie & de Psychanalyse de l'Enfant.
37. **JOURNEE SUR L'HYPERACTIVITE**
Organisée par le Pr Golse et le Dr Braconnier
Le 4 février 2005, Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades, Paris.
L'enfant hyperactif : cheminements et perspectives.
38. **KABUTH Bernard**
Hôpital de jour, alliance thérapeutique, et évolution clinique : évaluation longitudinale de 33 familles pendant 2 ans.
Thèse de doctorat en psychologie, Nancy, mai 2003, EA n° 2337.

39. **KLASSEN A.F., MILLER A., FINE S.**
Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder.
Pediatrics, nov 2004, 114, n°5, pp.e541-e547.
40. **KOCHMAN F.**
Hyperactivité avec déficit de l'attention.
Nervure, thérapeutique, octobre 2003, p 18.
41. **KOCHMAN F., KARILA L., TIRAVI S.**
Place des psychostimulants chez l'enfant hyperactif.
Revue du praticien, 2002, 52 n° 18, pp 2013-16.
42. **KONOFAL E.**
Motricité au cours du sommeil chez l'enfant présentant un trouble déficit de l'attention/hyperactivité
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 281-284.
43. **LANDGRAF JM., RICH M., RAPPAPORT L.**
Measuring quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder and their families.
Arch. Pediatr. Adolesc. Med., avril 2002 ; 156(4), pp 384-91.
44. **LAROSE F., TERRISSE B., RATTE S., SEGUIN J.**
L'élève hyperactif ou présentant des troubles de l'attention : concomitance et comorbidité avec les troubles de la conduite chez une population scolaire québécoise.
A.N.A.E. , 2003, 71, pp 33-42.
45. **LAUTH B.**
Les médicaments stimulants et leurs alternatives dans le traitement psychopharmacologique du syndrome de l'hyperactivité infantile
Perspectives psy, vol 43, N°1, janvier-mars 2004 , pp 46-57.
46. **LECENDREUX M., KONOFAL E.**
Sommeil et vigilance chez l'enfant hyperactif.
Revue du praticien, 2002, 52 n°18, pp 002-04.
47. **LE HEUZEY MF**
Les traitements médicaux de l'enfant hyperactif.
Archives de pédiatrie, 2004, 11, pp 64-69.
48. **LE HEUZEY MF.**
Ritaline : indications et restrictions actuelles.
Pédiatrie Pratique , avril 2004, n° 157.
49. **LE HEUZEY MF.**
L'enfant hyperactif

Paris, mai 2003, édition Odile Jacob, 154 p.

50. **LE HEUZEY M.F., QUESNOT A., TCHERNY-LASSENOT S., GAILLEZ C., OLIVIER V.,**
Groupe français de l'étude ADORE
Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Robert Debré, Paris.
Lilly, Suresnes.
Poster : Retentissement du trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité sur le patient et sa famille.
51. **LE HEUZEY M.F., QUESNOT A., TCHERNY-LASSENOT S., GAILLEZ C., OLIVIER V.**
Groupe français de l'étude ADORE.
Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Robert Debré, Paris.
Lilly, Suresnes.
Poster : Sévérité des symptômes et prise en charge des patients atteints du trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité.
52. **LEPLEGE A.**
Les mesures de la qualité de vie.
Paris, Octobre 1999, PUF, collection Que sais-je ? n°3056
53. **LINNET K.M., DALSGAARD S., OBEL C., WISBORG K., HENRIKSEN T.B., RODRIGUEZ A., KOTIMAA A., MOILANEN I., THOMSEN P.H., OLSEN J., JARVELIN M.R.**
Maternal lifestyle factors in pregnancy risk of attention deficit hyperactivity disorder and associated behaviors review of the current evidence.
Am. J. Psychiatry, 2003, 160, pp. 1028-1040.
54. **LONEY J.**
Risk of treatment versus non treatment.
<http://odp.od.nih.gov/>
55. **MANIFICAT S., DAZORD A., COCHAT P., NICOLAS J.**
Assessment of quality of life in pediatrics : a questionnaire to assess the child's own opinion.
Archives de Pédiatrie, dec 2004, vol 4, issue 12, pp. 1238-1246.
56. **MARTIN-GUEHL C.**
Epidémiologie du trouble hyperactivité, déficit de l'attention
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 273-278.
57. **MENACHE C.C., URION D.K., HEANGGELI C.A.**
Hyperactivité avec déficit de l'attention : le point de vue du neuropédiatre.
www.aspedah.ch/haenggeli-neuropediatre.htm

58. **MESSERSCHMITT P.**
Devenir de l'enfant hyperactif.
Revue du praticien, 2002, 52 n°18, pp 2009-12.
59. **MESSERSCHMITT P.**
Quelle pratique actuelle entre dans les compétences médicales, concernant le syndrome TDAH : une vision clinique globale
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 263-268.
60. **MOUREN SIMEONI MC., LE HEUZEY MF., BOUVARD M., ABBOU H., BANGE F., MARTIN C., RENERIC JP., SAIAG MC., TOUZIN M.**
L'hyperactivité de l'enfance à l'âge adulte.
Rueil Malmaison, Doin, 2002, collection conduites, 179p.
61. **MOUREN SIMEONI MC.**
Des essais contrôlés à la pratique des prescriptions des psychotropes chez l'enfant : la place de la psychopharmaco-épidémiologie.
A.N.A.E., 2002, 70, pp 308-312.
62. **MOUREN SIMEONI M.-C.**
Aspects développementaux de l'hyperactivité chez l'enfant
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 269-272.
63. **ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS)**
Classification multiaxiale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent.
Classification C.I.M. 10 des troubles mentaux et des troubles du comportement de l'enfant et l'adolescent.
Masson, Paris, 2001 : 269p
64. **PELHAM WE., ARONOFF HR., MIDLAM JK., SHAPIRO CJ., GNAGY EM., CHRONIS AM., ONYANGO AN., FOREHAND G., NGUYEN A., WAXMONSKY J.**
A comparison of Ritalin and Adderall :Efficacy and Time-course in Children With Attention-deficit/Hyperactivity Disorder.
Pediatrics, 1999, 103 n°4, p.e43
65. **PERVIEN AR., FARIES DE., KRATOCHVIL CJ., SUMNER CR., KELSEY DK., ALLEN AJ.**
Improvement in health-related quality of life in children with ADHD : an anlysis of placebo controlled studies of atomoxetine.
J. Dev. Behav. Pediatr. Aug 2004 ,25(4), pp 264-271
66. **PETOT D.**
Enfants hyperactifs: troubles cognitifs spécifiques et troubles de l'attention.
Enfance, 1999, n°2, pp. 137-156.

67. **PETOT D.**
Pourquoi l'hyperactivité infantile évolue-t-elle fréquemment vers le « trouble oppositionnel avec provocation » ?
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2004, 52, pp 97-103.
68. **PURPER-OUAKIL D.**
Génétique du trouble déficit attentionnel/ hyperactivité
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 288-290.
69. **PURPER-OUAKIL D., WOHL M., MICHEL G., MOUREN M.C.**
Fluctuations des symptômes dans le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité de l'enfant
Psynergie, Novartis Pharma, décembre 2004, pp 5-9.
70. **PRY R.**
Composantes cognitive et comportementale dans le trouble « déficit attentionnel/hyperactivité » chez l'enfant de 7 ans.
Neuropsychiatr. Enfance Adolesc, 1998, 46, n° 1-2, pp. 94-100.
71. **QUINN P., WIGAL S.**
Perception of girls and ADHD : result from a national survey.
MedGenMed, may 2004, 6, n°2, p 2.
72. **RAAT H., BONSEL G.J., ESSINK-BOT M.L., LANDGRAF J.M., GEMKE R.J.B.J.**
Reliability and validity of comprehensive health status measures in children : the Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index.
Journal of Clinical Epidemiology, 2002, 55, pp. 67-76.
73. **RAYNAUD JP., BOURIE S.**
Troubles attentionnels de l'enfant et de l'adolescent et leur devenir à l'âge adulte : ADHD de l'enfant à l'âge adulte : la question de la vie psychique.
A l'aube du 3^e millénaire, Actualité en Psychiatrie, oct 2000, pp 78-86.
74. **RAAT H., BONSEL G.J., ESSINK-BOT M.L., LANDGRAF J.M., GEMKE R.J.B.J.**
Reliability and validity of comprehensive health status measures in children : the Child Health Questionnaire in relation to the HealthUtilities Index.
Journal of Clinical Epidemiology, 2002; 55, pp 67-76.
75. **REBOK G., RILEY A., FORREST C., STARFIELD B., GREEN B., ROBERTSON J., TAMBOR E.**
Elementary school-aged children's reports of their health : a cognitive interviewing study.
Quality of Life Research, 2001, 10, pp. 59-70.
76. **RENERIC JP., BOUVARD MP.**
Hypothèses étiopathogéniques de l'hyperactivité avec troubles de l'attention de l'enfant.
Revue du praticien, 2002, 52 n° 18, pp 1994-1997.

77. **RENERIC JP.**
Actualités du traitement de l'hyperactivité de l'enfant et l'adolescent.
A.N.A.E., 2002, 14 n° 70, pp 319-320.
78. **RENERIC JP., BOUVARD MP.**
La Ritaline (Méthylphénidate) dans le traitement de l'hyperactivité de l'enfant et de l'adolescent.
Nervure, 1999, tome XII, n°1.
79. **REVOL O., GERARD D., FOURNERET P., DESOMBRES H., DE VILLARD R.**
Hôpital Neurologique de Lyon
L'enfant hyperkinétique
www.coridys.asso.fr
80. **RILEY A., FORREST C.B., STARFIELD B., REBOK G.W., ROBERTSON J.A., GREEN B.F.**
The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition : reliability and validity.
Medical Care, march 2004, vol. 42, n°3, pp. 210-220.
81. **SAIAG M.-C.**
Approches familiales dans le trouble déficit de l'attention/hyperactivité
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 290-294.
82. **SAWYER MG., REY JM., GRAETZ BW., CLARK JJ., BAGHURST PA.**
Use of medication by young people with attention-deficit/hyperactivity disorder.
Med. J. Aust., juil 2002, 1; 177(1): pp 21-5.
83. **SAWYER MG., WHAITES L., REY JM., HAZELL PL., GRAETZ BW., BAGHURST P.**
Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders.
J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, may 2002 ; 41(5), pp 530-7.
84. **SCHMIDT L.J., GARRATT A.M., FITZPATRICK R.**
Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review.
Child: Care, Health and Development, may 2002, 28, n°3, p227.
85. **SEID M., VARNI J.W., SEGALL D., KURTIN P.S.**
Health-related quality of life as a predictor of pediatric healthcare cost: a two-year prospective cohort analysis.
Health Qual. Life Outcomes, novembre 2004, 2, 48.
86. **SWENSEN AR., REVICKI DA., MICHELSON D., SPENCER T., NEWCOM JH., KRATOCHVIL CJ.,**
The link between health-related quality of life and clinical symptoms among children with attention-deficit hyperactivity disorder.
J. Dev. Behav. Pediatr., jun 2004, 25(3), pp 166-174.

87. **TAN M., APPLETON R.**
Attention deficit and hyperactivity disorder, methylphenidate, and epilepsy
Arch. Dis. Child, 2005, 90, pp 57-59.
88. **THAPAR A., FOWLER T., SCOURFIELD J., RICE F., VAN DER BREE M., THOMAS H., HAROLD G., HAY D.**
Maternal smoking during pregnancy and attention deficit hyperactivity disorder symptoms in offspring.
Am. J. Psychiatry, 2003, 160; pp. 1985-1989.
89. **THE M.T.A. COOPERATIVE GROUP**
A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder.
Arch. Gen. Psychiatry, 1999, vol 56, pp 1073-1086.
90. **THOMAS J., WILLEMS G.**
Trouble de l'attention, impulsivité et hyperactivité chez l'enfant. Approche neurocognitive.
Masson, Paris, 2^e édition 2001, collection Médecine et Psychothérapie, 257 p.
91. **TOPOLSKI T.D., EDWARDS T.C., PATRICK D.L., VARLEY P., WAY M.E., BUESCHING D.P.**
Quality of life of adolescent males with attention-deficit hyperactivity disorder.
J. Attent. Disord., feb. 2004, 7, n°3, pp. 163-173.
92. **TOUZIN M., MOUREN SIMEONI MC.**
Les troubles des apprentissages des enfants hyperactifs.
Ann Psychiatr 2000 ;15 ; 176-83.
93. **TOUZIN M.**
Difficultés scolaires de l'enfant hyperactif.
Revue du praticien, 2002, 52 n° 18, pp 1998-20001.
94. **TOUZIN M.**
Hyperactivité et troubles des apprentissages
A.N.A.E., octobre 2004, 79, pp 279-280.
95. **VALLEE L.**
Hyperactivité motrice et déficits associés : nécessité d'une approche pluridisciplinaire.
www.hypsos.ch
96. **VANTALON V., COHEN D.M.**
Trouble déficit de l'attention/hyperactivité ou manie de l'enfant.
Archives de Pédiatrie, 2004, 11, pp. 1484-1489.
97. **WELNIARZ B., LAUTH B.**
Le traitement de l'hyperactivité : autour de la prescription de psychostimulants

Perspectives psy, vol 43, N°1, janvier-mars 2004, pp 65-71.

98. WHITE SR., YADAO CM.

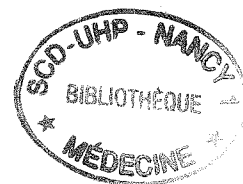
Characterization of Methylphenidate exposure reported to a regional poison control center.
Arch. Pediatr. Adolesc. Med., dec. 2000, 154, pp 1199-1202.

**99. WILENS T.E., SPENCER T.J., BIEDERMAN J., GIRARD C., DOYLE R.,
PRINCE J., POLISNER D., SOLHKHAH R., COMEAU S., MONUTEAUX M.C.,
PAREKH A.**

A controlled clinical trial of Bupropion for attention deficit hyperactivity disorder in adults.
Am. J. Psychiatry, 2001, 158, pp. 282-288.

**100. WILENS T., PELHAM W., STEIN M., CONNERS K., ABIKOFF H., ATKINS
M., AUGUST G., GREENHILL L., MCBURNETT K., PALUMBO D.,
SWANSON J., WOLRAICH M.**

ADHD treatment with once-daily OROS methylphenidate: interim 12-month results from a
long-term open-label study.
J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, april 2003, 43(4), pp 434-433.



VU

NANCY, le **12 avril 2005**

Le Président de Thèse

NANCY, le **14 mai 2005**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation

Mme le Professeur **C. VIDAILHET**

Professeur **J.F. STOLTZ**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **25 mai 2005**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **J.P. FINANCE**

RESUME :

De nombreuses études ont prouvé l'efficacité de la prise en charge multimodale du trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention. Peu d'études cependant ont évalué la qualité de vie de ces enfants très affectés par les répercussions psychosociales de ce trouble.

Cette étude a pour objectif de décrire le niveau de qualité de vie de 49 enfants hyperactifs âgés de 5.5 à 17.5 ans, traités par Ritaline®, d'en connaître l'évolution à 6 mois et de mettre en évidence des facteurs prédictifs de cette évolution. Les parents ont rempli le questionnaire de qualité de vie CHIP-CE-PRF 2 fois, à 6 mois d'intervalle.

Les résultats mettent en évidence des scores faibles dans les domaines psychosociaux de la qualité de vie des enfants, liés surtout à des facteurs cliniques.

Néanmoins, après six mois d'évolution, on note une amélioration significative de la qualité de vie dans les domaines du risque, de la réussite scolaire, du confort émotionnel, plus déterminée par des facteurs sociodémographiques.

TITRE EN ANGLAIS :

VALUATION OF QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH ATTENTION DEFICIT/HYPERACTIVITY DISORDER : about 49 children and adolescents receiving Ritaline® in a prospective 6-month study.

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2005

MOTS CLEFS :

ADHD – THADA – Trouble hyperkinétique - Ritaline® - Qualité de vie des enfants – Health related quality of life -

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR :

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54 505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
