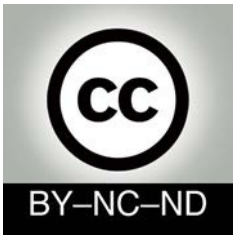
http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)




http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Faculté de Médecine Lyon Est

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

**ANNÉE 2023** **N° 342**

# Description de la qualité de vie des enfants de 8 à 18 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement suivis en centre de référence

## THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le **10 Novembre 2023**
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

**REVOL Maëlle**
Née le 15/04/1996 à Bron

**Sous la direction de Dr ROCHE Domitille**



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Université Claude Bernard Lyon 1

# UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

| | |
|---|---|
| Président de l'Université | Frédéric FLEURY |
| Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche | Hamda BEN HADID |
| Vice-Président du Conseil d'Administration | Didier REVEL |
| Vice-Présidente de la Commission Formation | Céline BROCHIER |
| Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires | Jean François MORNEX |
| Directeur général des services | Pierre ROLLAND |

# SECTEUR SANTE

| | |
|---|---|
| Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est | Gilles RODE |
| Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux | Philippe PAPAREL |
| Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB) | Claude DUSSART |
| Doyen de l'UFR d'Odontologie | Jean-Christophe MAURIN |
| Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR) | Jacques LUAUTÉ |
| Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales | Carole BURILLON |

# SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

| | |
|---|---|
| Directrice de l'UFR Biosciences | Kathrin GIESELER |
| Directeur de l'UFR Faculté des Sciences | Bruno ANDRIOLETTI |
| Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) | Guillaume BODET |
| Directeur de Polytech Lyon | Emmanuel PERRIN |
| Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT) | Michel MASSENZIO |
| Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA) | Nicolas LEBOISNE |

30 septembre 2022

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Université Claude Bernard Lyon 1

| | |
|---|---|
| Directeur de l'Observatoire de Lyon | Bruno GUIDERDONI |
| Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat & de l'Éducation (INSPÉ) | Pierre CHAREYRON |
| Directrice du Département-composante Génie Électrique & des Procédés (GEP) | Rosaria FERRIGNO |
| Directrice du Département-composante Informatique | Saida BOUAZAK BRONDEL |
| Directeur du Département-composante Mécanique | Marc BUFFAT |

30 septembre 2022

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# Faculté de médecine Lyon-Est
# Liste des enseignants 2022/2023

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
## Classe Exceptionnelle – Echelon 2

| | | |
|---|---|---|
| BLAY | JEAN-YVES | Cancérologie - Radiothérapie |
| BORSON-CHAZOT | FRANCOISE | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques – Gynécologie médicale. |
| CHASSARD | DOMINIQUE | Anesthésie-réanimation – Médecine d'urgence |
| CLARIS | OLIVIER | Pédiatrie |
| COLIN | CYRILLE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| D'AMATO | THIERRY | Psychiatrie d'adulte – Addictologie |
| DOUEK | CHARLES PHILIPPE | Radiologie et imagerie médicale |
| DUCERF | CHRISTIAN | Chirurgie viscérale et digestive |
| FINET | GERARD | Cardiologie |
| GAUCHERAND | PASCAL | Gynécologie-obstétrique – Gynécologie médicale |
| HONNORAT | JEROME | Neurologie |
| LACHAUX | ALAIN | Pédiatrie |
| LINA | BRUNO | Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière |
| MIOSSEC | PIERRE | Immunologie |
| MORNEX | JEAN-FRANÇOIS | Pneumologie - Addictologie |
| MOULIN | PHILIPPE | Nutrition |
| NIGHOGHOSSIAN | NORBERT | Neurologie |
| OBADIA | JEAN-FRANÇOIS | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| PONCHON | THIERRY | Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie |
| REVEL | DIDIER | Radiologie et imagerie médicale |
| RIVOIRE | MICHEL | Cancérologie - Radiothérapie |
| VANDENESCH | FRANCOIS | Bactériologie-virologie – Hygiène hospitalière |
| ZOULIM | FABIEN | Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie |

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
## Classe Exceptionnelle – Echelon 1

| | | |
|---|---|---|
| ARGAUD | LAURENT | Réanimation – Médecine intensive |
| BADET | LIONEL | Urologie |
| BERTRAND | YVES | Pédiatrie |
| CHEVALIER | PHILIPPE | Cardiologie |
| COTTIN | VINCENT | Pneumologie - Addictologie |
| DELAHAYE | FRANCOIS | Cardiologie |
| DENIS | PHILIPPE | Ophtalmologie |
| DI FILIPPO | SYLVIE | Cardiologie |
| DUMONTET | CHARLES | Hématologie - Transfusion |
| DURIEU GUEDON | ISABELLE | Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| | | |
|---|---|---|
| EDERY | CHARLES PATRICK | Génétique |
| FAUVEL | JEAN-PIERRE | Thérapeutique – Médecine de la douleur - Addictologie |
| FROMENT | CAROLINE | Physiologie |
| GUEYFFIER | FRANCOIS | Pharmacologie fondamentale – Pharmacologie clinique – Addictologie. |
| JULLIEN | DENIS | Dermatologie - Vénérologie |
| KODJIKIAN | LAURENT | Ophtalmologie |
| MABRUT | JEAN-YVES | Chirurgie générale |
| MERTENS | PATRICK | Anatomie |
| MORELON | EMMANUEL | Néphrologie |
| RODE | GILLES | Médecine physique et de réadaptation |
| SCHAEFFER | LAURENT | Biologie cellulaire |
| SCHOTT PETHELAZ | ANNE-MARIE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| TRUY | ERIC | Oto-rhino-laryngologie |
| TURJMAN | FRANCIS | Radiologie et imagerie médicale |
| VUKUSIC | SANDRA | Neurologie |

## Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers
## Première classe

| | | |
|---|---|---|
| ADER | FLORENCE | Maladies infectieuses – Maladies tropicales |
| AUBRUN | FREDERIC | Anesthésiologie -réanimation – Médecine d'urgence |
| BERTHEZENE | YVES | Radiologie et imagerie médicale |
| BESSEREAU | JEAN-LOUIS | Biologie cellulaire |
| BOUSSEL | LOIC | Radiologie et imagerie médicale |
| BUZLUCA DARGAUD | GAMZE YESIM | Hématologie - Transfusion |
| CALENDER | ALAIN | Génétique |
| CHAPURLAT | ROLAND | Rhumatologie |
| CHARBOTEL COING-BOYAT | BARBARA | Médecine et santé au travail |
| COLOMBEL | MARC | Urologie |
| COTTON | FRANCOIS | Radiologie et imagerie médicale |
| DAVID | JEAN-STEPHANE | Anesthésiologie -réanimation – Médecine d'urgence |
| DEVOUASSOUX | MOJGAN | Anatomie et cytologie pathologiques |
| DUBERNARD | GIL | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| DUBOURG | LAURENCE | Physiologie |
| DUCLOS | ANTOINE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| DUMORTIER | JEROME | Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie |
| FANTON | LAURENT | Médecine légale |
| FELLAHI | JEAN-LUC | Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence |
| FERRY | TRISTAN | Maladies infectieuses – Maladies tropicales |
| FOURNERET | PIERRE | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| GUENOT | MARC | Neurochirurgie |
| GUIBAUD | LAURENT | Radiologie et imagerie médicale |
| HOT | ARNAUD | Médecine interne |
| HUISSOUD | CYRIL | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| JACQUIN COURTOIS | SOPHIE | Médecine physique et de réadaptation |
| JARRAUD | SOPHIE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| JAVOUHEY | ETIENNE | Pédiatrie |
| JUILLARD | LAURENT | Néphrologie |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| | | |
|---|---|---|
| KROLAK-SALMON | PIERRE | Médecine interne – Gériatrie et biologie du vieillissement – Médecine générale - Addictologie |
| LEJEUNE | HERVE | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| LEVRERO | MASSIMO | Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie |
| MERLE | PHILIPPE | Gastroentérologie - Hépatologie - Addictologie |
| MICHEL | PHILIPPE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| MURE | PIERRE-YVES | Chirurgie infantile |
| NICOLINO | MARC | Pédiatrie |
| PERETTI | NOËL | Nutrition |
| PICOT | STEPHANE | Parasitologie et mycologie |
| PONCET | GILLES | Chirurgie viscérale et digestive |
| POULET | EMMANUEL | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| RAVEROT | GERALD | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques - Gynécologie médicale |
| RAY-COQUARD | ISABELLE | Cancérologie - Radiothérapie |
| RICHARD | JEAN-CHRISTOPHE | Réanimation – Médecine d'urgence |
| ROBERT | MAUD | Chirurgie viscérale et digestive |
| ROMAN | SABINE | Physiologie |
| ROSSETTI | YVES | Physiologie |
| ROUVIERE | OLIVIER | Radiologie et imagerie médicale |
| ROY | PASCAL | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| SAOUD | MOHAMED | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| THAUNAT | OLIVIER | Néphrologie |
| VANHEMS | PHILIPPE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| WATTEL | ERIC | Hématologie - Transfusion |

## Professeur des universités – Praticiens Hospitaliers Seconde classe

| | | |
|---|---|---|
| BACCHETTA | JUSTINE | Pédiatrie |
| BOUVET | LIONEL | Anesthésiologie-réanimation - Médecine péri opératoire |
| BUTIN | MARINE | Pédiatrie |
| CHARRIERE | SYBIL | Nutrition |
| CHENE | GAUTIER | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| COLLARDEAU FRACHON | SOPHIE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| CONFAVREUX | CYRILLE | Rhumatologie |
| COUR | MARTIN | Médecine intensive de réanimation |
| CROUZET | SEBASTIEN | Urologie |
| CUCHERAT | MICHEL | Pharmacologie fondamentale - Pharmacologie Clinique - Addictologie |
| DI ROCCO | FEDERICO | Neurochirurgie |
| DUCRAY | FRANCOIS | Neurologie |
| DURUISSEAUX | MICHAEL | Pneumologie - Addictologie |
| EKER | OMER | Radiologie et imagerie médicale |
| GILLET | YVES | Pédiatrie |
| GLEIZAL | ARNAUD | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| GUEBRE-EGZIABHER | FITSUM | Néphrologie |
| HARBAOUI | BRAHIM | Cardiologie |
| HENAINE | ROLAND | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| JANIER | MARC | Biophysique et médecine nucléaire |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| | | |
|---|---|---|
| LEMOINE | SANDRINE | Physiologie |
| LESCA | GAETAN | Génétique |
| LOPEZ | JONATHAN | Biochimie et biologie moléculaire |
| LUKASZEWICZ-NOGRETTE | ANNE-CLAIRE | Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence |
| MEWTON | NATHAN | Cardiologie |
| MEYRONET | DAVID | Anatomie et cytologie pathologiques |
| MILLON | ANTOINE | Chirurgie vasculaire - Médecine vasculaire |
| MOHKAM | KAYVAN | Chirurgie viscérale et digestive |
| MONNEUSE | OLIVIER | Chirurgie viscérale et digestive |
| NATAF | SERGE | Histologie - Embryologie - Cytogénétique |
| PIOCHE | MATHIEU | Gastroentérologie |
| RHEIMS | SYLVAIN | Neurologie |
| RIMMELE | THOMAS | Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence |
| SAINTIGNY | PIERRE | Cancérologie - Radiothérapie |
| THIBAULT | HELENE | Cardiologie |
| VENET | FABIENNE | Immunologie |
| VOLPE-HAEGELEN | CLAIRE | Neurochirurgie |

## Professeur des universités

### Classe exceptionnelle 1

| | | |
|---|---|---|
| PERRU | OLIVIER | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |

## Professeur des universités – Médecine Générale
### Classe exceptionnelle 1

| | |
|---|---|
| LETRILLIART | LAURENT |

## Professeurs associés de Médecine Générale

| | |
|---|---|
| FARGE | THIERRY |
| LAINE | XAVIER |
| PIGACHE | CHRISTOPHE |

## Professeurs associés d'autres disciplines

| | | |
|---|---|---|
| GAZARIAN | ARAM | Chirurgie orthopédique |
| CHVETZOFF | GISELE | Médecine palliative |
| LOMBARD-BOHAS | CATHERINE | Cancérologie |

## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
### Hors Classe

| | | |
|---|---|---|
| BENCHAIB | MEHDI | Biologie et médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale |
| CHALABREYSSE | LARA | Anatomie et cytologie pathologiques |
| COZON | GREGOIRE | Immunologie |
| HERVIEU | VALERIE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| KOLOPP SARDA | MARIE-NATHALIE | Immunologie |
| MENOTTI | JEAN | Parasitologie et mycologie |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| | | |
|---|---|---|
| PLOTTON | INGRID | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| RABILLOUD-FERRAND | MURIEL | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| STREICHENBERGER | NATHALIE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| TARDY GUIDOLLET | VERONIQUE | Biochimie et biologie moléculaire |
| TRISTAN | ANNE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |

## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
## Hors Classe – Echelon Exceptionnel

| | | |
|---|---|---|
| BRINGUIER | PIERRE | Cytologie et histologie |
| PERSAT | FLORENCE | Parasitologie et mycologie |
| PIATON | ERIC | Cytologie et histologie |
| SAPPEY-MARINIER | DOMINIQUE | Biophysique et médecine nucléaire |

## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
## Première classe

| | | |
|---|---|---|
| BONTEMPS | LAURENCE | Biophysique et médecine nucléaire |
| CASALEGNO | JEAN-SEBASTIEN | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| COUTANT | FREDERIC | Immunologie |
| CURIE | AURORE | Pédiatrie |
| ESCURET PONCIN | VANESSA | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| HAESEBAERT | JULIE | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| JACQUESSON | TIMOTHEE | Anatomie |
| JOSSET | LAURENCE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| VASILJEVIC | ALEXANDRE | Anatomie et cytologie pathologiques |
| VLAEMINCK GUILLEM | VIRGINIE | Biochimie et biologie moléculaire |

## Maîtres de conférences – Praticiens hospitaliers
## Seconde classe

| | | |
|---|---|---|
| BAUDIN | FLORENT | Pédiatrie |
| BITKER (stagiaire) | LAURENT | Médecine intensive de réanimation |
| BOUCHIAT SARABI | CORALIE | Bactériologie-virologie - Hygiène hospitalière |
| BOUTY-LECAT | AURORE | Chirurgie infantile |
| CORTET | MARION | Gynécologie-obstétrique - Gynécologie médicale |
| COUTIER-MARIE | LAURIANNE | Pédiatrie |
| DOREY | JEAN-MICHEL | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| DUPONT | DAMIEN | Parasitologie et mycologie |
| HAESEBAERT | FREDERIC | Psychiatrie d'adultes - Addictologie |
| KOENIG | ALICE | Immunologie |
| LACOIN REYNAUD | QUITTERIE | Médecine interne - Gériatrie - Addictologie |
| LILOT | MARC | Anesthésiologie-réanimation - Médecine d'urgence |
| NGUYEN CHU | HUU KIM | Pédiatrie |
| PASQUER | ARNAUD | Chirurgie viscérale et digestive |
| ROUCHER BOULEZ | FLORENCE | Biochimie et biologie moléculaire |
| SIMONET | THOMAS | Biologie cellulaire |
| VILLANI | AXEL | Dermatologie - Vénéréologie |

## Maîtres de conférences



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## Hors classe

| | | |
|---|---|---|
| GOFFETTE | JEROME | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |
| VIGNERON | ARNAUD | Biochimie, biologie |

## Maîtres de conférences
## Classe normale

| | | |
|---|---|---|
| DALIBERT | LUCIE | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |
| LASSERRE | EVELYNE | Ethnologie, préhistoire et anthropologie biologique |
| LECHOPIER | NICOLAS | Epistémologie Histoire des Sciences et techniques |
| NAZARE | JULIE-ANNE | Physiologie |
| PANTHU | BAPTISTE | Biologie cellulaire |
| VINDRIEUX | DAVID | Physiologie |

## Maîtres de conférences de Médecine Générale

| | |
|---|---|
| CHANELIERE | MARC |
| LAMORT-BOUCHE | MARION |

## Maîtres de conférences associés de Médecine Générale

| | |
|---|---|
| BREST | ALEXANDRE |
| DE LA POIX DE FREMINVILLE | HUMBERT |
| PERROTIN | SOFIA |
| ZORZI | FREDERIC |

## Maîtres de conférences associés Autres disciplines

| | | |
|---|---|---|
| TOURNEBISE | HUBERT | Médecine physique et de réadaptation |

## Professeurs émérites

| | | |
|---|---|---|
| BEZIAT | JEAN-LUC | Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie |
| COCHAT | PIERRE | Pédiatrie |
| DALIGAND | LILIANE | Médecine légale et Droit de la santé |
| DROZ | JEAN-PIERRE | Cancérologie - Radiothérapie |
| ETIENNE | JEROME | Bactériologie-Virologie - Hygiène hospitalière |
| FLORET | DANIEL | Pédiatrie |
| GHARIB | CLAUDE | Physiologie |
| GUERIN | CLAUDE | Médecine intensive de réanimation |
| GUERIN | JEAN-FRANCOIS | Biologie et Médecine du développement et de la reproduction – Gynécologie médicale |
| LEHOT | JEAN-JACQUES | Anesthésiologie-réanimation – Médecine d'urgence |
| LERMUSIAUX | PATRICK | Chirurgie vasculaire |
| MAUGUIERE | FRANCOIS | Neurologie |
| MELLIER | GEORGES | Gynécologie - Obstétrique |
| MICHALLET | MAURICETTE | Hématologie - Transfusion |
| MOREAU | ALAIN | Médecine générale |
| NEGRIER | CLAUDE | Hématologie - Transfusion |
| NEGRIER | MARIE-SYLVIE | Cancérologie - Radiothérapie |
| PUGEAT | MICHEL | Endocrinologie et maladies métaboliques |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| | | |
|---|---|---|
| RUDIGOZ | RENE-CHARLES | Gynécologie - Obstétrique |
| SINDOU | MARC | Neurochirurgie |
| TOURAINE | JEAN-LOUIS | Néphrologie |
| TREPO | CHRISTIAN | Gastroentérologie – Hépatologie - Addictologie |
| TROUILLAS | JACQUELINE | Cytologie et Histologie |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# AVANT-PROPOS

**L'histoire d'une thèse réalisée à deux (Sarra Ezzemni et Maëlle Revol)**

Il y a un an presque jour pour jour, nous faisions nos premiers pas à l'UERTD. Nous ne nous connaissions pas mais avions un objectif commun, celui de nous former aux troubles du neurodéveloppement.

Toutes deux bien décidées à faire notre thèse sur le sujet, l'idée d'unir nos forces pour en faire un projet commun nous est apparue naturellement.

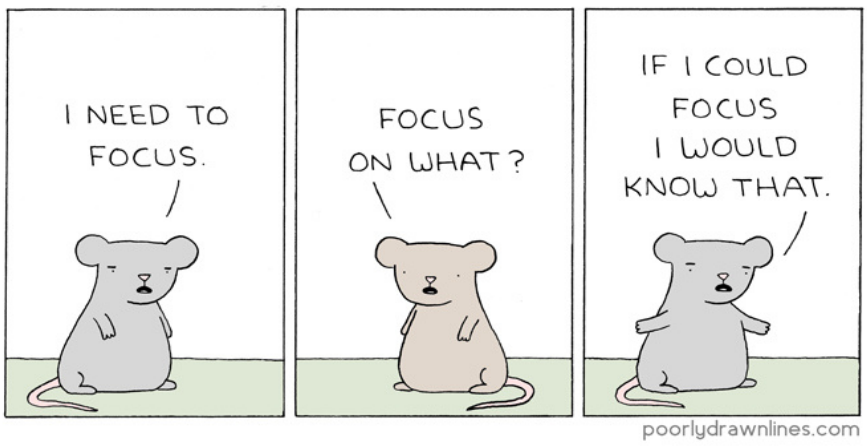
Le sujet a émergé lors d'une séance de « brainstorming » quelque part entre Lyon et Rennes.
Nous commencions à prendre nos marques dans le service et nous nous sommes demandé : qu'en est-il de la qualité de vie de ces patients ?

Nous avons donc eu l'idée d'explorer ce paramètre en se basant sur les questionnaires de qualité de vie utilisés dans le service.

La réalisation de cette thèse n'a pas été un long fleuve tranquille. Un travail en binôme n'est pas toujours facile, car il implique de devoir composer avec les avis et les attentes de chacun. C'est pourtant ce qui a fait la richesse de notre travail. En nous appuyant sur les forces de chacune, nous avons travaillé ensemble pour surmonter chaque obstacle.

Un an plus tard, nous sommes fières de présenter notre travail, qui nous a permis de mieux comprendre le fonctionnement de ces enfants neuro-atypiques.

Seule, on va plus vite, ensemble on va plus loin…




(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# REMERCIEMENTS

**Aux membres du jury,**

Merci à tous de nous faire l'honneur de votre présence dans notre jury, qui illustre parfaitement la pluridisciplinarité de notre thèse.

A Monsieur le Professeur Pierre FOURNERET, merci d'avoir soutenu notre projet et accepté de présider notre jury. Votre expertise et votre expérience dans l'accompagnement des enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement sont précieuses.

A Monsieur le Professeur Behrouz KASSAI-KOUPAI, merci de nous avoir aiguillées dès le début de notre projet de thèse, et de nous avoir guidées dans la réalisation de notre étude. Nous sommes ravies de vous compter parmi les membres de notre jury.

A Monsieur le Professeur Alain MOREAU, merci d'avoir répondu présent pour nous accompagner dans l'accomplissement de ce projet, et de représenter cette belle spécialité qu'est la médecine générale.

Au Dr Marie-Pierre POLLET, merci d'avoir accepté notre proposition de faire partie de notre jury, et d'apporter votre regard de médecin scolaire sur notre travail.

A notre directrice de thèse, le Dr Domitille ROCHE, merci d'avoir accepté de diriger notre travail et de nous avoir épaulées tout au long de ce projet. Merci pour ton honnêteté et ton soutien jusqu'à pas d'heure. Nous te souhaitons beaucoup de bonheur pour la suite.

**A tous les membres de l'UERTD et de pédopsychiatrie,**

Aux médecins, Domitille, Roxane, Anne, Olivier, Hugues, merci de nous avoir tant appris. Nous nous sentons particulièrement chanceuses d'avoir pu nous former auprès de vous. Laurence, merci pour ta bienveillance et ta gentillesse qui a souvent illuminé nos journées.

Aux psychologues, neuropsychologues, orthophoniste, Anaïs, Esther, Agathe, Lucille, quelle richesse d'avoir pu travailler avec vous toutes. Merci pour tout ce que vous nous avez enseigné sur vos spécialités respectives.

Aux enseignantes, Peggy, Laurence, merci pour votre disponibilité et votre travail précieux pour inclure la dimension scolaire dans la prise en charge des patients.

Aux éducateurs de jeunes enfants, Daniela, Fred, merci pour votre bonne humeur et votre présence quotidienne auprès des enfants qui font de l'UERTD un lieu si chaleureux.

Aux infirmières et auxiliaires de puériculture, Dorine, Lysa, Maëlis, Lorène et toutes les autres, quel plaisir de travailler à vos côtés. Nous admirons votre patience et votre implication auprès de tous les jeunes patients suivis en pédopsychiatrie.

A notre co-interne, Alix-Anne, qui nous a supportées pendant 6 mois malgré la dégradation apparente de notre santé mentale en fin de stage. On saura où te trouver si on a besoin d'une psychiatre.

A Yannick, merci mille fois pour ta disponibilité et ton aide précieuse.

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

**À mes parents**,

Je ne saurai trouver les mots justes pour vous remercier. J'aimerais tellement pouvoir vous rendre ce que vous m'avez donné. Les garçons et moi, on a de la chance de vous avoir. Merci d'avoir toujours veillé sur nous ; vous êtes la Rolls Royce des parents hélicoptères.

Maman, merci d'être et d'avoir toujours été une oreille attentive, à l'écoute de mes joies et mes peines, toujours prête à me réconforter. Merci de m'accompagner dans mes choix, les plus cornéliens comme les plus futiles ; parce que rien ne vaut les conseils d'une maman. Merci de m'avoir transmis ton amour du voyage ; j'ai hâte de nos prochaines aventures... Merci d'être ce que tu es, parce que tu es la meilleure des mamans.

Papa, merci de me faire rire et de me faire relativiser en toutes circonstances. Merci de toujours trouver les mots justes pour me rassurer. Merci de croire en moi plus que quiconque, et de me rappeler que je suis capable. Merci de me guider dans mes prises de décision, avec cette fameuse fermeté bienveillante. Et merci de m'avoir transmis ton savoir et ton expérience qui me permettront je l'espère de poursuivre le travail que tu as déjà bien commencé…

**A mes frères**, merci de m'inspirer au quotidien, et de me soutenir toujours.

Julien, *une main de velours dans un gant de fer*. Ta sensibilité se confond parfois avec ton impulsivité, mais quand on lit entre les lignes, elle apparait et nous touche en plein cœur. Merci de m'avoir ouvert la voie de ces études et de m'avoir prouvé que quel que soit le chemin emprunté, on finit toujours par y arriver. Tu fais de moi une petite sœur très fière.

Tom, *beaucoup de droiture et un brin de folie*. Les ingrédients parfaits pour fabriquer un frère en or. Le genre qui t'emmène en soirée mais te surveille du coin de l'œil. Si j'ai la chance de t'avoir pour grand frère, Milo et June sont encore plus chanceux de t'avoir comme papa. Ce nouveau statut te va si bien. Merci pour l'exemple de tu nous montres au quotidien.

Lili, j'en profite pour te remercier pour ton énergie et ta bonne humeur, qui contribue sans aucun doute au bonheur de Toby. Quelle chance de te compter parmi les membres de notre famille. Et merci d'avoir mis au monde les deux plus belles loutres qui font de moi une tata comblée.

Jim, *rencontre de l'optimisme et du talent*. Tu es mon petit frère et pourtant j'ai tellement de choses à apprendre de toi… J'admire ta façon de toujours voir le verre à moitié plein. Tu es pour moi un modèle de résilience. En grandissant près de moi tu m'as fait grandir. Je suis très fière de toi. Ton talent et ta passion te mèneront loin, j'en suis persuadée.

**A Alex**, mon meilleur allié, mon partenaire particulier, mon boubou. Merci d'avoir supporté mes hauts et mes (très) bas ces derniers mois. Merci pour ton amour, ta bienveillance, ta générosité, et ton soutien inconditionnel, qui me rappellent chaque jour que ma place est auprès de toi.

A Nunu et Unee, mes premiers bébés.

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

**À mes grands-parents,**

Quelle chance de vous avoir auprès de moi aujourd'hui.

Mamie, Papi Michel, merci pour votre soutien sur lequel j'ai pu compter tout au long de mes études. Merci de m'avoir accueillie dans les moments les plus difficiles.

Manou, Papi Alain, merci pour tous les moments partagés qui ne manquent jamais de me réconforter. Merci d'être et d'avoir été là à chaque étape de ma vie.

**A mon parrain et ma marraine**,

Tatie, Thierry, malgré nos contacts en pointillés, je sais que je peux toujours compter sur votre présence dans les moments les plus importants. Merci d'être là pour m'accompagner dans cette étape.

**A mes cousines**,

Merci d'être et d'avoir été une source d'inspiration pour moi en grandissant. Clem, mon georges, j'admire ta façon de voir la vie et tu seras toujours pour moi un modèle de résilience. Juju, ma jumelle, tu m'inspires par ta sérénité et ton assurance. Marie, ma grande cousine d'amour, je t'admire pour ta force et ta persévérance qui t'ont permis d'arriver là où tu es aujourd'hui.

**À ma belle-famille**, qui porte si bien ce nom. Je me sens tellement chanceuse.

Catherine, Vincent, merci de m'avoir accueillie si chaleureusement au sein de votre famille. Juju, Baptiste, merci d'avoir accepté de me confier votre fratou, promis, j'en prends bien soin !

**A mes copains du cha**,

Vic, si le destin nous a fait nous rencontrer le jour un, ce n'est pas un hasard. Je souris en repensant à toutes les choses qu'on a vécu ces dix dernières années, qui ont fait de nous ce qu'on est aujourd'hui. Merci d'être et d'avoir toujours été là pour moi.

Val, la médecine sans toi n'aurait pas eu la même saveur. J'ai le sentiment qu'on se comprend parfois sans même se parler. Merci d'être l'un des piliers de ma santé mentale.

Mathilde, tant de choses partagées ces dernières années ; des soirées, des voyages, une coloc... Merci d'avoir toujours été là. Loin des yeux, oui, mais toujours très près de mon cœur.

Barbara, ma partenaire de voyage et sœur d'indécision, merci pour tous ces moments passés aux quatre coins du globe qui ont ensoleillé ces longues années d'étude.

Nico, Hermine, Raph, Anna, Anaïs, Vincent, Thib, Marion et tous les autres… Je suis si contente que la médecine m'ait mise sur vos chemins.

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

**À mes copains d'avant**, qui sont restés après.

Paupau, Greg, Anaëlle, Annabelle, Gaëlle, et Just, ma copine de toujours.

**A mes copines Chiliennes**,

Chris, Domi, gracias por todo lo que han hecho por mi durante mi estancia en Chile. Ojala nos veamos pronto.

**A tous les médecins auprès de qui j'ai eu la chance de me former,**

Aux Dr Rebeillé-Borgella et Couette, aux urgentistes d'HEH, aux Dr Salamant et Taylor, aux Dr Crand et Telliam, aux pédiatres des urgences, aux pédopsychiatres du service, et aux médecins scolaire Pascale et Frédérique. Merci pour tout ce que vous m'avez apporté et appris durant ces années d'internat.

**A mes co-internes** d'HEH et de l'HFME, Valou, Christelle, Julie, Thib, Delphine, Marion, merci d'avoir adouci la brutalité des urgences.

**A ma cointerne et co-thesarde**,

Sarra, quelle épopée ! Merci d'avoir été mon binôme dans cette épreuve, sans qui j'aurais surement abandonné 15 fois. On a ri (beaucoup), on a pleuré (un peu), mais on l'a fait ! J'espère que nos chemins ne se sépareront pas de sitôt.

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# TABLE DES MATIERES

TABLE DES ILLUSTRATIONS ..... 1
ABRÉVIATIONS ..... 2
RÉSUMÉ ..... 5
INTRODUCTION ..... 7
1. Les troubles du neurodéveloppement ..... 7
1.1. Neurodéveloppement et maturation cérébrale ..... 7
1.2. Définition et prévalence des troubles du neurodéveloppement ..... 8
1.2.1. Le Trouble du Développement Intellectuel ou TDI (anciennement déficience intellectuelle) ..... 9
1.2.2. Les troubles de la communication ..... 10
1.2.3. Le trouble du Spectre de l'Autisme ou TSA ..... 11
1.2.4. Les troubles spécifiques des apprentissages (anciennement troubles « dys ») ..... 12
1.2.5. Les troubles moteurs ..... 13
1.2.6. Tics et Syndrome de Gilles de la Tourette ..... 13
1.2.7. Le trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité ou TDA/H ..... 14
1.2.8. Aparté – Le Haut Potentiel Intellectuel ..... 15
1.3. Étiologies et facteurs de risque ..... 16
1.4. Repérage, dépistage et diagnostic ..... 17
1.5. Comorbidités ..... 18
1.5.1. Comorbidités du TSA ..... 18
1.5.2. Comorbidités du TDA/H ..... 19
1.5.3. Association de plusieurs TND et comorbidités des troubles des apprentissages ..... 20
1.5.4. Comorbidités du syndrome de Gilles de la Tourette ..... 21
1.5.5. Comorbidités somatiques et altération des comportements instinctuels ..... 21
1.6. Prise en charge des TND ..... 22
1.7. Handicap et troubles du neurodéveloppement ..... 23
1.8. Scolarité et troubles du neurodéveloppement ..... 24
1.9. Conséquences et implications générales ..... 26
2. La notion de qualité de vie ..... 27
2.1. Définitions ..... 27
2.1.1. De la qualité de vie à la qualité de vie liée à la santé ..... 27
2.1.2. Qualité de vie et pédiatrie ..... 31
2.2. L'évaluation de la qualité de vie ..... 31
2.2.1. L'importance d'évaluer la qualité de vie des enfants ..... 32
2.2.2. Utilité de l'évaluation de la qualité de vie en médecine générale ..... 32
2.2.3. Les questionnaires de qualité de vie en pédiatrie ..... 33
2.3. Etat des lieux des connaissances sur la qualité de vie des enfants avec troubles du neurodéveloppement ..... 35
2.3.1. QDV et Trouble du Spectre de l'Autisme ..... 35
2.3.2. QDV et Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité ..... 36
2.3.3. QDV et Trouble du Langage Oral ..... 36
2.3.4. QDV et troubles des apprentissages ..... 37

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

2.3.5. QDV et Trouble Développemental de la Coordination ..... 37
2.3.6. QDV et troubles multiples du neurodéveloppement ..... 38
3. Justification de la question de recherche ..... 38
MÉTHODES ..... 41
1. Type, lieu et durée de l'étude ..... 41
2. Mesures ..... 41
3. Patients ..... 44
4. Objectifs et critères de jugement ..... 45
5. Données collectées et aspects réglementaires et éthiques ..... 45
6. Analyses statistiques ..... 46
RÉSULTATS ..... 47
1. Caractéristiques des enfants inclus ..... 47
2. Qualité de vie des enfants avec trouble du neurodéveloppement suivis à l'UERTD ..... 49
2.1. Qualité de vie globale et comparaison à la norme ..... 49
2.1.1. Scores des enfants (auto-questionnaires) ..... 49
2.1.2. Scores des parents (hétéro-questionnaires) ..... 49
2.2. Analyse des 10 domaines de qualité de vie ..... 50
2.2.1. Scores des auto-questionnaires (enfants) ..... 50
2.2.2. Score des hétéro-questionnaires (parents) ..... 50
2.2.3. Comparaison des scores parents et enfants ..... 51
3. Comparaisons en sous-groupe ..... 52
3.1. Selon le niveau d'anxiété ..... 52
3.2. Selon la présence d'affects dépressifs ..... 54
3.3. Selon le nombre de troubles du neurodéveloppement ..... 55
DISCUSSION ..... 57
1. Discussion des résultats ..... 57
1.1. Résultats des auto-questionnaires ..... 57
1.2. Résultats des hétéro-questionnaires et comparaison aux auto-questionnaires ..... 60
2. Discussion sur les caractéristiques de notre population ..... 61
3. Forces et limites de l'étude ..... 62
4. Intérêt en pratique clinique ..... 64
CONCLUSION : ..... 66
BIBLIOGRAPHIE ..... 70
ANNEXES ..... 79

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figures :

Figure 1 - Fonctions cognitives et aires cérébrales correspondantes ..... 7
Figure 2 - Formes du langage et troubles du neurodéveloppement associés ..... 12
Figure 3 – Comorbidités liées aux troubles du neurodéveloppement ..... 21
Figure 4 - Organigramme des lignes de suivi et de prise en charge selon la HAS ..... 22
Figure 5 - Dispositifs éducatifs pour favoriser l'inclusion des élèves à besoins particuliers ..... 25
Figure 6 - Modèle biopsychosocial basé sur les travaux de Engel en 1980 ..... 29
Figure 7 - Modèle reliant les domaines de qualité de vie selon le groupe de travail de Teresa Vente 30
Figure 8 - Déroulement de l'hospitalisation de jour à l'UERTD (2 ou 3 jours) ..... 43
Figure 9 - Inclusion des patients dans l'étude ..... 44
Figure 10 – Score global de qualité de vie sur auto- et hétéro-questionnaires de la KIDSCREEN ..... 49
Figure 11 - Comparaison des résultats des KIDSCREEN enfants/parents et par rapport à la norme ... 52
Figure 12 - Comparaison des scores globaux et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "éléments anxieux" et "pas d'éléments anxieux" ..... 53
Figure 13 - Comparaison des scores globaux et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "affects dépressifs" et "pas d'affects dépressifs" ..... 55
Figure 14 - Comparaison des scores globaux et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "diagnostics multiples de TND" et "diagnostic unique de TND" ..... 56

Tableaux :

Tableau 1 - Classification des troubles du neurodéveloppement selon le DSM-V ..... 9
Tableau 2 – Classification des tics selon le DSM-V ..... 13
Tableau 3 – Classification des formes de méthylphénidate commercialisées en France (LI = libération immédiate et LP = libération prolongée) ..... 15
Tableau 4 – Classification des facteurs de risque élevés et modérés de troubles du neurodéveloppement selon la HAS (Haute Autorité de Santé) ..... 16
Tableau 5 - Orientations et prises en charge en fonction du type de difficultés selon la HAS (les rééducations **en gras** sont à prioriser) ..... 23
Tableau 6 – Principales échelles d'évaluation de la qualité de vie pédiatrique : ..... 34
Tableau 7 - Caractéristiques des enfants ayant rempli la KIDSCREEN – Description de la population. 48
Tableau 8 - Comparaison des scores globaux et par domaines des auto- et hétéro-évaluations ..... 51
Tableau 9 - Comparaison des scores global et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "éléments anxieux" et "pas d'éléments anxieux" ..... 53
Tableau 10 - Comparaison des scores global et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "affects dépressifs" et "pas d'affects dépressifs" ..... 54
Tableau 11 – Comparaison des scores global et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "diagnostic unique de TND" et "plusieurs TND diagnostiqués" ..... 56



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## ABRÉVIATIONS

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CEDA : Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNIL : Commission Nationale de l'Information et des Libertés

CRA : Centre de Ressource Autisme

DS : Déviation Standard

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

EGPA : Enseignement Général et Professionnel Adapté

EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

EREA : Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation

GEVA-Sco : Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation

HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HCL : Hospices Civils de Lyon

HPI : Haut Potentiel Intellectuel

IME : Institut Médico-Educatif

ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

LI : Libération Immédiate

LP : Libération Prolongée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Otorhinolaryngologie

PAG : Petit pour l'Age Gestationnel



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

QDV : Qualité De Vie

QVLS : Qualité de Vie Liée à la Santé

QI : Quotient Intellectuel

RASED : Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficultés

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

RNIPH : Recherche N'Impliquant Pas la Personne Humaine

SA : Semaine d'Aménorrhée

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

TAM : Trouble spécifique des Apprentissages Mathématique

TC : Trouble des Conduites

TDA/H : Trouble Déficit de l'Attention avec Hyperactivité

TDC : Trouble Développemental de la Coordination

TDI : Trouble du Développement Intellectuel

TLO : Trouble du Langage Oral

TLE : Trouble spécifique du Langage Ecrit

TND : Trouble du NeuroDéveloppement

TOC : Trouble Obsessionnel Compulsif

TOP : Trouble Oppositionnel avec Provocation

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TSLA : Trouble Spécifique du Langage et des Apprentissages

UERTD : Unité d'Evaluation et de Recherche sur les Troubles du neuroDéveloppement

ULIS : Unités Localisées d'Inclusion pour la Scolarité



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# Description de la qualité de vie des enfants de 8 à 18 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement suivis en centre de référence


## RÉSUMÉ

**Introduction** : Les troubles du neurodéveloppement, qui touchent en moyenne 5% de la population, entraînent des difficultés significatives altérant différentes fonctions cognitives. Ces troubles peuvent entraîner des répercussions sur de nombreux aspects de la vie quotidienne.

Nous avons réalisé une étude décrivant la qualité de vie des enfants de 8 à 18 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement et suivis en centre de référence au CHU de Lyon.

**Méthode** : Étude monocentrique, quantitative, rétrospective sur données d'enfants suivis dans l'Unité d'Evaluation et de Recherche des Troubles du neuroDéveloppement (UERTD), au CHU de Lyon, entre janvier et septembre 2023. Le critère de jugement principal est le score de qualité de vie obtenu par le biais du questionnaire KIDSCREEN-52.

**Résultats :** L'analyse a porté sur un échantillon de 60 enfants. En moyenne, la qualité de vie des enfants suivis est affectée de manière globale et dans 7 des 10 domaines étudiés, certains étant plus altérés que d'autres. Les parents jugent la qualité de vie de leurs enfants plus basse que les enfants eux-mêmes.

**Conclusion** : Il est important de renforcer le diagnostic précoce et la prise en charge des enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement. L'appréciation de la qualité de vie, souvent altérée chez ces enfants, doit s'intégrer dans l'évaluation globale initiale, l'accompagnement et le suivi.




(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# INTRODUCTION

## 1. Les troubles du neurodéveloppement

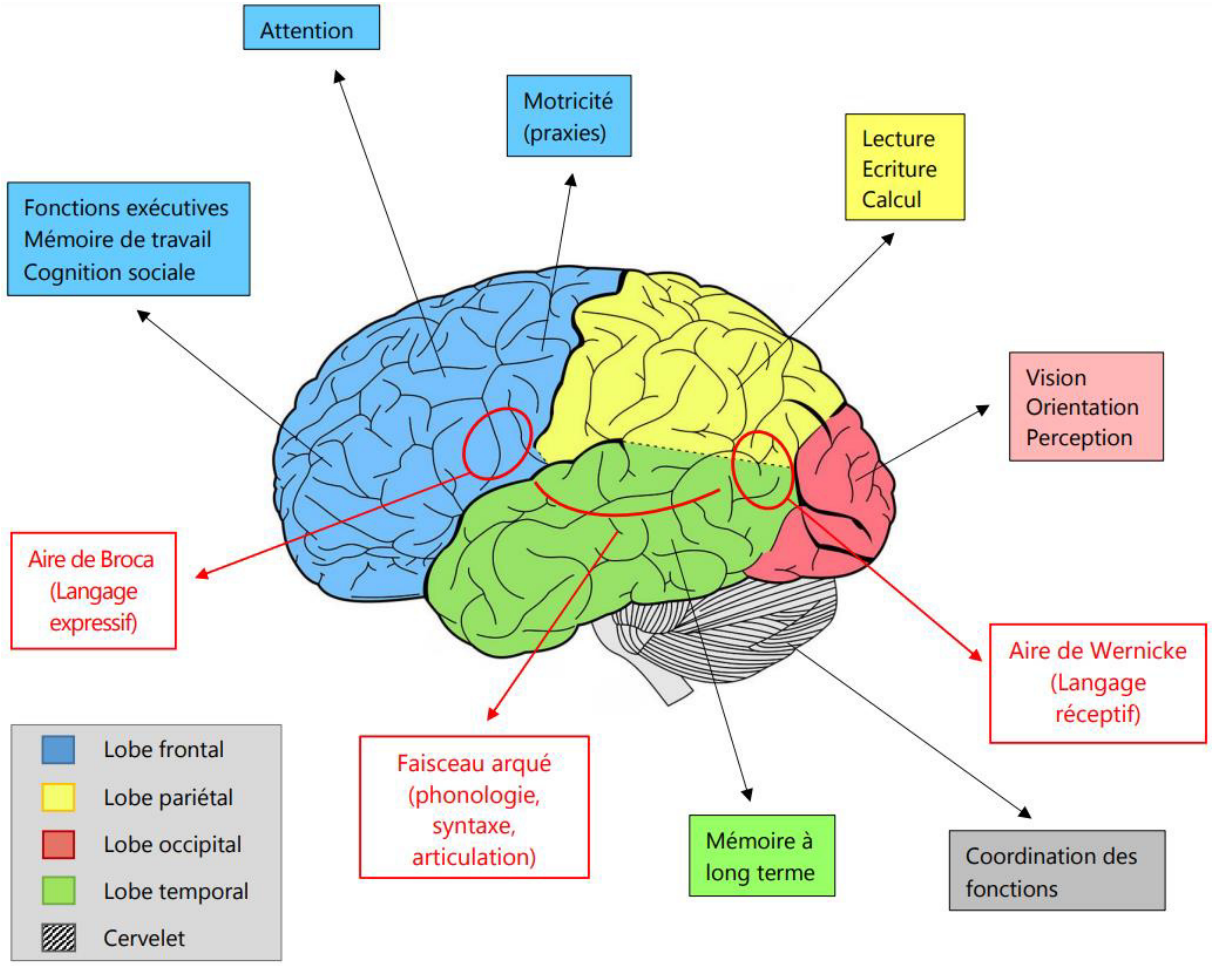
### 1.1. Neurodéveloppement et maturation cérébrale

Le neurodéveloppement englobe le processus de maturation et d'organisation du système nerveux, ainsi que l'émergence des fonctions cognitives (1).

Les **fonctions cognitives** font référence aux compétences nécessaires à la réception, au traitement et à l'utilisation d'une information par le cerveau. Parmi elles, on peut citer le **langage, l'attention, la mémoire, le raisonnement ainsi que les émotions et la socialisation** (2).

Chaque fonction cognitive semble trouver son origine dans une zone spécifique du cerveau, mais elle repose également sur l'interaction entre les différents réseaux de neurones. La Figure 1 représente les fonctions cognitives et leurs aires cérébrales.

*Figure 1 - Fonctions cognitives et aires cérébrales correspondantes*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Le développement cérébral est influencé par de nombreux **facteurs intrinsèques** (génétiques, épigénétiques) et **extrinsèques** (environnement, attachement, stress, toxiques…) et ce, dès la conception de l'enfant.

En effet, le développement du réseau neuronal (neurogénèse) commence dans la période anténatale, avec une multiplication des synapses (synaptogenèse) qui devient exponentielle entre le 2ème et le 10ème mois suivant la naissance, ce qui se traduit par un épaississement du cortex cérébral. Après cette phase, un processus de sélection synaptique se met en place et s'accélère jusqu'à l'âge de 5 ans, entraînant la suppression des connexions neuronales les moins sollicitées (épissage synaptique). C'est durant cette période que l'environnement joue un rôle majeur sur le neurodéveloppement : on parle de **plasticité cérébrale** (3,4).

Ce processus d'élagage synaptique se poursuit pour ensuite s'accélérer de nouveau au moment de la puberté, période durant laquelle le cerveau se remodèle en réponse aux différentes contraintes environnementales et psychobiologiques.

La maturation du cerveau, caractérisée par la myélinisation des fibres conductrices, se fait ensuite de l'arrière vers l'avant, en se terminant par le cortex préfrontal vers 25 ans.

Dans ce processus complexe qui s'étend sur les 25 premières années de vie, on retient donc trois périodes critiques durant lesquelles le système nerveux et neuronal est particulièrement sensible et vulnérable : la **période prénatale**, la **petite enfance** (qui s'étend jusqu'à 8 ans selon l'OMS), et l'**adolescence** (5).

Les perturbations qui surviennent durant ces périodes clés peuvent donc entraîner des conséquences sur l'acquisition des fonctions cognitives, psychomotrices et socio-affectives. Si des difficultés peuvent apparaître tout au long du développement, elles ne sont pas toutes pathologiques pour autant.

Lorsque l'enfant n'a pas les compétences attendues pour sa classe d'âge, on parle de **retard dans les acquisitions** ou dans les **apprentissages.** Un **trouble du neurodéveloppement** (TND) est évoqué lorsque les difficultés sont **durables** et qu'elles **impactent différentes sphères de la vie de l'enfant** (scolaire, familiale, sociale) malgré une **prise en charge adaptée**.

### 1.2. Définition et prévalence des troubles du neurodéveloppement

La prévalence des TND est estimée à **5-10 %** selon la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ce qui représenterait 35 000 naissances par an en France. Cette prévalence serait en constante **augmentation** (6)**.**



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Les troubles du neurodéveloppement comprennent, d'après la classification du **DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 5th edition)** (7)**, les troubles présentés dans le** Tableau 1.

*Tableau 1 - Classification des troubles du neurodéveloppement selon le DSM-V*

| | |
|---|---|
| **Handicaps intellectuels** | Trouble du développement intellectuel : léger, moyen, grave, profond |
| | Retard global du développement |
| | Handicap intellectuel non spécifié |
| **Troubles de la communication** | Trouble du langage (oral) |
| | Trouble de la phonation |
| | Trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance (bégaiement) |
| | Trouble de la communication sociale (pragmatique) |
| | Trouble de la communication non spécifié |
| **Trouble du spectre de l'autisme** | Trouble du spectre de l'autisme |
| **Trouble déficit de l'attention/hyperactivité** | Préciser le type (présentation combinée, présentation inattentive prédominante, présentation hyperactive/impulsive prédominante) |
| **Trouble spécifique des apprentissages** | Avec déficit de la lecture |
| | Avec déficit de l'expression écrite |
| | Avec déficit du calcul |
| **Troubles moteurs** | Trouble développemental de la coordination |
| | Mouvements stéréotypés |
| **Tics** | Syndrome de Gilles de la Tourette |
| | Tics moteurs ou vocaux persistants |
| | Autres tics (provisoires, spécifiés ou non) |
| **Autres troubles neurodéveloppementaux** | |

### *1.2.1. Le Trouble du Développement Intellectuel ou TDI (anciennement déficience intellectuelle)*

Il concerne **1 à 2%** de la population générale selon la répartition gaussienne du quotient intellectuel. On parle de TDI en présence de 3 critères diagnostiques : un **quotient intellectuel** (QI) inférieur à 70, des **capacités adaptatives** limitées et une **apparition avant l'âge adulte**.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Il existe différentes échelles d'évaluation du QI selon l'âge du patient : la WPPSI-IV[1] (de 2 ans et demi à 6 ans), le WISC-V[2] (de 6 à 16 ans) et la WAIS-IV[3] (≥ 17 ans). Elles permettent de définir trois degrés de déficience selon le score obtenu : légère (QI entre 55 et 70), modérée (QI entre 40 et 55) et sévère (QI < 40).

Cependant la sévérité du TDI ne repose pas tant sur le chiffre du quotient intellectuel que sur les capacités d'adaptation de la personne à son environnement, qui peuvent être évaluées par le biais d'une échelle spécifique telle que la VABS-II [4](VINELAND-2) (8).

### *1.2.2. Les troubles de la communication*

Leur prévalence est difficile à évaluer car ils englobent plusieurs entités dont le **Trouble du Langage Oral** (TLO, anciennement dysphasie), le **trouble de la phonation** (trouble de la production des phonèmes), le **trouble de la fluidité verbale** (bégaiement) et le **trouble de la communication sociale** (trouble de la pragmatique) (9).

Le trouble du langage oral peut toucher le versant expressif (production) ou le versant réceptif (compréhension) ; on parle de **TLO mixte** lorsque les deux versants sont touchés. Des outils d'évaluation du langage peuvent être utilisés par les différents professionnels afin de préciser les symptômes et d'orienter au mieux les patients en fonction de leur âge. Parmi eux, on peut citer l'ERTL-4[5] (enfants de 4 ans), le BSEDS[6] (enfants entre 5 et 6 ans), ou encore des échelles qui évaluent spécifiquement le versant pragmatique et social du langage telles que la *Children Communication Checklist* (CCC) ou le *Social Communication Questionnaire* (SCQ).

Avant de pouvoir parler de trouble de la communication, il faut avoir identifié et objectivé des difficultés par le biais d'un **bilan orthophonique** spécifique. Le diagnostic pourra être posé si les difficultés persistent plus de 6 mois malgré la mise en place d'aménagements et d'adaptations à l'école ou à la maison.

[1] Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, 4ème version
[2] Wechsler Intelligence Scale for Children, 5ème version
[3] Wechsler Adult Intelligence Scale, 4ème version
[4] Vineland Adaptive Behavior Scales
[5] Épreuves de Repérage des Troubles du Langage
[6] Bilan de Santé Evaluation du Développement pour la Scolarité



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### *1.2.3. Le trouble du Spectre de l'Autisme ou TSA*

Il concerne environ **1%** de la population générale (10). Le diagnostic s'appuie sur deux critères principaux : un **déficit persistant de la communication** et des **interactions sociales** observé dans des contextes variés, ainsi que le **caractère restreint et répétitif des comportements**, des **intérêts** ou des **activités** (11). En présence de signes d'alerte, différents outils permettent d'orienter le diagnostic : le questionnaire M-CHAT[7] pour les enfants de 16 à 30 mois complété si besoin par le M-CHAT Follow-up (entretien avec les parents), le questionnaire de communication sociale SCQ pour les enfants âgés de plus de 4 ans, l'échelle d'observation ADOS-2[8] (différents modules selon l'âge), complété si besoin par l'ADI-R[9] (entretien avec les parents). Des questionnaires spécifiques peuvent aussi être utilisés en pratique courante pour l'évaluation des particularités sensorielles souvent retrouvées chez ces patients (échelle de Dunn).

Ce trouble est de sévérité variable : le DSM-V propose une classification selon 3 niveaux allant du **moins sévère (niveau 1) au plus sévère (niveau 3).** La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (7). On parle d'autisme de haut niveau quand les capacités cognitives sont préservées.

La prise en charge dépend de la sévérité du trouble et des capacités d'adaptation des enfants à leur environnement. Un suivi en groupe peut par exemple leur être proposé afin de les aider à développer leurs habiletés sociales.

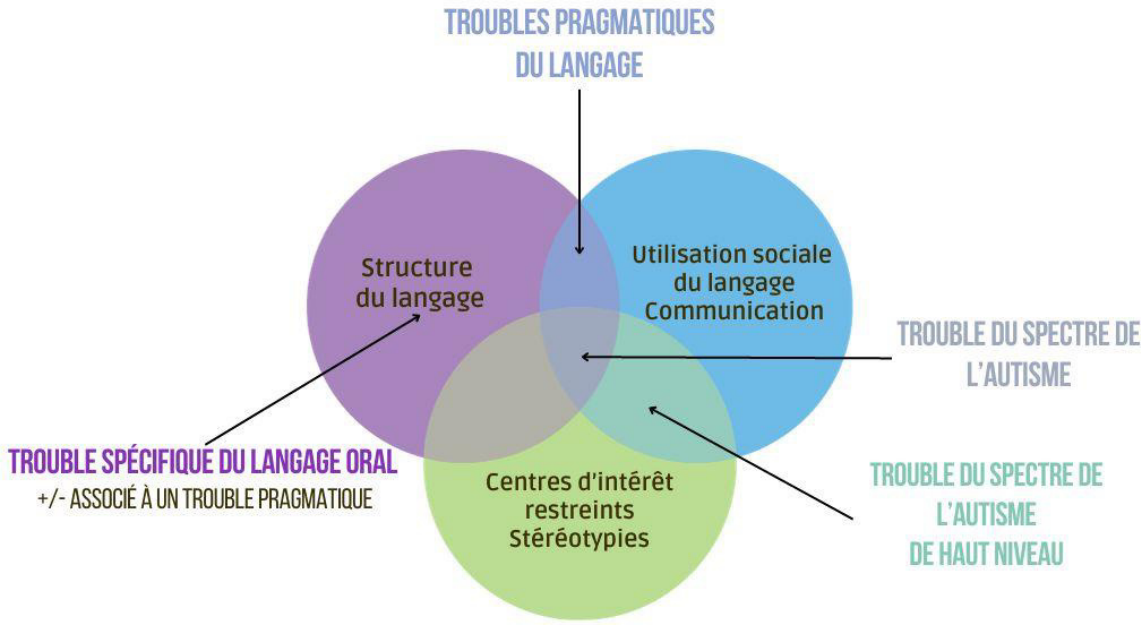
La Figure 2 illustre le lien entre le trouble du langage oral, caractérisé par un déficit dans la structure du discours, et le trouble du spectre de l'autisme.

[7] Modified Checklist for Autism in Toddlers
[8] Autism Diagnostic Observation Schedule – 2ème version
[9] Autism Diagnostic Interview-Revised



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Figure 2 - Formes du langage et troubles du neurodéveloppement associés*




### *1.2.4. Les troubles spécifiques des apprentissages (anciennement troubles « dys »)*

Ces troubles sont relatifs aux **apprentissages scolaires**. Ils ne peuvent donc pas être diagnostiqués avant l'entrée en CP. Ils sont dits **spécifiques** lorsqu'ils ne sont pas dus à une déficience intellectuelle globale, une déficience auditive ou visuelle, un trouble psychiatrique ou neurologique, ou un défaut de scolarisation. Dans le cas contraire, on parle de **troubles associés** (1).

Ils concernent **5 à 15%** des enfants, ce qui fait d'eux les TND les plus représentés au sein de la population générale (12).

On distingue le **trouble spécifique de l'apprentissage de la lecture** (anciennement dyslexie), le **trouble spécifique de l'apprentissage de l'orthographe** (anciennement dysorthographie), et le t**rouble spécifique des apprentissages mathématiques** (anciennement dyscalculie).

Le **trouble spécifique de l'apprentissage de la lecture** peut être séparé en 3 sous-types selon la voie de lecture qui est la plus touchée : on distingue donc le trouble phonologique qui touche plutôt le canal auditif et le trouble lexical qui concerne le canal visuel. Le trouble spécifique d'apprentissage de la lecture est mixte lorsque les deux voies sont touchées. Par ailleurs, les troubles spécifiques de l'apprentissage de la lecture et de l'orthographe sont souvent regroupés, formant une entité plus globale que l'on nomme **Trouble spécifique du Langage Ecrit**.

Le diagnostic peut être posé par un **orthophoniste** après objectivation de difficultés persistantes malgré une prise en charge spécifique adaptée.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### *1.2.5. Les troubles moteurs*

Ils sont relativement fréquents et touchent **1,8 à 5,4 %** des enfants, avec un sex-ratio de 1,8 garçons pour une fille (13). Ils comprennent le **Trouble Développemental de la Coordination** (TDC, anciennement dyspraxie) et les **mouvements stéréotypés**. Il existe **8 types de dyspraxies :** constructive, constructive visuo-spatiale, idéatoire, idéomotrice, d'habillage, dysgraphique, non constructive et oro-faciale (très souvent confondue avec la dysphasie).

**Les psychomotriciens** et les **ergothérapeutes** peuvent identifier et rééduquer certaines difficultés motrices. Lorsque ces difficultés persistent plus de 6 mois malgré une aide et des adaptations spécifiques, le diagnostic de trouble développemental de la coordination peut être posé.

### *1.2.6. Tics et Syndrome de Gilles de la Tourette*

Les tics moteurs sont des mouvements involontaires récurrents et rapides d'apparition brusque qui peuvent avoir différentes étiologies.

La « maladie des tics », ou **syndrome de Gilles de la Tourette** du nom du clinicien qui identifie ce trouble en 1885, associe des tics moteurs et des manifestations gestuelles ou phoniques qui peuvent être plus ou moins invalidants. Ce syndrome repose sur des critères cliniques précis, identifiés et décrits dans la littérature (14), pouvant les distinguer des tics qui ne rentrent pas dans le cadre de ce syndrome (tics transitoires ou chroniques de l'enfant), comme rapporté dans le Tableau 2.

*Tableau 2 – Classification des tics selon le DSM-V*

| Tics transitoires | Tics chroniques | Gilles de la Tourette |
|---|---|---|
| Prévalence **6-12%** | | Prévalence **0,1-1%** |
| Apparaissant avant 18 ans, ils associent des tics moteurs **et/ou** vocaux uniques ou multiples **depuis moins d'une année**, d'évolution périodique et transitoire, sans comorbidités. | Apparaissant avant 18 ans, ils associent des tics moteurs **ou** vocaux (mais pas les deux), uniques ou multiples, **persistant plus d'une année** de façon périodique et pouvant générer de l'anxiété. | Apparaissant avant 18 ans, ils associent des **tics moteurs multiples et un ou plusieurs tics vocaux** (pas nécessairement simultanément.<br><br>Les tics sont chroniques **depuis plus d'un an** mais leur intensité peut fluctuer. Les comorbidités neurodéveloppementales ou psychiatriques sont fréquentes. |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### *1.2.7. Le trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité ou TDA/H*

Le TDA/H concerne, selon la HAS, entre **3,5 et 5,6 %** des enfants scolarisés (15) avec une prédominance **masculine** (sex-ratio compris entre 2:1 et 9:1 selon les études (16)).

Il se caractérise par une triade symptomatique. Les **difficultés d'attention** ainsi que l'**impulsivité** représentent les symptômes principaux, et peuvent être ou non associés à une **hyperactivité**. Ainsi il existe trois sous-types de TDA/H : le TDA/H à inattention prédominante, le TDA/H hyperactif-impulsif prédominant, et le TDA/H combiné ou mixte. Ce trouble est associé à un dysfonctionnement du cortex préfrontal, qui peut entraîner un **syndrome dysexécutif** caractérisé par des défauts d'initiation, de planification, d'organisation ou de gestion émotionnelle. Cela se traduit cliniquement par des difficultés pour respecter les règles sociales, familiales et scolaires.

Le **diagnostic est clinique** et nécessite selon le DSM-V que les symptômes soient apparus **avant 12 ans** et qu'ils soient présents **dans au moins 2 sphères de la vie** (familiale, scolaire, sociale).

Aucun examen complémentaire n'est requis, mais le diagnostic peut être corroboré par des **bilans neuropsychologiques** (psychométrie, bilan attentionnel et des fonctions exécutives) précisant la nature des difficultés rencontrées. De plus, différents questionnaires (SNAP, Conners, BRIEF) peuvent être facilement utilisés en pratique afin d'évaluer l'importance des symptômes et leur retentissement, notamment sur le plan exécutif.

La prise en charge du TDA/H consiste en l'accompagnement de l'enfant (éducation thérapeutique, aménagements pédagogiques) mais aussi de la famille dont le quotidien peut être fortement affecté. Pour cela, il existe des groupes de guidance parentale type **groupe Barkley**, dont l'enjeu est d'aider les parents à comprendre le trouble et d'apaiser le climat familial en leur offrant des stratégies d'accompagnement adaptées au fonctionnement de leur enfant. Enfin, si les symptômes affectent sévèrement la vie familiale, scolaire et/ou sociale malgré des mesures psychologiques et éducatives adaptées, un **traitement médicamenteux** peut être indiqué. En France, seul le **méthylphénidate** a l'autorisation de mise sur le marché dans cette indication, et uniquement pour les enfants de plus de 6 ans. Il s'agit d'un psychostimulant dont la prescription initiale ne peut être faite que par un pédiatre, un neurologue ou un pédopsychiatre, mais pouvant être renouvelée et adaptée par le médecin généraliste pendant une année.

Il est commercialisé sous 5 formes différentes, dont chacune présente ses spécificités en termes de dosage, de durée d'action et de libération, comme représenté dans le Tableau 3.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Tableau 3 – Classification des formes de méthylphénidate commercialisées en France (LI = libération immédiate et LP = libération prolongée)*

| | RITALINE LI | RITALINE LP | MEDIKINET | CONCERTA LP | QUASYM LP |
|---|---|---|---|---|---|
| **Forme galénique** | Comprimé sécable | Gélule | Gélule | Comprimé | Gélule |
| **Dosages disponibles** | 10 mg | 10, 20, 30, 40 mg | 5, 10, 20, 30, 40 mg | 18, 36, 54 mg | 10, 20, 30 mg |
| **Durée d'action** | 3-4 h | 8 h | 8 h | 12 h | 8 h |
| **Libération (immédiate LI /prolongée LP)** | 100 % LI | 50% LI/50% LP | 50% LI /50% LP | 22 % LI/78 % LP | 30 % LI/70 % LP |

Le traitement est en général **initié à la dose de 0,3 mg/kg/jour**, puis peut être progressivement augmenté, et ce jusqu'à 1 mg/kg/j ou 60 mg/j maximum. Les effets indésirables sont inconstants et variables d'un individu à l'autre. Les plus fréquents sont une nervosité, des troubles anxieux et une diminution de l'appétit. Il peut aussi induire ou majorer des tics préexistants.

### *1.2.8. Aparté – Le Haut Potentiel Intellectuel*

Il ne s'agit pas là d'un trouble du neurodéveloppement, ni même d'une pathologie. Cependant, il semble important de l'aborder ici car il concerne un certain nombre de patients porteurs de TND. Le **Haut Potentiel Intellectuel (HPI) est défini par des critères à la fois quantitatifs et qualitatifs**. Il nécessite une **évaluation de l'efficience intellectuelle** par un test psychométrique. Le QI doit être **supérieur ou égal à 130**, dans l'un ou plusieurs de ses indices. Le Haut Potentiel Intellectuel peut être global, on parle alors de QI homogène, ou prédominer dans un domaine, le plus souvent verbal, donnant un profil hétérogène.

Selon la répartition gaussienne du quotient intellectuel, le Haut Potentiel Intellectuel concernerait **2,3%** de la population. Cependant, le HPI ne se limite pas à des chiffres, il désigne un profil cognitif particulier associant une **grande sensibilité, une forte empathie et souvent un esprit très créatif** (17). Dans le cas où il est associé à un ou plusieurs TND, les difficultés d'apprentissage sont souvent initialement bien compensées, puis finissent par émerger à l'entrée au collège ou au lycée. A l'inverse, les difficultés sont parfois si importantes qu'elles risquent de masquer les capacités intellectuelles réelles de l'enfant (17,18).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### 1.3. Étiologies et facteurs de risque

A ce jour, plusieurs facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement ont été mis en évidence. On distingue les **facteurs de haut risque de TND** et les facteurs de risque **modérés** de TND, tous deux détaillés dans le Tableau 4 (19).

*Tableau 4 – Classification des facteurs de risque élevés et modérés de troubles du neurodéveloppement selon la HAS (Haute Autorité de Santé)*

| Facteurs de haut risque de TND | Facteur de risque modéré de TND |
|---|---|
| **Anténataux** | |
| • Une exposition prénatale à un toxique majeur (antiépileptiques, alcool avec signe de fœtopathie) | • Une exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie.<br>• Une exposition prénatale à une substance psychoactive (médicaments psychotropes, substances illicites). |
| **Familiaux ou environnementaux** | |
| • Des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent). | • Vulnérabilité socio-économique : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental<br>• Vulnérabilité psycho-affective : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents d'expériences négatives vécues par la mère, exposition de l'enfant à des maltraitances ou négligence grave, difficultés psychiatriques actuelles dans la famille |
| **Liés à la naissance ou à la périnatalité** | |
| • Grande prématurité (< 32 semaines d'aménorrhée [SA]) ou les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin ou petit poids pour l'âge gestationnel<br>• Une encéphalopathie hypoxo-ischémique<br>• Un AVC artériel périnatal<br>• Microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 DS à la naissance vérifiée secondairement ou macrocéphalie > + 3 DS pour le terme<br>• Les infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus et autres fœtopathies infectieuses : toxoplasmose, Zika, rubéole…<br>• Les méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques.<br>• Cardiopathies congénitales complexes opérées<br>• Une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique). | • Une prématurité modérée de 32 SA + 0 jour à 33 SA + 6 jours.<br>• Une prématurité tardive de 34 SA + 0 jour à 36 SA + 6 jours.<br>• Un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel (PAG) : < 3e percentile ou < - 2 DS.<br>• Les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé<br>• Encéphalopathie hypoxo-ischémique de grade 1<br>• Choc septique avec hémoculture positive.<br>• Méningo-encéphalites à entérovirus. |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande d'identifier systématiquement ces différents facteurs en période **pré-conceptionnelle** et **prénatale**, ou à défaut, **périnatale**.

La **présence d'un ou de plusieurs facteurs de haut risque de TND doit orienter vers un spécialiste du neurodéveloppement** qui recherchera des **signes d'alerte** spécifiques (19). De la même manière, un enfant présentant un **facteur de risque modéré** de TND doit pouvoir bénéficier d'une consultation de **repérage** avant 7 ans auprès d'un **médecin de première ligne** (médecin traitant, pédiatre, ou médecin de PMI) afin de repérer un éventuel décalage sur le plan des acquisitions.

### 1.4. Repérage, dépistage et diagnostic

L'émergence et le caractère potentiellement sévère des TND nécessitent de **repérer précocement** les enfants qui en sont atteints, afin de mettre en place des mesures d'accompagnement et de rééducation adaptées et de faciliter ainsi leur intégration dans leurs différents lieux de vie.

Cela correspond au deuxième engagement de la nouvelle **stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement** (2023-2027) qui vise à améliorer le quotidien des enfants porteurs de TND et celui de leur entourage (6). Cet engagement repose notamment sur l'intervention précoce auprès de ces enfants afin de limiter le sur-handicap.

**Le repérage** constitue donc une étape clé dans le processus de diagnostic des TND. Il est réalisé en général par l'entourage proche de l'enfant (dans 80% des cas) ou par les **médecins de soins primaires** à l'occasion par exemple des 20 examens de suivi remboursés par l'assurance maladie (20). Les examens systématiques des 4 ans (PMI) et des 6 ans (médecine scolaire) peuvent notamment permettre de déceler certaines particularités comportementales ou un retard dans les acquisitions. Pour les enfants présentant un ou plusieurs facteurs de risque modéré de TND, il doit être systématiquement réalisé, par un médecin de soins primaires dans le cadre d'une consultation dédiée. Différents outils de repérage sont mis à la disposition des professionnels de santé par la *Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*, afin de les aider à repérer les signes d'alerte (21). Parmi ceux-ci, on peut citer le site *TndTest.com*, ainsi que la brochure « *Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans* », qui facilite le repérage des signes d'alerte pour permettre un adressage ciblé vers la **Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO)** (22). Cette plateforme a été créée spécifiquement pour la prise en charge des TND chez les enfants entre 0 et 6 ans (bientôt étendue aux enfants jusqu'à 12 ans). Elle a pour objectif l'évaluation pluridisciplinaire et approfondie des troubles, et l'organisation du parcours



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

de soins autour du patient. De plus, elle permet la prise en charge financière des soins habituellement non remboursés (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien) par le biais du **forfait d'intervention précoce**, versé pendant un an et pouvant être prolongé de 6 mois. Il existe au total 76 plateformes réparties sur le territoire français.

Afin d'encourager ce travail de repérage et toujours dans le cadre de la stratégie nationale TND, l'assurance maladie a mis en place une consultation longue durée dédiée aux médecins libéraux (médecins généralistes, pédiatres), rémunérée 60 euros (72 euros dans les Départements d'Outre-Mer). Elle doit comprendre un examen clinique, un dépistage des troubles auditifs et visuels, et l'utilisation d'outils de repérage adaptés à l'âge.

Les enfants à haut risque de TND doivent bénéficier d'emblée d'un **dépistage**. Il doit être réalisé par un médecin formé au neurodéveloppement. Des outils standardisés de dépistage tels que le test de langage ERTL4, le bilan de santé BSEDS, les batteries de tests de l'EDA ou de la BMT-i peuvent être facilement utilisés en pratique courante et permettent de situer le niveau de l'enfant par rapport aux normes des enfants de son âge.

Malgré l'ensemble des outils existants, il peut être difficile de déterminer si un développement inhabituel relève d'un véritable trouble ou d'une simple variante de la normale. Il est alors nécessaire d'**intervenir de façon précoce** en engageant des **mesures psycho-éducatives**, **pédagogiques** ou de **rééducations** adaptées aux difficultés de l'enfant afin de **stimuler** son développement. Une **réévaluation** doit être faite à **6 mois ou un an**. La stagnation ou l'amélioration insuffisante des capacités de l'enfant, en comparaison avec sa classe d'âge, permet de poser le **diagnostic de trouble**. A l'inverse, une récupération totale ou partielle fera évoquer un simple retard.

## 1.5. Comorbidités

Les troubles du neurodéveloppement sont de sévérité variable. Dans **plus de 50% des cas**, ils sont **associés à d'autres TND ou d'autres pathologies**, réalisant ainsi des tableaux cliniques plus complexes (20).

### *1.5.1. Comorbidités du TSA*

Le TSA est très rarement isolé. Une étude de cohorte menée en Norvège en 2018 a montré que parmi plus de 200 enfants porteurs de TSA, plus de 90% avaient au moins 2 troubles comorbides. Les plus représentés étaient les **troubles émotionnels** (troubles anxieux, troubles de la régulation émotionnelle, troubles disruptifs), le **TDA/H** (entre un tiers et 50% des cas (23)) et les **troubles des apprentissages** (24).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Par ailleurs, selon l'INSERM, la **moitié des personnes atteintes de TSA aurait une déficience intellectuelle** associée (25,26).

Le TSA est également associé à des **troubles sensoriels** dans 60 à 100 % des cas selon les études (27). La plupart du temps, on retrouve une hypersensibilité (auditive, visuelle, tactile…), mais une hyposensibilité peut également être décrite, à la douleur notamment (28). Enfin, le TSA est associé à une **épilepsie** dans 20 à 25% des cas (29). En fonction de la sévérité du tableau et du retentissement sur leur intégration sociale, le TSA peut se compliquer de **troubles anxieux et dépressifs**. Des troubles anxieux ont ainsi été décrits dans 42% des cas, avec une symptomatologie variée (anxiété généralisée, phobie, trouble panique, anxiété sociale et de séparation…) (30).

De façon générale, il semblerait que les personnes atteintes de TSA soient plus vulnérables face aux pathologies somatiques et psychiatriques les plus courantes, avec une mortalité supérieure à celle de leurs pairs neurotypiques (31).

### *1.5.2. Comorbidités du TDA/H*

Le TDA/H est très fréquemment associé chez une même personne à un ou plusieurs autres **troubles du neurodéveloppement**, dont les troubles spécifiques des apprentissages dans un tiers (32), voire même plus de la moitié des cas (20). On retrouve ainsi **un trouble du langage écrit**, dans 25 à 40 % des cas (33) **et un trouble des apprentissages mathématiques dans** 15 à 26 % des cas (34). Le **trouble des fonctions exécutives** peut aussi directement entraver le développement du langage et les apprentissages et être à l'origine de troubles spécifiques secondaires. Ces comorbidités sont plus souvent observées dans les formes de TDA/H à dominante inattentive.

Si les études concernant le TDA/H excluent très souvent les patients porteurs d'un trouble du développement intellectuel, ces deux diagnostics ne sont pas exclusifs et peuvent être associés.

Par ailleurs, le TDA/H est dans la moitié des cas associé à un **Trouble Oppositionnel avec Provocation** (TOP) qui appartient dans le DSM-V à la catégorie des *Troubles perturbateurs, du contrôle des impulsions et des conduites* (35). De plus, deux tiers des enfants présentant un TDA/H associé à un TOP risquent **d'évoluer vers un Trouble des Conduites** (TC), qui se caractérise par une hétéro-agressivité et une violation répétée des droits fondamentaux ou des règles sociales. Plus le TC apparaît tôt dans l'enfance, plus le risque d'évolution chronique vers une **personnalité antisociale** est élevé. Le fait d'avoir une forme hyperactivité-impulsivité dominante est un facteur de risque important de ce type de comorbidité.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Enfin, plusieurs études réalisées au début des années 2000 (36,37) ont montré que les enfants porteurs de TDA/H avaient plus de risque de développer un **syndrome dépressif**, indépendamment du sous-type de TDA/H. Les **troubles anxieux** sont aussi fréquemment associés au TDA/H dans la population pédiatrique, dans 18 à 33% des cas selon différentes études (contre 2% dans la population générale) (38). Parmi eux, l'anxiété généralisée est la plus représentée, suivie par les TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs).

### *1.5.3. Association de plusieurs TND et comorbidités des troubles des apprentissages*

Les troubles des apprentissages, ou « *trouble dys* », sont **rarement isolés et coexistent souvent entre eux**, avec une prévalence retrouvée à 40% (39)**, et avec d'autres troubles du neurodéveloppement ou d'autres troubles du registre psycho-affectif.** Par exemple, plus de 50% des enfants qui présentent un déficit de l'attention présentent aussi des troubles des apprentissages (39). Les enfants avec TSA ont, dans 40 à 60% des cas un trouble spécifique d'une fonction cognitive (praxies, langage oral) (6).

Certaines associations sont plus souvent retrouvées :

- **Trouble du langage oral et trouble du langage écrit** : la plupart des auteurs s'accordent pour dire qu'il existe un lien important entre le trouble du langage oral et le trouble du langage écrit, comme le montre une revue critique de la littérature réalisée en 2016 (40).
- **Trouble du langage écrit et trouble développemental de la coordination** : sont souvent retrouvés chez une même personne. Une hypothèse pour expliquer cette association serait que les difficultés visuo-spatiales trouvées dans le TDC engendrent l'apparition d'une dyslexie mixte ou visuelle (41).
- **Trouble du langage écrit et TDA/H** : l'association est retrouvée chez 15 à 40% des enfants avec un trouble du langage écrit selon les études (42).
- **Trouble du langage écrit et dyscalculie**, bien que le lien entre les deux troubles ne soit pas clairement défini.

Enfin, les troubles des apprentissages seraient également associés à un plus haut risque de troubles **anxieux ou de l'humeur,** car responsable d'une **anxiété de performance et d'une mauvaise estime de soi** (40,43).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### 1.5.4. *Comorbidités du syndrome de Gilles de la Tourette*

Dans le syndrome de Gilles de la Tourette, des pathologies co-occurrentes sont fréquemment retrouvées et participent à la complexité du tableau clinique et de la prise en charge. On retrouve notamment des **troubles obsessionnels-compulsifs** (TOC) chez 28 à 68% des patients, et un **TDA/H** chez 21 à 90% des patients (14).

### 1.5.5. *Comorbidités somatiques et altération des comportements instinctuels*

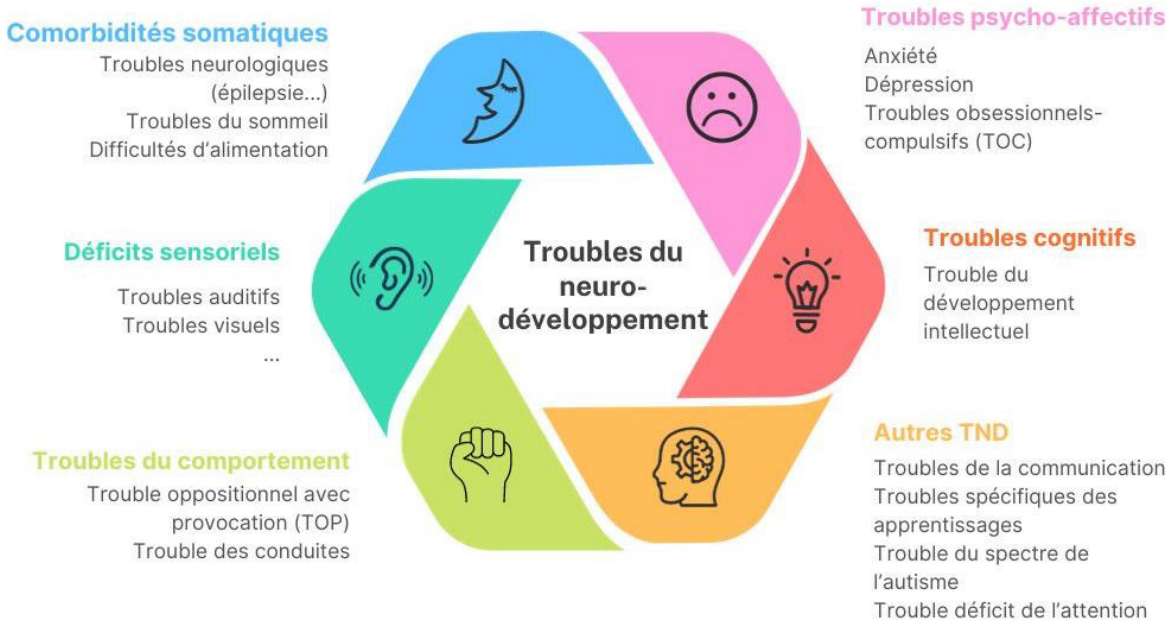
Les troubles du neurodéveloppement ont souvent des comorbidités somatiques, notamment dans le cadre de syndromes neurologiques plus complexes que nous ne détaillerons pas ici.

Certains comportements instinctuels peuvent aussi se voir modifiés chez les enfants porteurs de TND. Ainsi, des **troubles du sommeil** (latence d'endormissement supérieure à 30 minutes, réveils nocturnes fréquents et prolongés avec somnolence diurne) sont très souvent décrits chez les patients autistes (60 à 86% selon les études) et porteurs de TDA/H (environ 50%) (44,45).

Chez les patients avec **TSA**, l'existence d'une sélectivité alimentaire, qui découle de l'hypersensibilité sensorielle ou d'un authentique trouble de l'oralité, peut parfois significativement **gêner l'alimentation**. Aussi, une **dyspraxie de type oro-faciale**, souvent confondue avec la dysphasie, peut entraîner des difficultés d'alimentation de type mécanique (mastication, déglutition…).

Les comorbidités et troubles associés aux troubles du neurodéveloppement sont schématisés sur la Figure 3.

*Figure 3 – Comorbidités liées aux troubles du neurodéveloppement*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

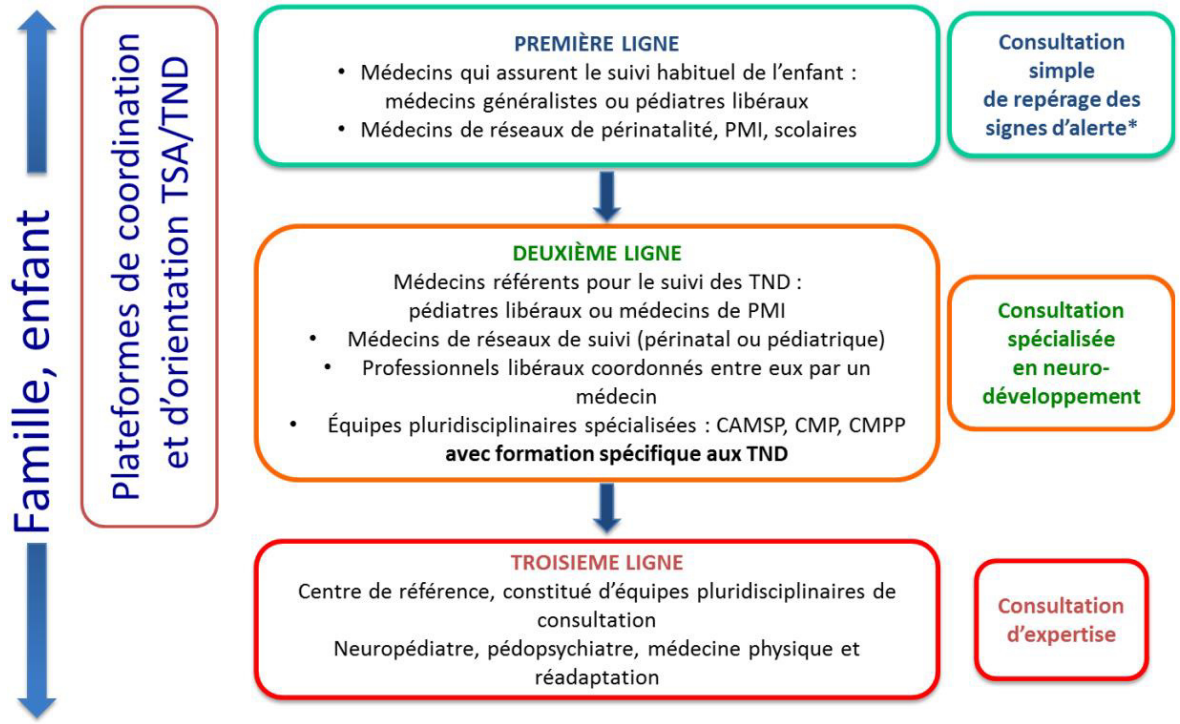
### 1.6. Prise en charge des TND

La prise en charge des enfants atteints de TND est le plus souvent **pluridisciplinaire**. On distingue 3 types de situation selon la complexité du tableau (46).

- Les situations simples relèvent du médecin de l'enfant, du médecin scolaire ou de PMI, et des rééducateurs de proximité (niveau 1) : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues.
- Les situations dites complexes (dans le cadre de comorbidités, faisant intervenir une multiplicité d'intervenants, si difficulté diagnostique) relèvent d'une **équipe pluridisciplinaire spécialisée de proximité** (niveau 2) et nécessitant une **coordination** des soins. C'est donc à ce niveau-là qu'interviennent les **structures d'accompagnement médico-social et sanitaire**, telles que les CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce), les CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique), les CMP (Centre Médico-Psychologique) ou encore les hôpitaux de jour.
- Les situations dites très complexes relèvent d'une **équipe pluridisciplinaire en centre de référence** (niveau 3) : CRTLA (Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages), CEDA (Centre d'Evaluation Diagnostic Autisme), CRA (Centre de Ressource Autisme) (19).

L'organigramme de la prise en charge est décrit dans la Figure 4 tirée des recommandations de la HAS.

*Figure 4 - Organigramme des lignes de suivi et de prise en charge selon la HAS*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

En fonction du type de trouble, les familles seront orientées vers différentes prises en charge, tel qu'indiqué dans le Tableau 5 et selon les **recommandations de la HAS**. Ces orientations se feront en fonction de l'âge de l'enfant et des ressources disponibles.

*Tableau 5 - Orientations et prises en charge en fonction du type de difficultés selon la HAS (les rééducations **en gras** sont à prioriser)*

| Déficit | Type d'intervention |
|---|---|
| **Troubles de l'oralité alimentaire et verbale** | **Orthophonie**, kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie |
| **Troubles de la communication et du langage** | **Orthophonie**, ORL |
| **Troubles du comportement : anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle et des conduites** | **Psychomotricité, éducation spécialisée, psychologie ou pédopsychiatrie** |
| **Trouble de la coordination isolé (maladresse)** | **Ergothérapie, psychomotricité** |
| **Troubles de la motricité fine** | **Ergothérapie, psychomotricité** (en fonction de l'âge) |
| **Difficultés graphiques** | **Ergothérapie**, psychomotricité |
| **Décalage global des acquisitions (suspicion de TDI)** | < 4 ans : orthophonie, psychomotricité<br>> 4 ans : orthophonie, psychomotricité et neuropsychologie |
| **Trouble de l'attention et des fonctions exécutives** | **Neuropsychologie**, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité |

### 1.7. Handicap et troubles du neurodéveloppement

Les troubles du neurodéveloppement seraient la première cause de maladie chronique et de handicap chez l'enfant (1,39). Lorsque les TND sont responsables d'une **limitation d'activité** et/ou d'une **restriction de participation**, une demande de **reconnaissance de handicap** peut être faite auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). En pratique, la demande de reconnaissance doit être faite par les parents ou représentants légaux et appuyée par un certificat médical qui valide les diagnostics et l'impact fonctionnel. Elle est ensuite évaluée par une équipe pluridisciplinaire d'évaluation au sein de la MDPH, composée de différents professionnels (médecin, psychologue, assistante sociale…), qui propose ensuite un **Plan Personnalisé de Compensation** (PPC) selon la situation et les besoins de l'enfant. Enfin, ces propositions sont étudiées par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées** (CDAPH) qui attribue à l'enfant un taux d'incapacité selon les conséquences du handicap sur sa vie quotidienne. Celui-ci permet d'accéder à différents types de **compensations** (aide financière, aménagements pédagogiques, aide aux transports…) et à des **orientations** spécifiques.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 1.8. Scolarité et troubles du neurodéveloppement

L'école est l'un des principaux lieux de vie des enfants. Ils y passent la majeure partie de leur temps entre la maternelle et le lycée. Il s'agit d'un lieu d'éducation mais aussi d'un lieu de vie sociale, où ils apprennent à interagir et à vivre en communauté. Pour ces raisons, elle doit être accessible à tous. Ce principe est appuyé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits sur l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. La notion d'**École Inclusive** a été introduite en 2013 (47,48).

Les enfants ayant un ou plusieurs troubles du neurodéveloppement sont à risque de présenter des difficultés scolaires, à la fois dans les apprentissages et dans leur intégration avec les pairs. Ils sont aussi plus à risque de décrochage scolaire. Ainsi, des mesures d'accompagnement personnalisées doivent être mises en place précocement.

La première étape consiste à repérer les élèves en difficulté, que l'on appelle aussi **« élèves à besoins éducatifs particuliers ».** La plupart du temps, ce sont les enseignants qui effectuent ce repérage. Ces élèves peuvent être pris en charge par le **Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté** (RASED) constitué par des psychologues et des enseignants spécialisés.

Parallèlement, l'enseignant de l'enfant peut mettre en place un accompagnement pédagogique spécifique adapté à l'élève, dans le cadre d'un **Programme Personnalisé de Réussite Educative** (PPRE). Cela peut parfois suffire pour permettre à l'élève d'acquérir les compétences attendues à son niveau. Si le retard dans les apprentissages est durable malgré le PPRE, l'enseignant peut solliciter le **médecin scolaire** afin de réaliser un bilan plus approfondi et de préciser les difficultés rencontrées. Le rôle du médecin scolaire est alors de dépister, d'informer, d'orienter l'enfant et sa famille, et d'assurer la continuité du lien entre l'équipe soignante et l'équipe enseignante.

Lorsqu'un diagnostic de TND est posé, un **Plan d'Accompagnement Personnalisé** (PAP) peut alors être élaboré afin que l'élève bénéficie d'**aménagements pédagogiques adaptés**. L'enfant a également droit aux **aménagements d'examens** (par exemple un tiers-temps), qui doivent être spécifiquement demandés par la famille.

Par ailleurs, un enfant présentant des difficultés scolaires importantes et durables, avec un profil cognitif dit *limite* (QI autour de 80), peut bénéficier dès la fin de l'école primaire d'un **Enseignement Général et Professionnel Adapté** (EGPA). Cela peut être proposé soit par le biais d'une section spécifique au sein d'un établissement ordinaire (SEGPA), soit dans un Établissement Régional d'Enseignement Adapté (EREA), dont le but commun est d'accompagner ces enfants vers une voie professionnelle.

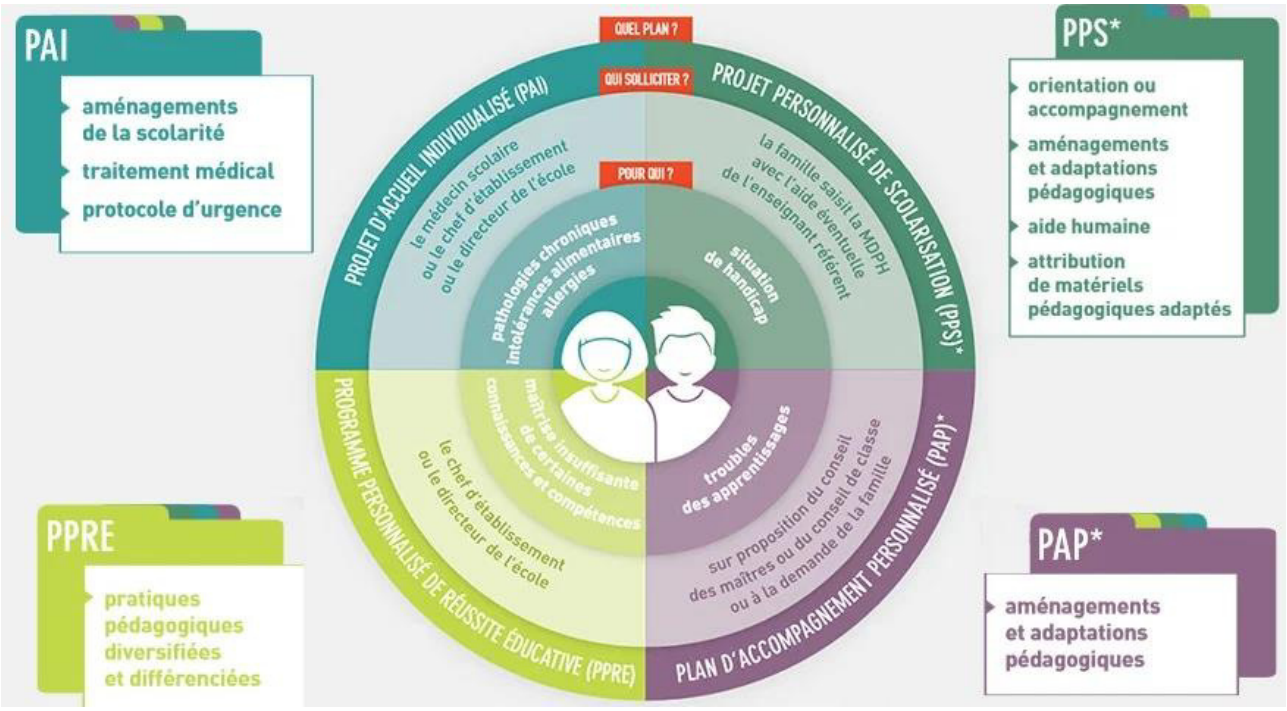


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Enfin, lorsqu'une demande de reconnaissance du handicap est envisagée, les enseignants en partenariat avec les parents doivent rédiger un document décrivant avec précision la situation de l'élève (niveau scolaire, difficultés, points d'appui, aménagements, interactions avec ses pairs…). Ce document, appelé **GEVA-Sco**, est ensuite transmis à la MDPH et constitue la pierre angulaire du **Projet Personnalisé de Scolarisation** (PPS) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Ce PPS fait partie du PPC (Plan Personnalisé de Compensation) et est soumis à la validation de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). Il résume les aménagements ainsi que les potentielles compensations matérielles et humaines (matériel pédagogique adapté, Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap…) accordés à l'élève. Il est réévalué chaque année à l'occasion d'une **Équipe de Suivi de Scolarisation** (ESS) animée par un enseignant référent et constituée par les différents professionnels accompagnant l'enfant.

La Figure 5, tirée du livret « *Quel plan pour qui ?*» réalisé par le Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, présente les différents dispositifs proposés en réponse aux besoins éducatifs particuliers des élèves (49).

*Figure 5 - Dispositifs éducatifs pour favoriser l'inclusion des élèves à besoins particuliers*




Lorsqu'un enfant en situation de handicap nécessite une prise en charge globale et complexe, il peut être orienté par la MDPH vers un **Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile** (SESSAD). Ce service est constitué d'une équipe pluridisciplinaire qui accompagne l'enfant et propose des rééducations sur ses différents lieux de vie.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Tous ces dispositifs ont pour objectif de maintenir autant que possible les enfants en milieu scolaire ordinaire. Cependant, dans les situations les plus complexes, les enfants doivent être orientés dans une classe ou un établissement spécialisé sur décision de la CDAPH, dans le cadre du PPS. Différents types d'orientation existent :

- Les **Unités Localisées d'Inclusion pour la Scolarité** (ULIS) qui permettent d'accueillir les enfants en difficulté dans le cadre de regroupements spécifiques et adaptés à leurs besoins, tout en conservant des temps d'inclusion dans leur classe de référence. Il existe plusieurs types d'ULIS selon la nature du handicap (TSA, TSLA, trouble des fonctions auditive ou visuelle…). Elles concernent le primaire et le secondaire, et ne sont présentes que dans certains établissements.
- Les **établissements médico-sociaux** type **Institut Médico-Educatif** (IME) destinés à recevoir des enfants porteurs de déficience intellectuelle, ou **Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique** (ITEP) pour les enfants ayant des troubles du comportement et des conduites.

### 1.9. Conséquences et implications générales

Au total, les troubles du neurodéveloppement regroupent plusieurs types de difficultés et de déficits qui peuvent impacter divers domaines de la vie de l'enfant.

Certains TND, comme les troubles spécifiques des apprentissages, se manifestent principalement dans le contexte scolaire, **entravant la réussite académique**. En revanche, d'autres, tels que le TDA/H ou le TSA, peuvent aussi entraîner des **répercussions sur la vie familiale et sociale**. De même, un enfant atteint d'un trouble de la communication peut éprouver des difficultés relationnelles, pouvant entraîner un **isolement social** significatif. Enfin, les difficultés praxiques d'ordre neurodéveloppemental peuvent constituer un **obstacle dans le cadre scolaire pour l'acquisition de l'écriture, mais aussi pour le développement de l'autonomie au quotidien.**

Dans tous les cas, les difficultés associées aux TND **augmentent le risque d'échec et de frustration**, et risquent d'impacter négativement **l'estime de soi.** De même, les différences et les particularités des enfants atteints de TND les rendent plus vulnérables à la stigmatisation et au harcèlement scolaire, ce qui peut entraîner des **conséquences néfastes sur leur santé mentale**.

Pour ces raisons, évaluer l'impact des TND sur la scolarité, la vie familiale, les relations sociales et la santé mentale des enfants, par le biais d'une notion transversale et pluridisciplinaire telle que la qualité de vie, est essentielle. Pour mieux la comprendre, nous allons dans un second temps préciser le concept de **qualité de vie**.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 2. La notion de qualité de vie

### 2.1. Définitions

La qualité de vie est un **concept multidimensionnel, difficile à définir de manière consensuelle, et dont chaque individu se fait sa propre définition.** Les différentes recherches sur la qualité de vie se développent principalement autour des années 1950 à 1970 et intéressent des champs très divers : économique, philosophique, psychosocial, sociologique, biomédical…

Schématiquement, la qualité de vie se structure autour de plusieurs axes :

- **L'état physique** de la personne, qui comprend son autonomie ainsi que ses capacités physiques,
- Ses **sensations somatiques** comprenant les douleurs et autres symptômes,
- Son **état psychologique** déterminé par son émotivité, son estime et son image de soi, la présence d'une anxiété ou d'une dépression,
- Son **statut social**, comprenant à la fois les relations sociales et les rapports à l'environnement (familial, amical, professionnel).

Au fil des recherches dans le domaine, la compréhension de la notion de qualité de vie a été déterminée par un élément clé : **chaque individu a sa propre évaluation de sa qualité de vie**, qui est **dynamique** et liée à son mode de vie (50)**.**

Ainsi, on comprend que l'évaluation de la qualité de vie doit être la plus globale et personnalisée possible et intégrer la personne dans son environnement. Elle ne peut se limiter à une évaluation organique de l'état de la personne.

#### *2.1.1. De la qualité de vie à la qualité de vie liée à la santé*

Dans le domaine de la santé, le concept de qualité de vie dérive de la nécessité d'appréhender et de prendre en charge de façon globale une personne « bien-portante » ou un malade atteint d'une pathologie chronique ou d'un handicap, et de répondre aux problématiques de vieillissement de la population. C'est un indicateur complexe du champ de la santé, qui relève du domaine de la médecine mais également de la psychologie, de la sociologie et de la philosophie.

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la **santé** comme **« *un état de complet bien-être physique, mental et social* »** et non pas simplement comme une *« absence de maladie »*.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Depuis cette date, l'évolution sociétale, le développement de la psychologie et les profonds remaniements du monde de la santé ont changé les rapports malade/médecin. La santé n'est plus uniquement évaluée en termes de morbidité et de mortalité, ou de diagnostics et de thérapeutiques, mais d'autres approches centrées sur la personne malade sont prises en compte. La personne est alors considérée dans son ensemble, et les problématiques de douleur, de fin de vie et de qualité de vie se développent.

C'est dans ce cadre qu'en 1993, **l'OMS propose cette fois-ci une définition de la qualité de vie**, comme « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, 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. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation au éléments essentiels de son environnement* » (51).

L'OMS retient ainsi 6 domaines dans la qualité de vie :

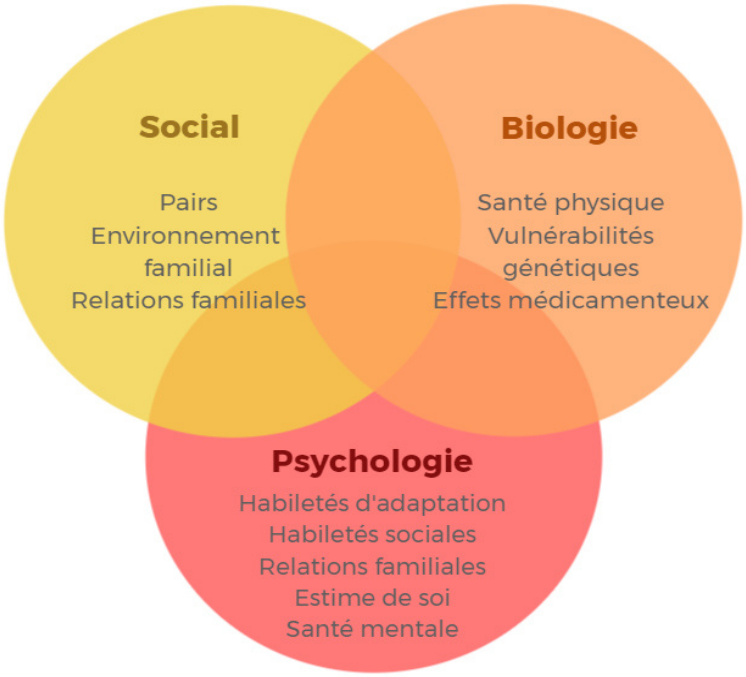
- **Le domaine physique**
- **Le domaine psychologique**
- Le niveau **d'indépendance**
- Les relations **sociales**
- Les relations avec **l'environnement**
- **La spiritualité**

Au fil du temps et dans la trajectoire du développement du **modèle « bio-psycho-social »,** la **qualité de vie** est devenue un aspect fondamental de l'évaluation des conséquences d'une pathologie ou d'un handicap. Ce modèle, proposé par le psychiatre Engel en 1980 (Figure 6), prend en compte des facteurs psychologiques, sociaux et biologiques des pathologies (s'opposant ainsi à un modèle purement « biomédical »). Les critères de jugement en recherche allient fréquemment des mesures objectives à cette évaluation subjective pour estimer l'impact d'une intervention ou d'une pathologie (52).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Figure 6 - Modèle biopsychosocial basé sur les travaux de Engel en 1980*




Ces éléments résonnent directement avec les aspects qui caractérisent la notion de qualité de vie développés par l'OMS.

Ainsi, dans le **contexte médical en clinique ou en recherche**, la notion de qualité de vie évalue notamment ce qui peut être affecté par des pathologies ou handicaps, ou par leur traitement. Les définitions les plus complètes évaluent également les conséquences indirectes de la santé, notamment l'impact sur le travail ou sur les finances (53). Il s'agit, toujours selon la définition de l'OMS, de réaliser l'évaluation non pas de la maladie ou du handicap, mais bel et bien de l'état général de la personne, à la fois sur le plan **physique, mental, et social** (54).

La notion de **qualité de vie liée à la santé** (QVLS) a donc émergé afin de proposer une définition plus homogène de cet indicateur, utile en médecine, qui mesure **l'état de santé général en recueillant des informations sur l'état de santé physique et mental des individus ainsi que l'impact de l'état de santé sur la qualité de vie** (55). La qualité de vie liée à la santé est généralement évaluée à l'aide de plusieurs indicateurs de l'état de santé perçu et du fonctionnement physique et émotionnel. L'ensemble de ces mesures fournit une évaluation complète de l'impact des maladies, des traumatismes ou handicaps.

Au cours de la dernière décennie, le développement et l'utilisation de mesures de la qualité de vie liée à la santé ont connu une augmentation spectaculaire dans le but **d'améliorer la santé des patients et de déterminer la valeur des services de soins de santé**.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Quatre domaines sont généralement attribués à la **qualité de vie liée à la santé** (56) :

- **L'état de la maladie**
- L'état fonctionnel et **physique**
- Le fonctionnement **social**
- Le fonctionnement **psychologique**

Enfin, dans le domaine du handicap, l'OMS propose une description du fonctionnement des individus via la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), qui intègre « *les composantes biopsychosociales et les interactions entre les structures et les fonctions corporelles, les activités et la participation dans le contexte de l'environnement et des facteurs personnels* » (57). Cette classification reconnaît que le niveau de fonctionnement (ou de participation) d'une personne est multidimensionnel et dépend de facteurs imbriqués tels que la santé, les facteurs personnels et environnementaux (58).

Ainsi, le **fonctionnement et le handicap** sont des concepts multidimensionnels et leurs interactions dynamiques se font entre plusieurs composantes :

- Les **fonctions organiques et les structures anatomiques** des individus
- Les **activités** que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils **participent**
- Les **facteurs environnementaux** qui influencent leur participation
- Les **facteurs personnels (physique et social)**

La relation entre les domaines de la qualité de vie, de la qualité de vie liée à la santé, et du fonctionnement/handicap et santé est décrite dans la Figure 7 (59) :

*Figure 7 - Modèle reliant les domaines de qualité de vie selon le groupe de travail de Teresa Vente*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### *2.1.2. Qualité de vie et pédiatrie*

Le concept abstrait de qualité de vie est d'autant plus difficile à évaluer chez l'enfant qu'il peut avoir du mal à exprimer ses sensations psychiques et physiques. De plus, **l'enfant décrit plus facilement le présent que le passé ou l'avenir**, et est en cours d'apprentissage des conventions sociales. Il est donc plus difficile pour lui d'avoir une perception de lui-même au sein de son environnement et donc la vision globale qu'implique le concept de qualité de vie.

Comme évoqué précédemment, au cours des dernières décennies, le développement et l'utilisation de mesures de la qualité de vie liée à la santé ont connu une nette augmentation dans le but d'améliorer la santé des patients et de déterminer la valeur des services de soins de santé. Ce principe est particulièrement vrai en **population pédiatrique** (enfants et adolescents), mais la difficulté de l'évaluation de cette mesure pose un véritable défi.

Les premières études sur la qualité de vie et la qualité de vie liée à la santé en population pédiatrique ont été menées en **recueillant les données des parents ou des prestataires de soin**. Ce recueil de données sur la qualité de vie « *par procuration* » entraîne un biais de perception, car il se concentre davantage sur l'état de santé **physique** des enfants, tandis que les enfants eux-mêmes considèrent leur qualité de vie comme étant davantage liée à leur **participation aux activités de leur âge** et à la **qualité du temps passé avec leurs proches** (60,61).

Plus particulièrement, les adolescents considèrent la qualité de vie comme distincte de la santé et de l'état fonctionnel. La composante essentielle pour eux est alors la **satisfaction globale** de leur vie, ainsi que la **confiance en soi, l'estime de soi, la confiance en l'avenir et les relations avec leurs pairs** (62).

## 2.2. L'évaluation de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept incluant des **perspectives objectives et subjectives en fonction des domaines**. L'évaluation objective de la qualité de vie se concentre sur ce que l'individu est capable de faire en lien avec son état de santé. L'évaluation subjective de la qualité de vie correspond à l'évaluation personnelle de ce que signifie pour lui son état de santé. Ainsi, des personnes ayant le même état de santé, objectivement, peuvent avoir une qualité de vie subjective très différente (63).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### *2.2.1. L'importance d'évaluer la qualité de vie des enfants*

Les enfants sont souvent considérés comme des répondants peu fiables dans des études évaluant des principes subjectifs complexes tels que la qualité de vie, et les premières évaluations de la qualité de vie pédiatrique ont été réalisées sur des données parentales.

Il existe un risque de manque de concordance entre l'évaluation réalisée par les parents et la qualité de vie ressentie par l'enfant. C'est pourquoi il est nécessaire permettre à l'enfant d'évaluer de manière fiable sa propre qualité de vie, de sorte de l'impliquer dans les décisions concernant ses propres soins et traitements (64).

Les domaines évalués en qualité de vie pédiatrique sont les mêmes qu'en population générale et ils comprennent la santé physique, l'état psychologique des enfants, les relations sociales, l'autonomie et l'environnement ; en tenant compte des particularités liées à leur âge et à leur développement.

L'évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez les enfants pose, de la même manière, des défis uniques. Les enfants ont une relation différente à la maladie, tant sur sa cause, sur ses conséquences et sur son traitement. Leur interprétation de l'évolution temporelle de la maladie et du handicap, et les questions qui en découlent, sont différentes. Enfin, l'âge, le développement cognitif ou le handicap peuvent limiter l'utilisation des questionnaires similaires à la population adulte (65).

### *2.2.2. Utilité de l'évaluation de la qualité de vie en médecine générale*

Lors des échanges entre patient et médecin, les **questions ciblant l'évaluation de la qualité de vie en pratique clinique ont un impact positif sur la relation patient-médecin** (66). La littérature montre que les patients sont souvent en demande d'aborder la notion de qualité de vie liée à la santé au cours de la consultation, même s'ils ne souffrent pas de limitations importantes (67). Pourtant, malgré la volonté des patients de discuter de qualité de vie avec les professionnels de santé, les études suggèrent que lorsque le médecin n'aborde pas de lui-même cette notion, les patients peuvent être empêchés d'évoquer leurs préoccupations là-dessus.

Ainsi, les médecins ne recueillent pas toujours les informations concernant la qualité de vie des patients en consultation, malgré leur importance dans le cadre de la prise en charge globale des malades, notamment en médecine générale. Mieux connaître l'impact sur la qualité de vie des différents troubles permet d'identifier des **sujets de préoccupation qui peuvent être ensuite abordés lors des consultations de suivi**.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

En population pédiatrique, l'évaluation de la **qualité de vie (QDV)** par l'enfant lui-même, en tenant compte de son langage et de son développement cognitif, peut révéler des domaines problématiques **qui ne sont pas forcément liés à la principale plainte du patient, et qui nécessitent une investigation approfondie**. Ainsi, l'un des avantages de l'évaluation standardisée de la qualité de vie en pédiatrie est que l'enfant peut mieux communiquer ses besoins en matière de soins de santé, même s'il n'est peut-être pas en mesure de décrire précisément ses symptômes ou d'autres problèmes liés à son fonctionnement quotidien (68).

### *2.2.3. Les questionnaires de qualité de vie en pédiatrie*

Du fait de la difficulté d'évaluer et de comparer de manière précise, fiable et reproductible la qualité de vie en se basant sur un recueil qualitatif de ces données, différents questionnaires évaluant la qualité de vie des enfants ont été conçus afin de répondre à cette nécessité, tant sur le plan de la recherche que pour une utilisation clinique.

Ces outils ont pour but **d'évaluer la qualité de vie d'une personne à un instant donné, ainsi que de réaliser des comparaisons entre des populations, ou d'étudier l'effet d'une pathologie, d'une intervention ou d'un accident** sur la qualité de vie d'une personne.

L'évaluation de la qualité de vie peut se présenter sous différentes formes, à la fois qualitatives (observation, interrogation de pairs, entretiens semi-dirigés) et quantitatives. Ce sont les **questionnaires de qualité de vie** qui sont les plus fréquemment utilisés en pratique courante, en raison de leur faisabilité et de leur facilité de mise en place. Les quatre échelles les plus utilisées en recherche pédiatrique sont détaillées dans le Tableau 6 (69).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Tableau 6 – Principales échelles d'évaluation de la qualité de vie pédiatrique :*

| Échelle | PedSQL | KIDSCREEN-52 | CHQ (87 ou 50) | KINDL |
|---|---|---|---|---|
| Questions | 23 | 52 | 87 ou 50 | 24 |
| Dimensions étudiées | • Santé physique<br>• Fonctionnement émotionnel<br>• Fonctionnement social<br>• Fonctionnement scolaire | • Bien-être physique<br>• Bien-être psychologique<br>• Humeurs et émotions<br>• Estime de soi<br>• Autonomie<br>• Vie familiale<br>• Ressources financières<br>• Relations sociales<br>• Environnement scolaire<br>• Harcèlement | • Fonctionnement physique<br>• Comportement<br>• Emotions<br>• Santé physique<br>• Douleur physique<br>• Santé mentale<br>• Estime de soi<br>• Perception de la santé<br>• Evolution santé<br>• Activités familiales<br>• Cohésion familiale | • Bien-être physique<br>• Bien-être émotionnel<br>• Estime de soi<br>• Relations familiales<br>• Relations avec pairs<br>• Scolaire |
| Âge | 2-25 ans | 8-18 ans | 5-18 ans | 3-17 ans |
| Durée | 5-8 min | 15-20 min | 10-15 min | 5-15 min |
| Questionnaire enfants | Oui | Oui | Oui | Oui |
| Questionnaire parents | Oui | Oui | Oui | Oui |

**Le questionnaire destiné aux parents** permet de recueillir des informations similaires concernant la qualité de vie des enfants, notamment lorsque ceux-ci n'ont pas la capacité de remplir eux-mêmes les échelles de qualité de vie, ou lorsque les réponses des parents et des enfants sont comparées afin de mesurer la corrélation entre leur ressenti de la qualité de vie des enfants et la qualité de vie réelle de ces derniers.

D'autres échelles conçues pour la population adulte ont été utilisées dans certaines études afin d'évaluer la qualité de vie des parents ou de l'entourage proche des enfants. Parmi elles, on peut citer la WHOQoL-BREF (World Health Organization Quality of Life), développée par l'OMS, et comportant 26 questions ciblant 4 dimensions de la qualité de vie (santé physique, santé psychique, relations sociales, environnement). Elle se remplit en 7 minutes environ.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 2.3. Etat des lieux des connaissances sur la qualité de vie des enfants avec troubles du neurodéveloppement

Dans le contexte biopsychosocial, l'OMS reconnaît que *« les personnes présentant des troubles de la communication ou de la santé mentale ont un accès aux soins, aux services et au marché du travail plus restreints que les personnes qui ont des troubles physiques ou visuels »*. Il y a pourtant **peu d'études évaluant le retentissement des troubles du neurodéveloppement sur la qualité de vie des personnes**.

Les études sur la qualité de vie des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement se concentrent fréquemment sur l'impact de ces troubles, et incluent la plupart du temps des enfants avec un diagnostic unique, plus fréquemment le TSA, le TDA/H ou les troubles du langage (écrit ou oral). La méthode de recherche la plus employée est **l'évaluation quantitative à l'aide d'auto et d'hétéro-questionnaires.**

Par ailleurs, de plus en plus d'études portent sur la qualité de vie des aidants familiaux (parents, frères et sœurs) plutôt que des enfants eux-mêmes afin d'évaluer l'impact de ces troubles sur la sphère familiale. Ces recherches, bien que très pertinentes en pratique afin de prendre en charge dans sa globalité l'enfant et son environnement, n'ont pas été retenues au cours de notre travail de bibliographie, car nous avons choisi de nous intéresser à la qualité de vie des enfants eux-mêmes.

### *2.3.1. QDV et Trouble du Spectre de l'Autisme*

Dans la recherche sur la QDV au sein des troubles du neurodéveloppement, la majorité des études a été menée sur des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Parmi elles, la plupart s'accorde pour dire que la **qualité de vie globale des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme est significativement abaissée** par rapport à celle de leurs pairs neurotypiques (70,71). L'une d'entre elle a identifié les domaines de la qualité de vie les plus touchés comme étant ceux concernant les « activités quotidiennes » et les « soins personnels ». Elle a également montré que les enfants atteints de TSA se plaignent moins de « douleurs ou inconforts » ou de « problèmes de mobilité » que les autres enfants du même âge (72).

En outre, plusieurs facteurs semblent être significativement associés à une qualité de vie réduite (après ajustement sur le sexe et l'âge), notamment la **présence de comorbidités psychiatriques et de troubles du sommeil**. De plus, la **gravité du trouble autistique parait corrélée avec une altération de la qualité de vie** (70)**.**



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Enfin, il ressort très souvent de ces études que lorsqu'elle est évaluée par les parents, la qualité de vie paraît plus altérée que lorsqu'elle est évaluée par les enfants eux-mêmes (70).

### *2.3.2. QDV et Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité*

Une méta-analyse a montré que les enfants avec TDA/H présentent généralement une qualité de vie liée à la santé altérée. Les scores sont généralement plus impactés dans les domaines **psychologique et social** (« émotions » et « relations interpersonnelles »), **scolaire** (« résultats scolaires ») et **familial** (« vie de famille ») (73). Les **scores du domaine physique sont légèrement inférieurs ou similaires à ceux des enfants sans TDA/H**.

De plus, **la qualité de vie est généralement perçue par les parents comme étant plus altérée en comparaison aux scores des enfants eux-mêmes**. La concordance entre les scores des parents et des enfants est meilleure pour le domaine physique que pour les domaines psychologique et social. Par ailleurs, plus les enfants sont âgés, plus leur qualité de vie est évaluée comme faible (74).

Enfin, il a été noté que lorsque les symptômes du TDA/H s'améliorent au cours du temps ou par l'effet positif du traitement médicamenteux, la **qualité de vie liée à la santé ne semble pas évoluer significativement** (74)**.**

### *2.3.3. QDV et Trouble du Langage Oral*

Le langage oral joue un rôle prépondérant dans les interactions humaines, et un trouble du langage oral, isolé ou non, représente un handicap au quotidien. Depuis 2017, le consensus CATALISE, groupe international d'experts, clarifie les concepts liés aux troubles du langage. Il considère désormais l'impact fonctionnel des troubles langagiers comme partie intégrante du diagnostic. Cette nouvelle conceptualisation a ouvert la voie à des études s'intéressant aux **conséquences et répercussions fonctionnelles, sociales et émotionnelles de ces troubles** (75).

Une étude française, basée sur l'évaluation des parents par le questionnaire KIDSCREEN-27, a notamment montré **l'altération significative de la qualité de vie des enfants ayant un diagnostic de trouble du langage, plus précisément dans les domaines du bien-être physique et psychologique, de l'autonomie et des relations familiales, du support social et de l'environnement scolaire** (76).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Enfin, la *Manchester Language Study*, une étude longitudinale menée en Angleterre entre 1999 et 2019, a exploré le développement langagier, cognitif, social, éducatif et professionnel des individus atteints de troubles du langage. Cette étude a notamment mis en lumière **l'impact du TLO sur la participation sociale, avec une tendance à la dégradation au fil du temps** (77).

### *2.3.4. QDV et troubles des apprentissages*

Les recherches sur la qualité de vie des enfants atteints de troubles du langage écrit, ont produit des résultats contradictoires.

Une étude récente menée en Chine en 2022 auprès d'écoliers a révélé que les enfants porteurs d'un trouble du langage écrit avaient une qualité **de vie significativement altérée** par rapport à leurs pairs (78). Cependant, une étude datant de 2016 **n'a pas identifié de différence significative entre la qualité de vie des enfants dyslexiques et celle de ceux sans difficultés en lecture** (79). Dans le même sens, une seconde étude s'est penchée sur la qualité de vie des enfants atteints de dyslexie, comparativement à celle des enfants souffrant à la fois de dyslexie et de TDA/H non traité, **mais n'a pas mis en évidence d'impact majeur de cette comorbidité sur la qualité de vie** (80)**.**

**Aucune étude n'a été retrouvée sur la qualité de vie des enfants porteurs de troubles des apprentissages des mathématiques isolés.**

### *2.3.5. QDV et Trouble Développemental de la Coordination*

La qualité de vie liée à la santé demeure un domaine sous-exploré dans la recherche sur le trouble développemental de la coordination.

Une étude a mis en lumière une **qualité de vie liée à la santé plus faible** chez les enfants avec TDC par rapport à leurs pairs. Le **domaine physique** semble être le plus touché, suivi par les domaines psychologique et social. Les évaluations parentales suggèrent une QVLS plus basse dans un plus grand nombre de domaines que les auto-évaluations des enfants. De plus, les enfants porteurs de TDC ont signalé des **difficultés dans la réalisation de leurs activités quotidiennes et des soins personnels**.

Ces obstacles provoquent de la **frustration et de la tristesse en raison des échecs répétés dans la réalisation de ces tâches.** Enfin, les difficultés dans les sports et les jeux entraînent souvent l'exclusion, des moqueries, voire des brimades (31).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Une revue de la littérature de 2023 a montré que la plupart des études réalisées retrouve une **altération de la qualité de vie chez les enfants porteurs de TDC par rapport à leurs pairs** "neurotypiques". Les domaines les plus impactés n'ont pas pu être comparés entre eux du fait de l'hétérogénéité des méthodes utilisées pour chaque étude (81).

#### *2.3.6. QDV et troubles multiples du neurodéveloppement*

Les TND doivent être considérés comme un spectre plutôt que comme une liste de maladies isolées reposant sur des symptômes spécifiques. Comme dit précédemment, les TND sont souvent associés chez une même personne, formant des tableaux parfois complexes, avec des manifestations hétérogènes et des conséquences variées (39).

Une étude réalisée en Inde en 2009 et portant sur une centaine de questionnaires de parents d'enfants ayant des troubles des apprentissages (dyslexie, dysgraphie, dyscalculie) associés ou non à un TDA/H, a montré une **altération de la qualité de vie chez ces enfants dans différents domaines émotionnels et physiques** (82). Une autre étude retrouvait également une **qualité de vie altérée dans les domaines du bien-être émotionnel, de l'estime de soi et des relations familiales et amicales** (83).

Au total, un nombre très limité d'études s'est intéressé à la qualité de vie des enfants présentant la conjugaison de plusieurs TND. De plus, toutes reposaient sur une hétéroévaluation par les parents ou proches aidants plutôt que sur l'évaluation par les enfants eux-mêmes. Or, étant donné la fréquence de ces comorbidités, il semble primordial d'évaluer ce paramètre directement auprès de la personne concernée afin d'avoir une analyse la plus précise et exacte possible.

## 3. Justification de la question de recherche

Les troubles du neurodéveloppement, par leurs aspects psychopathologiques, leurs comorbidités et pathologies fréquemment associées, peuvent entraîner des **répercussions sur de nombreux aspects de la vie quotidienne, comme la communication, les relations sociales, les apprentissages scolaires, la coordination motrice, la régulation émotionnelle et la santé mentale en général**. Ces conséquences peuvent impacter le développement émotionnel et affectif de ces enfants, mais également leur fonctionnement au sein des sphères scolaire, relationnelle et familiale.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Le dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement fait désormais partie d'une **stratégie nationale** (6), et l'importance de la prise en charge précoce et pluridisciplinaire a été établie. Leur prévalence est importante, jusqu'à 17% des enfants selon les troubles, et certaines données montrent même son augmentation (39,84). Les recherches scientifiques se concentrent principalement sur les aspects médicaux, diagnostiques et thérapeutiques, qui, s'ils sont indispensables dans la compréhension et la prise en charge de ces troubles, n'abordent pas la question du ressenti et du vécu de l'enfant.

La qualité de vie, en tant qu'indicateur de bien-être et de santé globale, revêt une importance particulière dans le contexte des troubles du neurodéveloppement. Pourtant, il y a peu de données et d'études évaluant la qualité de vie des enfants présentant plusieurs troubles du neurodéveloppement (l'association de plusieurs TND étant souvent un facteur d'exclusion dans ces études), une situation pourtant fréquente compte tenu de la prévalence de leur association. De plus, certains troubles demeurent peu évalués en termes de retentissement sur la qualité de vie, comme le trouble développemental des coordinations ou le trouble des apprentissages des mathématiques. Il y a également peu de données identifiant précisément les domaines dans lesquels ils se disent être plus en souffrance (4).

Or, l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez les jeunes avec troubles du neurodéveloppement permet d'en savoir plus sur **l'impact de ces conditions dans différentes sphères de leur vie**. Cet éclairage permet de **cibler les interventions de prévention et de dépistage en vue d'améliorer leur quotidien, et prévenir les complications chez les patients les plus fragiles**. En conséquence, l'évaluation de la QVLS semble déterminante pour **optimiser la prise en charge et l'accompagnement de ces patients**. Ceci s'applique aussi bien dans le cadre de la recherche clinique que dans celui des soins de santé (73).

De fait, pour mieux comprendre les problématiques personnelles de ces enfants que l'on rencontre fréquemment en médecine générale et devant la pauvreté de la littérature, il nous a paru intéressant **d'explorer leur qualité de vie par le biais d'un questionnaire Européen, validé à l'échelle européenne et Française, et standardisé (KIDSCREEN-52) ciblant 10 domaines et fournissant des données objectives et quantitatives.**



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# MÉTHODES

## 1. Type, lieu et durée de l'étude

Pour ce projet de recherche, nous avons mené une **étude observationnelle, descriptive, rétrospective** sur données. Ce travail **monocentrique** a été réalisé au sein du **centre de référence pour les troubles des apprentissages du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Lyon** (France), plus précisément dans **l'Unité d'Évaluation et de Recherche pour les Troubles du neuroDéveloppement** (UERTD). Ce service reçoit des patients en hospitalisation de jour (sur 2 ou 3 jours), afin de réaliser une évaluation globale et spécialisée des différents troubles. Il peut s'agir d'une première évaluation à visée diagnostique, ou d'une réévaluation dans le cadre de troubles complexes du neurodéveloppement avérés. L'hospitalisation permet de faire une synthèse des bilans effectués et de coordonner les différents soins. L'étude porte donc sur des patients ayant été reçus dans cette unité entre janvier et septembre 2023.

## 2. Mesures

L'UERTD étant une unité de recherche, les enfants qui y sont évalués sont soumis à un ensemble de **questionnaires, bilans et échelles d'évaluation ciblés**, selon les difficultés retrouvées. Parmi les plus utilisés en pratique courante, on peut citer l'échelle **HAD** (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), le test de **QI** (WISC-V), et le questionnaire de qualité de vie **KIDSCREEN-52**.

**KIDSCREEN-52** : L'échelle KIDSCREEN-52 (85–87) permet le recueil d'informations quantitatives relatives à 10 domaines de la qualité de vie des enfants de 8 à 18 ans :

- Bien-être physique
- Bien-être psychologique
- Humeurs et émotions
- Perception de soi
- Autonomie
- Relations parentales et à la vie familiale
- Soutien social
- Environnement scolaire
- Harcèlement
- Ressources financières



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Cette échelle est **validée sur le plan Européen, et a une validité externe et interne satisfaisante**. La version **KIDSCREEN-10** comporte 10 questions retrouvées dans la KIDSCREEN-52 et a été utilisée pour déterminer la qualité de vie globale. Il en existe aussi une version enfant et une version parent.

Les scores totaux (KIDSCREEN-10) et par domaine (KIDSCREEN-52) ont été utilisés pour mesurer la qualité de vie des enfants inclus et la comparer aux valeurs de référence de validation de l'échelle

Il existe deux versions : un auto-questionnaire rempli par l'enfant ou l'adolescent et un hétéro-questionnaire, qui peut être rempli par les parents de l'enfant afin d'évaluer sa qualité de vie.

L'instrument **KIDSCREEN-52** utilise le modèle de Rasch, qui est une méthode d'analyse de données statistiques pour mesurer des éléments de psychométrie par le biais d'un questionnaire.

**Elle comporte au total 52 items. Chaque item utilise une échelle de Likert de 5 points pour évaluer la fréquence des comportements ou des sentiments** ou leur **intensité** (1 = jamais, 2 = presque pas, 3 = parfois, 4 = souvent, 5 = toujours). Le score total est ramené sur une **échelle de 0 à 100** : 100 étant la meilleure qualité de vie possible et 0 la pire.

**HAD** (*Hospital Anxiety and Depression scale*) : L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (score A) et sept autres à la dimension dépressive (score D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21) (35).

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, un score à 7 ou moins n'indique pas de symptomatologie, entre 8 et 10 les symptômes sont probables, et certains à plus de 11.

Nous avons ainsi utilisé les résultats de la HAD, que tous les enfants admis à l'UERTD remplissent au cours de leur séjour, sous la supervision d'un soignant. Un score **supérieur ou égal à 8 indique la présence d'affects dépressifs (score D) et / ou anxieux (score A).**

**QI (WISC-V)** : Tous les enfants suivis à l'UERTD ont bénéficié, à un moment ou un autre, d'une évaluation cognitive par un test de QI, soit au centre de référence, soit en libéral.

Le ***Wechsler Intelligence Scale for Children*** (ou WISC) est un test de quotient intellectuel développé en 1949 par David Wechsler pour les enfants de 6 ans à 16 ans et 11 mois. La version 5 du test (WISC-V) est parue en 2014.

Le WISC-V évalue les **différentes aptitudes cognitives essentielles aux processus d'apprentissage**. Il se base sur cinq grandes composantes : l'indice de compréhension verbale, l'indice visuo-spatial, l'indice de raisonnement fluide, l'indice de mémoire de travail et l'indice de vitesse de traitement).



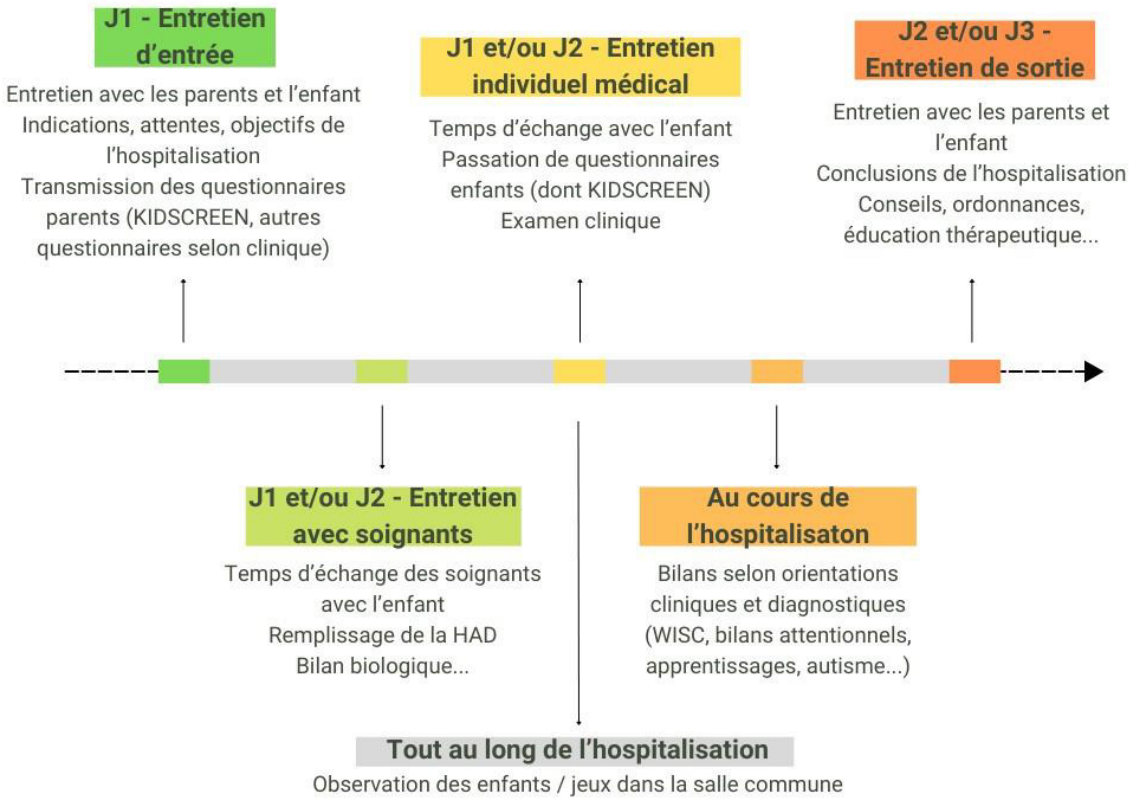
(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Le QI peut être **homogène** (lorsque les 5 indices ont des résultats proches) ou **hétérogène** (lorsqu'il existe 15 points de différences entre les différents indices). Les enfants ayant un QI entre 85 et 115 ont un profil cognitif dans la norme. Entre 70 et 85, l'efficience cognitive est considérée comme normale faible et entre 115 et 130, elle est considérée comme normale haute. Lorsque le QI est inférieur à 70, on parle de déficience intellectuelle (avec une gradation en fonction de la sévérité), et lorsqu'il est supérieur à 130, on parle de Haut Potentiel Intellectuel.

Ces différents bilans et questionnaires ainsi que leurs scores bruts sont systématiquement intégrés dans les dossiers médicaux informatisés, et leur interprétation est retranscrite dans le compte-rendu d'hospitalisation.

La Figure 8 indique le déroulement d'une hospitalisation de jour à l'UERTD, et les temps correspondant à la passation des questionnaires :

*Figure 8 - Déroulement de l'hospitalisation de jour à l'UERTD (2 ou 3 jours)*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 3. Patients

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Enfants de 8 à 18 ans
- Porteurs d'un ou plusieurs troubles du neurodéveloppement
- Ayant été hospitalisés à l'UERTD entre janvier et septembre 2023.

Les critères de non-inclusion étaient :

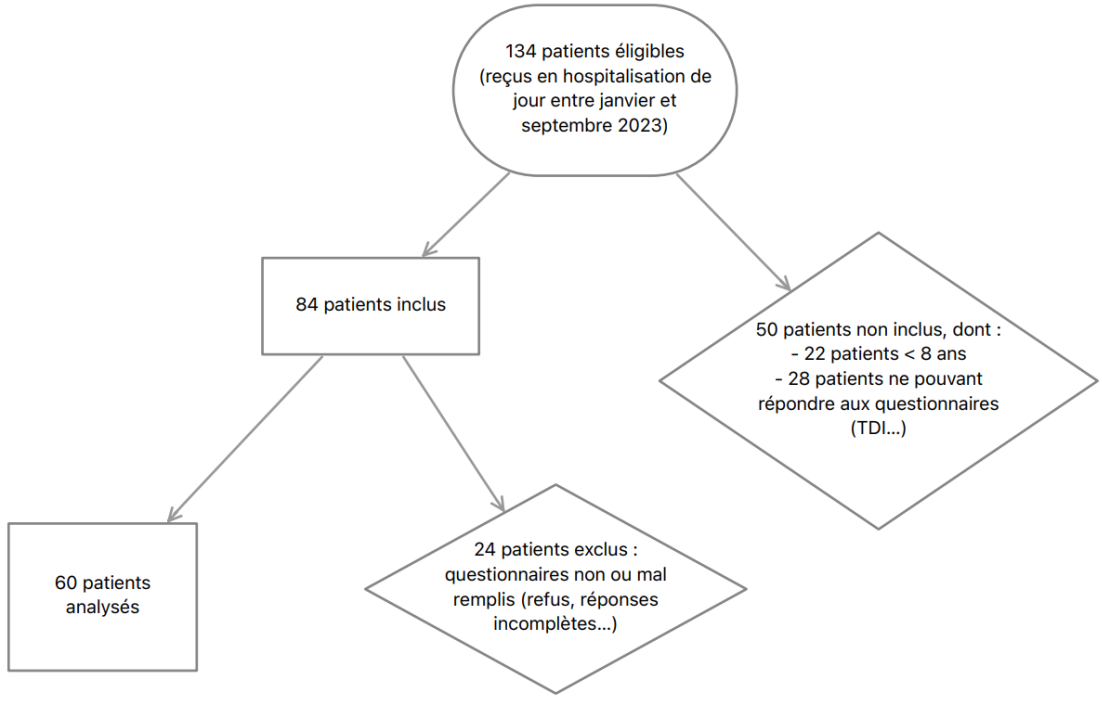
- Enfants de moins de 8 ans ou de plus de 18 ans
- Enfants porteurs d'une déficience intellectuelle (QI < 70)
- Difficultés de compréhension rendant impossible la passation du questionnaire

Les critères d'exclusion étaient :

- Questionnaire KIDSCREEN partiellement rempli, données manquantes (plus d'un item manquant dans un domaine).
- Refus de l'enfant ou des parents.

Au total, **134 patients ont été considérés éligibles**, 84 patients ont été inclus, 50 patients ont été non inclus (22 patients < 8 ans et 28 patients ne pouvant répondre au questionnaire du fait d'un trouble du développement intellectuel, de difficultés sévères de compréhension…). Par la suite, 24 patients ont été exclus (questionnaire non ou mal rempli), donc **60 questionnaires enfants ont été analysés.** La Figure 9 représente le flow-chart résumant l'inclusion des patients dans l'étude :

*Figure 9 - Inclusion des patients dans l'étude*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 4. Objectifs et critères de jugement

L'objectif principal est la **description de la qualité de vie (globale et par domaines) des enfants de 8-18 ans présentant un ou plusieurs troubles du neurodéveloppement et consultant en centre de référence.** Notre hypothèse est que les enfants suivis à l'UERTD ont un score de qualité de vie inférieur à la valeur de référence des enfants de leur âge. Le critère de jugement principal est donc le **score de qualité de vie obtenu** par le biais de l'auto-questionnaire **KIDSCREEN-52.**

Les objectifs secondaires sont :

- Description de la qualité de vie des enfants évaluée par hétéro-questionnaires remplis par les parents
- Comparaison de la qualité de vie évaluée par les enfants (auto-questionnaire) et par les parents (hétéro-questionnaire)
- Description et comparaison de la qualité de vie des enfants avec et sans affects anxieux
- Description et comparaison de la qualité de vie des enfants avec et sans affects dépressifs
- Description et comparaison de la qualité de vie des enfants avec diagnostic unique de TND et des enfants avec des troubles associés du neurodéveloppement

## 5. Données collectées et aspects réglementaires et éthiques

Notre étude entre dans le cadre des recherches sur données (ou recherche n'impliquant pas la personne humaine – RNIPH).

Les données utilisées ont été générées lors de l'hospitalisation des patients à l'UERTD. Elles ont ensuite été recueillies dans les dossiers médicaux informatisés. Seules les données pertinentes et nécessaires à la réalisation de l'étude ont été collectées.

Les variables suivantes ont été utilisées et spécifiquement choisies afin de limiter le risque de réidentification des patients : tranche d'âge, sexe, comorbidités, nombre de TND diagnostiqués, présence ou non d'un traitement psychostimulant, haut potentiel intellectuel, TSA, troubles du sommeil, situation familiale particulière, scores de la HAD (anxiété et dépression), et scores de la KIDSCREEN (score global et score par domaine ; sur auto et hétéro-questionnaires).

Les scores bruts ont permis de générer des T-scores via le logiciel SPSS.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Afin de respecter le cadre imposé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et la méthodologie de référence MR-004, le jeu de données a été anonymisé. Aucune table de correspondance n'est conservée entre l'identité du patient et son code dans la base. L'étude a ainsi pu être enregistrée aux registres des traitements de données comme à faible risque de réidentification.
Conformément aux dispositions de la CNIL, une information générale concernant les activités de recherche dans l'établissement a été assurée par affichage dans les locaux, et une information individuelle orale a été délivrée aux parents et aux enfants au cours de l'hospitalisation. Les parents ont été informés de la possibilité de retirer les données médicales de leurs enfants de l'étude à tout moment.

La conformité RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) a été demandée et obtenue via la plateforme AGORA, en lien avec le service de Direction de la Recherche en Santé des Hospices Civils de Lyon.

## 6. Analyses statistiques

Des tests statistiques ont été réalisés (*test t de Student pour les comparaisons avec une moyenne, tests de Wilcoxon-Mann-Whitney et test de Fisher pour les comparaisons en sous-groupe*). Ils n'ont pas été jugés pertinents du fait du design de l'étude et les p-valeurs n'ont donc pas été retranscrites dans la partie résultats.

Seules les valeurs et leur tendance ont été décrites et interprétées sur le plan clinique. Une différence inférieure à 2 points est considérée comme faible.

Les graphiques ont été réalisés l'aide du logiciel Excel.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# RÉSULTATS

Les données relatives à 60 enfants, numérisées dans les dossiers médicaux, ont été recueillies et décrites.

## 1. Caractéristiques des enfants inclus

Les caractéristiques des 60 enfants inclus sont présentées dans le Tableau 7. 16 enfants ont un âge compris entre 8 et 11 ans (26,6 %) et 44 enfants ont entre 12 et 18 ans (73,3 %). 17 enfants (28,3 %) étaient de sexe féminin, tandis que 43 (71,7 %) étaient de sexe masculin.

Concernant le profil neurodéveloppemental des enfants inclus :

- La grande majorité des enfants suivis a un diagnostic de **TDA/H, soit 56 enfants (93,3 %).**
- Un **TLO** (Trouble du Langage Oral) est identifié chez 15 (25,0 %) des 60 enfants.
- Un **TLE** (Trouble du Langage Écrit) est relevé chez 8 (13,3 %) enfants.
- Un **TSA** (Trouble du Spectre de l'Autisme) est présent chez 5 (8,3%) enfants.
- Un **TDC** (Trouble Développemental de la Coordination) est présent chez 11 enfants (18,3 %). De plus, 14 enfants ont une **dysgraphie sans TDC** (23,3 %).
- 2 enfants (3,3 %) ont un syndrome de **Gilles de la Tourette**.

Concernant l'association des troubles du neurodéveloppement : 26 enfants (43,4 %) ont un diagnostic TND unique et 34 enfants ont deux TND diagnostiqués ou plus (56,6 %). Parmi eux, 11 enfants ont deux TND (18,3 %), 11 enfants ont trois TND (18,3 %), 6 enfants ont quatre TND et 6 enfants en ont cinq (10% respectivement).

De plus, 11 enfants (18,3 %) suivis ont un QI supérieur à 130, soit un Haut Potentiel Intellectuel (HPI), et 49 enfants ont un QI normal (81,7 %).

23 participants (38,3 %) rapportent des difficultés liées au sommeil au cours de l'entretien ou ont un diagnostic de trouble du sommeil (syndrome d'apnées du sommeil, insomnies, somnolence diurne, décalage de phase).

13 enfants (21,7 %) évoluent dans un contexte familial particulier (parents séparés, en conflit, famille monoparentale ou enfant adopté).

Les échelles HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) révèlent que **26 enfants (43,3 %) ont des scores positifs pour l'anxiété** tandis que **8 (13,3 %) ont des scores positifs pour les affects dépressifs**.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

En ce qui concerne les traitements, 33 enfants (55,0 %) bénéficient d'un traitement psychostimulant, tandis que 10 (16,7 %) bénéficient d'un autre traitement psychotrope (anxiolytique, anti-dépresseur, antipsychotique).

*Tableau 7 - Caractéristiques des enfants ayant rempli la KIDSCREEN – Description de la population*

| | **Enfants (n = 60)**<br>**M (SD)/n (%)** |
|---|---|
| **Âge** | |
| **8-11 ans** | 16 (26,67 %) |
| **12-18 ans** | 44 (73,33 %) |
| **Sexe** | |
| **F : n (%)** | 17 (28,3 %) |
| **H : n (%)** | 43 (71,7 %) |
| **TDA/H : n (%)** | 56 (93,3 %) |
| **TSA : n (%)** | 5 (8,3 %) |
| **TLO : n (%)** | 15 (25,0 %) |
| **TLE : n (%)** | 8 (13,3 %) |
| **TDC : n (%)** | 11 (18,3%) |
| **Dysgraphie sans TDC** | 14 (23,3 %) |
| **Nombre de troubles du neurodéveloppement : n (%)** | |
| **1 TND** | 26 (43,4 %) |
| **2 TND** | 11 (18,3 %) |
| **3 TND** | 11 (18,3 %) |
| **4 TND** | 6 (10 %) |
| **5 TND** | 6 (10 %) |
| **QI :** | |
| **HPI : n (%)** | 11 (18,3 %) |
| **QI dans la normale : n (%)** | 49 (81,7 %) |
| **Difficultés de sommeil[a] : n (%)** | 23 (38,3 %) |
| **Situation familiale[b] : n (%)** | 13 (21,7 %) |
| **Anxiété[c] : n (%)** | 26 (43,3 %) |
| **Dépression[d] : n (%)** | 8 (13,3 %) |
| **Traitement psychostimulant : n (%)** | 33 (55,0 %) |
| **Traitement psychotrope autre : n (%)** | 10 (16,7 %) |
| **Syndrome de Gilles de la Tourette : n (%)** | 2 (3,3 %) |
| **Présence de comorbidité(s) somatique(s)[e] : n (%)** | 7 (11,6 %) |

TDA/H trouble déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, TSA trouble du spectre de l'autisme, TLO trouble du langage oral, TLE trouble du langage écrit, HPI haut potentiel intellectuel (QI > 130).

[a] L'item est positif si un diagnostic de trouble du sommeil est posé ou si des symptômes de difficultés de sommeil ont été relevés au cours de l'entretien

[b] L'item est positif si les parents sont séparés, en conflit, ou si l'enfant vit avec un seul de ses parents ou est adopté

[c] HAD positive pour l'anxiété (A ≥ 8)

[d] HAD positive pour la dépression (D ≥ 8)

[e] Présence de maladie chronique, retard de croissance, obésité…



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 2. Qualité de vie des enfants avec trouble du neurodéveloppement suivis à l'UERTD

### 2.1. Qualité de vie globale et comparaison à la norme

#### *2.1.1. Scores des enfants (auto-questionnaires)*

En moyenne, les enfants de l'étude obtiennent un score de qualité de vie de **44,35 (pour une norme de 50) soit une différence de 5,65 points.**

La qualité de vie globale évaluée par l'enfant est donc inférieure à celle de la population générale du même âge.

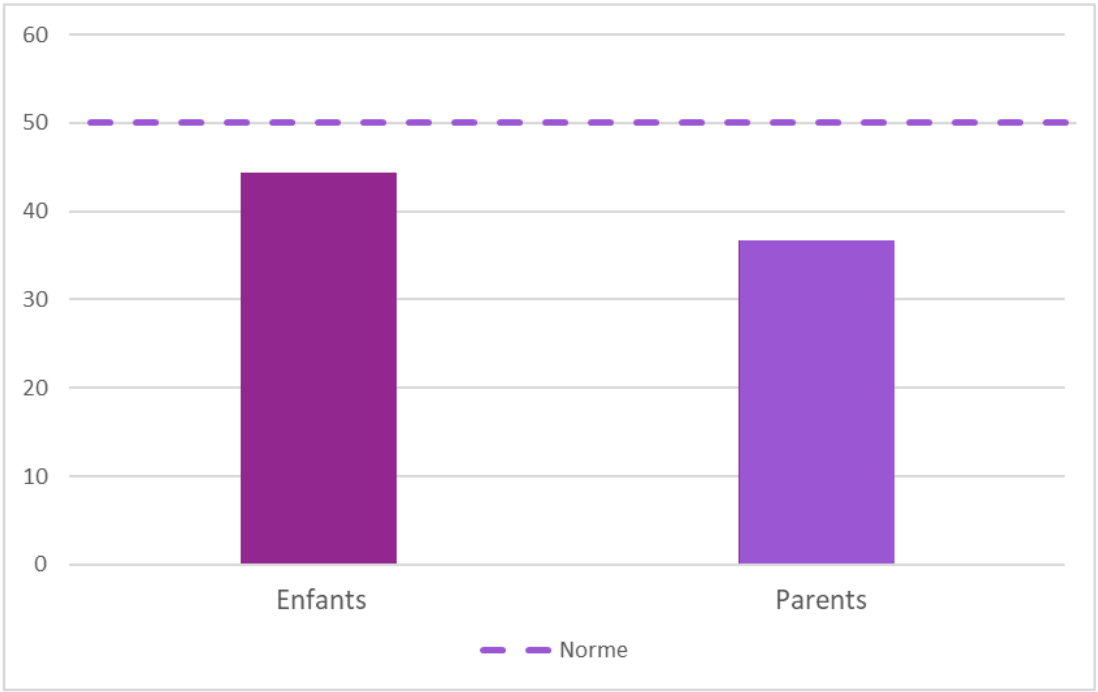
#### *2.1.2. Scores des parents (hétéro-questionnaires)*

Le score moyen de qualité de vie des enfants évaluée par les parents est de **36,72 (pour une norme de 50) soit une différence de 13,28 points.**

La qualité de vie globale évaluée par les parents est donc inférieure à celle de la population de référence.

Les scores globaux sont représentés dans la Figure 10.

*Figure 10 – Score global de qualité de vie sur auto- et hétéro-questionnaires de la KIDSCREEN*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 2.2. Analyse des 10 domaines de qualité de vie

### *2.2.1. Scores des auto-questionnaires (enfants)*

Les scores de qualité de vie évalués par les enfants sont abaissés dans 9 des 10 domaines évalués par la KIDSCREEN, par rapport à la norme de 50 :

- **Bien-être physique** : score de 44,9 soit une différence de 5,1 points
- **Bien-être psychologique** : score de 46,3 soit une différence de 3,7 points
- **Autonomie** : score de 45,1 soit une différence de 4,9 points
- **Relation aux parents et vie à la maison** : score de 46 soit une différence de 4 points
- **Ressources financières** : score de 46,4 soit une différence de 3,6 points
- **Soutien social** : score de 43,7 soit une différence de 6,3 points
- **Environnement scolaire** : score de 42,2 soit une différence de 7,8 points

Deux domaines montrent une différence inférieure à 2 points :

- **Perception de soi** : score de 48,3 soit une différence de 1,7 points
- **Harcèlement** : score de 49,8 soit une différence de 0,2 points

Un domaine montre un score supérieur à la moyenne :

- **Humeur et émotion :** score de 50,7 soit une différence positive de 0,7 points

### *2.2.2. Score des hétéro-questionnaires (parents)*

Les scores de qualité de vie évaluée par les parents sont abaissés dans tous les domaines de la KIDSCREEN, par rapport à la norme de 50 :

- **Bien-être physique** : score de 43,0, soit une différence de 7 points
- **Bien-être psychologique** : score de 42,1, soit une différence de 7,9 points
- **Emotions** : score de 45,3, soit une différence de 6,7 points
- **Autonomie** : score de 41,8, soit une différence de 8,9 points
- **Relation aux parents et vie à la maison :** score de 38,7, soit une différence de 11,3 points
- **Ressources financières** : score de 44, soit une différence de 6 points
- **Soutien social** : score de 34,2, soit une différence de 15,8 points
- **Environnement scolaire** : score de 38,5, soit une différence de 11,5 points
- **Harcèlement** : score de 46,5, soit une différence de 3,5 points



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### *2.2.3. Comparaison des scores parents et enfants*

Le score global de la qualité de vie recueilli par hétéro-questionnaires (questionnaires “parents”), **évalué à 36,72**, est **inférieur** au score de la qualité de vie recueilli par auto-questionnaires (questionnaires “enfants”), évalué à **44,35**, soit une différence de 7,63 points.

Tous les scores de la qualité de vie sont **inférieurs dans l’évaluation des parents** (hétéro-questionnaire) par rapport aux auto-évaluations des enfants eux-mêmes (Tableau 8).

*Tableau 8 - Comparaison des scores globaux et par domaines des auto- et hétéro-évaluations*

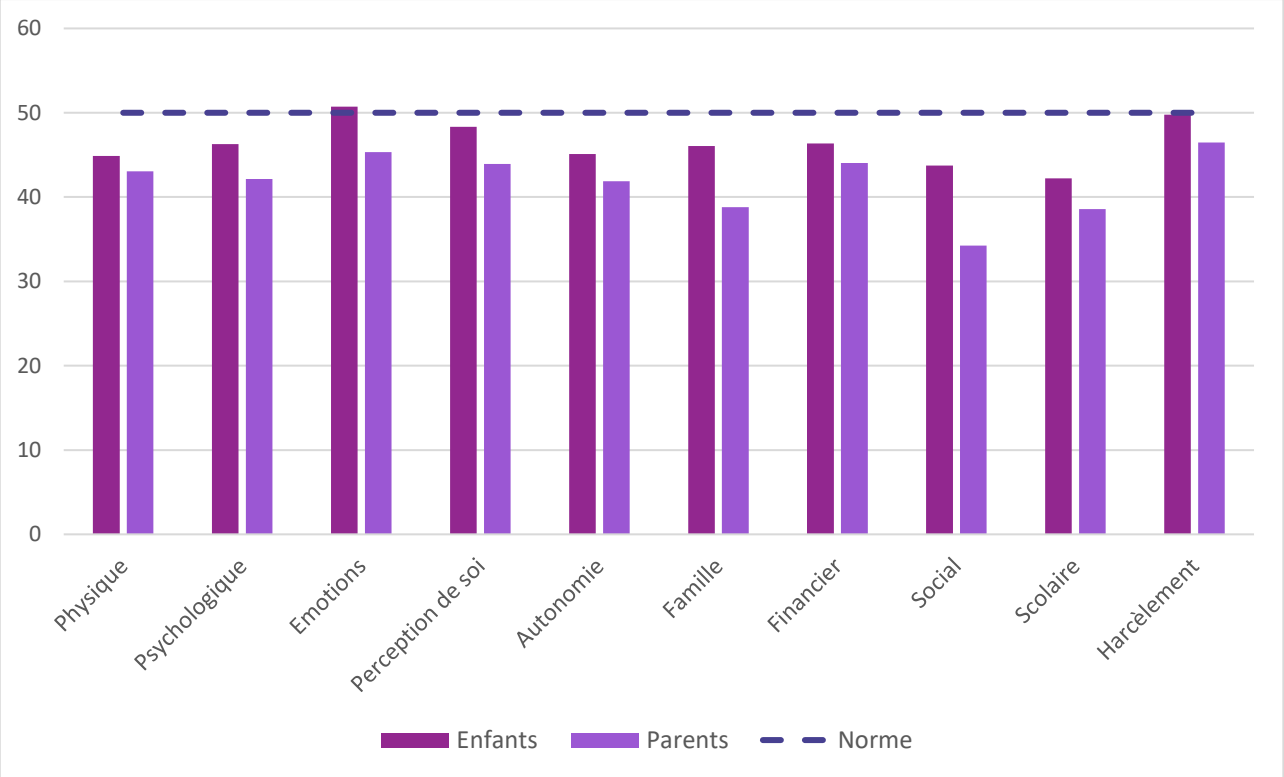
| | Scores enfants | Scores parents | Points de différence |
|---|---|---|---|
| QDV globale | 44,35 | 36,72 | 7,63 |
| Bien-être physique | 44,8 | 43,0 | 1,8 |
| Bien-être psychologique | 46,2 | 42,1 | 4,1 |
| Emotions | 50,7 | 45,3 | 5,4 |
| Perception de soi | 48,3 | 43,9 | 4,4 |
| Autonomie | 45,1 | 41,8 | 3,3 |
| Famille | 46,0 | 38,7 | 7,3 |
| Financier | 46,3 | 44,0 | 2,3 |
| Social | 43,7 | 34,2 | 9,5 |
| Scolaire | 42,2 | 38,5 | 3,7 |
| Harcèlement | 49,7 | 46,4 | 3,3 |

Les scores par domaine sont représentés dans la Figure 11.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Figure 11 - Comparaison des résultats des KIDSCREEN enfants/parents et par rapport à la norme*




## 3. Comparaisons en sous-groupe

### 3.1. Selon le niveau d'anxiété

Les caractéristiques des groupes d'enfants "avec éléments anxieux" et "sans éléments anxieux", d'après les scores de la HAD, sont similaires pour les variables suivantes : tranche d'âge, sexe, profil neurodéveloppemental (TDA/H, TSA, TLO, TLE), haut potentiel intellectuel, présence de trouble du sommeil, situation familiale particulière et traitement psychotrope autre.

En revanche, l'analyse en sous-groupe relève une différence concernant la présence d'un traitement psychostimulant, qui est retrouvée chez 46,7% des enfants sans anxiété et 73,1% des enfants anxieux.

Le score de qualité de vie globale du groupe "affects anxieux " est de 41,6, soit un score inférieur à celui du groupe "sans affects anxieux" qui est de 46,4. Les scores du groupe « anxiété » sont inférieurs à ceux du groupe « sans anxiété » pour tous les domaines (Tableau 9 et Figure 12).

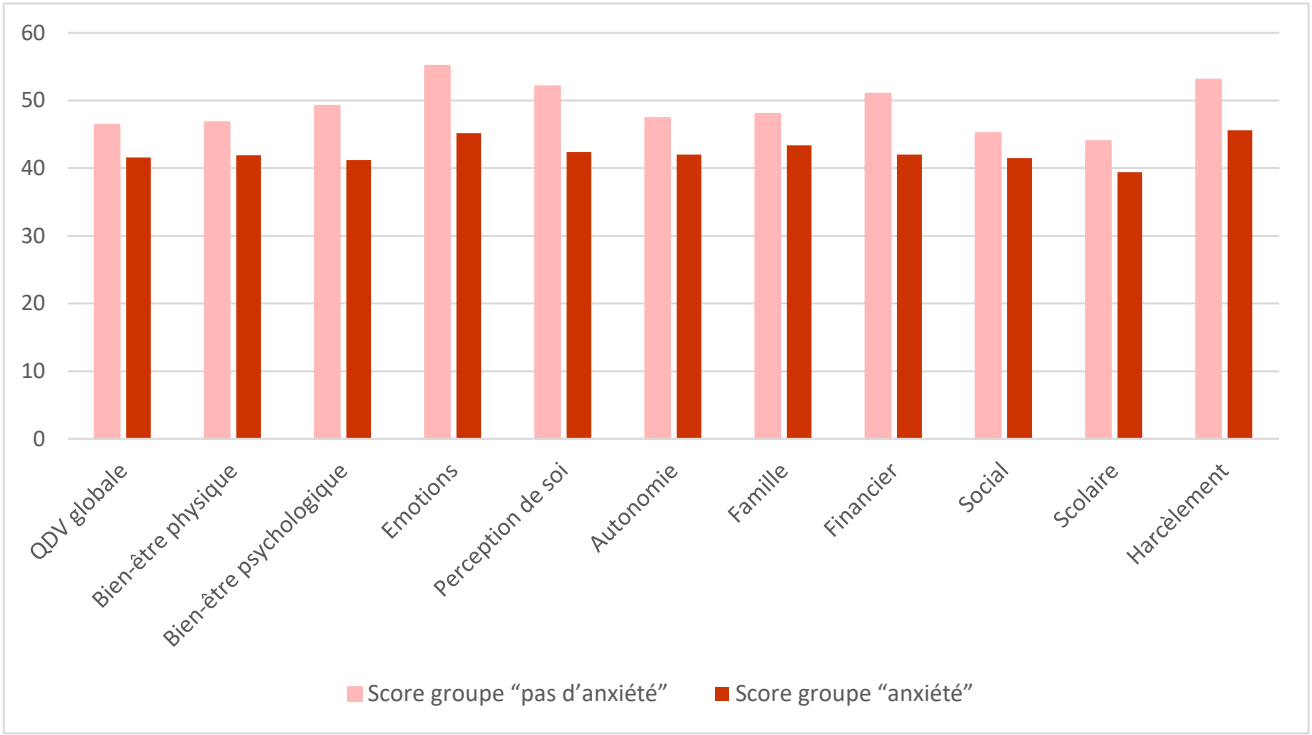


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Tableau 9 - Comparaison des scores global et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "éléments anxieux" et "pas d'éléments anxieux"*

| | Score groupe “pas d’anxiété” | Score groupe “anxiété” | Points de différence |
|---|---|---|---|
| QDV globale | 46,4 | 41,6 | 4,8 |
| Bien-être physique | 46,8 | 41,9 | 4,9 |
| Bien-être psychologique | 49,2 | 41,2 | 8 |
| Emotions | 55,1 | 45,2 | 9,9 |
| Perception de soi | 52,1 | 42,4 | 9,7 |
| Autonomie | 47,4 | 42,0 | 5,4 |
| Famille | 48,0 | 43,4 | 4,6 |
| Financier | 51,0 | 42,0 | 9 |
| Social | 45,2 | 41,5 | 3,7 |
| Scolaire | 44,0 | 39,4 | 4,6 |
| Harcèlement | 53,1 | 45,6 | 7,5 |

*Figure 12 - Comparaison des scores globaux et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "éléments anxieux" et "pas d'éléments anxieux"*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

### 3.2. Selon la présence d'affects dépressifs

Les caractéristiques des groupes d'enfants "avec affects dépressifs" et "sans affects dépressifs", d'après les scores de la HAD, sont similaires pour les variables suivantes : tranche d'âge, sexe, profil neurodéveloppemental (TDA/H, TSA, TLO, TLE), haut potentiel intellectuel, présence de trouble du sommeil, situation familiale particulière, traitement psychostimulant et traitement psychotrope autre.

Le score de qualité de vie globale du groupe " affects dépressifs " est de 34,8, soit un score inférieur à celui du groupe "sans affects dépressifs" qui est de 45,8.

Les scores du groupe « affects dépressifs » sont inférieurs à ceux du groupe « sans affects dépressifs » pour tous les domaines.

Les différences dans les scores de qualité de vie par domaines sont indiquées dans le Tableau 10 et dans la Figure 13.

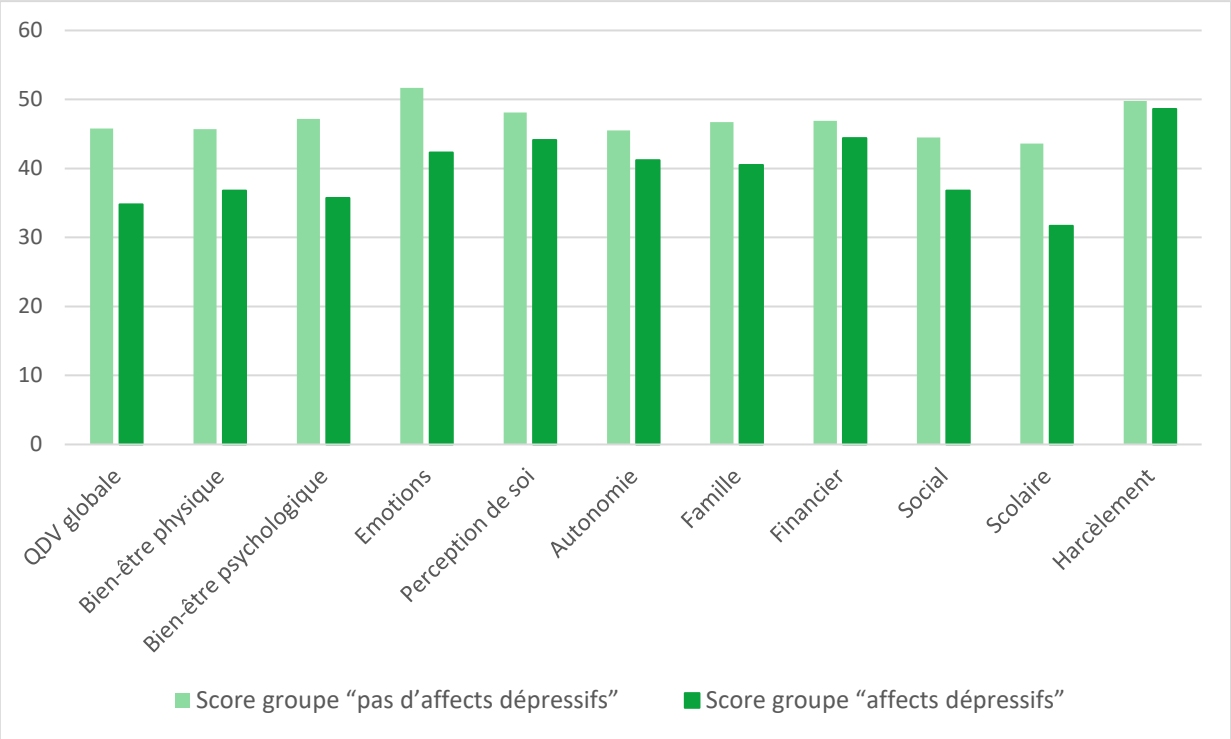
*Tableau 10 - Comparaison des scores global et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "affects dépressifs" et "pas d'affects dépressifs"*

| | Score groupe "pas d'affects dépressifs" | Score groupe "affects dépressifs" | Points de différence |
|---|---|---|---|
| QDV globale | 45,8 | 34,8 | 11 |
| Bien-être physique | 45,7 | 36,8 | 8,9 |
| Bien-être psychologique | 47,2 | 35,7 | 11,5 |
| Emotions | 51,7 | 42,3 | 9,4 |
| Perception de soi | 48,1 | 44,1 | 4 |
| Autonomie | 45,5 | 41,2 | 4,3 |
| Famille | 46,7 | 40,5 | 6,2 |
| Financier | 46,9 | 44,4 | 2,5 |
| Social | 44,5 | 36,8 | 7,7 |
| Scolaire | 43,6 | 31,7 | 11,9 |
| Harcèlement | 49,8 | 48,6 | 1,2 |



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Figure 13 - Comparaison des scores globaux et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "affects dépressifs" et "pas d'affects dépressifs"*




### 3.3. Selon le nombre de troubles du neurodéveloppement

Les caractéristiques des groupes d’enfants “avec un diagnostic de TND” et ”avec plusieurs diagnostics de TND” sont similaires pour toutes les variables évaluées dans l’étude.

Le score de qualité de vie globale du groupe “un seul TND” est de 42,8, soit un score inférieur à celui du groupe “deux ou plus TND” qui est de 45,5.

Les score de qualité de vie des enfants ayant un diagnostic unique sont inférieurs dans 8 domaines par rapport à ceux ayant plusieurs TND.

Des différences dans les scores de qualité de vie par domaines sont indiquées dans le Tableau 11 et dans la Figure 14.



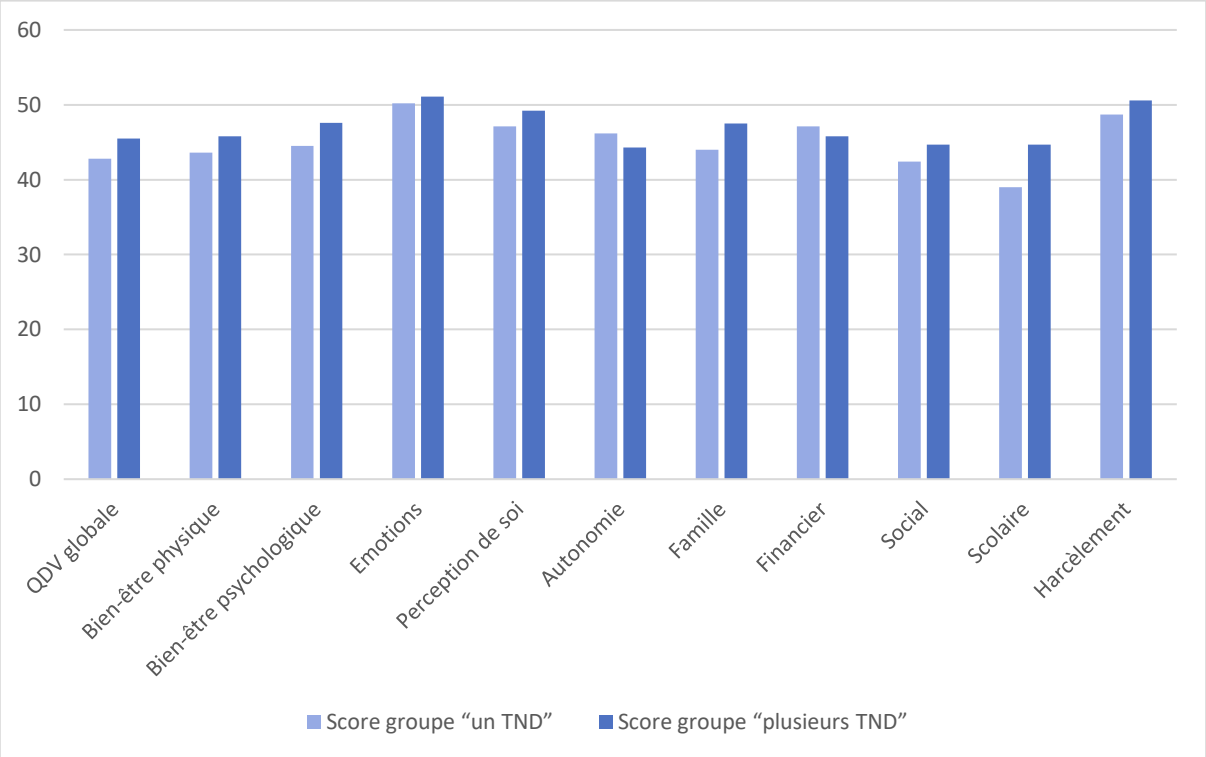
(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Tableau 11 – Comparaison des scores global et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "diagnostic unique de TND" et "plusieurs TND diagnostiqués"*

| | Score groupe “un TND” | Score groupe “plusieurs TND” | Points de différence |
|---|---|---|---|
| QDV globale | 42,8 | 45,5 | -2,7 |
| Bien-être physique | 43,6 | 45,8 | -2,2 |
| Bien-être psychologique | 44,5 | 47,6 | -3,1 |
| Emotions | 50,2 | 51,1 | -0,9 |
| Perception de soi | 47,1 | 49,2 | -2,1 |
| Autonomie | 46,2 | 44,3 | 1,9 |
| Famille | 44,0 | 47,5 | -3,5 |
| Financier | 47,1 | 45,8 | 1,3 |
| Social | 42,4 | 44,7 | -2,3 |
| Scolaire | 39,0 | 44,7 | -5,7 |
| Harcèlement | 48,7 | 50,6 | -1,9 |

*Une différence négative indique un score de QDV plus élevé dans le sous-groupe « plusieurs TND ».*

*Figure 14 - Comparaison des scores globaux et par domaines de la qualité de vie entre les groupes "diagnostics multiples de TND" et "diagnostic unique de TND"*






(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# DISCUSSION

## 1. Discussion des résultats

Les enfants de l'étude ont un **score global de qualité de vie abaissé** par rapport aux normes proposées par l'échelle KIDSCREEN.

Tous présentent des troubles **complexes** et **sévères**, susceptibles d'entraîner des difficultés scolaires, des troubles du comportement, mais aussi des fragilités dans la communication et les interactions sociales. Leur vie est marquée par la fréquence des soins et des rééducations. Les TND peuvent avoir un retentissement fonctionnel majeur et s'inscrire dans le champ du handicap. Il n'est donc pas étonnant que ces enfants aient une qualité de vie altérée par rapport à la population générale.

Les résultats de notre travail confirment l'hypothèse de départ et sont en accord avec ce qui a été écrit dans la littérature (73).

### 1.1. Résultats des auto-questionnaires

Les scores sont nettement diminués dans 7 des 10 sous-domaines explorés : *environnement scolaire, soutien social, vie familiale, ressources financières, autonomie, bien-être physique et psychologique*. Certains domaines apparaissent plus altérés que d'autres. Ce résultat semble pertinent cliniquement car les répercussions des TND sont multiples. Elles concernent l'ensemble des sphères de la vie de ces enfants.

- Il n'est pas étonnant que le domaine *scolaire* soit le plus altéré. Les enfants passent la majeure partie de leur temps à l'école, lieu privilégié d'expression des TND. La scolarité peut être logiquement entravée, en particulier par des troubles spécifiques des apprentissages, et/ou des troubles attentionnels.

- Les interactions sociales sont fragilisées lorsqu'il existe des difficultés de langage oral et/ou de communication, une impulsivité, et des troubles du comportement. Cela peut expliquer l'altération du domaine *soutien social*. Par ailleurs, le temps consacré aux rééducations pénalise l'enfant en limitant ses possibilités d'activités extra-scolaires.

- Les *relations familiales* sont aussi impactées. Les rééducations surchargent l'emploi du temps des familles au détriment du temps partagé pour les loisirs. Le moment des devoirs peut devenir une source de tension, voire même un sujet de discorde dans le couple parental. On comprend que certaines situations complexes puissent entraîner un véritable épuisement familial.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

- L'altération du domaine *ressources financières* nous a posé question, car il nous paraissait initialement peu pertinent compte tenu de l'âge des enfants évalués. Il est sans doute lié au coût des rééducations non prises en charge par l'assurance maladie, et d'un potentiel accompagnement pédagogique individuel à domicile. L'aspect financier devient un motif d'inquiétude de plus en plus souvent évoqué par les parents, y compris devant l'enfant.

- *L'autonomie* de ces enfants est mise à mal, car leur besoin d'étayage est constant. Au-delà des difficultés d'organisation spécifiques aux troubles des fonctions exécutives, tous les TND freinent l'accès à l'autonomie en maintenant une dépendance à l'environnement.

- Le *bien-être physique* peut être logiquement impacté par l'impulsivité des enfants porteurs de TDA/H ou par la maladresse globale liée à un trouble du développement de la coordination. Dans tous les cas, l'épanouissement habituellement retrouvé dans les activités sportives peut faire défaut. Par ailleurs, la coexistence fréquente des TND avec des troubles du sommeil est un facteur supplémentaire d'altération de l'état de santé physique.

- Enfin, sur le plan psycho-affectif, les éléments anxieux et dépressifs fréquemment retrouvés grèvent le pronostic fonctionnel. Le *bien-être psychologique* peut aussi être empêché par l'échec scolaire, la limitation d'activité, le sentiment de différence et les difficultés relationnelles souvent associées.

En pratique, ces **différents domaines sont interdépendants**. Une altération de l'un d'entre eux peut avoir des répercussions sur les autres, et risque d'entraîner l'enfant dans une spirale péjorative.

En somme, nos résultats sont en accord avec les données de la littérature (80). L'altération de la qualité de vie concerne surtout les domaines scolaire, social, familial et psychologique, tous TND confondus.

En revanche, certains résultats n'étaient pas tout à fait en phase avec ce qui était attendu, notamment dans les domaines *estime de soi*, *humeur et émotions* et *harcèlement*.

Nous avons été surprises de constater que *le domaine estime de soi* était plus préservé que les autres domaines. Ces résultats vont à l'encontre de nos observations en pratique clinique, et aux données de la littérature, qui évoquent une altération fréquente de l'estime de soi, liée aux TND eux-mêmes mais aussi au jugement porté par l'entourage.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Plusieurs hypothèses, liées aux caractéristiques de l'échantillon étudié, pourraient expliquer ce résultat :

- La population reçue en centre de référence est déjà présélectionnée et la plupart des enfants ont été partiellement diagnostiqués. Ils bénéficient d'un accompagnement pluridisciplinaire plus ou moins adapté (rééducation, soutien psychologique…), qui constitue déjà un début de reconnaissance. La pose du diagnostic a pu jouer un rôle positif sur la compréhension de leur fonctionnement, sur la perception de leurs difficultés et, à terme, sur leur estime de soi. On sait que l'errance diagnostique et/ou thérapeutique peut fragiliser ce paramètre.
- Les difficultés métacognitives liées à certains TND (TDA/H, TSA...) pourraient expliquer que ces enfants n'aient pas toujours conscience de leurs troubles. D'ailleurs, les plaintes émanent plus souvent des parents que des enfants eux-mêmes.

Dans tous les cas, la question de l'estime de soi est importante en clinique car elle a un intérêt pronostique dans la trajectoire évolutive de chaque enfant. Une altération de l'estime de soi peut majorer les troubles anxieux, le repli sur soi, être responsable de troubles du comportement, de décrochage scolaire et, à terme, de difficultés d'insertion professionnelle.

Les différences constatées entre deux domaines qui nous paraissaient pourtant très proches (*bien-être psychologique* et *humeur et émotions*) ont également retenu notre attention. Si le domaine *bien être psychologique* est effectivement altéré, le score *humeur et émotions* semble plus préservé.

Ce résultat est d'autant plus étonnant qu'une forte proportion des patients étudiés rapporte des affects anxieux et/ou dépressifs sur la HAD (respectivement 43,3 et 13,3%). La comparaison en sous-groupe permet d'affiner ce résultat : en fait, le domaine *humeur et émotions* est plus altéré chez les patients anxieux, avec une possible corrélation entre le niveau d'anxiété et la qualité de vie. La présence de troubles anxieux, indépendamment des TND, pourrait donc être un facteur de confusion qui devra être pris en compte lors de prochaines études à la recherche d'une relation de cause à effet entre TND et altération de la qualité de vie.

De la même façon, la présence d'affects dépressifs semble associée à une altération de la qualité de vie globale et dans presque tous les domaines. Cependant, le faible nombre d'enfants concernés par les affects dépressifs dans notre échantillon rend cette observation difficilement interprétable.

Le score obtenu dans le domaine *harcèlement* semble plutôt préservé dans notre population, alors que la différence de ces enfants les prédispose à subir ce genre de préjudice. Il est probable que les mesures récentes de prévention et de prise en charge du harcèlement scolaire expliquent en partie ce résultat.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Enfin, on rappelle que notre travail concerne une population originale qui regroupe des enfants au profil complexe, avec le plus souvent une association de TND. Curieusement, la coexistence de plusieurs TND ne semble pas être un facteur péjoratif pour la qualité de vie. Paradoxalement, le score de qualité de vie est plus élevé dans le groupe "*plusieurs TND*" que dans le groupe "*un seul TND*". Cette constatation pourrait laisser entendre que la qualité de vie dépend plus du type et de la sévérité du TND que de l'association entre plusieurs troubles. Ces résultats devront bien sûr être confirmés par des études dédiées, qui devront tenir compte de certains facteurs de confusion comme nous l'avons évoqué plus haut.

Au total, les analyses en sous-groupes, même si elles ne peuvent être statistiquement interprétées, permettent de mettre en lumière certains facteurs associés et/ou confondants, dont l'influence pourra être étudiée dans de plus amples études.

### 1.2. Résultats des hétéro-questionnaires et comparaison aux auto-questionnaires

Les résultats des hétéro-questionnaires montrent que les parents évaluent la qualité de vie de leurs enfants comme étant altérée, dans tous les domaines, par rapport à la moyenne de la population générale, ce qui était plutôt attendu.

En revanche, la comparaison des auto-questionnaires et des hétéro-questionnaires rapporte une différence qui mérite une réflexion. En effet, la moyenne des scores des parents est globalement inférieure à celle des enfants. En d'autres termes, la qualité de vie des enfants est perçue comme étant plus altérée par leurs parents que par les enfants eux-mêmes. Cela est d'ailleurs retrouvé en pratique clinique, où le tableau dépeint par les parents est souvent plus négatif que ce qui est rapporté par l'enfant. Il est difficile de savoir si cette différence provient d'une sous-estimation de la part des parents ou d'une surestimation par les enfants de leur propre qualité de vie.

On peut penser que les enfants sont les mieux placés pour évaluer leur qualité de vie. Cependant, leur âge et l'intensité de leurs troubles peuvent influencer l'expression de leurs émotions, de leurs ressentis et de leurs expériences, et conduire à une sous-évaluation de leurs propres difficultés, et à une surestimation de leur qualité de vie.

Les parents sont des interlocuteurs indispensables. Ils ont une vision globale de la situation et sont à priori fiables pour évaluer correctement les problématiques scolaires, sociales et familiales. Néanmoins, ils ont parfois des attentes plus élevées concernant la participation sociale et l'épanouissement scolaire, ce qui peut troubler leur vision de la qualité de vie de leur enfant (biais de réponse).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Ils risquent aussi d'attribuer une importance plus élevée à certains aspects de la vie que l'enfant lui-même. Enfin, les parents peuvent être influencés par leurs propres préoccupations et inquiétudes (souvent liées à leur parcours personnel), ce qui peut fausser leur jugement.

Nos observations sont congruentes avec la plupart des études de qualité de vie qui confirment ce décalage entre les questionnaires parents et les questionnaires enfants (74).

Cette étude nous a permis de réfléchir à l'incidence des TND sur la qualité de vie des enfants, qui apparaît altérée en comparaison avec la population générale, sans que l'on puisse affirmer l'existence d'une relation de cause à effet. Il est évident que de nombreux autres facteurs influencent également la qualité de vie. Nous en avons évoqué quelques-uns, comme l'anxiété ou les affects dépressifs. Il en existe sans doute de nombreux autres, comme le niveau socio-économique, la personnalité de l'enfant ou la situation familiale, que nous n'avons pas abordés ici mais qui mériteraient d'être évalués dans des études ultérieures.

## 2. Discussion sur les caractéristiques de notre population

Notre population, issue d'un centre de référence, est constituée **d'enfants au profil complexe**, et dont les caractéristiques ne sont pas représentatives de l'ensemble des enfants porteurs de TND. En effet, tous les enfants porteurs de TND ne consultent pas en centre de niveau 3.

D'abord, la grande majorité des enfants inclus dans notre étude présente un **trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité** (n = 56 soit 93,3%), tandis que la prévalence de ce trouble au sein des TND est plutôt compris entre 20 et 44% (88). De plus, la plupart des enfants présentent une **association de plusieurs troubles**, certains présentant 4 voire même 5 troubles du neurodéveloppement.

Des **troubles anxieux** sont présents chez 43,3% des enfants étudiés, ce qui paraît important en comparaison avec les données de la littérature (38). Cette proportion a d'ailleurs pu être sous-estimée puisqu'un certain nombre de patients reçoit un traitement anxiolytique pouvant masquer ces symptômes. Si ces troubles peuvent être indépendants des TND (liés à la personnalité, à la situation familiale, à un vécu traumatique…), ils peuvent aussi en être la conséquence directe ou indirecte. L'effet potentiellement anxiogène du traitement psychostimulant donné dans le TDAH peut en partie expliquer la proportion importante de troubles anxieux dans notre population.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

La proportion d'enfants avec un **haut potentiel intellectuel** est bien plus élevée dans notre échantillon (18,3%) que dans la population générale. Cela peut s'expliquer par les nombreux travaux de recherche effectués par le service sur le fonctionnement cérébral des enfants à Haut Potentiel Intellectuel, qui en font un centre expert dans ce domaine. Il semble aussi intéressant de noter que dans notre échantillon, la proportion des enfants TDA/H avec un haut potentiel intellectuel (17,8%) est plus élevé que dans les données de la littérature, où les proportions sont aux alentours de 10% (89).

La prévalence d'enfants présentant un **trouble développemental de la coordination** est plus importante dans notre échantillon que dans la population générale, du fait de la co-occurrence fréquente de plusieurs troubles "dys".

Si la proportion de **troubles du sommeil** semble élevée dans notre population, elle s'avère en réalité inférieure à celle retrouvée dans la littérature sur les TND. Cela peut s'expliquer par le fait qu'un certain nombre de patients ayant participé à l'étude bénéficient déjà, au moment de l'hospitalisation, d'une prise en charge visant à améliorer le sommeil (traitement médicamenteux par exemple).

Enfin, notre population comporte **plus de garçons que de filles**, ce qui est cohérent avec le sex-ratio décrit dans la littérature sur les TND, et notamment sur le TDA/H.

## 3. Forces et limites de l'étude

Cette étude **rétrospective monocentrique** est un travail préliminaire de description de la qualité de vie des enfants âgés entre 8 et 18 ans avec un ou plusieurs trouble(s) du neurodéveloppement suivis en centre de référence. Ces résultats ne sont de fait pas extrapolables à l'ensemble des enfants porteurs de TND.

Le travail de recherche a été mené au sein d'un centre de niveau 3, ce qui a permis d'inclure des enfants au profil complexe. Du fait de la fréquence de troubles associés ou comorbides, ce type de profil n'est pas rare en pratique clinique. Pourtant, ces enfants sont souvent exclus des études dans la littérature. De plus, les études sur la qualité de vie d'enfants présentant des troubles des apprentissages sont peu nombreuses.

L'échelle de mesure KIDSCREEN-52 a été choisie non seulement pour son exhaustivité, mais aussi parce qu'elle nous a permis de recueillir des informations subjectives de manière la plus objective possible, en les exprimant par le biais d'une variable **quantitative**.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Le **design de l'étude est simple, faisable et reproductible**. Il est adapté pour explorer le profil des patients suivis en centre de référence, et décrire leur qualité de vie. Il permet de formuler un certain nombre d'hypothèses sur l'existence d'un lien entre les TND et la qualité de vie, sans pouvoir les tester pour autant. Cependant, le caractère monocentrique et le faible nombre de sujets inclus diminuent la puissance de l'étude.

Les enfants suivis à l'UERTD et inclus dans cette étude ont bénéficié des techniques *gold standard* pour poser les diagnostics de TND (test de QI, bilans de spécialistes…). Les informations liées aux variables récoltées ont été obtenues au cours de l'hospitalisation, par l'accès aux dossiers médicaux informatisés, ce qui **limite le risque de biais de mesure**.

Des tests statistiques et les calculs des scores de significativité (p-value) ont été réalisés mais l'analyse des premiers résultats ne nous est pas parue pertinente compte tenu du design de notre étude. Nous avons donc centré notre travail sur la description des différences observées et de leur interprétation sur le plan clinique.

Notre présence dans le service durant toute la durée de l'étude (janvier à septembre 2023) nous a permis de superviser la passation des auto-questionnaires de la KIDSCREEN et de constater que certaines questions semblent mal comprises par les enfants. Par ailleurs, ils ne se sentaient pas tous concernés par certains sujets abordés, comme cela a pu être le cas pour le domaine financier. De plus, la passation est relativement longue (environ 10 minutes) et ne semble pas optimale pour les enfants porteurs de difficultés attentionnelles, ce qui peut entraîner un **biais cognitif**. De plus, nous avons observé que l'état affectif de certains enfants au moment de la passation peut affecter leur « motivation » et donc leurs réponses, pouvant entraîner un **biais affectif**.

Afin d'aller plus loin dans l'exploration de la qualité de vie des enfants présentant un profil complexe de troubles du neurodéveloppement, une étude de cohorte serait pertinente. Ce type d'étude permettrait de prendre en compte les différents facteurs de confusion (anxiété, niveau socio-économique…), et de réaliser des tests statistiques mesurant, avec une puissance suffisante, l'impact des TND sur la qualité de vie.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 4. Intérêt en pratique clinique

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une **thèse d'exercice en médecine générale**. L'exploration des troubles du neurodéveloppement et l'évaluation de la qualité de vie au sein de cette spécialité semble tout à fait pertinente et nécessaire pour différentes raisons.

Le médecin généraliste occupe une place privilégiée car il assure un suivi sur le long terme et a une vision globale de la santé des enfants. Il se situe en première ligne et intervient à plusieurs niveaux du parcours de soin. Il a un rôle de **prévention, de repérage, de dépistage et d'orientation**. Il accompagne les enfants tout au long de leurs rééducations, des réévaluations nécessaires et de leur scolarité, assurant ainsi une continuité et une coordination des soins. Il assure aussi **l'information et l'accompagnement** des enfants et des familles, participant ainsi à **l'éducation thérapeutique**. Il peut être amené à renouveler et adapter les traitements psychostimulants, et à surveiller leur tolérance et leur efficacité.

L'enjeu majeur est le diagnostic et la prise en charge précoce des troubles du neurodéveloppement, dans le but de limiter leur impact fonctionnel et sur la qualité de vie (90). Ainsi, la place du médecin généraliste a été réaffirmée par deux **stratégies nationales de santé successives**. La **stratégie 2018-2022 (autisme au sein des TND)** « *avait pour ambition de rattraper le retard de la France en matière de prise en charge des troubles du neurodéveloppement (du repérage précoce aux interventions) et de créer les conditions pour améliorer durablement la vie des personnes et des familles* », et la **stratégie 2023-2027 (sur les TND)** *« vise à garantir aux personnes ayant un trouble du neurodéveloppement et aux familles de bénéficier d'accompagnement de qualité à chaque étape de leur vie ainsi que de pouvoir faire les choix qui compte pour eux-mêmes (et non ceux que la société pourrait leur imposer) »* (36).

Les résultats de l'étude d'impact de la stratégie autisme-TND en 2022 montrent que les efforts réalisés demeurent insuffisants. En effet, si la diffusion des connaissances et la sensibilisation des professionnels aux TND se sont améliorées depuis 2020, les chiffres révèlent que les délais de diagnostic sont encore trop longs et que les enfants souffrent d'un manque d'accompagnement durant cette période (91). D'autre part, dans plus de la moitié des cas, les familles estiment ne pas obtenir de réponse complète à leur demande auprès de la MDPH. En réponse à cela, la Commission des Affaires Sociales du Sénat a récemment émis un certain nombre de recommandations, concernant la formation spécifique des professionnels de santé, ainsi que la facilitation et l'homogénéisation des dossiers d'instruction de la MDPH (92).



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

La **formation** des professionnels de santé, et notamment des médecins généralistes, doit porter sur la compréhension des TND, leurs signes d'alerte et les facteurs associés (facteurs de risque et aggravant), pour pouvoir intervenir à tous les niveaux du parcours de soins.

Au cœur de ces stratégies de santé publique nationales, la notion de **qualité de vie** est centrale et guide les propositions et les engagements. Déterminant majeur de l'état de « bien-être » à la fois d'une population ou à l'échelle individuelle, la qualité de vie peut être un élément intéressant de l'évaluation médicale en pratique courante, dans le cadre d'une prise en charge globale sur le modèle bio-psycho-social.

Le Haut Conseil de la santé publique estime d'ailleurs que la **mesure de la qualité de vie** en routine est « *un élément **essentiel à l'amélioration des conditions de vie** tant du patient, de l'usager du système de santé, que du citoyen. La prise en compte de la qualité de vie peut entraîner une plus grande implication des patients dans les projets de soins, et, en population, une meilleure adéquation entre les besoins pratiques exprimés et les réponses à apporter.* » (37). La qualité de vie reste encore mal comprise et mal utilisée en clinique, alors même que sa prise en compte dans les décisions médicales et en santé publique offre des stratégies de prise en charge plus ajustées.

Des recommandations ont d'ailleurs été établies par le Haut Conseil de la santé publique, notamment en ce qui concerne la *« mesure régulière de la qualité de vie multidimensionnelle prenant en compte la vie des individus, dans ses dimensions physique, psychologique, sociale et environnementale »*.

Au total, les résultats de cette étude appuient la **nécessité d'intégrer l'évaluation de la qualité de vie dans le suivi et la prise en charge des jeunes patients atteints de troubles du neurodéveloppement**. Ils suggèrent l'intérêt de réaliser des études de plus grande envergure afin de préciser les liens qui peuvent exister entre le type de TND, sa sévérité, et les différents domaines de la qualité de vie.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# CONCLUSION :

Les troubles du neurodéveloppement constituent un défi majeur en matière de santé publique, en raison de leur prévalence croissante, de leur complexité et de leur potentielle sévérité. Or, leurs répercussions, bien qu'encore largement méconnues, affectent divers aspects de la vie de ces enfants et, plus tard, de leur vie d'adulte.

Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie, qui s'inscrit dans une évaluation globale basée sur le modèle biopsychosocial et l'approche centrée sur le patient, revêt un intérêt particulier. Dans cette perspective, nous avons entrepris une étude descriptive sur données de la qualité de vie des enfants âgés de 8 à 18 ans atteints de troubles du neurodéveloppement et suivis dans un centre expert.

Les résultats de notre analyse indiquent que les enfants inclus dans notre étude présentent une altération globale de leur qualité de vie par rapport à la moyenne des enfants du même âge. Parmi les dix domaines examinés, sept d'entre eux présentent des altérations significatives : le bien-être physique et le bien-être psychologique, les relations avec les amis, l'éducation, l'autonomie, la vie familiale, et les ressources financières. En revanche, les domaines préservés sont l'estime de soi, le harcèlement et les humeurs et émotions. En outre, les parents ou aidants estiment que la qualité de vie des enfants est en moyenne très altérée dans tous les domaines étudiés par l'échelle.

Ces résultats présentent une description de la qualité de vie, à un moment donné, d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement parfois complexes, suivis dans un centre de référence. Ils ne nous permettent pas d'identifier les facteurs responsables de ces altérations de la qualité de vie, mais notre étude offre des perspectives pour des recherches futures de plus grande envergure, par le suivi de cohortes multicentriques de patients atteints de troubles du neurodéveloppement.

En revanche, ces résultats nous aident à identifier les domaines de la qualité de vie les plus touchés, ce qui ouvre la voie à un accompagnement personnalisé des enfants, adapté à leurs besoins. Ces résultats mettent ainsi en évidence l'importance d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, en adoptant une approche holistique.

Ainsi, notre recherche renforce l'importance de sensibiliser les professionnels du soin, de l'éducation et les familles aux difficultés auxquelles sont confrontés ces enfants, contribuant ainsi à un repérage plus précoce des troubles du neurodéveloppement, à une prise en charge plus adaptée et à la prévention des complications. Enfin, la prise en considération des familles et des aidants leur permet de trouver du soutien et des ressources adaptées aux besoins des enfants.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Nos résultats soutiennent pleinement la nécessité de renforcer les recommandations pour guider les professionnels, harmoniser les pratiques en matière de repérage et d'orientation, et ainsi de promouvoir et d'intensifier les actions menées dans le cadre des stratégies nationales pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement.

Par ailleurs, la collaboration interdisciplinaire entre les professionnels de l'éducation et du soin, avec le médecin généraliste comme pivot, est essentielle pour garantir une prise en charge complète et coordonnée de ces enfants. Le rôle des médecins de première ligne est crucial dans le repérage précoce des troubles du neurodéveloppement et dans la coordination des soins, ce qui contribue à une prise en charge plus adaptée au bien-être global.

En résumé, l'évaluation de la qualité de vie doit s'intégrer dans l'évaluation globale, l'accompagnement et le suivi des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, afin de leur permettre d'exploiter pleinement leur potentiel malgré les défis auxquels ils sont confrontés.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Nom, prénom du candidat : REVOL Maëlle

# CONCLUSIONS

Les troubles du neurodéveloppement constituent un défi majeur en matière de santé publique, en raison de leur prévalence croissante, de leur complexité et de leur potentielle sévérité. Or, leurs répercussions, bien qu'encore largement méconnues, affectent divers aspects de la vie de ces enfants et, plus tard, de leur vie d'adulte.

Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie, qui s'inscrit dans une évaluation globale basée sur le modèle biopsychosocial et l'approche centrée sur le patient, revêt un intérêt particulier. Dans cette perspective, nous avons entrepris une étude descriptive sur données de la qualité de vie des enfants âgés de 8 à 18 ans atteints de troubles du neurodéveloppement et suivis dans un centre expert.

Les résultats de notre analyse indiquent que les enfants inclus dans notre étude présentent une altération globale de leur qualité de vie par rapport à la moyenne des enfants du même âge. Parmi les dix domaines examinés, sept d'entre eux présentent des altérations significatives : le bien-être physique et le bien-être psychologique, les relations avec les amis, l'éducation, l'autonomie, la vie familiale et les ressources financières. En revanche, les domaines préservés sont l'estime de soi, le harcèlement et les humeurs et émotions. En outre, les parents ou aidants estiment que la qualité de vie des enfants est en moyenne très altérée dans tous les domaines étudiés par l'échelle.

Ces résultats présentent une description de la qualité de vie, à un moment donné, d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement parfois complexes, suivis dans un centre de référence. Ils ne nous permettent pas d'identifier les facteurs responsables de ces altérations de la qualité de vie, mais notre étude offre des perspectives pour des recherches futures de plus grande envergure, par le suivi de cohortes multicentriques de patients atteints de troubles du neurodéveloppement.

En revanche, ces résultats nous aident à identifier les domaines de la qualité de vie les plus touchés, ce qui ouvre la voie à un accompagnement personnalisé des enfants, adapté à leurs besoins. Ces résultats mettent ainsi en évidence l'importance d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, en adoptant une approche holistique.

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1
FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

Ainsi, notre recherche renforce l'importance de sensibiliser les professionnels du soin, de l'éducation et les familles aux difficultés auxquelles sont confrontés ces enfants, contribuant ainsi à un repérage plus précoce des troubles du neurodéveloppement, à une prise en charge plus adaptée et à la prévention des complications. Enfin, la prise en considération des familles et des aidants leur permet de trouver du soutien et des ressources adaptées aux besoins des enfants.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Nos résultats soutiennent pleinement la nécessité de renforcer les recommandations pour guider les professionnels, harmoniser les pratiques en matière de repérage et d'orientation, et ainsi de promouvoir et d'intensifier les actions menées dans le cadre des stratégies nationales pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement.

Par ailleurs, la collaboration interdisciplinaire entre les professionnels de l'éducation et du soin, avec le médecin généraliste comme pivot, est essentielle pour garantir une prise en charge complète et coordonnée de ces enfants. Le rôle des médecins de première ligne est crucial dans le repérage précoce des troubles du neurodéveloppement et dans la coordination des soins, ce qui contribue à une prise en charge plus adaptée au bien-être global.

En résumé, l'évaluation de la qualité de vie doit s'intégrer dans l'évaluation globale, l'accompagnement et le suivi des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, afin de leur permettre d'exploiter pleinement leur potentiel malgré les défis auxquels ils sont confrontés.

**Le Président de la thèse,**
*Pr Pierre Fourneret*

**Vu :**
**Pour le Président de l'Université,**

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON I

**Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON I FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST

**Professeur Gilles RODE**
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le
16 OCT. 2023



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# BIBLIOGRAPHIE


1. Des Portes V. Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques. Contraste. 2020;51(1):21-53.

2. Inserm. Dossier documentaire « Fonctions cognitives chez l'enfant ». [En ligne]. 2013 [cité 3 oct 2023]. Disponible : https://www.csc.asso.fr/imgart/00102/20131202160544_Dossier_documentaire___Fonctions_cognitives_chez_l%E2%80%99enfant_-_nov._2013.pdf.

3. Maturation cérébrale : étapes clés/concepts clés [Internet]. Réalités Pédiatriques. 2014 [cité 19 oct 2023]. Disponible sur: https://www.realites-pediatriques.com/maturation-cerebrale - etapes clesconcepts-cles/

4. Tooley UA, Bassett DS, Mackey AP. Environmental influences on the pace of brain development. Nat Rev Neurosci. juin 2021;22(6):372-84.

5. Levitt P, Veenstra-VanderWeele J. Neurodevelopment and the origins of brain disorders. Neuropsychopharmacology. 2015 Jan;40(1):1-3.

6. La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 10 sept 2023]. Disponible sur: http://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement

7. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

8. HandiConnect. H51 | Troubles du développement intellectuel (TDI) : Définition et particularités [Internet]. HandiConnect. 2023 [cité 15 juill 2023]. Disponible sur: https://handiconnect.fr/fiches-conseils/definition-et-particularites-des-troubles-du-developpement-intellectuel-tdi

9. Launay L. Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : élaboration d'un arbre décisionnel. 2018;

10. SPF. Mieux connaître la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA), mais aussi les conditions de vie des personnes présentant un TSA, un défi pour notre politique publique [Internet]. [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: https://www.santepubliquefrance.fr/import/mieux-connaitre-la-prevalence-des-troubles-du-spectre-de-l-autisme-tsa-mais-aussi-les-conditions-de-vie-des-personnes-presentant-un-tsa-un-defi

11. Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. [En ligne]. Février 2018 [cité 17 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

12. Inserm. Troubles spécifiques des apprentissages - Les « dys », des troubles durables mais qui se prennent en charge. [En ligne]. 2017. Disponible sur: https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/

13. Inserm. Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences. 2019 ;XIV-630 :11




(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

14. Fourneret P, Desombre H, Broussolle E. Des tics moteurs au syndrome de Gilles de la Tourette : données actuelles, comorbidités et principes de prise en charge thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent. Archives de Pédiatrie. 1 juin 2014;21(6):646-51.

15. Haute Autorité de Santé. Dossier de presse. Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : repérer la souffrance, accompagner l'enfant et la famille. [En ligne]. 2015 [cité 17 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2012647/fr/trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-tdah-reperer-la-souffrance-accompagner-l-enfant-et-la-famille

16. Ilario C, Alt A, Bader M, Sentissi O. TDA/H, trouble de l'enfance ou de l'âge adulte ? L'Encéphale. 1 sept 2019;45(4):357-62.

17. Revol O, Roche D. Repérer les enfants à haut potentiel intellectuel : rôle du médecin. Réalités Pédiatriques. 2020 ;244 :41-45

18. Guénolé F, Louis J, Creveuil C, Baleyte JM, Montlahuc C, Fourneret P, et al. Behavioral profiles of clinically referred children with intellectual giftedness. Biomed Res Int. 2013;2013:540153.

19. Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [En ligne]. 2020 [Cité 3 juin 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

20. Mignon R, Roche D, Monge A, Fourneret P. Troubles spécifiques des apprentissages (« dys ») et autres troubles du neurodéveloppement. La Revue du Praticien Médecine Générale. 2023 ;37(1078);273-80

21. Handicap.gouv. Les outils du repérage et d'information. [En ligne]. 2021 [Cité 4 sept 2023]. Disponible sur: http://handicap.gouv.fr/les-outils-du-reperage-et-dinformation

22. Handicap.gouv. Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. [En ligne]. Mars 2020.

23. Gnanavel S, Sharma P, Kaushal P, Hussain S. Attention deficit hyperactivity disorder and comorbidity: A review of literature. World J Clin Cases. 6 sept 2019;7(17):2420-6.

24. Posserud M, Hysing M, Helland W, Gillberg C, Lundervold AJ. Autism traits: The importance of "co-morbid" problems for impairment and contact with services. Data from the Bergen Child Study. Research in Developmental Disabilities. 1 janv 2018;72:275-83.

25. Delobel M, Van Bakel ME, Klapouszczak D, Vignes C, Maffre T, Raynaud JP, et al. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. Générations 1995–2002. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 1 janv 2013;61(1):23-30.

26. Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences. 2016 ;XV-1157 :5

27. Baker, A. E., Lane, A., Angley, M. T., & Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A pilot study. Journal of autism and developmental disorders, 38(5), 867-875.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

28. Lefebvre A, Tillmann J, Cliquet F, Amsellem F, Maruani A, Leblond C, et al. Tackling hypo and hyper sensory processing heterogeneity in autism: From clinical stratification to genetic pathways. Autism Research. 2023;16(2):364.

29. Canitano R. Epilepsy in autism spectrum disorders. Eur Child Adolesc Psychiatry. févr 2007;16(1):61-6.

30. Sukhodolsky DG, Scahill L, Gadow KD, Arnold LE, Aman MG, McDougle CJ, et al. Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. J Abnorm Child Psychol. janv 2008;36(1):117-28.

31. Isager T, Mouridsen S. E., Rich B. Mortality and Causes of Death in Pervasive Developmental Disorders. Autism. 1999 ;3(1) :7-16

32. Bélanger SA, Andrews D, Gray C, Korczak D. Le TDAH chez les enfants et les adolescents, partie 1 : l'étiologie, le diagnostic et la comorbidité. Paediatrics & Child Health. 24 oct 2018;23(7):454-61.

33. Willcutt EG, Pennington BF, Olson RK, Chhabildas N, Hulslander J. Neuropsychological analyses of comorbidity between reading disability and attention deficit hyperactivity disorder: in search of the common deficit. Dev Neuropsychol. 2005;27(1):35-78.

34. Lindsay RL, Tomazic T, Levine MD, Accardo PJ. Attentional function as measured by a Continuous Performance Task in children with dyscalculia. J Dev Behav Pediatr. oct 2001;22(5):287-92.

35. Burns E, Martin A. ADHD and Adaptability: The Roles of Cognitive, Behavioural, and Emotional Regulation. Australian Journal of Guidance and Counselling. 1 déc 2014;24:227-42.

36. LeBlanc N, Morin D. Depressive symptoms and associated factors in children with attention deficit hyperactivity disorder. J Child Adolesc Psychiatr Nurs. 2004;17(2):49-55.

37. Souza I, Serra M, Mattos P, Franco V. Comorbidity among children and adolescents with attention-deficit disorder: Preliminary results. Arquivos de neuro-psiquiatria. 1 juill 2001;59:401-6.

38. Acquaviva E. Troubles anxieux. Dans: TDA/H Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité [Internet]. Paris: Dunod; 2023. p. 199-203

39. Sénat. Rapport d'information n° 659. Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas. [En ligne]. 2023. Disponible sur: https://www.senat.fr/rap/r22-659/r22-659.html

40. Arnold EM, Goldston DB, Walsh AK, Reboussin BA, Daniel SS, Hickman E, Wood FB. Severity of emotional and behavioral problems among poor and typical readers. J Abnorm Child Psychol. 2005 Apr;33(2):205-17

41. Habib Michel. La dyslexie à livre ouvert. Marseille: Résodys; 2003. 171 p.

42. Huc-Chabrolle M, Barthez MA, Tripi G, Barthélémy C, Bonnet-Brilhault F. Les troubles psychiatriques et psychocognitifs associés à la dyslexie de développement : un enjeu clinique et scientifique. L'Encéphale. 1 avr 2010;36(2):172-9.

43. Maughan B, Rowe R, Loeber R, Stouthamer-Loeber M. Reading problems and depressed mood. J Abnorm Child Psychol. avr 2003;31(2):219-29.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

44. Souders MC, Zavodny S, Eriksen W, Sinko R, Connell J, Kerns C, et al. Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder. Curr Psychiatry Rep. juin 2017;19(6):34.

45. Corkum P, Tannock R, Moldofsky H. Sleep disturbances in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. juin 1998;37(6):637-46.

46. Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. [En ligne]. 2017 [cité 26 juill 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages

47. Gouvernement. L'école inclusive. [En ligne]. 2021 [cité 16 sept 2023]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/action/l-ecole-inclusive

48. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Chapitre 1er : Scolarité, enseignement supérieur et enseignement professionnel (Articles 19 à 22).

49. Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel plan pour qui ?. [En ligne]. Déc 2014 [cité oct 2023].

50. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Archives of disease in childhood. 1 avr 2001;84:205-11.

51. World Health Organization. 1993.

52. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. Am J Psychiatry. mai 1980;137(5):535-44.

53. Fayers PM, Machin D. Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes. John Wiley & Sons; 2013. 579 p.

54. World Health Organisation. World Health Organisation Constitution. Geneva: World Health Organisation, 1947.

55. Palermo TM, Long AC, Lewandowski AS, Drotar D, Quittner AL, Walker LS. Evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology. J Pediatr Psychol. oct 2008;33(9):983-96; discussion 997-998.

56. Spieth LE, Harris CV. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. J Pediatr Psychol. avr 1996;21(2):175-93.

57. Fayed N, de Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. Dev Med Child Neurol. déc 2012;54(12):1085-95.

58. Organization WH. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version : ICF-CY. World Health Organization; 2007. 352 p.

59. Vente T. How Do you Focus on Quality of Life When Kids Cannot Go to School or Outside? Curr Pediatr Rep. 2021;9(2):37-45.

60. Green AL, McSweeney J, Ainley K, Bryant J. Comparing Parents' and Children's Views of Children's Quality of Life after Heart Transplant. J Spec Pediatr Nurs. janv 2009;14(1):49-58.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

61. Anthony SJ, Selkirk E, Sung L, Klaassen RJ, Dix D, Klassen AF. Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? Qual Life Res. févr 2017;26(2):273-81.

62. Helseth S, Misvaer N. Adolescents' perceptions of quality of life: what it is and what matters. J Clin Nurs. mai 2010;19(9-10):1454-61.

63. Rodrigues J, Chicau Borrego C, Ruivo P, Sobreiro P, Catela D, Amendoeira J, et al. Conceptual Framework for the Research on Quality of Life. Sustainability. 16 juin 2020;12:4911.

64. Eiser C, Jenney ME. Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. Br J Cancer. juin 1996;73(11):1313-6.

65. Mulhern RK, Horowitz ME, Ochs J, Friedman AG, Armstrong FD, Copeland D, et al. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1989;1:130-8.

66. Thier SO. Forces motivating the use of health status assessment measures in clinical settings and related clinical research. Med Care. mai 1992;30(5 Suppl):MS15-22.

67. Wagner AK, Ehrenberg BL, Tran TA, Bungay KM, Cynn DJ, Rogers WH. Patient-based health status measurement in clinical practice: a study of its impact on epilepsy patients' care. Qual Life Res. 1 juill 1997;6(4):329-41.

68. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. Health Qual Life Outcomes. 16 mai 2005;3:34.

69. Nygren B. Les échelles de qualité de vie des adolescents en population générale: une revue de la littérature sur la base de données SCOPUS, partie 1 [Thèse de doctorat]. Brest, France : Université de Bretagne Occidentale ; 2020

70. Knüppel A, Telléus GK, Jakobsen H, Lauritsen MB. Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. Research in Developmental Disabilities. 1 déc 2018;83:247-59.

71. Bolbocean C, Andújar FN, McCormack M, Suter B, Holder JL. Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers. J Autism Dev Disord. 1 mars 2022;52(3):1334-45.

72. Ten Hoopen LW, de Nijs PFA, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MHJ, Brouwer WBF, Hakkaart-van Roijen L. Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. J Autism Dev Disord. 2020 Jan;50(1):263-277.

73. Schoemaker MM, Houwen S. Health-Related Quality of Life in Children with Developmental Disorders. Curr Dev Disord Rep. 1 juin 2021;8(2):69-76.

74. Mulraney M, Giallo R, Sciberras E, Lycett K, Mensah F, Coghill D. ADHD Symptoms and Quality of Life Across a 12-Month Period in Children With ADHD: A Longitudinal Study. J Atten Disord. 2017 May 1;23(13):1675-1685

75. Maillart C. Introduction. Le trouble développemental du langage : enjeux actuels. Enfance. 14 févr 2022;N° 1:5-23.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

76. Hubert-Dibon G, Bru M, Gras Le Guen C, Launay E, Roy A. Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents with Specific Language Impairment: A Cohort Study by a Learning Disabilities Reference Center. PLoS One. 2016;11(11):e0166541.

77. Conti-Ramsden G, Botting N, Durkin K, Toseeb U. The Manchester Language Study: Eleven-year-old data for children with developmental language disorders attending language units in England 1999-2001 [Internet]. UK Data Service; 2020 [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: https://reshare.ukdataservice.ac.uk/853965/

78. Zou L, Zhu K, Jiang Q, Xiao P, Wu X, Zhu B, et al. Quality of life in Chinese children with developmental dyslexia: a cross-sectional study. BMJ Open. 17 janv 2022;12(1):e052278.

79. Balazs J, Miklosi M, Toro KT, Nagy-Varga D. Reading Disability and Quality of Life Based on Both Self- and Parent-Reports: Importance of Gender Differences. Front Psychol. 15 déc 2016;7:1942.

80. Karande S, Venkataraman R. Impact of co-morbid attention-deficit/hyperactivity disorder on self-perceived health-related quality-of-life of children with specific learning disability. Indian J Psychiatry. 2013;55(1):52-8.

81. Weber MD, Draghi TTG, Rohr LA, Cavalcante Neto JL, Tudella E. Health-related quality of life in children with developmental coordination disorder: a systematic review. Health Qual Life Outcomes. 29 juin 2023;21(1):62.

82. Karande S, Bhosrekar K, Kulkarni M, Thakker A. Health-related quality of life of children with newly diagnosed specific learning disability. J Trop Pediatr. juin 2009;55(3):160-9.

83. Ginieri-Coccossis M, Rotsika V, Skevington S, Papaevangelou S, Malliori M, Tomaras V, et al. Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SpLD) and differences from typically developing children: a study of child and parent reports. Child Care Health Dev. juill 2013;39(4):581-91.

84. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. Pediatrics. oct 2019;144(4):e20190811.

85. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. Qual Life Res. avr 2014;23(3):791-803.

86. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. juin 2005;5(3):353-64.

87. The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.

88. Francés L, Quintero J, Fernández A, Ruiz A, Caules J, Fillon G, et al. Current state of knowledge on the prevalence of neurodevelopmental disorders in childhood according to the DSM-5: a systematic review in accordance with the PRISMA criteria. Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health. 31 mars 2022;16(1):27.

89. Antshel KM. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in the context of a high intellectual quotient/giftedness. Dev Disabil Res Rev. 2008;14(4):293-9.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

90. Le Lidec O, Michelon C, Vernhet C, Baghdadli A. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie d'enfants avec TDAH et celle de leurs parents. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 2023 ;ISSN 0222-9617.

91. Handicap.gouv. Troisième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neurodéveloppement, conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation Interministérielle. Synthèse des résultats. [En ligne]. Novembre 2022

92. Commission des affaires sociales, SÉNAT. Rapport d'information - Les troubles du neurodéveloppement. 2023 mai.



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# ANNEXES

Annexe 1 – Questionnaire KIDSCREEN-52 version enfant

Annexe 2 – Questionnaire KIDSCREEN-52 version parent

Annexe 3 – Questionnaire HAD – Hospital Anxiety and Depression (selon la HAS)



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Annexe 1 – Questionnaire KIDSCREEN-52 version enfant




# KIDSCREEN-52

## QUALITE DE VIE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Version enfants et adolescents

8 - 18 Ans

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Date:* _____ _____
*Mois* *Année*

Bonjour,

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties. Tes réponses nous sont nécessaires pour mieux comprendre ce qui, à ton avis, est important pour que tu te sentes heureux(se) et en bonne santé. Lis attentivement chaque question et coche la case qui correspond le plus à ce que tu penses.

Rappelle-toi, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ! Tes réponses sont secrètes, confidentielles, elles ne seront pas communiquées aux personnes de ton entourage.

Quand tu réponds, essaie de penser à la semaine dernière, c'est à dire aux sept derniers jours.

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# 1. Activités physiques et santé

1. **En général, dirais-tu que ton état de santé est :**

- ○ Excellent
- ○ Très bon
- ○ Bon
- ○ Assez bon
- ○ Mauvais

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|
| 2. T'es-tu senti(e) en pleine forme ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. As-tu eu des activités physiques (par ex courir, escalader, faire du vélo) ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. As-tu pu courir correctement ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|
| 5. T'es-tu senti(e) plein(e) d'énergie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

# 2. Tes sentiments

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ta vie a-t-elle été agréable ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. As-tu été content(e) d'être en vie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. As-tu été satisfait(e) de ta vie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| Si tu penses à la semaine dernière... | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|
| 4. As-tu été de bonne humeur? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. T'es-tu senti(e) gai(e) ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. T'es-tu amusé(e) ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 3. Ton humeur en général

| Si tu penses à la semaine dernière... | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. As-tu eu l'impression que tu faisais tout de travers ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. T'es-tu senti(e) triste ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. T'es-tu senti(e) si mal que tu ne voulais rien faire ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. As-tu eu l'impression que tout allait de travers dans ta vie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. As-tu eu le sentiment que tu en avais assez ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. T'es-tu senti(e) seul(e) ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 7. T'es-tu senti(e) sous pression ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 4. Ce que tu ressens

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu été content de ce que tu es ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | As-tu été content(e) de tes vêtements ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | As-tu été préoccupé(e) par ton apparence ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | As-tu été jaloux / jalouse de l'apparence des autres filles ou garçons de ton âge ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | A propos de ton corps, aimerais-tu changer quelque chose ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 5. Le temps libre

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu eu assez de temps pour toi ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | As-tu pu faire ce que tu voulais pendant ton temps libre ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | As-tu eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | As-tu eu le temps de rencontrer des amis ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | As-tu pu choisir ce que tu voulais faire pendant ton temps libre ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 6. A la maison

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu été compris(e) par tes parents ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | T'es-tu senti(e) aimé(e) par tes parents ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 3. | As-tu été heureux / heureuse à la maison ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Tes parents ont-ils eu assez de temps à te consacrer ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | Tes parents ont-ils été justes envers toi ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. | As-tu pu parler à tes parents lorsque tu le voulais ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 7. L'argent

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que tes ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | As-tu assez d'argent de poche pour tes dépenses ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 3. | As-tu eu assez d'argent pour faire des choses avec tes amis? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 8. Les amis

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu passé du temps avec tes ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | As-tu entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de ton âge ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | T'es-tu amusé(e) avec tes ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Vous êtes-vous entraidés toi et tes ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | As-tu pu parler de tout avec tes ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. | As-tu pu compter sur tes ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 9. A l'école

**Si tu penses à la semaine dernière...**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu été heureux / heureuse à l'école? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Cela se passe-t-il bien à l'école ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | As-tu été satisfait de tes professeurs ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

| | Si tu penses à la semaine dernière... | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 4. | As-tu été capable d'être attentive / attentive ? | jamais ○ | parfois ○ | souvent ○ | très souvent ○ | toujours ○ |
| 5. | As-tu été content(e) d'aller à l'école ? | jamais ○ | parfois ○ | souvent ○ | très souvent ○ | toujours ○ |
| 6. | T'es-tu bien entendu(e) avec tes professeurs ? | jamais ○ | parfois ○ | souvent ○ | très souvent ○ | toujours ○ |

## 10. Toi et les autres enfants

| | Si tu penses à la semaine dernière... | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | As-tu eu peur d'autres filles et garçons de ton âge ? | jamais ○ | parfois ○ | souvent ○ | très souvent ○ | toujours ○ |
| 2. | D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de toi ? | jamais ○ | parfois ○ | souvent ○ | très souvent ○ | toujours ○ |
| 3. | D'autres filles ou garçons de ton âge t'ont-ils brutalisé(e) ? | jamais ○ | parfois ○ | souvent ○ | très souvent ○ | toujours ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Annexe 2 – Questionnaire KIDSCREEN-52 version parents




# KIDSCREEN-52

## QUALITE DE VIE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Version Parents

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

*Date:* _____ _____
*Mois* *Année*

**Bonjour !**

Vos réponses à ce questionnaire nous permettrons de mieux connaître ce dont les enfants et les adolescents ont besoin pour se sentir heureux et en bonne santé.

Si vous avez plusieurs enfants, nous vous demandons dans tout le questionnaire de répondre à propos de l'enfant qui remplit le questionnaire-enfant. Lisez attentivement chaque question et cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.

Quand vous répondez, essayez de penser à la semaine passée.

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

# 1. Activités physiques et santé

1. **En général diriez-vous que votre enfant trouve sa santé :**

- ○ Excellente
- ○ Très bonne
- ○ Bonne
- ○ Moyenne
- ○ Mauvaise

**Si vous pensez à la semaine passée...**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 2. | Votre enfant s'est-il senti en pleine forme? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Votre enfant a-t-il pratiqué des activités physiques (par exemple courir, escalader, faire du vélo) ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Votre enfant a-t-il pu courir correctement ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**Si vous pensez à la semaine passée...**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 5. | Votre enfant s'est-il senti plein d'énergie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

# 2. Les sentiments de votre enfant

**Si vous pensez à la semaine passée...**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Votre enfant a-t-il eu la sensation que la vie était agréable ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Votre enfant a-t-il été content d'être en vie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Votre enfant a-t-il été satisfait de sa vie ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 4. Ce que votre enfant ressent

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Votre enfant a-t-il été content de ce qu'il est ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Votre enfant a-t-il été content de ses vêtements ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Votre enfant a-t-il été préoccupé par son apparence ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Votre enfant a-t-il été jaloux de l'apparence des autres filles et garçons de son âge ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | A propos de son corps, votre enfant a-t-il voulu changer quelque chose ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 5. Le temps libre de votre enfant

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour lui ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Votre enfant a-t-il pu faire les choses qu'il voulait pendant son temps libre ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Votre enfant a-t-il eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour rencontrer des amis ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | Votre enfant a-t-il pu choisir ce qu'il voulait faire pendant son temps libre ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 6. A la maison

| Si vous pensez à la semaine passée… | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Votre enfant a-t-il eu l'impression d'être compris par ses parents ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. Votre enfant s'est-il senti aimé par ses parents ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

| Si vous pensez à la semaine passée… | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|
| 3. Votre enfant a-t-il été heureux à la maison ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents avaient assez de temps pour lui ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents étaient justes envers lui ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. Votre enfant a-t-il pu parler à ses parents quand il le voulait ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 7. L'argent

| Si vous pensez à la semaine passée… | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Votre enfant a-t-il eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que ses amis ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. Votre enfant a-t-il pensé qu'il avait assez d'argent de poche pour ses dépenses ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 3. | Votre enfant a-t-il l'impression d'avoir assez d'argent pour faire des choses avec ses amis ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 8. Les amis

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Votre enfant a-t-il passé du temps avec ses ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Votre enfant a-t-il entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de son âge ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Votre enfant s'est-il amusé avec ses ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Votre enfant et ses ami(e)s se sont-ils entraidés ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | Votre enfant a-t-il pu parler de tout avec ses ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. | Votre enfant a-t-il pu compter sur ses ami(e)s ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

## 9. A l'école

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | pas du tout | un peu | modérément | beaucoup | extrêmement |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Votre enfant a-t-il été heureux à l'école ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Cela s'est-il bien passé à l'école pour votre enfant ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Votre enfant a-t-il été satisfait de ses professeurs ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 4. | Votre enfant a-t-il été capable d'être attentif ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | Votre enfant a-t-il été content d'aller à l'école ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. | Votre enfant s'est-il bien entendu avec ses professeurs ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

## 10. Votre enfant et les autres

**Si vous pensez à la semaine passée…**

| | | jamais | parfois | souvent | très souvent | toujours |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Votre enfant a-t-il eu peur d'autres filles et garçons de son âge ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de votre enfant ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | D'autres filles et garçons de son âge ont-ils brutalisé votre enfant ? | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Annexe 3 – Questionnaire HAD – Hospital Anxiety and Depression (selon la HAS)



# Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

**1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)**
- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

**2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois**
- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

**3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver**
- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

**4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses**
- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

**5. Je me fais du souci**
- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

**6. Je suis de bonne humeur**
- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

**7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)**
- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

**8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti**
- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

**9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué**
- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

**10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence**
- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

**11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place**
- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

**12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses**
- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

**13. J'éprouve des sensations soudaines de panique**
- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

**14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision**
- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3


© Haute Autorité de Santé – 2014


(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL

Faculté de Médecine Lyon Est

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

**REVOL Maëlle**

# Description de la qualité de vie des enfants de 8 à 18 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement suivis en centre de référence


## RESUME

**Introduction** : Les troubles du neurodéveloppement, qui touchent en moyenne 5% de la population, entraînent des difficultés significatives altérant différentes fonctions cognitives. Ces troubles peuvent entraîner des répercussions sur de nombreux aspects de la vie quotidienne.

Nous avons réalisé une étude décrivant la qualité de vie des enfants de 8 à 18 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement et suivis en centre de référence au CHU de Lyon.

**Méthode** : Étude monocentrique, quantitative, rétrospective sur données d'enfants suivis dans l'Unité d'Evaluation et de Recherche des Troubles du neuroDéveloppement (UERTD), au CHU de Lyon, entre janvier et septembre 2023. Le critère de jugement principal est le score de qualité de vie obtenu par le biais du questionnaire KIDSCREEN-52.

**Résultats** : L'analyse a porté sur un échantillon de 60 enfants. En moyenne, la qualité de vie des enfants suivis est affectée de manière globale et dans 7 des 10 domaines étudiés, certains étant plus altérés que d'autres. Les parents jugent la qualité de vie de leurs enfants plus basse que les enfants eux-mêmes.

**Conclusion** : Il est important de renforcer le diagnostic précoce et la prise en charge des enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement. L'appréciation de la qualité de vie, souvent altérée chez ces enfants, doit s'intégrer dans l'évaluation globale initiale, l'accompagnement et le suivi.



## MOTS CLES :

Neurodéveloppement, qualité de vie, bien-être, trouble du spectre de l'autisme, trouble déficit de l'attention / hyperactivité, trouble des apprentissages


## JURY

| | |
|---|---|
| Président : | Monsieur le Professeur FOURNERET Pierre |
| Membres : | Monsieur le Professeur KASSAI-KOUPAI Behrouz |
| | Monsieur le Professeur MOREAU Alain |
| | Docteur ROCHE Domitille |
| | Docteur POLLET Marie-Pierre |

## DATE DE SOUTENANCE 10 novembre 2023



(CC BY-NC-ND 2.0) REVOL