

**UNIVERSITE PARIS DIDEROT - PARIS 7**

**FACULTE DE MEDECINE**

---

*Année 2010*

*N° :*

**THESE**

POUR LE

**DOCTORAT EN MEDECINE**

*(Diplôme d'Etat)*

PAR

**MAHENTHIRAN (SHANMUGANATHAN) Thadsace**

**Née le 22 septembre 1979 à Tellipalai, CEYLAN**

---

*Présentée et soutenue publiquement le 18 octobre 2010*

**Evaluation de la qualité de vie des adolescents atteints de maladie  
chronique : vers un outil de prise en charge pour le médecin  
généraliste**

Président : Professeur FAYE Albert

Directrice : Docteur GARREC Nathalie

**DES de Médecine Générale**

## REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier le Professeur FAYE pour avoir eu la gentillesse d'accepter la Présidence de ma thèse.

Je remercie les membres du Jury, les Professeurs Enrique CASALINO, Marie-Pia D'ORTHO et Claude LEJEUNE pour leur présence et leur aimable contribution à ce stade ultime de mon cursus universitaire.

Un grand merci à Nathalie GARREC pour m'avoir accompagné et si finement bien dirigé dans l'accomplissement de ce projet, je salue sa disponibilité, sa gentillesse et sa rigueur.

Je désire adresser une pensée particulière au Docteur Arnaud CHALVON DEMERSAY pour sa contribution à la finalisation de mon travail avec Nathalie.

Je remercie le Docteur Sophie BAFFIER-DESCHAMPS pour son aide précieuse, qui m'a permis de réaliser mon projet au sein de son cabinet, ainsi que les Docteurs Isabelle PARQUIN-BOURGES, Florence VILLARD-DEGRAVE, Virginia FOURNERON et Véronique ROLLAND.

J'adresse mes sincères remerciements à l'équipe médicale et paramédicale du service de Pédiatrie du Dr CHALVON au centre hospitalier de Lagny-Marne-La-Vallée pour leur participation et leurs encouragements, en particulier à Gisèle NISSACK et ses collègues de l'Hôpital Ste Camille, pour leur contribution.

Je souhaite remercier affectueusement mon mari *Kandeepan* pour son aide technique et sa présence constante à mes côtés.

Je remercie respectueusement *mes parents* pour m'avoir permis de me concentrer sur mon travail, de s'être occupés de mes enfants *Dhiviya et Kaven*, et pour m'avoir encouragé dans ma voie depuis toujours, malgré toutes les difficultés.

J'adresse mes remerciements chaleureux à mon frère *Mauran* et son épouse *Pauline*, ainsi qu'à ma belle-sœur *Kasthuri* et son amie *Cécile* pour leur soutien et leurs encouragements infaillibles.

Je remercie aussi mes beaux-parents pour leur compréhension et leur accueil.

Je salue cordialement mes collègues *Adeline Thuillier* et *Nancy Gaye*, pour leur soutien et notre amitié qui dure depuis notre rencontre sur les bancs de la faculté.

Enfin je souhaite remercier tous les membres de la faculté de médecine Lariboisière puis Bichat qui ont participé à ma formation, et Chantal Générat qui fait un travail formidable au département de médecine générale.

# TABLES DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>6</b>
<hr/>	
<b>PREMIERE PARTIE : METHODOLOGIE</b>	<b>10</b>
<hr/>	
<b>I. PRESENTATION DE L'OUTIL</b>	<b>10</b>
A. Elaboration	10
B. Contenu	12
<b>II. CRITERES D'INCLUSION ET DONNEES DE L'ETUDE</b>	<b>14</b>
<b>III. EXPLOITATION DES DONNEES</b>	<b>16</b>
A. Données recueillies	17
B. Analyse principale	19
C. Analyse approfondie	20
<hr/>	
<b>DEUXIEME PARTIE : RESULTATS</b>	<b>21</b>
<hr/>	
<b>I. RESULTATS PRELIMINAIRES DE NOTRE ETUDE</b>	<b>21</b>
A. Notre échantillon	21
B. Caractéristiques de l'échantillon	22
C. Renseignements médicaux	30
D. Score Qualité De Vie	37
E. Questions Ouvertes	39

<b>II. ANALYSES DES SCORES QUALITE DE VIE</b>	<b>43</b>
A. Influence de l'IMC sur le SQDV	43
B. Influence de l'absentéisme scolaire sur le SQDV	45
C. Influence de l'ancienneté du diagnostic sur le SQDV	47
D. Influence du traitement quotidien sur le SQDV	48
E. Influence du suivi spécialisé sur le SQDV	50
F. Influence du suivi en médecine générale sur le SQDV	52
G. Influence de la fréquence des hospitalisations sur le SQDV	53
<b>III. ANALYSES DETAILLEES DES SCORES</b>	<b>55</b>
A. Sous-scores	55
B. Lorsque le SQDV est au plus bas	58
C. Lorsque le SQDV est au plus haut	61
<b><u>TROISIEME PARTIE : DISCUSSION</u></b>	<b>65</b>
<b>I. LES MALADIES CHRONIQUES SELECTIONNEES</b>	<b>65</b>
A. L'asthme	65
B. Le diabète	66
C. La drépanocytose	68
D. L'épilepsie	69
<b>II. NOS PRINCIPAUX RESULTATS ET LEURS INTERETS</b>	<b>70</b>
A. Un outil de mesure de la qualité de vie : une interface entre le médecin et le patient adolescent	70
B. La problématique de la population ciblée	72

C. L'offre versus la demande de soins	73
D. Le niveau de qualité de vie des adolescents de notre étude	74
E. Facteurs influant sur la qualité de vie des adolescents de notre étude	78
F. Importance des paramètres liés à l'environnement médical	81
G. Aspects de la QDV évalués par l'outil	84
H. Questions pouvant être pertinentes pour l'évaluation de la QDV	87
<b>III. COMPARAISON AVEC LES ETUDES DE LA LITTERATURE</b>	<b>88</b>
<b>IV. FAIBLESSES DE NOTRE ETUDE</b>	<b>91</b>
<b>V. PROPOSITIONS POUR L'AVENIR</b>	<b>92</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>94</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>97</b>
<b>Tableau 1</b> <i>Les instruments de la littérature ayant servis à l'élaboration de l'auto-questionnaire de notre étude</i>	98
<b>Tableau 2</b> <i>L'auto-questionnaire de cette étude – première page</i>	99
<b>Tableau 3</b> <i>L'auto-questionnaire de cette étude – deuxième page</i>	100
<b>Tableau 4</b> <i>L'auto-questionnaire de cette étude – troisième page</i>	101
<b>Tableau 5</b> <i>L'auto-questionnaire de cette étude – quatrième page</i>	102
<b>Tableau 6</b> <i>L'auto-questionnaire de cette étude – dernière page</i>	103
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>104</b>
<b>ABREVIATIONS</b>	<b>111</b>

# INTRODUCTION

Les définitions de la qualité de vie (QDV) peuvent varier selon les auteurs. La QDV est liée à la santé, ces définitions sont basées pour la plupart, sur celle de l'OMS <sup>[1]</sup> en 1948 : « la santé ce n'est pas seulement une absence de maladie, c'est aussi un état total de bien-être physique, psychologique et social ; cette conception influence de manière complexe la qualité de vie, définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes». En accord avec O. Chassany <sup>[2]</sup>, et quelle que soit sa définition, la mesure de la QDV est donc multidimensionnelle et subjective. Elle est appelée par les anglophones Health-Related Quality Of Life (HRQOL) que l'on peut traduire par *qualité de vie liée à la santé*. L'auto-questionnaire apparaît alors comme un outil pratique et reproductible pouvant permettre de l'évaluer.

Il existe de multiples études sur la QDV, tant pour la recherche épidémiologique que pour les travaux cliniques et les essais thérapeutiques, très peu d'études concernent la pratique clinique quotidienne <sup>[3,4]</sup>. Elles concernent pour beaucoup des adultes <sup>[5,6]</sup> et ont montré un effet positif sur la communication entre patient et médecin, ainsi qu'une amélioration de leur santé mentale post-intervention. La prise en compte de la QDV est un élément indispensable dans la recherche perpétuelle des soignants pour l'amélioration de la prise en charge des malades, en particulier pour les maladies chroniques.

Peu de questionnaires étaient adaptés aux enfants et aux adolescents <sup>[7,8]</sup>.

Cependant, le développement des questionnaires QDV est devenu, depuis ces dix dernières années, bien plus important pour cette population <sup>[4]</sup>. Le recrutement des patients est dans la quasi-totalité des cas spécialisé et/ou hospitalier.

Dans la littérature, concernant les enfants et les adolescents, ce sont des maladies comme la fibrose vésicale, l'insuffisance rénale terminale avec dialyse, le purpura thrombopénique idiopathique, la phénylcétonurie, la maladie bipolaire, les maladies chroniques hépatiques, les maladies inflammatoires intestinales ou articulaires, le VIH <sup>[59]</sup>, les cancers qui sont étudiées pour évaluer la QDV de ces patients. <sup>[3,4]</sup>

On retrouve également des études de cette population ayant des maladies plus courantes telles que l'asthme, la rhinite allergique, l'urticaire chronique, le diabète <sup>[9]</sup> l'obésité/surpoids, mais aussi la douleur chronique. La majorité des outils ont été développés aux Etats-Unis <sup>[3,10,11]</sup> ou en Grande-Bretagne, disponibles en anglais.

Les enquêtes concernant ces maladies sont pour la plupart spécifiques de chaque pathologie et se sont multipliées ces cinq dernières années. Au niveau européen, quelques grandes études ont pu développer et valider des questionnaires QDV dits « génériques » et/ou spécifiques à certaines maladies, destinés aux enfants et adolescents et/ou à leurs proches, disponibles dans plusieurs langues dont le français <sup>[12,13]</sup>, abordant différents domaines liés à la QDV, permettant ainsi une évaluation globale.

En France quelques questionnaires <sup>[14]</sup> non spécifiques ont été développés, il y a plusieurs années <sup>[15,16,17]</sup> dans un but d'évaluation plus psychologique que médical.

Dans la pratique quotidienne, ces questionnaires peuvent-ils être utilisés ?

Toutes les équipes soignantes s'occupant d'adolescents atteints de maladie chronique sont préoccupées par les difficultés d'observance de leurs patients qui vivent une période charnière, pleine d'incertitude.

La mauvaise compliance contribue à une mauvaise prise en charge de la maladie et ces patients en parlent difficilement. Trois types de sujets non compliant sont décrits dans la littérature <sup>[18]</sup>. Le fait de déterminer cette typologie peut orienter une prise en charge plus adaptée, l'objectif principal étant d'obtenir un succès thérapeutique. La prise en charge d'une maladie au long court doit donc intégrer la notion d'éducation thérapeutique. Il s'agit d'un processus permanent, l'élaboration d'un programme de soins en comprenant les difficultés pratiques, les réticences du patient, de ses parents et de renégocier régulièrement avec des compromis, des adaptations de traitement.

L'intégration des besoins de l'adolescent est donc fondamentale à une prise en charge réussie, il faut trouver des moyens de surmonter les difficultés de communication.

L'utilisation d'un outil standardisé pourrait permettre d'évaluer de façon ponctuelle un adolescent pour connaître son ressenti vis-à-vis de sa maladie <sup>[19]</sup>. Ceci devrait améliorer la prise en charge <sup>[20]</sup> personnelle de cet adolescent en tenant compte de ses propres réponses <sup>[21]</sup>, à l'instar de ce qui a été développé pour les adultes. Pour atteindre cet objectif, les médecins et plus particulièrement les généralistes, devraient disposer d'un instrument fiable leur permettant de dépister un mal être, une mauvaise observance, ou d'autres difficultés rencontrées par leur patient, mais aussi aider les adolescents n'ayant pas de problème majeur à poursuivre leurs efforts. Les adolescents sont souvent persuadés que les conseils et les informations prodigués par leur médecin ne leurs seront pas utiles, qu'ils ne sont pas concernés, comme si rien ne pouvait leur arriver, car ils se sentent capables de tout gérer, qu'ils sont suffisamment « grands », presque des adultes.

En axant le dialogue sur les sujets ressortant comme sensibles, grâce à cet outil, sans que l'adolescent n'ait eu à le dire de lui-même, on pourrait peut-être éviter des complications liées à leur maladie, mais aussi des problèmes non médicaux tant scolaires, familiaux, sociaux ou psychologiques, fréquents dans cette population.

Nous avons donc décidé d'évaluer la QDV d'un échantillon d'adolescents suivis pour certaines maladies chroniques représentatives des maladies les plus fréquentes rencontrées en pratique clinique, avec un recrutement ambulatoire et hospitalier. Nous avons élaboré un questionnaire à l'aide des outils préexistants, susceptible de concerner la majorité des adolescents ayant une maladie chronique, dans la perspective d'une meilleure communication entre soignants et adolescents, postulant ainsi une optimisation de leur prise en charge.

A l'instar des questionnaires existants, l'outil que nous avons créé nous permet-il d'évaluer de façon critique et pertinente la QDV d'un adolescent atteint de maladie chronique, par rapport à la perception qu'il en a ? Pourra-t-il ensuite être utilisé et reproductible par les médecins qui sont en charge du suivi de cette population ? Va-t-il nous permettre de proposer une prise en charge adaptée lorsque cela est nécessaire ?

# PREMIERE PARTIE : METHODOLOGIE

Il s'agit d'une **étude qualitative prospective d'évaluation d'adolescents atteints de maladie chronique à partir d'un auto-questionnaire.**

## **I. Présentation de l'outil**

### **A. Elaboration**

#### **1. La recherche bibliographique**

L'auto-questionnaire a été créé à partir de différents outils déjà existants dans la littérature. Les instruments validés disponibles à ce jour, pouvant correspondre au sujet de notre étude, nécessitent des autorisations d'exploitation avec des droits d'auteurs à acquitter. Nous avons donc choisi d'élaborer notre propre questionnaire pour illustrer notre travail.

La recherche a été effectuée principalement sur Pubmed, CISMeF, Refdoc et The Cochrane Library, avec les mots-clés suivants : ***quality of life & measure or instrument & adolescents or Young people & chronic illness*** ; soit qualité de vie et évaluation ou instrument et adolescent ou jeunes et maladie chronique. Nous avons également procédé par croisement des références des différents articles pour compléter la recherche.

#### **2. Les outils ayant servis à la création**

Il existe 94 outils de mesures <sup>[4]</sup> de la QDV identifiés pour les patients de moins de 19 ans, dont 30 dits « génériques » et 64 spécifiques à une maladie.

Parmi ces instruments, 51 ont été publiés entre 2001 et 2005. Il s'agit fréquemment d'études sur des versions successives d'un outil, comportant des améliorations. La plupart des questionnaires génériques s'adressent au patient et à leurs proches, 26% des questionnaires spécifiques sont exclusivement limités aux proches du patient, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants de moins de 8 ans.

Nous avons retenu neuf questionnaires, sept dédiés, à la qualité de vie d'adolescents malades et/ou sains et deux n'ayant pas de limite d'âge, conçus pour des adultes. (**Tableau 1**) Nous les avons jugés être adaptés et concordant au thème de l'étude.

Pour élaborer notre questionnaire, nous avons choisi les items à partir de ces différents instruments, pour la plupart dans l'intérêt du sujet et dans la mesure où ils conviennent aux pathologies retenues.

### ***3. Les particularités de notre outil***

Nous n'avons pas regroupé les questions par dimensions : physique, émotionnel, social et scolaire que l'on retrouve dans la majorité des questionnaires précédents. Les questions font référence à ces domaines fondamentaux, mais elles sont divisées en trois thèmes : la maladie (les interactions avec la vie quotidienne de l'adolescent), le traitement (les conséquences liées à la thérapie), l'adolescent (son ressenti, son vécu).

Nous avons délibérément choisi quatre maladies chroniques, qui ont une répercussion notable sur la vie quotidienne de ces patients, qui sont parmi les plus fréquentes en incidence et/ou en prévalence dans cette population tout en assimilant le fait qu'elles sont également suivies en ambulatoire et notamment par des médecins généralistes.

Au CHG LAGNY-MARNE-LA-VALLEE, il s'agit d'un service de pédiatrie générale, nous avons donc décidé de ne pas retenir les maladies inflammatoires et/ou gastro-entérologiques ou cancéreuses, qui sont prises en charge dans des services plus spécialisés, en CHU le plus souvent, cela même si des questionnaires de qualité existent sur le sujet. L'un des points particulier de ce travail est de comparer l'implication du généraliste dans ce domaine, les maladies suscitées ne sont qu'exceptionnellement suivies par l'omnipraticien. A propos des pathologies cancéreuses, les objectifs de prise en charge sont légèrement différents, puisque la principale prérogative est de guérir le patient, même si la QDV de celui-ci est mauvaise pendant une période limitée.

## **B. Contenu**

Notre questionnaire se compose de cinq parties et peut être rempli en quinze à vingt minutes.

### **La première partie comporte des informations générales : (Tableau 2)**

Elle renseigne sur l'âge de l'adolescent, son sexe, la classe qu'il ou elle fréquente. Nous avons déduit de ces renseignements l'existence d'un éventuel retard scolaire, par rapprochement de l'âge avec la classe fréquentée par l'adolescent. Le poids et la taille du patient sont demandés, pour calculer leur Index de Masse Corporelle (IMC). Cette partie du questionnaire indique la maladie chronique, sa date de diagnostic, son traitement actuel, c'est-à-dire le nombre de médicament quotidien. Nous précisons que pour les diabétiques un seul médicament implique un schéma avec pompe ou à deux injections d'insuline, quand il y a plus de médicaments, nous avons considéré qu'il s'agissait d'un schéma basal-bolus soit au moins quatre injections d'insuline.

Des questions relatives à l'environnement médical sont posées : le nombre de consultations estimé chez le spécialiste et chez le généraliste, le nombre et les motifs d'hospitalisations antérieures. On demande aussi le nombre de jours d'absence scolaire estimé par l'adolescent, dû à la maladie dans l'année écoulée.

Ces données générales sont recueillies pour nous permettre d'analyser les résultats de nos scores qualité de vie d'après ces différents paramètres. Les questions en rapport avec la prise en charge (nombre de médicament, fréquence des consultations, etc.) ne sont pas utilisées dans les outils de la littérature.

### **Chapitre I du questionnaire : (Tableau 3)**

Il contient les items à propos de **la maladie chronique**, au nombre de 18. Ces questions évoquent la prise en charge médicale, la somatisation, la vie sociale, scolaire et extrascolaire en rapport avec la maladie.

### **Chapitre II du questionnaire : (Tableau 4)**

Il contient les items à propos du **traitement** de cette maladie, au nombre de 12. Ces questions évoquent les contraintes, l'indépendance, le refus liés à la prise en charge et particulier à la prise médicamenteuse.

### **Chapitre III du questionnaire : (Tableau 5)**

Il contient les items à propos du **ressenti de l'adolescent** vis-à-vis de sa maladie, au nombre de 24. Ces questions abordent le bien-être physique et psychologique, les relations parentales, amicales, scolaires ; l'estime de soi, l'avenir, l'indépendance, l'exclusion sociale/l'insertion sociale, la communication.

Chaque item des chapitres I à III donne 4 options de réponses : JAMAIS ou PARFOIS ou SOUVENT ou TOUJOURS.

Parmi ces items, certaines questions sont volontairement redondantes afin de provoquer une réaction chez le patient et observer sa réflexion, s'il a saisi la nuance, s'il était impliqué en répondant à ce questionnaire.

## **La dernière partie de notre auto-questionnaire : (Tableau 6)**

Elle comporte trois **questions ouvertes** dont une question d'auto-évaluation de la QDV sur une échelle de 1 à 20.

Cette note va nous permettre de confronter les résultats du questionnaire avec le niveau de QDV que le patient estime avoir en rapport avec sa condition.

Les deux autres questions pourront servir aux adolescents à exprimer librement ce qu'ils ressentent, en particulier leur avenir, l'impact que pourrait avoir leur maladie sur leur choix professionnel et sur ce qu'ils souhaiteraient pour mieux soigner leur maladie.

## **II. Critères d'inclusion et Données de l'étude**

Le critère de sexe n'était pas discriminant.

### **A. Age de l'échantillon**

Nous avons retenu les patients âgés de **10 à 19 ans** et/ou fréquentant le collège ou le lycée.

Compte tenu de la pluralité des définitions des limites de l'adolescence, sans consensus international <sup>[22,23]</sup>, nous avons décidé de prendre la tranche d'âge la plus souvent décrite dans la littérature et de proposer ces questionnaires aux collégiens et lycéens.

### **B. Maladies chroniques retenues**

Les questionnaires ont été distribués aux patients suivis pour les quatre maladies suivantes : **asthme, diabète, drépanocytose, épilepsie.**

Nous avons choisi ces pathologies qui sont les plus fréquentes dans la population des adolescents à la fois hospitalière et ambulatoire et dont le suivi implique conjointement le spécialiste et le généraliste.

Ce sont des maladies fréquentes, d'évolution lente, pouvant altérer la QDV, sans pour autant détériorer les fonctions intellectuelles, nous permettant ainsi de récolter des données fiables.

Nous avons donc exclu les adolescents ayant comme co-morbidité une déficience mentale ou une maladie psychiatrique grave.

### **C. Lieu de l'étude**

La distribution de ces questionnaires a été effectuée parmi des patients ayant un suivi médical hospitalier dans le service de pédiatrie générale du CHG LAGNY-MLV : en consultation externe, en hôpital de jour ou en hospitalisation. Nous précisons que les questionnaires remplis en hospitalisation, concernent des patients qui n'étaient pas en période d'acutisation de leur maladie, il s'agissait d'hospitalisation programmée, pour bilan le plus souvent. Nous appellerons ces patients recrutés dans le cadre hospitalier, le groupe hôpital.

D'autre part nous avons sollicité la participation de patients suivis en ambulatoire par un médecin généraliste en SEINE et MARNE. Nous avons interrogés les patients dans trois cabinets, comprenant au total cinq omnipraticiennes, chez lesquelles j'effectuais des remplacements réguliers à Saint-Germain sur Morin, Chelles et Magny-Le-Hongre. Nous appellerons ces patients recrutés en médecine générale, le groupe ville.

Le questionnaire a été distribué en mains propres au patient, après avoir obtenu un accord verbal de celui-ci et/ou des parents, en lui donnant oralement les explications et en précisant qu'il s'agit d'un auto-questionnaire anonyme, auquel l'adolescent doit répondre seul.

#### **D. Durée de l'étude**

Cette étude a débuté en juin 2009 et les derniers questionnaires ont été distribués et récoltés en mai 2010, soit sur une période de 12 mois.

Ce questionnaire a été proposé aussi souvent que possible, sans choix spécifique du patient en dehors des critères d'inclusion ou d'exclusion.

Il y a eu des périodes de non distribution aléatoires pour des raisons de surcharge d'activité dans le service, ou d'oubli en ce qui concerne les questionnaires hospitaliers.

En ville, le questionnaire a été proposé aussi souvent que possible, à partir du moment où tous les critères étaient réunis.

### **III. Exploitation des données**

Les données ont été intégrées dans un tableau EXCEL pour l'analyse.

## **A. Données recueillies**

### **1. Notre recrutement**

Nous avons séparés les auto-questionnaires en deux groupes définis par le recrutement des patients : un groupe de questionnaires remplis en ambulatoire et un groupe de questionnaires remplis en milieu hospitalier. Nous avons comparé les résultats de chaque groupe, avec la maladie chronique, selon les catégories en rapport avec les paramètres que nous avons choisis, selon les différentes parties du questionnaire.

### **2. Paramètres généraux et spécifiques liés à la maladie**

Les réponses aux questions de la première partie du questionnaire ont été transcrites telles quelles, dans la mesure où elles ont bien été complétées. Cette partie comprend des questions générales et des questions spécifiques.

Le poids et la taille du patient ont permis de calculer son IMC, que nous avons jugé plus pertinent, il s'agit d'une question générale.

Les paramètres spécifiques correspondent aux questions liées à la prise en charge médicale et à l'environnement médical, par exemple le nombre d'hospitalisation.

### **3. Calcul de notre Score Qualité de Vie**

Nous avons défini un **SCORE DE QUALITE DE VIE** (SQDV) de 162 points pour les 54 questions à choix (questions fermées) des chapitres I à III, rapportant chacune de 0 à 3 points selon la réponse.

Les items reflétant un effet bénéfique sur la QDV de l'adolescent sont appelées questions positives, par exemple « Tu aimes ta vie telle qu'elle est » (item III-16). Les items reflétant un effet néfaste sur la QDV de l'adolescent sont appelées questions négatives, par exemple « Tu n'aimes pas aller voir le médecin » (item II-5).

Les questions **positives** rapportent de façon **croissante** 0, 1, 2 ou 3 points :  
JAMAIS=0 ; PARFOIS=1 ; SOUVENT=2 ; TOUJOURS=3.

Les questions **négatives** rapportent de façon **décroissante** 3, 2, 1 ou 0 point :  
JAMAIS=3 ; PARFOIS=2 ; SOUVENT=1 ; TOUJOURS=0.

CHAPITRE	QUESTIONS POSITIVES	QUESTIONS NEGATIVES
I « A propos de ta maladie »	1, 6, 7 et 10	2, 3, 4, 5, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 et 18
II « A propos de ton traitement »	8 et 11	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10 et 12
III « A propos de toi »	1, 5, 6, 7, 9, 11, 14, 16, 19, 20, 21, 22, 23 et 24	2, 3, 4, 8, 10, 12, 13, 15, 17 et 18

**Tableau 7** La valeur des items pour le calcul du SQDV

Nous avons ramené ce SQDV à une note sur 20 [= SQDV\*20/162] pour pouvoir comparer celui-ci à la note que chaque patient donne à la fin de son propre questionnaire, en question ouverte n° 3, note d'auto-évaluation de la QDV.

Cette comparaison va nous permettre d'évaluer sa pertinence, sa concordance.

#### **4. Sous scores**

Les questions fermées étant subdivisées en trois parties, nous avons également calculé des « sous-scores » correspondant à chaque chapitre de l'auto-questionnaire : **I-** A propos de ta maladie [sous-score sur 54], **II-** A propos de ton traitement [sous-score sur 36], **III-** A propos de toi [sous-score sur 72]. La somme des sous-scores donne le SQDV. Ils vont nous permettre d'approfondir l'analyse.

## **5. Questions ouvertes**

Les réponses à la première question ouverte en fin de questionnaire « Que pourrait-on faire pour mieux soigner ta maladie ? », ont été retranscrites par un chiffre définissant une réponse infirmative [0] ou affirmative [1].

Les réponses à la deuxième question ouverte en fin de questionnaire « Tu penses que ta maladie aura un impact sur ton choix professionnel ? », ont été réduites à [oui] ou [non], sans tenir compte des éventuels commentaires pour les analyses statistiques.

Comme nous l'avons dit précédemment, la troisième question ouverte correspond à la note d'auto-évaluation de l'adolescent sur sa QDV, sur une échelle de 1 à 20 : « Sur une échelle de 1 à 20, comment évaluerais-tu la qualité de vie avec ta maladie, en considérant que 1 équivaut à très mauvaise et 20 à très bonne ? ».

### **B. Analyse principale**

Nous avons analysé les informations générales dans chaque groupe ambulatoire et hospitalier : le sex-ratio, l'éventuel retard scolaire (estimé par rapprochement entre l'âge de l'adolescent et la classe fréquentée), l'IMC (calculé par le poids divisé par la taille au carré de chaque patient). Nous voulions voir si ces paramètres généraux, non spécifiques avaient une influence sur la QDV des adolescents.

Nous avons analysé les maladies des adolescents dans chaque groupe : le sex-ratio par maladie, la durée de vie avec la maladie, l'absentéisme scolaire estimé.

Nous avons analysé la prise en charge médicale déclarée des adolescents dans chaque groupe : le nombre de médicaments quotidiens, les consultations médicales spécialisées et en médecine générale, les hospitalisations. Nous voulions voir si ces paramètres spécifiques à la maladie avaient une influence sur la QDV des adolescents.

Nous avons analysé les questions ouvertes dans chaque groupe, pour voir si elles avaient une influence.

Nous avons calculé le SQDV pour chaque questionnaire. Il a été comparé dans chaque groupe aux généralités, selon la maladie, puis à la prise en charge médicale, puis aux questions ouvertes et en particulier à la note propre du patient.

### **C. Analyse approfondie**

Nous avons calculé les sous-scores de chaque chapitre des questionnaires. Nous rappelons que le SQDV est calculé à partir des réponses aux questions fermées du questionnaire qui sont réparties en trois chapitres et chaque sous-score correspond à la somme des réponses des items de ces chapitres ; la somme des sous-scores est égale à chaque SQDV d'un questionnaire.

Nous avons comparé ses sous-scores dans chaque catégorie : ville et hôpital ; garçons et filles. Puis nous les avons comparés, selon chaque maladie, au SQDV et à la note d'auto-évaluation donnée par les adolescents.

Nous avons également analysé les questionnaires qui ont obtenu les scores les plus bas et ceux qui ont obtenu les scores les plus élevés. Cette étude des extrêmes a pour but de rechercher des éléments d'explications, des facteurs communs en rapport avec les résultats obtenus.

## DEUXIEME PARTIE : RESULTATS

### IV. Résultats préliminaires de notre étude

#### A. Notre échantillon

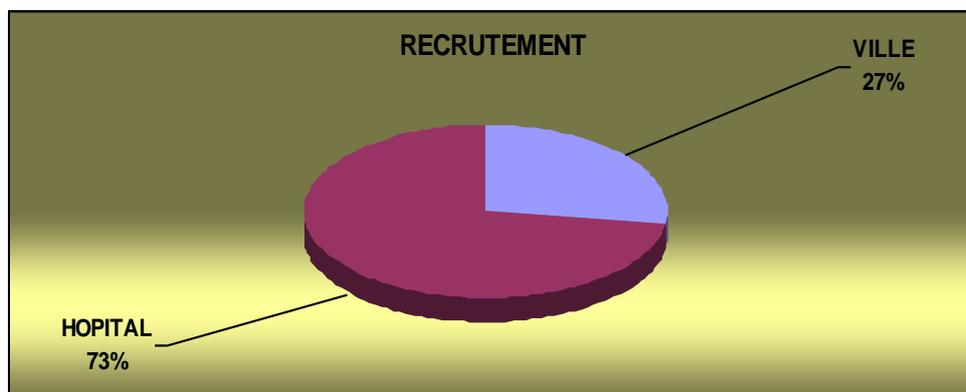
Nous avons distribué 54 questionnaires au total entre Juin 2009 et Mai 2010.

45 questionnaires ont été remplis, soit un taux de participation de 83%. Nous avons analysé 44 questionnaires.

Un questionnaire a été exclu pour cause de co-morbidité : anorexie mentale.

Nous avons choisi de conserver le questionnaire d'un patient âgé de 10 ans, préadolescent en CM2 et de deux patients âgés de 18 et 19 ans en niveau BAC+, à qui les questionnaires avaient été proposés par erreur, car ils ne fréquentaient ni le collège ni le lycée, mais dont l'âge était dans la limite fixée.

12 questionnaires ont été remplis en ambulatoire, via une consultation de médecine générale (QV1 à QV12) et 32 questionnaires ont été remplis dans le cadre hospitalier (QH1 à QH32).



**Figure 1** Le recrutement en ville et à l'hôpital

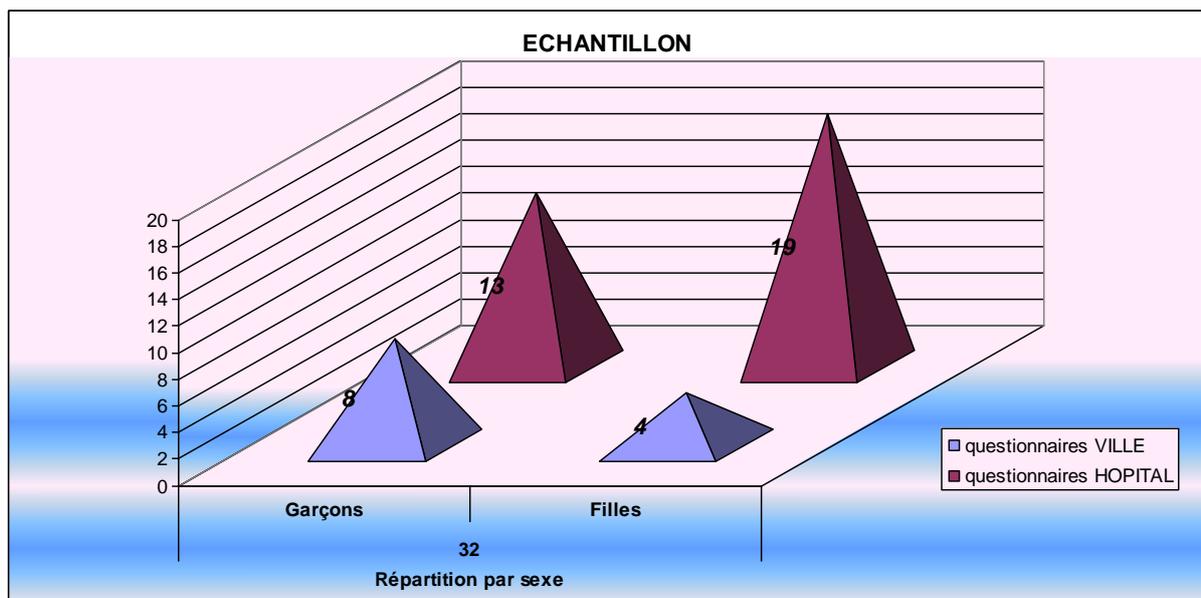
## **B. Caractéristiques de l'échantillon**

### **1. Age et sexe**

L'âge des patients est compris entre 10 et 17 ans en ville et entre 12 et 19 ans à l'hôpital. L'âge moyen de l'échantillon global est de **14,6 ans**.

En ville, les patients ont en moyenne 13,5 ans et en hospitalier, la moyenne calculée est de 15 ans.

Dans notre échantillon, il y a 21 garçons et 23 filles, soit un sex-ratio proche de 1 (0,91). Les garçons sont majoritaires en ville et les filles le sont dans la population recrutée à l'hôpital.



**Figure 2** Répartition par sexe dans les groupes ville et hôpital

Parmi les adolescents recrutés en ville, l'âge moyen des garçons est de 13,8 ans et celui des filles de 12,7 ans. Parmi les adolescents recrutés à l'hôpital, l'âge moyen est de 14,6 pour les garçons et 15,3 pour les filles. Il n'y a pas de différence significative entre l'âge des garçons et des filles de chaque population, les adolescents recrutés à l'hôpital sont un peu plus âgés que ceux recrutés en ville.

## 2. Maladie et répartition

Dans notre échantillon, nous avons **11 asthmatiques** dont 82% de garçons.

72% des asthmatiques ont été recrutés en ville.

Il y a **24 diabétiques** au total dont 66,7% sont des filles.

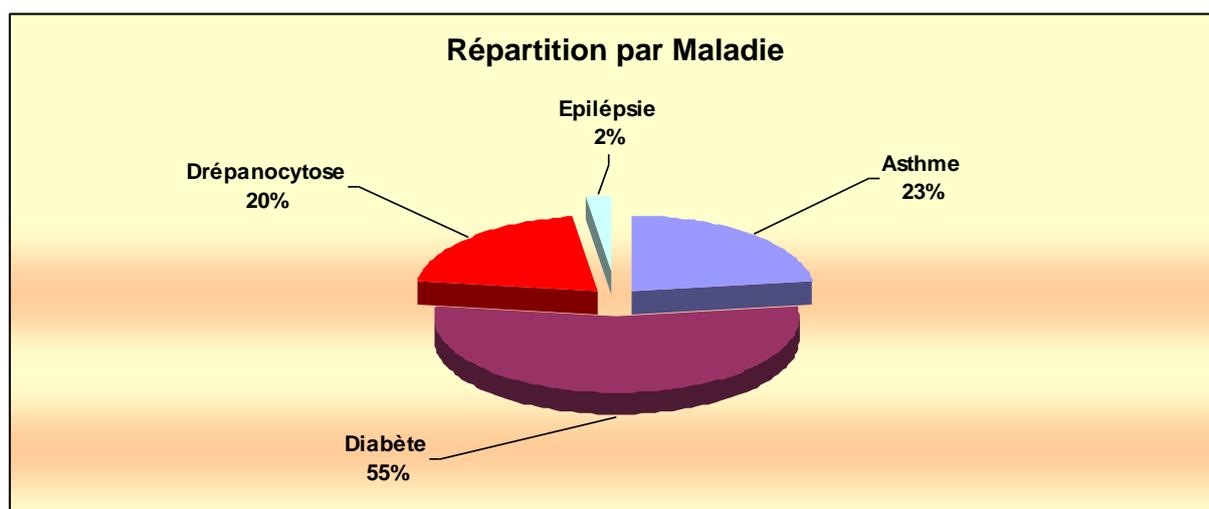
Seuls 8 % de ces adolescents ont été recrutés en ville.

Notre échantillon comporte **9 drépanocytaires** dont quatre sont des filles.

22% de ces adolescents ont été recrutés en ville.

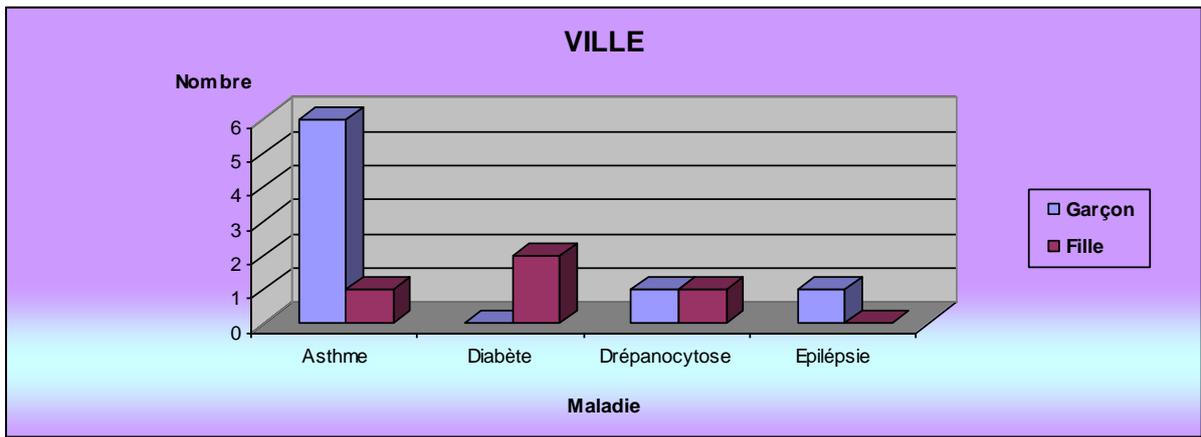
Il y a un adolescent asthmatique et drépanocytaire.

Dans notre étude, nous n'avons qu'un **patient épileptique**, masculin, recruté en ville.



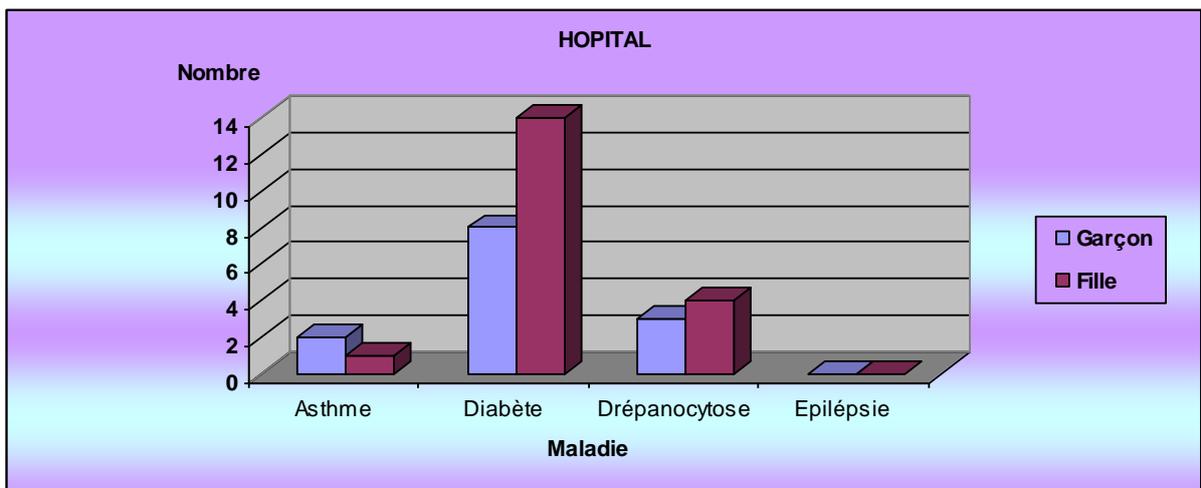
**Figure 3** Répartition des maladies chroniques dans notre échantillon

Les quatre maladies retenues sont représentées dans le groupe « ville », ce qui n'est pas le cas pour le groupe « hôpital », il comporte un biais de sélection inhérent à la patientèle du médecin qui a participé à cette étude.



**Figure 4** *Répartition par sexe et par maladie dans le groupe ville*

Le groupe « ville » est représenté en majorité par des asthmatiques de sexe masculin, il n'y a pas de fille épileptique, ni de garçon diabétique.



**Figure 5** *Répartition par sexe et par maladie dans le groupe hôpital*

Le groupe « hôpital » est représenté par les diabétiques, en particulier de sexe féminin, il n'y a pas de patient épileptique.

### **3. Absence scolaire estimée**

- **Cinq adolescents n'ont pas renseigné cette question, soit 11% de l'échantillon.**

- **25% des adolescents ont estimé ne pas avoir eu d'absence scolaire durant l'année écoulée.**

Cette population comprend 38% des adolescents du groupe ville et 19% des adolescents du groupe hôpital ; 36% des garçons et 13% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 55% des asthmatiques, 13% des diabétiques, 11% des drépanocytaires et comprend le patient épileptique.

- **39% des adolescents estiment avoir eu, au plus, dix jours d'absence scolaire durant l'année écoulée.**

Cette population comprend 31% des adolescents du groupe ville et 41% des adolescents du groupe hôpital ; 23% des garçons et 52% des filles de l'échantillon.

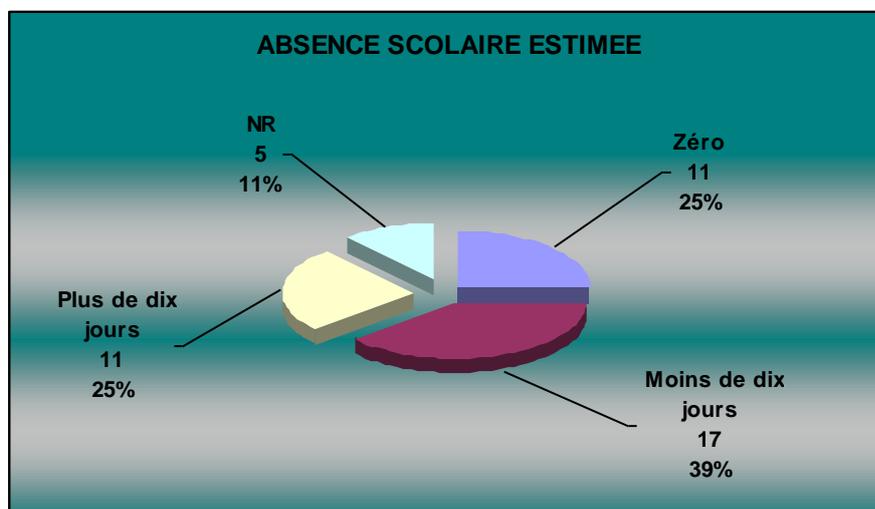
Ces adolescents représentent 9% des asthmatiques, 58% des diabétiques et 22% des drépanocytaires.

- **25% des adolescents estiment avoir eu plus de dix jours d'absence scolaire.**

Cette population comprend 31% des adolescents du groupe ville et 22% des adolescents du groupe hôpital ; 27% des garçons et 22% des filles de l'échantillon.

Ces adolescents représentent 36% des asthmatiques, 8% des diabétiques et 56% des drépanocytaires.

Au total, les drépanocytaires auraient le plus d'absences scolaires ; les adolescents asthmatiques et de sexe masculin auraient moins d'absence scolaire. Les adolescents recrutés à l'hôpital auraient eu plus d'absences scolaires.



**Figure 6** Répartition selon l'absence scolaire estimée par les patients

#### **4. Retard scolaire présumé**

- **54% des adolescents n'auraient pas de retard scolaire** (par rapprochement de leur âge avec la classe qu'ils fréquentent)

Cette population comprend 54% des adolescents du groupe ville et 53% des adolescents du groupe hôpital ; 50% des garçons et 56% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 73% des asthmatiques, 50% des diabétiques et 44% des drépanocytaires.

Il n'y a pas de différence significative entre les catégories ville et hôpital, ni entre les garçons et les filles ; les asthmatiques ont moins pris de retard scolaire par rapport aux diabétiques et aux drépanocytaires.

➤ **31% des adolescents auraient une année de retard scolaire.**

Cette population comprend 38% des adolescents du groupe ville et 28% des adolescents du groupe hôpital ; 36% des garçons et 26% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 27% des asthmatiques, 33% des diabétiques et 32% des drépanocytaires.

Les adolescents du groupe ville sont plus nombreux dans cette population et cela concerne plus les garçons. Il n'y a pas de différence significative entre les différentes pathologies.

➤ **13% des adolescents auraient deux années de retard scolaire.**

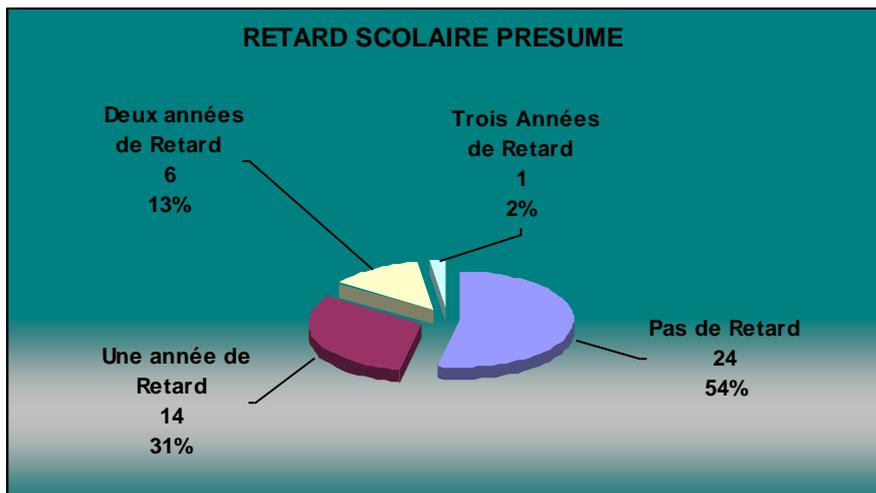
Cette population comprend 8% des adolescents du groupe ville et 16% des adolescents du groupe hôpital ; 14% des garçons et 13% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 17% des diabétiques, 11% des drépanocytaires et comprend le patient épileptique.

Les adolescents du groupe hôpital sont plus nombreux dans cette population. Il n'y a pas de différence significative entre garçons et filles. On y retrouve des diabétiques et des drépanocytaires, ainsi que le patient épileptique, il n'y a pas d'asthmatique.

➤ **Une adolescente drépanocytaire recrutée à l'hôpital a pris trois années de retard scolaire, elle représente 2% de l'échantillon.**

Elle a été scolarisée avec deux années de retard, car elle est arrivée en France dans le cadre d'un regroupement familial et elle a pris une année de retard scolaire du fait d'hospitalisations répétées.



**Figure 7** Répartition des patients selon leur retard scolaire présumé

Les adolescents de notre échantillon auraient un retard scolaire pour près de la moitié des individus.

### **5. IMC et répartition**

➤ **Il manque trois adolescents dont l'IMC n'a pu être calculé.**

➤ **74% des adolescents ont un IMC compris entre 18,5 et 25, dans la norme.**

Cette population concerne 61% des adolescents du groupe ville et 78% des adolescents du groupe hôpital ; 68% des garçons et 78% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 55% des asthmatiques, 83% des diabétiques, 67% des drépanocytaires et comprend le patient épileptique.

Les adolescents du groupe hôpital, de sexe féminin et diabétiques sont majoritaires dans cette population.

- **15% des adolescents ont un IMC inférieur à 18,5.**

Cette population comprend, 31% des adolescents du groupe ville et 9% des adolescents du groupe hôpital ; 14% des garçons et 17% des filles.

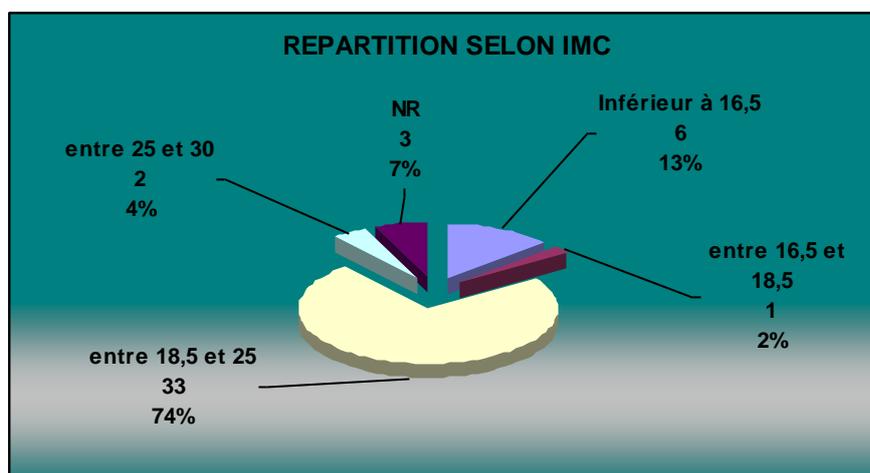
Ces adolescents représentent 27% des asthmatiques, 8% des diabétiques et 22% des drépanocytaires.

Les adolescents asthmatiques et drépanocytaires, du groupe ville sont majoritaires dans cette population. Il n'y a pas de différence significative entre les garçons et les filles.

- **4% des adolescents seulement ont un IMC entre 25 et 30, donc en surpoids.**

Il s'agit de deux garçons asthmatiques, un de chaque groupe de recrutement.

- **Il n'y a pas d'adolescent obèse dans notre échantillon.**



**Figure 8** Répartition des adolescents selon leur IMC

## **C. Renseignements médicaux**

### **1. Ancienneté du diagnostic**

- **Six adolescents n'ont pas renseigné cette question, soit 16% de notre échantillon.**
- **38% des adolescents ont été diagnostiqués pour leur maladie chronique depuis moins de 5 ans.**

Cette population comprend 8% des adolescents du groupe ville et 50% des adolescents du groupe hôpital ; 36% des garçons et 39% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 9% des asthmatiques, 63% des diabétiques et 11% des drépanocytaires. Il n'y a pas de différence significative entre filles et garçons.

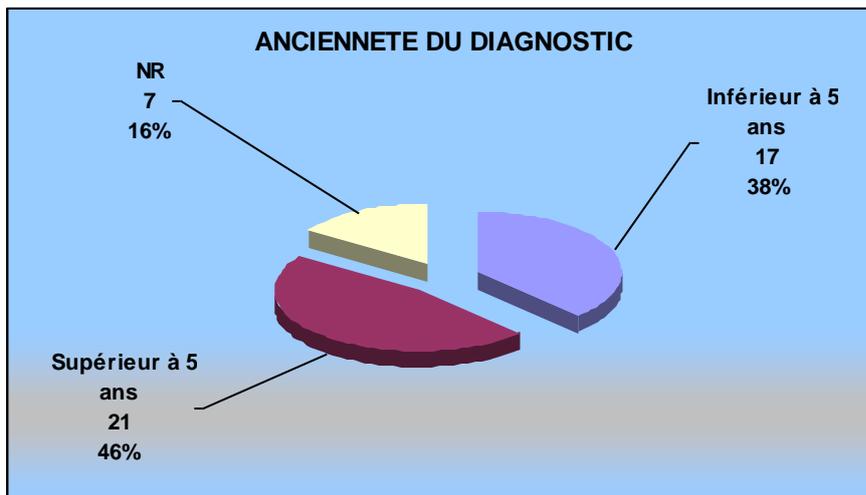
- **46% des adolescents ont été diagnostiqués il y a plus de 5 ans.**

Cette population concerne 46% des adolescents du groupe ville et 47% des adolescents du groupe hôpital ; 36% des garçons et 56% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 54% des asthmatiques, 33% des diabétiques, 67% des drépanocytaires et le patient épileptique. Il n'y a pas de différence significative entre les groupes ville et hôpital.

Les adolescents de notre échantillon ont souvent un diagnostic de maladie chronique ancien. Ceux qui ont été recrutés à l'hôpital ont un diagnostic de maladie chronique plus souvent récent. On retrouve cette tendance essentiellement chez les diabétiques.

Parmi les adolescents recrutés, il y a plus de filles dont le diagnostic est ancien.



**Figure 9** Répartition des patients selon leur ancienneté de diagnostic

## **2. Traitement quotidien**

- **4% des adolescents n'ont pas renseigné cette question**
- **40% des adolescents ont déclaré avoir un seul médicament comme traitement quotidien.**

Cela concerne 38% des adolescents du groupe ville et 41% des adolescents du groupe hôpital.

Cette population comprend 36% des garçons et 43% des filles de notre échantillon.

Parmi ces adolescents, nous avons 18% des asthmatiques, 58% des diabétiques, 11% des drépanocytaires et le patient épileptique.

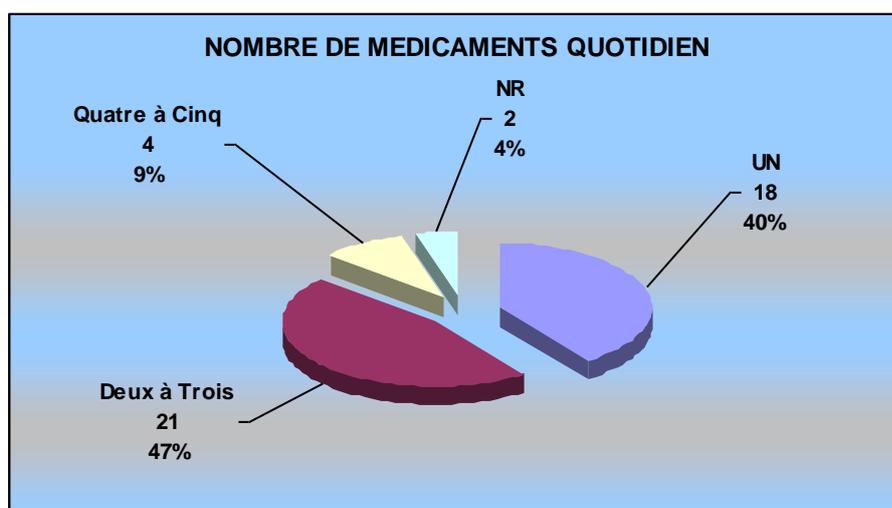
Les diabétiques auraient le plus souvent un seul médicament. Nous rappelons qu'il s'agit soit d'une pompe, soit d'un schéma d'insuline à deux injections. Il n'y a pas de différence significative entre les catégories ville et hôpital, ni entre les garçons et les filles.

- **56% des adolescents ont déclaré prendre plusieurs médicaments** soit 47% entre deux et trois médicaments et 9% entre quatre et cinq médicaments quotidiens.

Cette population concerne 46% des adolescents du groupe ville et 59% des adolescents du groupe hôpital ; 64% des garçons et 48% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 82% des asthmatiques, 42% des diabétiques et 67% des drépanocytaires.

Les asthmatiques et les drépanocytaires ont le plus souvent plusieurs médicaments à prendre. On y retrouve un peu plus les patients recrutés à l'hôpital.



**Figure 10** Répartition des patients selon leur traitement quotidien

### **3. Le suivi spécialisé**

- **Six adolescents n'ont pas renseigné cette question, soit 13% de l'échantillon.**

➤ **47% des adolescents déclarent consulter un spécialiste 3 à 4 fois par an.**

Cette population concerne 27% des adolescents du groupe ville et 56% des adolescents du groupe hôpital ; 36% des garçons et 57% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 18% des asthmatiques, 44% des drépanocytaires et 63% des diabétiques.

➤ **22% des adolescents déclarent consulter un spécialiste plus de 5 fois par an.**

Cette population concerne 15% des adolescents du groupe ville et 25% des adolescents du groupe hôpital ; 23% des garçons et 22% des filles de notre échantillon.

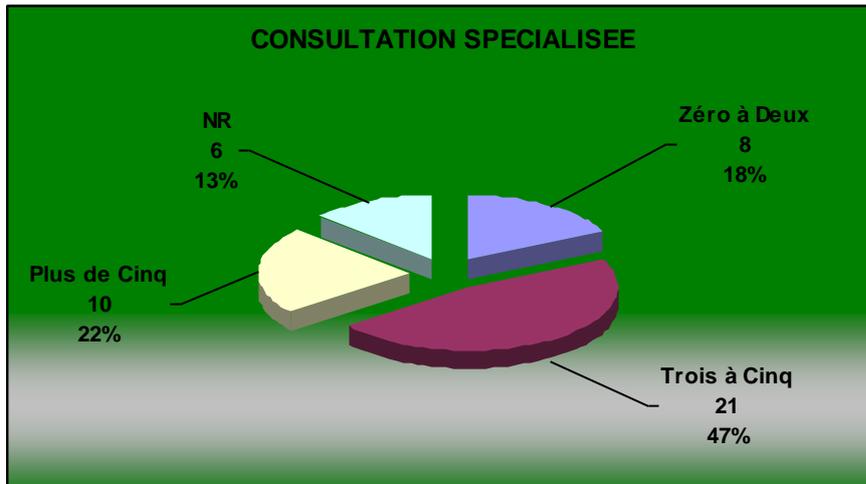
Ces adolescents représentent 29% des diabétiques, 18% des asthmatiques et 11% des drépanocytaires.

➤ **18% des adolescents déclarent consulter un spécialiste entre 0 et 2 fois par an.**

Cette population concerne 31% des adolescents du groupe ville et 13% des adolescents du groupe hôpital ; 23% des garçons et 13% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 45% des asthmatiques, 22% des drépanocytaires, il y a le patient épileptique et aucun diabétique.

Les asthmatiques consultent peu le spécialiste en comparaison avec les diabétiques et les drépanocytaires. Les filles voient plus régulièrement le spécialiste que les garçons. Les adolescents du groupe ville voient moins souvent le spécialiste que les adolescents du groupe hôpital.



**Figure 11** Répartition des patients selon la fréquence des consultations spécialisées

#### **4. Le suivi par le généraliste**

- **Treize adolescents n'ont pas renseigné cette question, soit 30% de l'échantillon.**

Parmi les adolescents qui ont répondu, un tiers consulte un généraliste entre 0 et 2 fois par an, un tiers entre 3 et 5 fois et un tiers consulte plus de 5 fois par an.

- **27% des adolescents déclarent consulter un généraliste entre 0 et 2 fois par an.**

Cette population concerne 15% des adolescents du groupe ville et 31% des adolescents du groupe hôpital ; 18% des garçons et 35% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 27% des asthmatiques, 25% des diabétiques et 33% des drépanocytaires.

- **25% des adolescents déclarent consulter un généraliste entre 3 et 5 fois par an.**

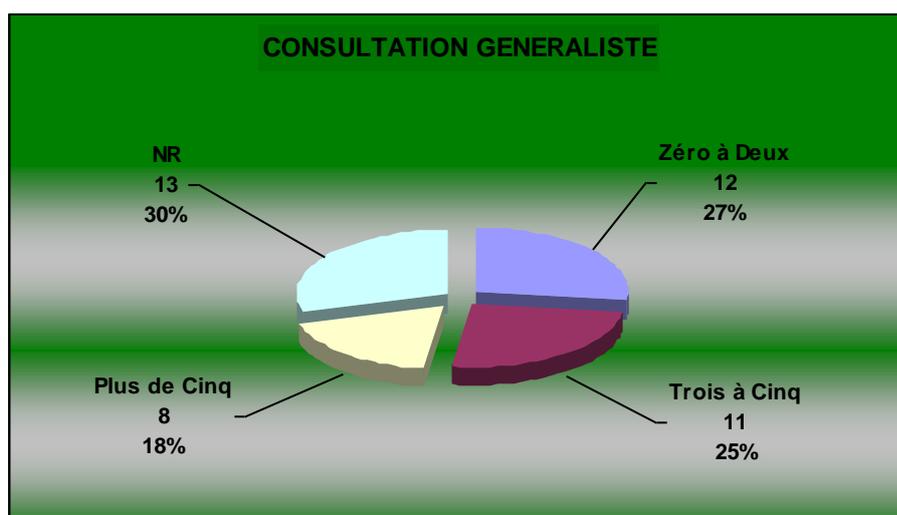
Cette population concerne 23% des adolescents du groupe ville et 25% des adolescents du groupe hôpital ; 36% des garçons et 13% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 18% des asthmatiques, 21% des diabétiques, 33% des drépanocytaires et le patient épileptique.

- **18% des adolescents déclarent consulter un généraliste plus de cinq fois par an.**

Cette population concerne 23% des adolescents du groupe ville et 16% des adolescents du groupe hôpital ; 18% des garçons et 17% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 36% des asthmatiques, 17% des diabétiques, il n'y a pas de patient drépanocytaire.



**Figure 12** Répartition des patients selon la fréquence des consultations chez le généraliste

Les asthmatiques voient plus souvent un généraliste que les diabétiques ou les drépanocytaires. Les filles voient moins souvent le généraliste, de même que les adolescents recrutés à l'hôpital.

### **5. Fréquence des hospitalisations**

- **Trois adolescents n'ont pas renseigné cette question, soit 7% de l'échantillon.**
- **77% des adolescents ont déclaré avoir été hospitalisés entre 0 et 5 fois dans leur vie.**

Cela concerne 77% des adolescents du groupe ville et 78% des adolescents du groupe hôpital.

Cette population comprend 82% des garçons et 74% des filles de notre échantillon.

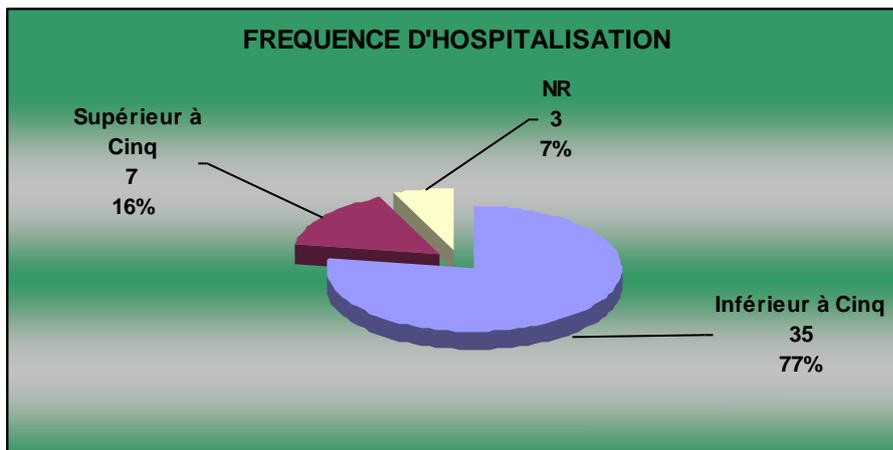
Ces adolescents représentent 91% des asthmatiques, 88% des diabétiques, 33% des drépanocytaires et le patient épileptique.

- **Seuls 16% des adolescents ont déclaré avoir été hospitalisés plus de 5 fois dans leur vie.**

Cette population concerne 15% des adolescents du groupe ville et 16% des adolescents du groupe hôpital ; 18% des garçons et 13% des filles de notre échantillon.

Ces adolescents représentent 9% des asthmatiques, 4% des diabétiques et 56% des drépanocytaires.

Les adolescents asthmatiques et diabétiques dans notre étude, seraient en moyenne peu hospitalisés, contrairement aux drépanocytaires. Il n'y a pas de différence significative entre les catégories ville et hôpital, ni entre les filles et les garçons.



**Figure 13** Répartition des patients selon la fréquence des hospitalisations

#### **D. Le Score Qualité De Vie**

Le SDQV moyen de notre échantillon est de **106,7** sur 162 soit **13,1** sur 20. Ceci traduit un bon niveau de qualité de vie des adolescents de notre échantillon, d'après notre étude.

##### **1. Les moyennes par catégorie**

En ville, ce score est de **112,4** (13,8) et dans la catégorie hôpital, il est de **104,6** (12,9). Le score des adolescents recrutés en ville est légèrement supérieur à celui des adolescents du groupe hôpital.

Le SQDV moyen des garçons est de **107** (13,2) et celui des filles est de **104** (12,8).

Le score des garçons est très légèrement supérieur à celui des filles.

##### **2. Les moyennes par maladie**

**Parmi les asthmatiques :**

- le SQDV moyen est de **111,7** (13,8)
- **115,1** (14,2) en ville et **102,7** (12,7) à l'hôpital

- 110,2 (13,6) pour les garçons et 118,5 (14,6) pour les filles

Le SQDV est légèrement plus élevé chez les filles et dans le groupe ville.

**Parmi les diabétiques :**

- le SQDV moyen est de **104,3** (12,9)
- 104,5 (12,9) en ville et 104,3 (12,9) à l'hôpital
- 108 (13,3) pour les garçons et 102,4 (12,6) pour les filles

Il n'y a pas de différence significative entre les groupes, le score des garçons est légèrement supérieur à celui des filles.

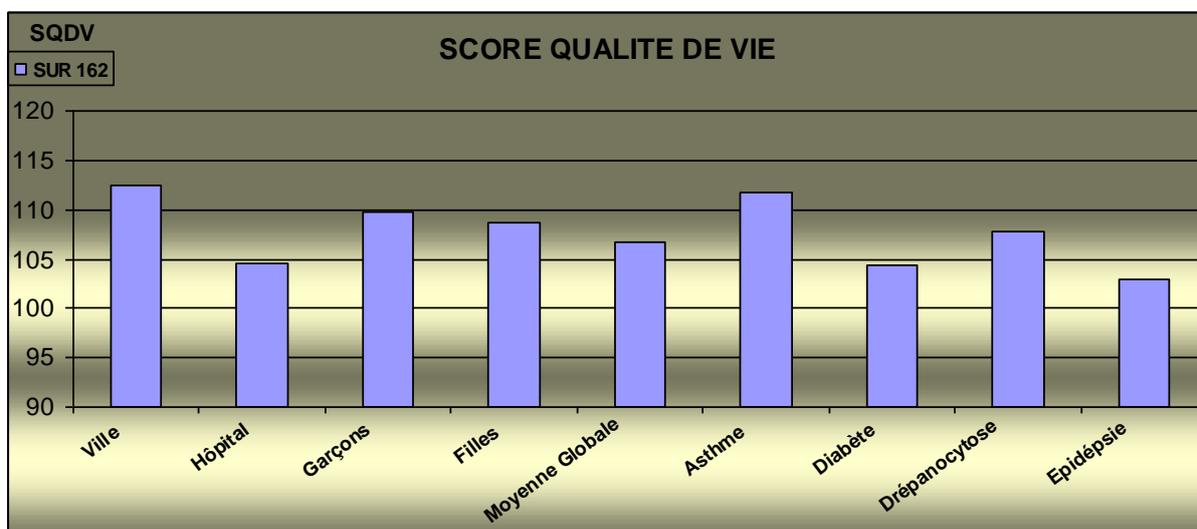
**Parmi les drépanocytaires :**

- Le SQDV moyen est de **107,8** (13,3)
- 111,5 (13,8) en ville et 106,7 (13,2) à l'hôpital
- 113,5 (14) pour les garçons et 103,2 (12,7) pour les filles

Le SQDV est légèrement plus élevé chez les garçons et dans une moindre mesure dans le groupe ville.

**Parmi les épileptiques :**

- Le patient épileptique a un SQDV à 103 (12,7), il a été vu en ville, il s'agit d'un garçon.



**Figure 14** Le Score Qualité De Vie moyen, par catégorie et maladie

Il y a peu de différence selon la pathologie, néanmoins les asthmatiques ont un score plus élevé que les drépanocytaires, les diabétiques et le patient épileptique.

### **E. Les questions ouvertes**

#### **1. Pour mieux soigner leur maladie**

- **51% des adolescents donnent au moins une suggestion de ce qu'on pourrait faire pour mieux soigner leur maladie.**

Par exemples, trouver un moyen de ne pas avoir à se piquer, trouver un remède qui les guérisse de leur maladie, faire que la médecine progresse pour trouver d'autres traitements, leur faire penser à prendre leurs médicaments.

Cette population concerne 46% des adolescents du groupe ville et 53% des adolescents du groupe hôpital ; 50% des garçons et 52% des filles de l'échantillon.

Ces adolescents représentent 36% des asthmatiques, 58% des diabétiques, 44% des drépanocytaires et le patient épileptique.

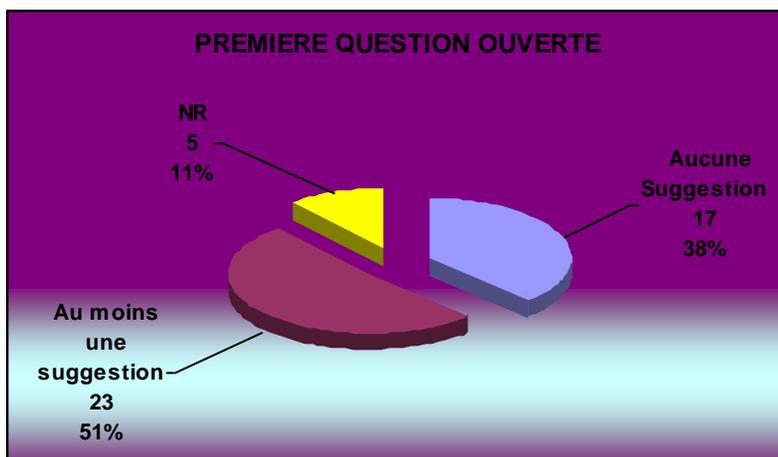
Le SQDV moyen de cette population est de 106 (13,1).

- **38% des adolescents ne donnent aucune suggestion**, on peut y inclure les cinq adolescents qui n'ont pas renseigné cette question soit un total de 49%.

Dans ce groupe on retrouve plus d'asthmatiques et de drépanocytaires, moins de diabétiques. Les proportions garçons/filles et ville/hôpital sont équivalentes.

Le SQDV moyen de cette population est de 107,5 (13,3).

Il n'y a pas de différence significative entre la ville et l'hôpital, ni entre les filles et les garçons. Les diabétiques et dans une moindre mesure les drépanocytaires, émettent davantage des souhaits pour améliorer leur condition, contrairement aux asthmatiques.



**Figure 15** Répartition des patients selon leur réponse à la première question ouverte : pour mieux soigner leur maladie

Le score des adolescents qui n'expriment pas le besoin d'améliorer leur prise en charge est très légèrement supérieur à celui des adolescents qui suggèrent un moyen d'y parvenir.

## **2. Impact sur le choix professionnel**

- **58% des adolescents pensent que leur maladie n'aura pas d'impact sur leur choix professionnel.**

Cela concerne 77% des adolescents du groupe ville et 50% des adolescents du groupe hôpital. Cette population comprend 59% des garçons et 57% des filles de notre échantillon.

Parmi ces adolescents, il y a 64% des asthmatiques, 58% des diabétiques, 44% des drépanocytaires et le patient épileptique.

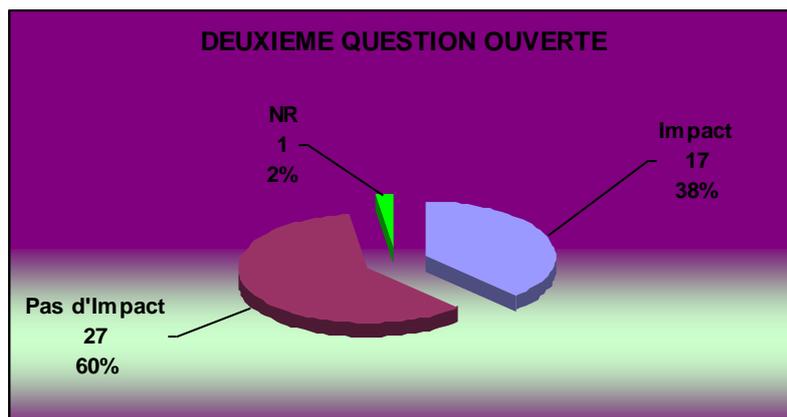
Le SQDV moyen de cette population est supérieur à la moyenne générale de notre échantillon (115).

- **40% des adolescents pensent que leur maladie aura un impact sur leur choix professionnel.**

Cela concerne 23% des adolescents du groupe ville et 47% des adolescents du groupe hôpital.

Cette population comprend 41% des garçons et 39% des filles de l'échantillon.

Parmi ces adolescents, il y a 36% des asthmatiques, 38% des diabétiques et 56% des drépanocytaires.



**Figure 16** Répartition des patients selon leur réponse à la deuxième question ouverte : impact sur le choix professionnel

Les adolescents qui pensent que leur maladie n'aura pas d'impact sur leur choix professionnel sont plus nombreux ; ceux recrutés en ville, en particulier, mais aussi les asthmatiques plus représentés dans cette catégorie.

Les drépanocytaires sont plus fréquents à penser que leur maladie aura un impact sur leur choix professionnel. Il n'y a pas de différence significative entre les garçons et les filles.

### **3. Note d'autoévaluation**

La moyenne de la note que les adolescents se donnent pour estimer leur QDV est de **15,63** sur 20, soit plus élevée que celle obtenue par l'auto-questionnaire (SQDV moyen de l'échantillon 13,1).

- **Six adolescents n'ont pas renseigné cette question.**

- En ville, la note moyenne est de 15,7. A l'hôpital la note moyenne est de 15,6.

Il n'y a pas de différence significative entre les adolescents recrutés en ville et à l'hôpital.

- La note moyenne des garçons est 16,7. La note moyenne des filles est 14,6.

La note donnée par les garçons est en moyenne bien plus élevée que celle donnée par les filles et ceci quelque soit la pathologie, nous avons vu précédemment que ce n'était pas toujours le cas avec les scores de l'auto-questionnaire.

#### **Parmi les asthmatiques :**

- La note moyenne est de 15,8
- 16 en moyenne pour les garçons et 15 pour les filles
- 16,5 en moyenne en ville et 14 en hospitalier

La note donnée est en moyenne plus élevée chez les garçons et les adolescents du groupe ville.

#### **Parmi les diabétiques :**

- La note moyenne est de 15,1
- 16 en moyenne pour les garçons et 14 pour les filles
- 11,5 en moyenne en ville et 15,5 en hospitalier

La note donnée est en moyenne plus élevée chez les garçons et les adolescents du groupe hôpital.

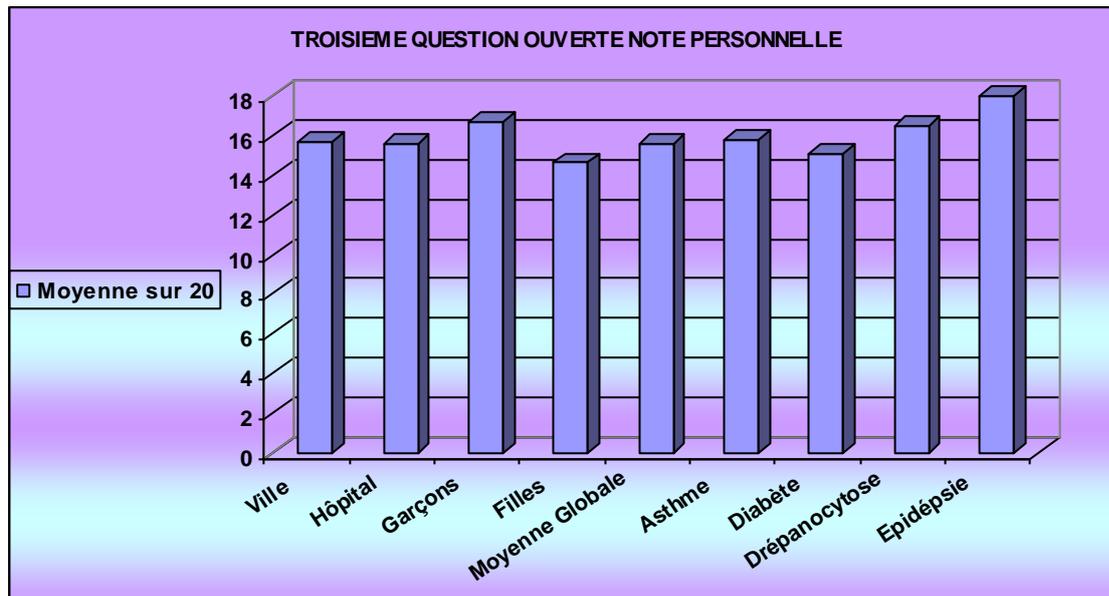
#### **Parmi les drépanocytaires :**

- La note moyenne est de 16,5
- 18,5 en moyenne pour les garçons et 15 pour les filles
- 16,5 en moyenne en ville et 16,6 en hospitalier

Il n'y a pas de différence significative entre la ville et l'hôpital. La note donnée est en moyenne plus élevée chez les garçons.

**Parmi les épileptiques :** le patient épileptique a évalué sa QDV à 18/20.

Les drépanocytaires se donnent une note plus élevée en moyenne par rapport aux autres pathologies, hormis le patient épileptique.



**Figure 17** Répartition des patients selon leur réponse à la troisième question ouverte : la note d'auto-évaluation

## V. Analyses des scores qualité de vie

### A. Influence de l'IMC sur le SQDV

On rappelle que l'IMC n'a pas pu être calculé pour 3 adolescents.

#### 1. **Parmi les 33 adolescents ayant un IMC normal**

Le SQDV moyen est de 108 (13,4), soit très légèrement supérieur à celui de l'échantillon global.

En ville, on retrouve en moyenne 111 et 107 dans le groupe hôpital.

Pour les garçons, le SQDV moyen est de 113 et 104 pour les filles.

Parmi les asthmatiques, le SQDV moyen est de 112 ; parmi les diabétiques 106 ; parmi les drépanocytaires 105.

Dans le groupe des adolescents ayant un IMC dans la norme, le SQDV est en moyenne plus élevé chez les garçons, dans la catégorie ville et chez les asthmatiques.

## 2. Parmi les 10 adolescents ayant un IMC anormal (<18,5 ou >25)

Le SQDV moyen est de 103 (12,7), soit légèrement inférieur à celui de l'échantillon global.

En ville, le SQDV moyen est de 115 ; en hospitalier, il est de 86.

Le SQDV moyen est à 106 pour les garçons et 99 pour les filles.

Parmi les asthmatiques, le score moyen est de 105 ; parmi les diabétiques, il est à 85 et pour les drépanocytaires il s'élève à 115.

Il semble y avoir un impact de l'IMC sur le SQDV, surtout dans le groupe des adolescents ayant un IMC anormal, le SQDV moyen est plus bas chez les filles, dans la catégorie hôpital et chez les diabétiques.

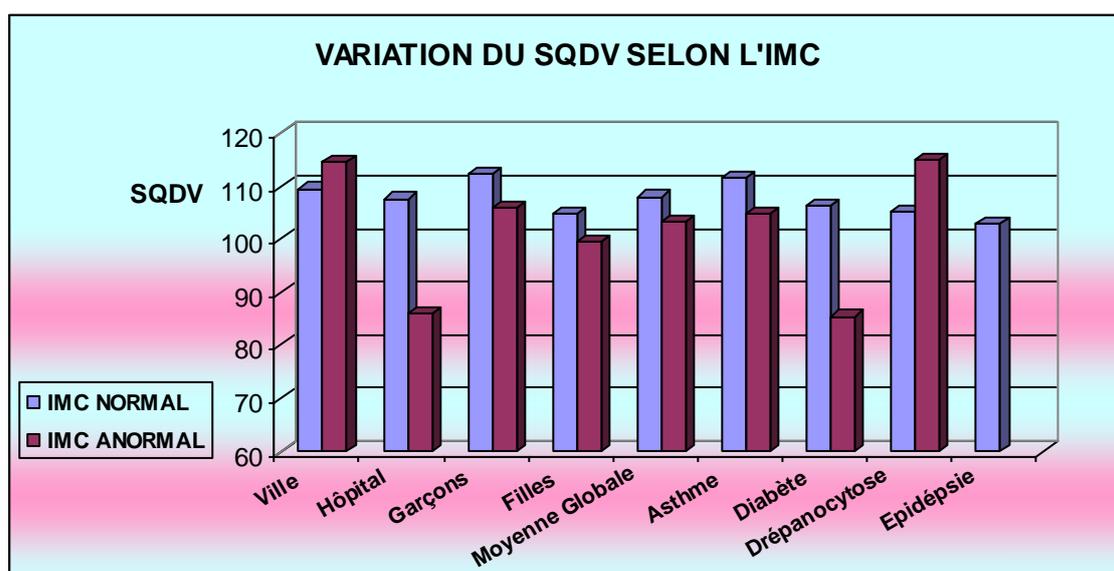


Figure 18 Le SQDV moyen, des différentes catégories selon l'IMC des patients

De façon générale, le SQDV moyen est plus élevé chez les adolescents ayant un IMC normal par rapport à ceux dont l'IMC est en dehors de la norme, sauf en ville et chez les drépanocytaires.

## **B. Influence de l'absentéisme scolaire sur le SQDV**

### **1. Parmi les onze adolescents ayant déclaré aucune absence scolaire dans l'année passée.**

Le SQDV moyen est de 114,8 (14,2), soit supérieur à celui de l'échantillon global.

Le score moyen des garçons est de 116 et celui des filles est de 112.

Le score moyen en ville est de 118 et celui à l'hôpital est de 111,5.

Les asthmatiques ont un SQDV moyen à 123 (15,2) et les diabétiques à 101 (12,5).

Il y a un patient drépanocytaire (119) et le patient épileptique (103).

Les garçons et les asthmatiques, recrutés en ville ont un score moyen plus élevé que les autres.

### **2. Parmi les dix-sept adolescents ayant déclaré moins de 10 jours d'absence.**

Le SQDV moyen est de 103 (12,7), soit légèrement inférieur à celui de l'échantillon global.

Le score moyen des garçons est de 113 et celui des filles est de 98,5.

Cette population est composée à 82% de diabétiques dont le score moyen est de 103, seuls 4 adolescents sont du groupe ville, leur score moyen est de 109.

Les filles, diabétiques, du groupe hôpital ont un score plus faible.

### 3. Parmi les onze adolescents ayant déclaré plus de 10 jours d'absence scolaire durant l'année écoulée.

Le SQDV moyen est de 105 (13), soit comparable à celui de l'échantillon global.

Le score moyen des garçons est de 100,5 et celui des filles est de 111,6.

Les quatre adolescents du groupe ville ont un score moyen de 107,5 et les sept adolescents du groupe hôpital ont un score moyen de 104.

Les asthmatiques ont un score moyen à 95 (ils sont 4) ; les diabétiques ont un score moyen à 120 (ils sont 2) ; les drépanocytaires ont un score moyen à 107 (ils sont 5).

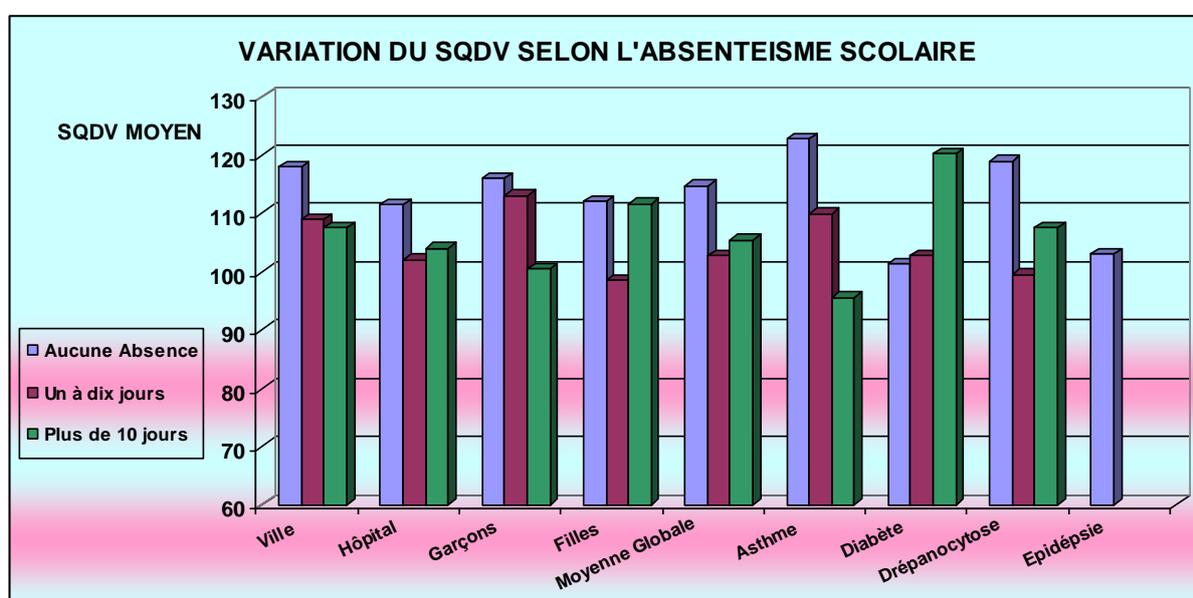


Figure 19 SQDV moyen, des différentes catégories selon le taux d'absentéisme

Le SQDV moyen est plus élevé chez les adolescents n'ayant pas eu d'absence scolaire, excepté les diabétiques.

Le retentissement de l'absence scolaire est plus marqué chez les asthmatiques, contrairement aux drépanocytaires et surtout aux diabétiques qui conservent des scores élevés malgré un absentéisme scolaire plus important.

### **C. Influence de l'ancienneté du diagnostic sur le SDQV**

#### **1. Parmi les dix-sept adolescents dont le diagnostic de maladie chronique a été fait depuis moins de 5 ans :**

Le SQDV moyen est de 100 (12,4), soit légèrement inférieur à celui de l'échantillon global.

Ce groupe est constitué principalement de diabétiques (15 sur 17), recrutés à l'hôpital. Il n'y a qu'une adolescente diabétique recrutée en ville.

Le score moyen des huit garçons est de 100 ; celui des onze filles, qui sont toutes diabétiques est de 101,5.

#### **2. Parmi les vingt-et-un adolescents dont le diagnostic a été fait depuis plus de 5 ans :**

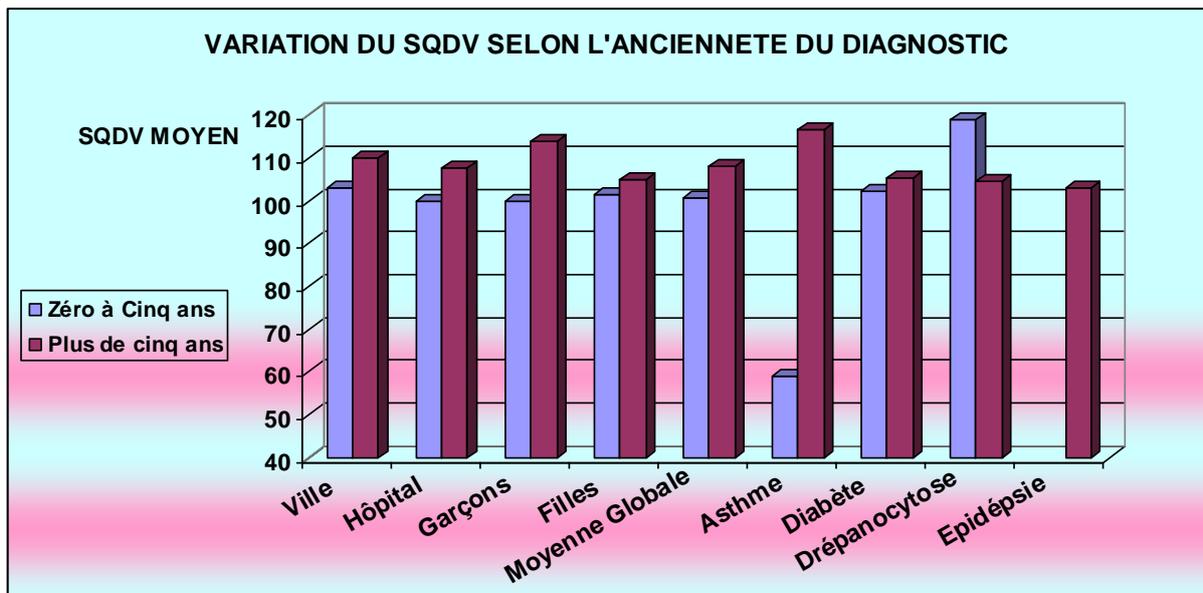
Le SQDV moyen est de 108 (13,4), soit très légèrement supérieur à celui de l'échantillon global.

Le score moyen des six adolescents du groupe ville est de 110 ; celui des onze adolescents du groupe hôpital est de 107,5.

Le score des huit garçons est de 114 et celui des treize filles est de 105.

Les huit diabétiques ont un score moyen de 105 ; les six asthmatiques ont un score moyen de 116 et six drépanocytaires ont un score moyen de 105.

Le SQDV est plus élevé chez les adolescents recrutés en ville, les garçons et les asthmatiques.



**Figure 20** SQDV moyen, des différentes catégories selon l'ancienneté du diagnostic

Le SQDV moyen est légèrement plus élevé pour la population dont le diagnostic est ancien, en particulier pour les asthmatiques. Pour les diabétiques, il y a peu de différence.

#### **D. Influence du traitement quotidien sur le SQDV**

##### ***1. Parmi les 18 adolescents qui ont déclaré avoir un seul médicament habituel***

Le SQDV moyen est de 110 (13,6), soit légèrement supérieur à celui de l'échantillon global.

Le score moyen des cinq adolescents recrutés en ville est de 114 ; celui des treize adolescents recrutés à l'hôpital est de 109.

Le score moyen des huit garçons est de 115,6 et celui des dix filles est de 106,4.

Le SQDV moyen parmi les asthmatiques est de 128, parmi les diabétiques il est de 108, pour les drépanocytaires il est de 119.

Le SQDV est plus élevé chez les adolescents recrutés en ville, de sexe masculin, asthmatiques.

## **2. Parmi les 25 adolescents ayant déclaré prendre plusieurs médicaments**

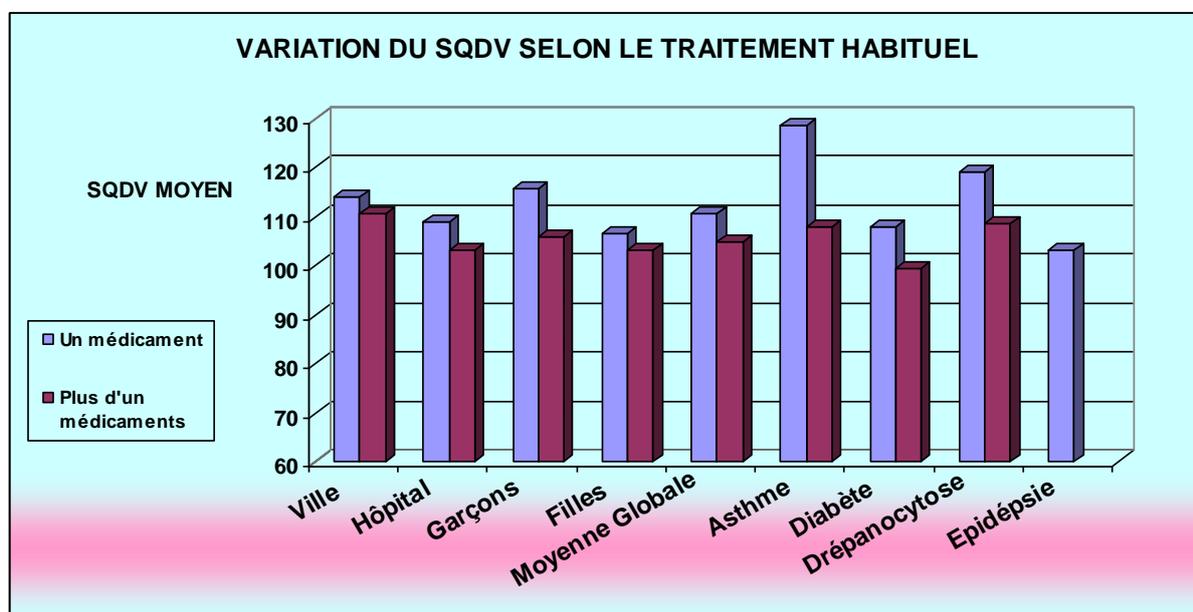
Le SQDV moyen est de 104 (12,9), soit comparable à celui de l'échantillon global.

Le score moyen des adolescents recrutés en ville est plus élevé à 110,5 que celui de ceux recrutés à l'hôpital qui est de 103.

Le score moyen des quatorze garçons est de 106 et celui des onze filles est de 103.

Il y a 9 asthmatiques dont le score moyen est de 108 ; 10 diabétiques dont le score moyen est de 99 ; 6 drépanocytaires dont le SQDV moyen est de 109.

Le SQDV est plus bas chez les diabétiques et à nouveau il est plus élevé dans le recrutement de ville.



**Figure 21** SQDV moyen, des différentes catégories selon le nombre de médicaments quotidiens

Le SQDV est en général plus élevé chez les adolescents ne prenant qu'un médicament, surtout pour les asthmatiques et les drépanocytaires. Plus il y a de médicaments et plus le SQDV est bas. Chez les adolescents recrutés en ville et chez les filles, le nombre de médicaments pris influence peu le SQDV.

### **E. Influence du suivi spécialisé sur le SDQV**

#### **1. Parmi les 8 adolescents ayant déclaré voir leur spécialiste entre 0 et 2 fois par an**

Le SQDV moyen est de 112 (13,8), soit légèrement supérieur à celui de l'échantillon global.

En ville, le SQDV est à 111 et en hospitalier, il est de 113. Il n'y a pas de différence significative entre ces deux catégories.

Le SQDV des garçons est à 115 que celui des filles à 106.

Le SQDV moyen des asthmatiques est de 118 et celui des drépanocytaires est de 101, le patient épiléptique a 103 ; il n'y a pas de diabétique dans cette population.

#### **2. Parmi les 21 adolescents ayant déclaré voir leur spécialiste entre 3 et 5 fois par an**

Le SQDV moyen est de 106 (13,1), égal à celui de l'échantillon global.

Le SQDV en ville est de 112 et en hospitalier il est de 104.

Le SQDV moyen des garçons est de 104 et celui des filles est de 107. Il n'y a pas de différence significative entre ces deux catégories.

Le SQDV moyen des asthmatiques est de 115, celui des diabétiques est de 104 et celui des drépanocytaires est de 108.

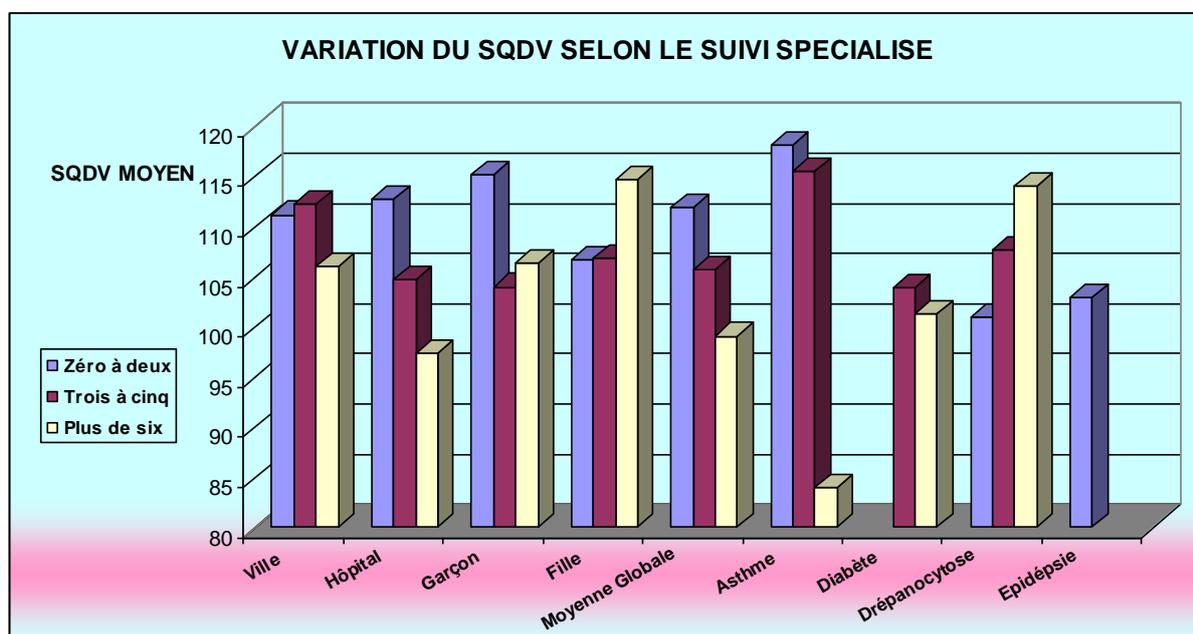
### 3. Parmi les 10 adolescents ayant déclaré voir leur spécialiste plus de 6 fois par an

Le SQDV moyen est de 99 (12,3), inférieur à celui de l'échantillon global.

Le score moyen en ville est de 106 et en hospitalier il est de 97.

Le SQDV moyen des garçons est de 106 et celui des filles est de 115.

Le SQDV moyen des asthmatiques est de 84, celui des diabétiques est de 101 et celui des drépanocytaires est de 108.



**Figure 22** SQDV moyen, dans chaque catégorie selon la fréquence annuelle des consultations spécialisées

Plus le nombre annuel de consultations spécialisées est important et plus le SQDV semble diminuer, tendance plus nette dans le recrutement hospitalier.

Le SQDV reste en moyenne bon dans toutes les catégories, lorsque le suivi est régulier.

## **F. Influence du suivi en médecine générale sur le SQDV**

### **1. Parmi les 12 adolescents ayant déclaré voir un généraliste entre 0 et 2 fois par an**

Le SQDV moyen est de 106 (13), soit comparable à celui de l'échantillon global.

Le score moyen en ville est de 122 et en hospitalier, il est à 102.

Le SQDV moyen des garçons est de 109 et celui des filles est de 104.

Le SQDV moyen des asthmatiques (123,7) est plus élevé que celui des drépanocytaires (103), voire des diabétiques (97).

### **2. Parmi les 11 adolescents ayant déclaré voir un généraliste entre 3 et 5 fois par an**

Le SQDV moyen est de 114 (14), soit supérieur à celui de l'échantillon global.

Le score moyen en ville est de 106 et en hospitalier il est de 117.

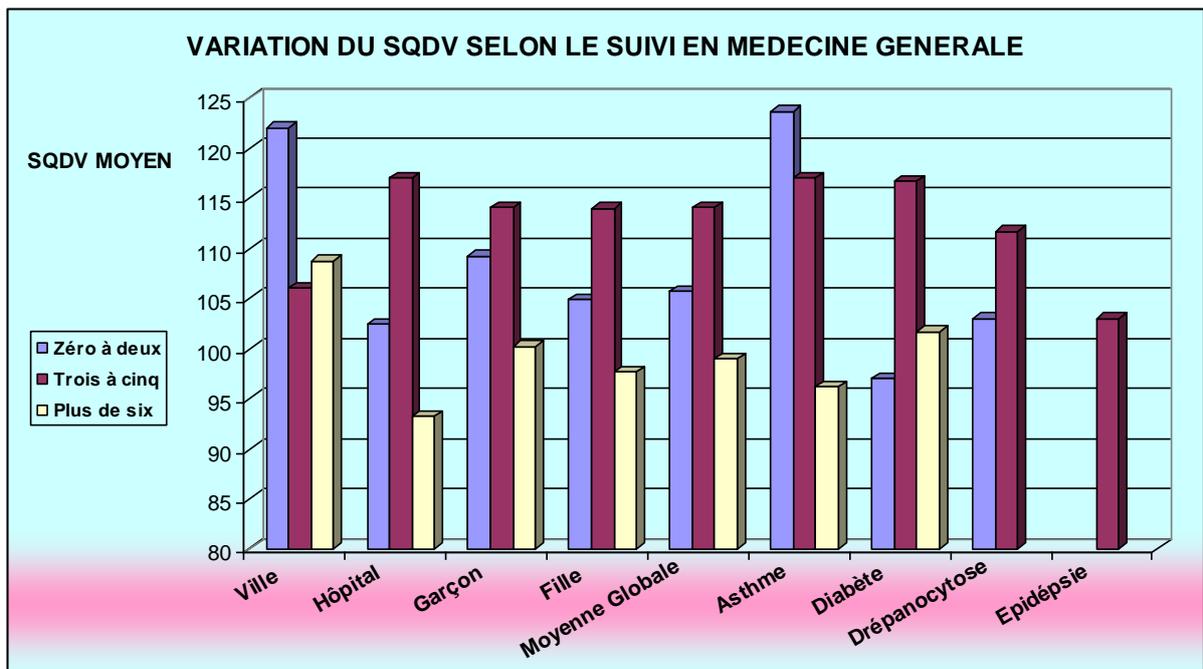
Le SQDV moyen des garçons et des filles est identique (114).

Il n'y a pas de différence significative entre les asthmatiques (117) et les diabétiques (116,7) ; le SQDV moyen des drépanocytaires (111,7) est plus faible, ainsi que celui de l'épileptique (103).

### **3. Parmi les 8 adolescents ayant déclaré voir un généraliste plus de 5 fois par an**

Le SQDV moyen est de 99 (12,2), soit inférieur à celui de l'échantillon global.

Le SDQV en ville est de 108 et en hospitalier il est de 93. Le SQDV moyen des garçons est de 100 et celui des filles est de 98. Le SQDV moyen des diabétiques (102) est plus élevé que celui des asthmatiques (96).



**Figure 23** SQDV moyen, dans chaque catégorie selon la fréquence annuelle des consultations chez le généraliste

Près du tiers des adolescents n'a pas renseigné cette question.

Le SQDV est plus élevé quand les adolescents voient un généraliste régulièrement (3 à 5 fois par an), mais quand la fréquence des consultations est importante, le SQDV moyen baisse, dans une moindre mesure quand elle est faible (0 à 2 par an).

Au total, le SQDV s'abaisse quelque soit le type de suivi (généraliste ou spécialiste), lorsque le nombre de consultations devient trop important, en particulier dans le recrutement hospitalier, cette tendance est moins marquée dans le recrutement de ville.

### **G. Influence de la fréquence des hospitalisations sur le SQDV**

#### **1. Parmi les 35 adolescents ayant été hospitalisés moins de 5 fois à cause de leur maladie**

Le SQDV moyen est de 106,9 (13,2), comparable à celui de l'échantillon global.

En ville, il est de 113 et en hospitalier, il est de 104.

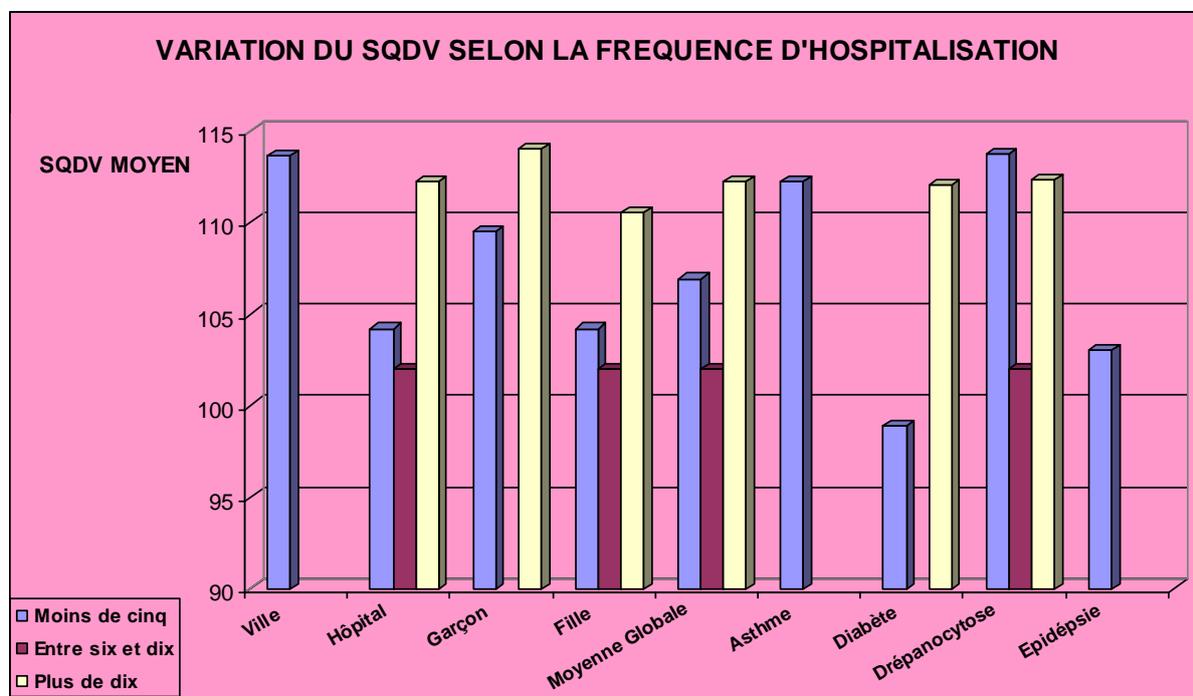
Chez les garçons on retrouve un SQDV moyen à 109 et chez les filles il est à 104.

10 adolescents déclarent ne jamais avoir été hospitalisés, leur SQDV moyen est de 107. Il n'y a pas de différence entre le SQDV moyen des asthmatiques (112) et des drépanocytaires (114) qui sont plus élevés que celui de l'épileptique (103) et des diabétiques (99).

2. Il y a une adolescente drépanocytaire vue en hospitalier qui déclare avoir été hospitalisée entre 6 et 10 fois (SQDV=102).

3. Parmi les 4 adolescents (deux filles et deux garçons vus en hospitalier) ayant déclaré avoir été hospitalisés plus de 10 fois, le SQDV moyen est de 112,2, supérieur à celui de l'échantillon global.

4. Parmi les 5 adolescents n'ayant pas renseigné cette question (dont trois recrutés en ville), le SDQV moyen est de 102,4.



**Figure 24** SQDV moyen, dans chaque catégorie selon la fréquence des hospitalisations

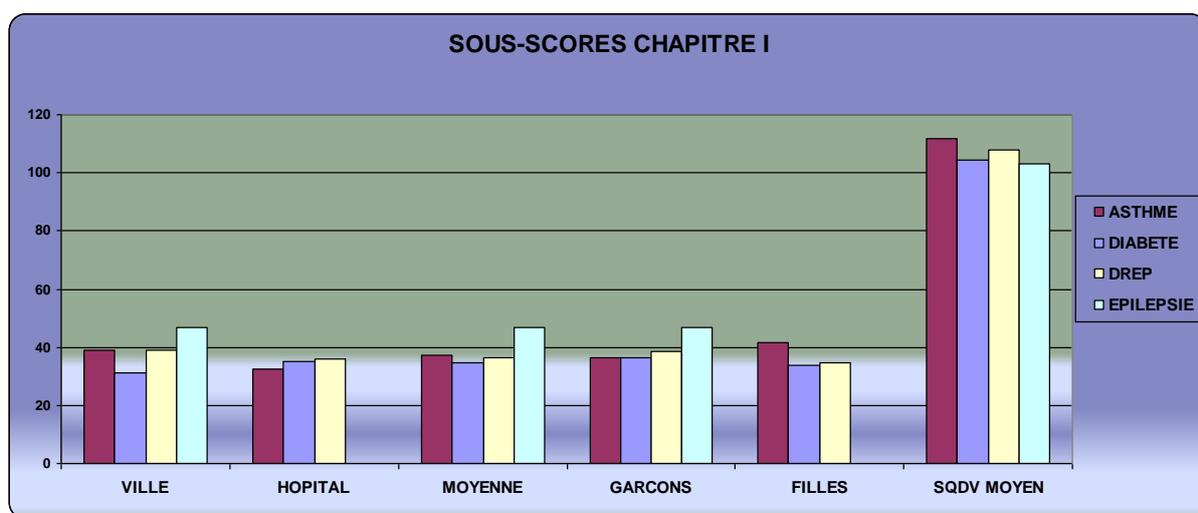
La fréquence des hospitalisations ne semble pas influencer sur la QDV des adolescents dans notre étude.

## VI. Analyses détaillées des scores

### A. Les sous-scores

#### 1. Le Chapitre I « A propos de ta maladie »

- Le sous-score moyen de ce chapitre est de 36 sur 54 (13,3/20) ; 38,5 en ville et 35 en hospitalier ; 37 pour les garçons et 35 pour les filles. Ces sous-scores sont comparables à celui du SQDV de l'échantillon.
- Parmi les asthmatiques, le sous-score moyen est plus élevé chez les filles du groupe hôpital (49) et il est plus bas chez les garçons de ce groupe (24,5).
- Parmi les diabétiques, le sous-score moyen est plus bas chez les filles du groupe ville (31).
- Parmi les drépanocytaires, le sous-score moyen est plus bas chez les filles du groupe hôpital (33,5).
- L'épileptique a un sous-score élevé à 47.

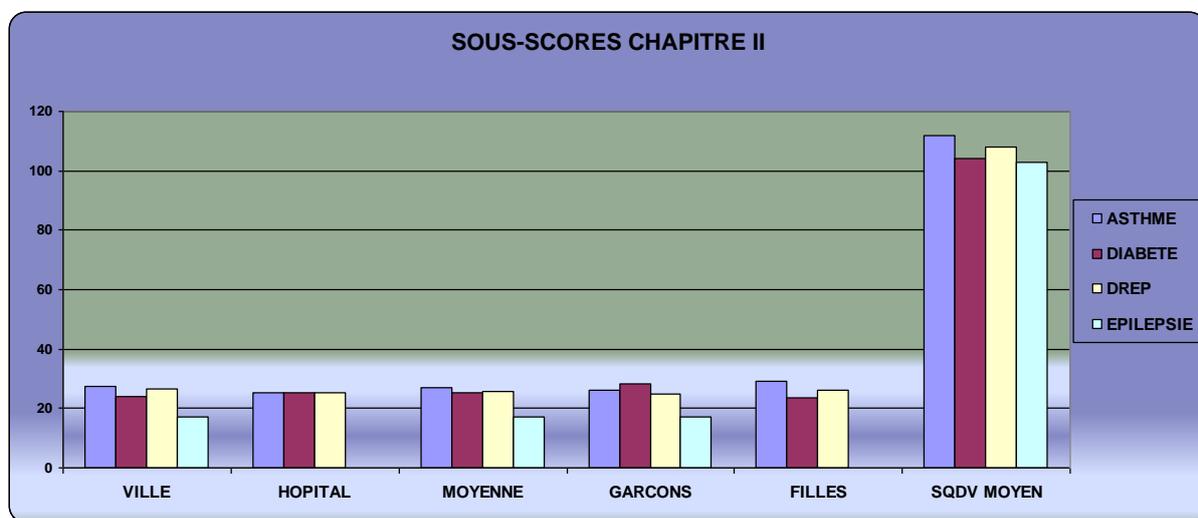


**Figure 25** SQDV moyen et sous scores moyens du chapitre I, dans chaque catégorie selon chaque maladie

Les filles asthmatiques ont un meilleur score, mise à part le patient épileptique.

## 2. Le Chapitre II « A propos de ton traitement »

- Le sous-score moyen de ce chapitre est de 25,6 sur 36 (14,2/20) ; 26 en ville et 25 en hospitalier ; 26,5 pour les garçons et 25 pour les filles. Ces sous-scores sont légèrement supérieurs au SQDV de l'échantillon.
- Parmi les asthmatiques, le sous-score moyen est un peu plus élevé chez les filles (29) et dans le groupe ville (27,4).
- Parmi les diabétiques, le sous-score moyen est un peu plus bas chez les filles (23,7).
- Parmi les drépanocytaires, le sous-score moyen est un peu plus bas chez les garçons (24,7).
- L'épileptique a un sous-score bas à 17 sur 36.

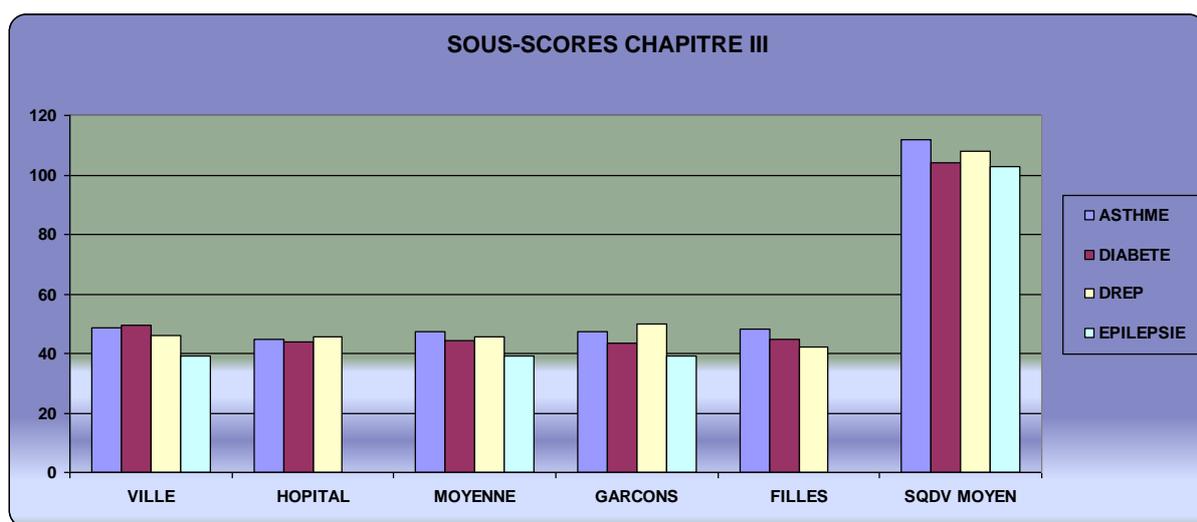


**Figure 26** SQDV moyen et sous scores moyens du chapitre II, dans chaque catégorie selon chaque maladie

Il n'y a pas de différence significative entre les différentes populations pour la QDV en rapport avec le traitement, mise à part le patient épileptique.

### 3. Le Chapitre III « A propos de toi »

- Le sous-score moyen de ce chapitre est de 45,2 sur 72 (12,5/20) ; 48 en ville et 44 en hospitalier ; 46 chez les garçons et 44,4 chez les filles. Ces sous-scores sont légèrement inférieurs au SQDV de l'échantillon.
- Parmi les asthmatiques, le sous-score moyen est plus bas dans le groupe hôpital (44,7).
- Parmi les diabétiques, le sous-score moyen est plus élevé dans le groupe ville (49,5).
- Parmi les drépanocytaires, le sous-score moyen est plus bas chez les filles (42).
- L'épileptique a un sous-score bas à 39 sur 72.



**Figure 27** SQDV moyen et sous scores moyens du chapitre III, dans chaque catégorie selon chaque maladie

Il y a peu de différence entre les différentes catégories, cependant, les diabétiques ont un sous-score QDV un peu plus bas que les autres, pour le chapitre III en rapport avec leur ressenti, sauf pour les adolescents recrutés en ville ; le sous-score du patient épileptique et des filles drépanocytaires sont un peu plus faibles.

## **B. Lorsque le SQDV est au plus bas**

Il y a 11 adolescents dont le calcul du SQDV est inférieur à 12 sur 20.

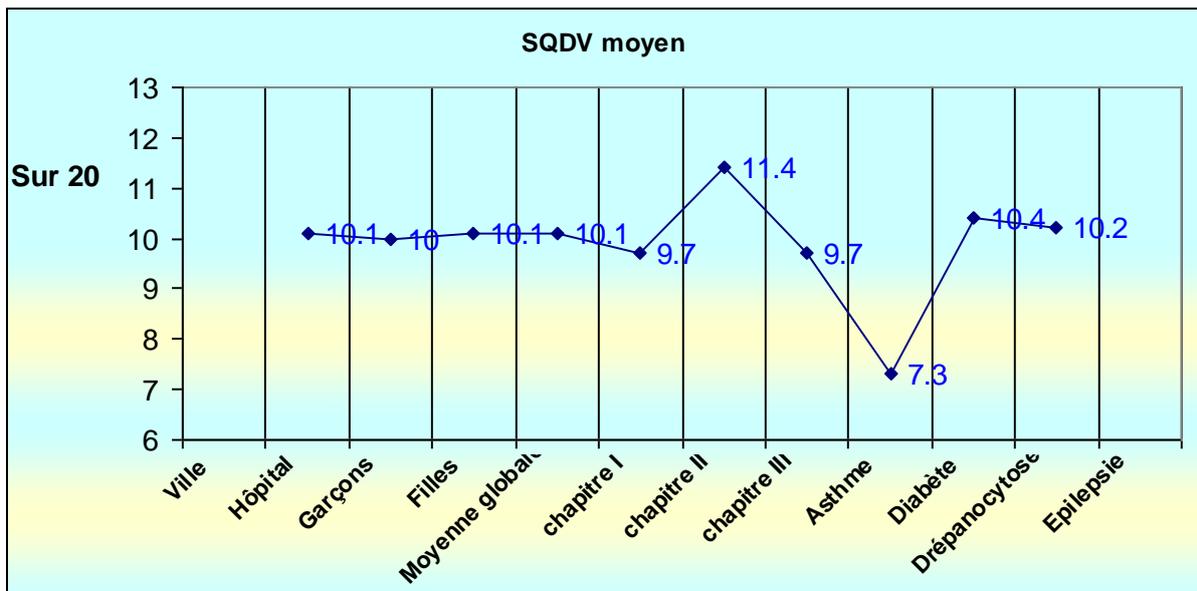
Aucun n'a été recruté en ville. Ils sont 7 filles et 4 garçons, dont l'âge moyen est de 14,4 ans. Le SQDV le plus bas est de 59 sur 162 (7,3/20).

La plupart (82%) sont diabétiques, il y a une drépanocytaire et un asthmatique.

La moyenne de la note qu'ils se donnent pour auto-évaluer leur QDV à la question ouverte n°3 est de 11,8, cohérente avec le score obtenu à partir de l'analyse des questionnaires ; trois notes manquaient. Cette moyenne est cependant supérieure aux scores des questionnaires. Le calcul du SQDV moyen est de 82 (10,1) pour ces adolescents.

Le sous-score moyen du chapitre I (la maladie) est de 26 sur 54 (9,7/20 versus 13,3 pour l'échantillon). Le sous-score moyen du chapitre II (le traitement) est de 20,6 sur 36 (11,4/20 versus 14,2 pour l'échantillon). Le sous-score moyen du chapitre III (l'adolescent) est de 35/72 (9,7/20 versus 12,5 pour l'échantillon). Tous ces scores sont inférieurs aux résultats de l'échantillon global.

Néanmoins, l'utilisation de ce questionnaire montre que ces adolescents, qui semblent avoir une QDV moins bonne (SQDV moyen à 10,1), surestiment légèrement leur QDV (moyenne de leur note d'auto-évaluation à 11,8). Globalement, il n'y a pas d'écart important entre la note qu'ils se donnent et le SQDV retrouvé.



**Figure 28** SQDV moyen, dans chaque catégorie, comparé aux sous-scores moyens, des adolescents ayant les plus bas niveaux de QDV dans notre étude

### 1. Paramètres discriminants

Les adolescents n'ont a priori pas de retard scolaire, sauf deux. 72% de ce groupe a un IMC entre 18 et 25, un seul a un IMC inférieur à 16,5 et un autre supérieur à 25. Le diagnostic de maladie chronique est récent pour huit d'entre eux et ils prennent le plus souvent deux médicaments quotidiennement.

Ils consultent tous un spécialiste, 90% le voient plus de trois fois par an.

La majorité voit un généraliste au moins une fois par an, quatre adolescents n'ayant pas renseigné cette question.

Le tiers de ces adolescents déclare ne pas avoir eu d'hospitalisation, les autres moins de cinq hospitalisations.

Deux adolescents n'auraient pas eu d'absence scolaire, la moitié de ces adolescents l'évaluent à moins de dix jours. Deux adolescents n'ont pas répondu et l'un d'entre eux déclare avoir été absent plus de dix jours durant l'année scolaire écoulée.

Dans les informations générales de ces adolescents, les éléments qui semblent expliquer leur faible niveau de QDV seraient peut-être le diagnostic récent de la maladie, la prise de plus d'un médicament, la fréquence des consultations spécialisées et l'absentéisme scolaire.

82% de ces adolescents estiment que leur maladie a un impact sur leur avenir professionnel, un seul pense le contraire et l'un d'entre eux n'a pas répondu.

La plupart (six sur onze) propose une idée pour mieux soigner leur maladie.

## **2. Ce qui ressort de l'analyse des items**

Les items des chapitres « A propos de ta maladie » et « A propos de toi » ont plus participé à faire chuter leur score.

- Dans le chapitre I, quatre items reflètent particulièrement un mauvais score : les items 4, 5 surtout, 6 et 9. Dans ce groupe, les adolescents semblent être souvent gênés par leurs symptômes. Surtout, ils ne semblent pas arriver à s'habituer à vivre avec leur maladie, ils pensent avoir du mal à parler de leur maladie à leurs amis.
- Dans le chapitre II, il n'y a pas d'item qui ressorte, reflétant un aspect néfaste de la QDV en rapport avec le traitement de ces adolescents.
- Dans le chapitre III, il y a sept items en particulier où les adolescents ont perdu des points : les questions 7, 10, 11, 19, 20, 21, 22. Peu d'adolescents semblent avoir le soutien de leurs amis ; ils se sentent différents des autres ; ils ne pensent pas avoir besoin de parler davantage avec leurs parents, leur médecin, leurs amis. Quelques uns pensent que ce serait bénéfique pour eux de discuter avec un adolescent qui a la même maladie qu'eux.

La quasi-totalité des adolescents ne se sent jamais exclue, sauf une (QH20).

### **C. Lorsque le SQDV est au plus haut**

Il y a 10 adolescents dont le calcul du SQDV est supérieur à 15 sur 20, deux ont été recrutés en ville et huit en hospitalier. Il y a six garçons dont trois asthmatiques et trois diabétiques ; quatre filles dont une asthmatique et trois diabétiques.

Il n'y a pas de patient drépanocytaire, ni épileptique dans ce groupe.

L'âge moyen de ces adolescents est de 14,2 ans.

Le SQDV le plus élevé est de 137 sur 162 (16,9/20).

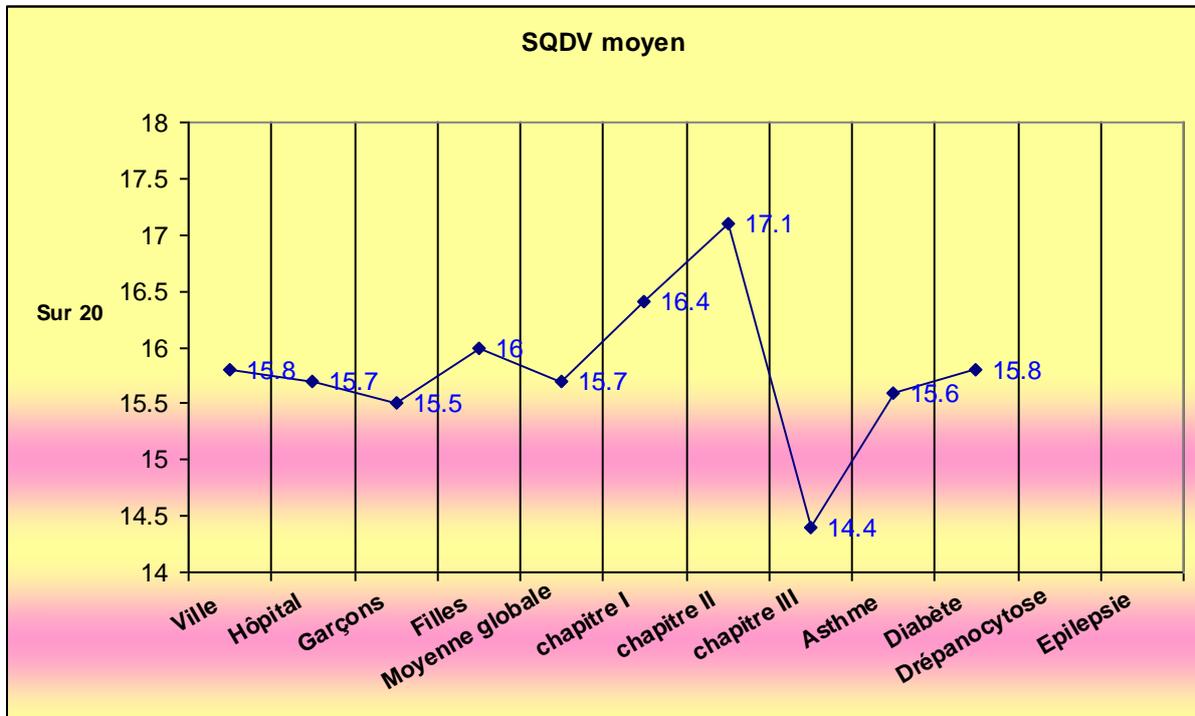
La note moyenne d'estimation de leur QDV est de 18,3, soit supérieure au SQDV moyen retrouvé pour ce groupe. Ces adolescents pensent avoir une très bonne QDV avec leur maladie chronique et notre score va dans ce sens, toutefois, on retrouve encore une légère surestimation par ces adolescents.

Le calcul du SQDV moyen est de 127 (15,7) pour ces adolescents et tous les scores sont supérieurs aux résultats de l'échantillon global.

Le sous-score moyen du chapitre I (la maladie) est de 44,4 sur 54 (16,4/20 versus 13,3). Le sous-score moyen du chapitre II (le traitement) est de 31 sur 36 (17,1/20 versus 14,2 pour l'échantillon). Le sous-score moyen du chapitre III (l'adolescent) est de 52 sur 72 (14,4/20 versus 12,5 pour l'échantillon global).

L'utilisation de ce questionnaire montre pour ces adolescents une bonne QDV (SQDV moyen à 15,7), mais pas aussi élevée qu'ils l'estiment, avec la note qu'ils se donnent (moyenne à 18,3).

De façon générale, les scores baissent surtout au travers des questions du chapitre III.



**Figure 29** SQDV moyen, dans chaque catégorie, comparé aux sous-scores moyens, pour les adolescents ayant les plus hauts niveaux de QDV dans notre étude

### 1. Paramètres discriminants

Quatre adolescents ont au moins une année de retard scolaire. 90% des adolescents ayant les scores les plus hauts, ont un IMC normal, sauf un (<16,5). Le diagnostic de maladie chronique est récent pour trois adolescents, il date de plus de cinq ans pour quatre d'entre eux, non renseigné pour les autres. Six adolescents ne prennent qu'un seul médicament, les autres entre deux et trois. Trois adolescents voient un spécialiste moins de deux fois par an, les autres entre quatre et dix fois (NR pour deux adolescents).

Un adolescent a déclaré ne pas voir de généraliste les autres en voient entre deux et six fois par an. Trois adolescents déclarent ne pas avoir été hospitalisés dans leur vie, les autres entre deux et trois fois seulement. Cinq adolescents déclarent ne pas avoir eu d'absence scolaire, trois adolescents en auraient eu moins de dix jours et une plus de dix jours.

Toutes les questions concernant les généralités de ces adolescents semblent compatibles avec une QDV élevée. Nous remarquons qu'ils ont tous un IMC inférieur à 25, aucun adolescent ne prend plus de trois médicaments et aucun adolescent n'a été hospitalisé plus de trois fois. Le diagnostic de la maladie est ancien, ils consultent régulièrement un spécialiste et un généraliste, ils ont eu peu d'absence scolaire.

Cinq adolescents font une suggestion pour mieux soigner leur maladie, les autres n'en font pas.

Les adolescents de ce groupe pensent que leur maladie n'a aucun impact sur leur avenir professionnel, sauf un.

## ***2. Ce qui ressort de l'analyse des items***

En analysant chaque item, on peut extraire les points les plus positifs de leur QDV.

- Dans le chapitre I, la plupart des items ont été bien cotés par ces adolescents, surtout les questions 8 et 16 : ils pensent être habitués à vivre avec leur maladie, ils ne semblent pas gênés de parler de leur maladie à leurs amis mais tous n'auraient pas la possibilité de le faire, enfin ils ne pensent pas que leur maladie les empêche d'avoir une vie normale et estiment n'avoir aucun mal à discuter avec les soignants.

- Dans le chapitre II, les items sont très bien cotés ce qui signifie que ses adolescents ne semblent pas avoir de difficulté avec leur traitement.

Néanmoins, certaines questions ont rapporté moins de points comme les items 2,3 et 7 : il leurs arrive de ne pas vouloir prendre leur traitement, de l'oublier et certains ont peur d'être hospitalisés.

- Dans le chapitre III, les réponses sont plus mitigées. Huit items sont moins bien cotés dont certains nettement moins (les questions 4, 14 et 19 à 24). Ils se sentent presque tous souvent fatigués, ils disent ne pas imaginer ce qu'ils feront dans la vie plus tard. Ils ne pensent pas que ce serait bénéfique pour eux de parler davantage à leurs parents, leur médecin, leurs amis ou même à un adulte voire un adolescent qui aurait la même maladie qu'eux. Ils semblent penser ne pas en avoir besoin.

Toutes les autres questions sont bien cotées (en particulier les items 8, 9 et 18). Ces adolescents pensent être capables de prendre en charge leur maladie, ils ne sont pas la risée de leurs camarades, ils se considèrent comme leurs pairs sains, notamment vis-à-vis de leurs professeurs, enfin aucun n'a le sentiment d'être exclu.

## TROISIEME PARTIE : DISCUSSION

### **I. Les maladies chroniques sélectionnées**

Le choix des maladies retenues est essentiellement lié à la grande incidence de celles-ci et au recrutement d'un service de pédiatrie générale, en corrélation avec la population suivie par un généraliste et au retentissement qu'elles peuvent avoir au quotidien.

#### **A. L'asthme**

L'asthme est la plus fréquente des maladies chroniques de l'enfant, elle est en progression en particulier chez l'adolescent. Le nombre d'asthmatiques a doublé en France, depuis 30 ans.

Lors de l'enquête décennale santé 2003 de l'INSEE <sup>[24]</sup>, il a été montré que la QDV des asthmatiques est altérée et que dans cette population, les recours aux soins sont plus fréquents que dans la population générale. L'analyse des données a montré une prévalence de l'asthme chez les adultes de 15 ans et plus, estimée à 6%.

13% des enfants de 11 à 14 ans auraient déjà eu de l'asthme dans leur vie et la prévalence cumulée (avoir eu au moins une crise d'asthme dans la vie et/ou avoir eu des sifflements au cours des 12 derniers mois) serait de 12,7% dans cette tranche d'âge.

De nombreuses études multicentriques internationales existent (**ECRHS** chez l'adulte et **ISAAC** <sup>[25,56]</sup> chez l'enfant), démontrant notamment une augmentation de la prévalence de l'asthme chez les enfants, dans plusieurs pays européens y compris en France <sup>[26]</sup>. L'incidence de l'asthme est plus élevée chez l'enfant que chez l'adulte, entre 1,1 % et 0,8 % par an respectivement <sup>[27]</sup>.

Une étude réalisée chez les enfants et adolescents scolarisés <sup>[28]</sup>, retrouvait que 14,5% des adolescents des classes de 3<sup>ème</sup> interrogés, déclaraient avoir eu au moins un épisode asthmatique au cours de sa vie : 16,7% des garçons et 12,4% des filles. 9,8% avaient déclaré avoir eu des sifflements ou un traitement de l'asthme au cours de l'année précédant l'enquête. Chez ses adolescents, 8,8% étaient en cours de traitement de l'asthme, dont 38,5 % avaient un asthme non contrôlé (au moins 4 crises, 1 réveil par semaine, 1 crise grave, 4 recours en urgence ou 1 hospitalisation dans l'année écoulée).

A 6 ans, on retrouvait une prévalence de 7,4% des garçons et 4,8% des filles et en CM2 (10 ans) le taux remonte à 11,8% des garçons et 8,7% des filles.

Les dernières enquêtes nationales <sup>[29]</sup> montrent une prévalence cumulée de l'asthme de plus de 10% chez l'enfant âgé d'au moins dix ans et une prévalence de l'asthme actuel de 6 à 7% chez l'adulte. En 2006, sont survenus 1038 décès par asthme (64 chez les moins de 45 ans). Après le pic observé dans les années 1980, la mortalité par asthme a diminué. Cette diminution est également observée chez les enfants et les adultes jeunes. Selon les données du PMSI, on dénombre, en 2007, 54130 séjours pour asthme (asthme en diagnostic principal) dont plus de la moitié chez des moins de 15 ans. Entre 1998 et 2007, le taux annuel standardisé d'hospitalisation pour asthme a diminué. Cependant, aucune diminution n'est observée chez l'enfant et chez l'adulte, le taux semble stable depuis 2004.

## **B. Le diabète**

Le diabète de l'enfant est une pathologie chronique, aux répercussions reconnues pour être importantes sur la QDV de l'enfant et de sa famille, et sur sa santé actuelle et future.

Le retentissement réel de cette maladie sur la vie quotidienne des adolescents et de leur entourage sera détaillé en France, à l'issue de l'enquête Entred-Ado.

Le diabète est l'une des maladies à progression lente les plus courantes chez l'enfant. Dans de nombreuses régions du globe, le diabète de type 1 progresse de 3 à 5% chaque année <sup>[30]</sup> et le diabète de type 2 apparaît chez des sujets de plus en plus jeunes. <sup>[31,57]</sup>

Dans l'article de P Ricordeau <sup>[32]</sup>, la prévalence du diabète en France a été estimée, par corrélation entre les données de l'Assurance Maladie et celles de L'INSEE en 1999. Les résultats exprimés pour la population générale, évoquent un taux de prévalence à 3,06% et pour les moins de 20 ans, un taux de 0,95‰.

L'étude Entred-Ado <sup>[33]</sup> a débuté en 2007 pour palier à un manque d'informations épidémiologiques et de prise en charge des enfants et adolescents diabétiques en France, en dehors du secteur hospitalier. Selon C Lévy-Marchal, qui participe à cette enquête, l'incidence du DT1 a augmenté depuis 1988 de 8 à 15 pour 100000 enfants (de moins de 15 ans) par an en France <sup>[30]</sup>, avec une augmentation constante de 3 à 4% par an, soit un doublement en 20 ans et un doublement prévu d'ici 2020.

Parmi les diabétiques de moins de 18 ans tirés au sort pour l'étude, 68% avaient entre 11 et 17 ans, 78% seraient suivis par des médecins hospitaliers pour leur diabète, 17% par des généralistes, 4% auraient eu des prescriptions spécifiques au diabète uniquement par un généraliste pendant toute l'année <sup>[33]</sup>.

Les résultats de cette étude seront publiés fin 2010. L'objectif principal est d'assurer un contrôle de la maladie le plus strict et le plus précoce possible pour retarder et limiter la survenue des complications.

### **C. La drépanocytose**

D'après une mise au point publiée par M de Montalembert <sup>[54]</sup>, la drépanocytose n'est plus une maladie rare, suivie exclusivement par des spécialistes en pathologie tropicale. Le service de pédiatrie du CHG-Lagny-MLV comporte un recrutement drépanocytaire comme bon nombre de centres hospitaliers du bassin parisien, ce qui a conforté le choix de cette maladie pour cette étude.

La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine, de transmission autosomique récessive. C'est la pathologie héréditaire la plus fréquente en Afrique intertropicale et touche également les populations du bassin méditerranéen, du Moyen-Orient et de l'Inde. Depuis des décennies, la migration de ses populations est à l'origine d'une prévalence plus ou moins élevée dans d'autres régions du monde et notamment en Europe.

Le dépistage néonatal en France, ciblé sur les bébés issus de couples « à risque », révèle environ 300 nouveaux cas de syndromes drépanocytaires majeurs chaque année, soit un nouveau-né sur 3800, dont la majorité vit en région parisienne. 150 nouveau-nés par an sont concernés, en Ile-de-France et ils seraient près de 3000 patients à y être suivis, presque autant en DOM-TOM <sup>[37]</sup>. Il s'agit de la maladie génétique dépistée la plus répandue en France <sup>[38]</sup>, ayant un retentissement important sur la qualité de vie de l'individu et de son entourage. S'agissant d'une maladie précocement symptomatique, les complications aiguës font rapidement place aux complications chroniques, volontiers observées chez l'adolescent, responsables d'une lourde morbidité et de nombreux handicaps <sup>[37]</sup>. La prise en charge est très spécialisée et hospitalière. Mais une collaboration avec les médecins ambulatoires est devenue nécessaire, en particulier dans ces régions où la prévalence est élevée.

Leurs rôles sont principalement d'assurer une part de l'éducation, de la prévention, du suivi de ses patients, du soutien des familles avec un accès de proximité parfois indispensable à une prise en charge précoce des complications bénignes, permettant d'éviter certaines complications graves. C'est l'ensemble des praticiens qui doit maintenant connaître les principaux éléments de suivi d'un enfant drépanocytaire <sup>[55]</sup>. Cette prise en charge comporte une intrication continue des actes préventifs et curatifs et doit être organisée en réseau de proximité, comme le recommande l'HAS.

#### **D. L'épilepsie**

L'épilepsie est l'affection neurologique la plus fréquente après la migraine, en France. La prévalence de l'épilepsie en général, varie entre 0,5 et 0,7%.

De nombreuses enquêtes épidémiologiques <sup>[34]</sup> ont montré que 50 % des épilepsies débutent dans l'enfance. Les chiffres rapportés font référence à des enquêtes dans les pays industrialisés ; il s'agit soit d'enquêtes spécifiques sur des populations d'enfants, soit de chiffres extraits de populations plus larges. Elles rapportent un taux moyen de prévalence entre 3,6 et 6,8 pour 1000, quelque soit le lieu de recrutement des cas. La majorité de ces enquêtes ont inclus les crises non provoquées ou crises récurrentes non fébriles. Le taux d'incidence, variable suivant la tranche d'âge considérée, se situe aux alentours de 80/100 000. Deux enquêtes rétrospectives, pratiquées en France, avec des critères similaires (crises récurrentes non fébriles), mais des tranches d'âge différentes, rapportent 40,3/100000 pour le département de l'Oise, chez des enfants de moins de 10 ans en 1982 et 42,7/100000 pour la Basse-Normandie, chez des enfants de 0 à 15,3 ans, entre 1988 et 1989 <sup>[35]</sup>. Dans cette enquête Penniello, 55,8% des enfants épileptiques faisaient des crises généralisées et 29,7% des crises partielles.

Il existe en France, environ 500 000 personnes atteintes d'épilepsie, dont plus de la moitié sont des enfants. Chaque année, 4 000 nouveaux enfants, âgés de moins de 10 ans, débutent une épilepsie.

L'épilepsie peut frapper les deux sexes à tout âge <sup>[36]</sup>, mais plus particulièrement pendant la petite enfance, l'enfance, l'adolescence et la vieillesse avec un impact important sur la vie quotidienne, en particulier pour les adolescents et les enfants. De récentes études menées dans des pays développés et des pays en développement, ont montré que jusqu'à 70 % des enfants et des adultes, chez qui le diagnostic d'épilepsie venait d'être posé, pouvaient être traités avec succès (maîtrise complète des crises pendant plusieurs années), au moyen de médicaments antiépileptiques. Après cinq ans de traitement réussi, les médicaments peuvent être supprimés chez environ 70% des enfants et 60% des adultes, sans risque de rechute.

## **II. Nos principaux résultats et leurs intérêts :**

### **A. Un outil de mesure de la QDV : une interface entre le médecin et le patient adolescent**

Les résultats de notre étude ont montré que ce ne sont pas réellement les chiffres globaux qui comptent, mais à l'échelle individuelle, au cas par cas, pour le praticien, l'appréhension de la QDV de ses patients, à un moment donné, où il juge opportun de recourir à un outil de ce genre, pour l'aider à mieux prendre en charge son malade.

On pourrait se poser la question de l'intérêt d'utiliser un outil, une échelle, un instrument pour évaluer la QDV des malades, en particulier des adolescents.

Une étude <sup>[49]</sup> réalisée dans les Bouches du Rhône, parmi des élèves de troisième, a montré que l'utilisation d'un auto-questionnaire permet une mesure de la QDV des adolescents complémentaire et non redondante avec l'évaluation propre des médecins, effectuée de manière concomitante.

Dans le cadre d'une consultation de suivi, est ce que le bien-être psychologique et social est évoqué ? L'adolescent est-il encouragé à exprimer ce qu'il ressent, vis-à-vis de sa maladie, de son traitement, de son évolution, de sa vie future professionnelle et familiale ? L'adolescent participe-t-il activement à la prise en charge de sa maladie, se sent-il vraiment concerné ? Comme nous le retrouvons dans beaucoup de travaux, la santé psychosociale, appelée la « nouvelle morbidité cachée » apparaît comme un élément déterminant à évaluer pour améliorer la prise en charge des enfants <sup>[50]</sup> et adolescents, en particulier. Dans notre étude, il s'est avéré que ce sont également les composantes de la santé psychosociale qui contribue à influencer de façon plus caractéristique la QDV des adolescents. Il s'agit des relations sociales, du sentiment d'indépendance, de l'estime de soi, du bien-être psychologique, de la vie scolaire.

J'ai personnellement constaté la portée de cet instrument en tant que vecteur de dialogue, il suscite l'intérêt du patient et inversement.

Parmi les outils disponibles dans la littérature, mon choix se porterait sur le KINDL-R ou le PEDSQL<sup>TM</sup> qui ont été très largement étudiés et validés. Ils permettent une évaluation globale avec une échelle pour le parent, le patient et une échelle spécifique selon certaines maladies chroniques, disponible en français, réalisable en dix minutes. En utilisant un modèle informatique de calcul du score, on peut gagner un temps considérable en consultation et peut-être fournir une prise en charge adaptée voire optimale, basée sur une relation médecin-malade privilégiée.

## **B. La problématique de la population ciblée**

Notre échantillon comporte une répartition équitable entre garçons et filles. L'âge médian, à 14,6 ans, concorde avec la population ciblée. Nous avons choisi cette population, parce qu'elle a les capacités intellectuelles suffisantes pour répondre à un auto-questionnaire. Les difficultés de prise en charge et de compliance sont particulièrement plus importantes dans cette classe d'âge, charnière entre l'enfance et la vie d'adulte.

L'inexistence d'une définition consensuelle caractérisant l'adolescent coïncide avec l'absence de spécialité médicale dédiée à cette population, par opposition à la médecine adulte, la gériatrie et la pédiatrie. Ce qui peut expliquer le manque de formation du corps médical, de façon générale, pour prendre en charge ces patients, dans tous leurs aspects. On peut alors supposer que ces patients soient moins bien compris et qu'ils aient été plus ou moins négligés, en tant qu'entité médicale.

De ces hypothèses, on peut comprendre les complications liées au suivi des adolescents, malades chroniques en particulier, dont la principale est la compliance. Elle est définie <sup>[18]</sup> comme le degré d'adéquation entre une prescription médicale (quelque soit sa forme) et sa réalisation par le patient. D'après P. Alvin <sup>[39]</sup>, la compliance implique un conditionnement à la dépendance : à la maladie, aux traitements, aux médecins, aux parents, etc. Ce processus est en contradiction avec ce que l'adolescent cherche naturellement, à savoir se rassurer sur sa « normalité » et affirmer son indépendance. Il dit aussi que l'adolescent peut connaître par période une variation de sa compliance et qu'elle peut dépendre aussi du type de la maladie et des différents traitements. Notre étude a pu illustrer ces notions.

Pour mettre en évidence la variation de compliance dans le temps, des adolescents, il aurait fallu répéter le processus avec un certain délai. Cela a pu être réalisé dans les travaux d'autres auteurs <sup>[12,50,60]</sup>, avec des objectifs différents.

### **C. L'offre versus la demande de soins**

Dans notre échantillon, la répartition entre les adolescents recrutés en ville et ceux recrutés à l'hôpital est inégale, la population ambulatoire est bien moins représentée. Ceci peut-être expliqué par un faible taux de consultation médicale de cette population <sup>[40]</sup>. Les adolescents représenteraient plus de 13% de la population française et seules 8% des consultations libérales seraient réalisées pour eux.

Cependant, notre population ambulatoire est représentative des quatre maladies chroniques sélectionnées révélant bien un suivi de ces maladies par le généraliste. Dans cette population, il y a une majorité de patients asthmatiques, ce qui concorde avec le taux de prévalence de cette maladie <sup>[29]</sup> par rapport aux autres. Les proportions des autres maladies de la population française, en particulier celle de l'Île-de-France ne sont pas retrouvées dans cette répartition. Notre étude montre que les diabétiques, les drépanocytaires et les épileptiques ne consultent pas leur généraliste aussi souvent qu'ils le devraient. A l'inverse, les généralistes ne s'impliquent pas suffisamment, pour un certain nombre, dans le suivi des adolescents atteints d'autres maladies chroniques que l'asthme.

Parmi les adolescents du groupe hôpital, la répartition des maladies est inégale : il y a une très large majorité de diabétiques et pas de patient épileptique. Ceci est dû à un biais de sélection, que nous n'avons pas réussi à corriger.

## **D. Le niveau de qualité de vie des adolescents de notre étude**

### **1. Le niveau est bon, mais inférieur à celui retrouvé dans les études de la littérature.**

En reprenant les résultats généraux et en les ramenant à un score sur 100, pour les comparer aux autres travaux, on retrouve pour notre échantillon, un SDQV moyen à 65/100. Dans les autres études, les scores sont plus élevés en moyenne, entre 70 et 85. A savoir que ces études incluent souvent un groupe de sujets sains <sup>[42,52,61]</sup>, les résultats montrent quasi-systématiquement un niveau de QDV supérieur pour ce groupe par rapport aux sujets malades.

Notre étude ne comprend que des sujets malades, ce qui peut expliquer que les scores soient plus faibles.

Globalement, l'analyse des questionnaires montre une QDV relativement bonne pour la plupart des adolescents de notre étude. Il y a peu de différences entre les différentes catégories, c'est ce que l'on retrouve également dans les autres études de la littérature.

Pour distinguer des différences, il a fallu approfondir l'analyse et parler de différence minimale significative.

### **2. Les différences selon la maladie sont faibles**

Le score moyen des adolescents asthmatiques est le plus élevé à 69/100. On retrouve cette notion dans l'étude de S Schmidt <sup>[41]</sup> en 2006, qui retrouve également que le niveau des diabétiques est supérieur à celui des épileptiques. Dans l'étude de JW Varni <sup>[42]</sup> de 2007, on retrouve par contre que les diabétiques ont un niveau plus élevé que les autres adolescents malades, dont les asthmatiques.

Dans notre étude, on retrouve pour les diabétiques un score de 64/100, pour les drépanocytaires un score de 66,6 et pour le patient épileptique 63,5/100. Il faut noter que la drépanocytose n'a pas été retrouvée dans les travaux comparant différentes pathologies, mais a bénéficié d'autres types d'études.

### **3. Le genre n'est pas un déterminant de la QDV**

Nous avons retrouvé une très faible différence entre le score moyen des filles (64/100) et celui des garçons (66). Ceci concorde avec de nombreux travaux. Quand une différence est trouvée, le niveau de QDV est supérieur chez les garçons, dans de nombreux domaines <sup>[46,47]</sup>.

### **4. Le niveau de QDV est plus élevé dans le groupe ville**

En reprenant le score moyen des adolescents qui ont rempli le questionnaire en ville (69/100) et celui des adolescents qui l'ont fait à l'hôpital (64/100), nous trouvons un plus grand écart de score, en faveur des adolescents du groupe ville. Il faut garder à l'esprit que la répartition numéraire entre ces deux groupes est inégale. Les puissances statistiques ne sont donc pas équivalentes.

On pourrait penser que les adolescents suivis en ville consultent moins de spécialistes, notamment à l'hôpital, car ils en ont moins besoin, que le suivi par le généraliste suffit et que les adolescents, plus volontiers suivis à l'hôpital, le sont parce que leur maladie est plus sévère ou moins bien équilibrée.

Il s'avère que d'après notre étude, les adolescents des deux groupes ont un nombre moyen de consultations spécialisées calculé à 4,7 par an.

Par contre, le nombre moyen de consultation chez le généraliste est de 6,4 par an pour le groupe ville et de 3,8 pour le groupe hôpital.

Dans notre étude, les adolescents qui ont été recrutés en ville, consultent en moyenne plus souvent un généraliste que les adolescents qui ont été recrutés à l'hôpital.

Cependant, attribuer la différence de qualité de vie au seul fait que ces adolescents voient plus le généraliste serait réducteur. Ceci pourrait implicitement traduire un moindre besoin de suivi spécialisé, donc une meilleure prise en charge de la maladie, suffisante par l'omnipraticien.

Pour confirmer cette hypothèse, il faudrait avoir inclus un moyen objectif d'évaluation de l'équilibre de la maladie parallèlement au remplissage du questionnaire, associée à un classement de la pathologie selon sa sévérité.

##### ***5. Les adolescents sont capables d'évaluer leur niveau de QDV.***

Quand nous avons analysé la note d'auto-évaluation de la QDV, nous avons constaté que le plus souvent, il n'y avait pas de discordance flagrante entre cette note donnée par l'adolescent, en fin de questionnaire et le SQDV calculé pour celui-ci. Ce qui montre que les adolescents sont relativement capables d'évaluer le niveau de leur QDV.

On ne peut cependant pas se permettre de réduire cette évaluation à cette note qui est probablement la conséquence d'une réflexion, qui a cheminé au décours des réponses données à la succession des items et qui en fin de questionnaire, reflète la vision que s'est fait l'adolescent. Cette question posée en dehors du contexte, sans les items qui la précèdent, donnerait certainement une réponse différente.

Cette question n'est pas incluse dans les instruments décrits dans les articles que nous avons lus.

Les résultats de notre étude ont cependant reflétés une tendance des adolescents à surestimer légèrement leur appréciation, comme s'ils voulaient se donner une bonne note, comme à l'école. Cette tendance peut représenter un argument supplémentaire en faveur de la nécessité, pour une large proportion d'adolescents, d'une plus grande attention de l'équipe soignante et/ou de l'entourage. On en revient à l'image que veut se donner l'adolescent, en comparaison avec la réalité de sa situation.

### **6. *Les adolescents s'expriment sur le papier.***

Nous avons pu observer que certains adolescents ont profité des questions ouvertes pour faire des commentaires libres, sur le sujet. En lisant chacune de ces réponses, nous avons pu également nous faire une idée sur ce que l'adolescent ressent, quand il veut bien s'exprimer. Nous avons constaté une volonté répétée pour que la médecine trouve un moyen de faire disparaître leur maladie, pour ne plus avoir à se piquer, par exemple. Souvent les adolescents ne voient pas ce que l'on pourrait leur apporter de plus, comme s'ils s'étaient résignés. Dans certains cas, ils veulent être chaperonnés, pouvoir s'exprimer ou donner leur avis, tout en affirmant paradoxalement, qu'ils n'ont pas besoin de parler davantage avec leur entourage ou leurs soignants.

Il est donc souhaitable que l'outil standardisé utilisé puisse comprendre au moins une question ouverte et non pas uniquement des questions fermés, ce qui est le cas pour la quasi-totalité des questionnaires de la littérature, excepté ceux élaborés par S. Manificat <sup>[15]</sup>.

**E. Les facteurs influant sur la QDV sont différents pour les adolescents de notre étude.**

**1. Les adolescents atteints de maladie chronique ont une scolarité perturbée.**

Dans notre étude, l'absentéisme scolaire ne semble pas affecter tous les adolescents de la même façon. La QDV est meilleure quand le taux d'absence scolaire est bas. Cependant, la QDV reste bonne chez les diabétiques et les drépanocytaires, qui représentent la population des adolescents ayant le plus grand nombre d'absence scolaire, contrairement aux asthmatiques, qui ont un taux d'absence plus faible. Nous supposons que ces résultats sont dus à un niveau de culpabilité plus important chez les adolescents atteints d'asthme, qui n'auraient pas de justification sérieuse à leurs absences, alors que les diabétiques et les drépanocytaires sont dans l'obligation de s'absenter le plus souvent. Les absences scolaires sont souvent liées aux symptômes nocturnes pour les asthmatiques <sup>[24]</sup>, pour les diabétiques et les drépanocytaires, les complications aiguës peuvent être plus sévères <sup>[32,37]</sup>.

Dans notre étude, nous n'avons pas pu montrer si le retard scolaire affectait les adolescents atteints de ces maladies chroniques. Néanmoins dans le groupe des SQDV les plus bas, il n'y a pas plus de retard scolaire.

L'analyse de l'âge des adolescents corrélé à la classe qu'ils fréquentent, nous a permis de supposer que près de la moitié d'entre eux auraient au moins une année de retard dans leur scolarité. Parmi eux, les drépanocytaires seraient les plus concernés. A savoir que certains de ces patients sont arrivés tardivement en France et donc scolarisés avec un décalage.

Dans le groupe des adolescents n'ayant pas pris de retard, il n'y a pas de distinction entre les filles et les garçons, ni entre les adolescents recrutés en ville ou à l'hôpital. Nous y retrouvons plus d'asthmatiques.

Le retard scolaire ayant été estimé, nous n'avons pas réalisé de comparaison du SQDV pour ces catégories. On a tout de même pu conclure que les adolescents atteints de maladie chronique, en particulier les drépanocytaires et les diabétiques, font partie d'un groupe à risque de retard scolaire, avec comme perspective des chances diminuées pour les études supérieures et donc une orientation professionnelle a fortiori à réviser.

## ***2. L'apparence est un facteur déterminant***

Dans notre étude, nous avons calculé l'IMC des adolescents inclus, pour voir s'il avait un impact sur leur QDV. Ce qui semble être le cas. Le SQDV des adolescents dont l'IMC est normal est plus élevé que celui des adolescents ayant un IMC anormal, surtout en cas de surpoids. Les adolescents maigres ont le plus souvent un bon SQDV. Les trois-quarts des adolescents de l'échantillon ont un IMC normal et le SQDV de ce groupe est bon. Il n'y a pas de distinction selon le genre, ni entre les catégories ville et hôpital.

Le diabète implique un régime spécifique et ses adolescents semblent y adhérer. Les diabétiques ayant un IMC anormal avaient un SQDV bas.

D'après R. Girot <sup>[37]</sup>, du fait de la physiopathologie de leur maladie, les enfants drépanocytaires sont volontiers maigres, mais en zone tempérée, ils ont une croissance staturo-pondérale harmonieuse. Les résultats ont montré qu'il n'y avait pas d'influence de l'IMC dans ce groupe.

Seuls deux adolescents de notre échantillon ont un IMC supérieur à 25 mais inférieur à 30, il s'agit de deux asthmatiques.

L'utilisation régulière des corticoïdes et le manque d'activité physique, consécutifs à leur maladie, n'ont pas été explorés ici, ils auraient pu expliquer ce résultat. Ce que nous pouvons aussi supposer est que cette catégorie de patients ne bénéficie pas autant des conseils hygiéno-diététiques que les diabétiques ou les drépanocytaires. Ils reflètent plus ce que l'on voit parmi les adolescents n'ayant pas de maladie chronique.

Dans la population française, il y a 10 à 14% d'enfants et d'adolescents obèses. Dans notre échantillon, il n'y en a pas.

Notre recrutement est peut-être trop faible ou biaisé compte tenu d'une plus grande représentativité des adolescents diabétiques et drépanocytaires, peu prédisposés au surpoids et donc à l'obésité, car plus suivis sur le plan diététique. Il faut rappeler que notre échantillon ne comprend pas de sujets sains, ce qui biaise probablement nos résultats, sans oublier qu'il s'agit d'adolescents recrutés en milieu médical, donc a priori suivis, contrairement aux adolescents qui seraient en échappement thérapeutique. C'est une des questions phare que l'enquête Entred-Ado <sup>[33]</sup> a pour objectif de résoudre.

Notre société véhicule des idéaux physiques plus proches de la maigreur depuis ces dernières décennies, ce qui peut contribuer à expliquer que l'IMC doit avoir un impact sur la QDV des adolescents. Nous savons que les adolescents cherchent à paraître comme leurs pairs <sup>[39,45]</sup>.

L'apparence et le sentiment de ressemblance aux idéaux, véhiculés par notre société, affectent la QDV de ces adolescents au moins autant que les adolescents sains. Les préoccupations esthétiques ne sont pas mises à l'écart parce qu'ils souffrent d'une affection chronique. Dans l'article d'E Waters <sup>[43]</sup> en 2001, l'inquiétude sur le poids apparaît comme importante chez 33% des adolescents de l'étude, sains et malades.

**F. Les paramètres liés à l'environnement médical ont une influence mixte.**

**1. L'ancienneté du diagnostic et le nombre de médicaments sont à prendre en compte.**

L'ancienneté du diagnostic et le nombre de médicaments pris quotidiennement sont des paramètres qui influent sur la QDV des adolescents de notre étude.

La majorité des adolescents, qui ont été interrogés à l'hôpital, ont été diagnostiqués récemment. Leur QDV semble être moins bonne que ceux dont le diagnostic est ancien, comme si ces derniers s'étaient habitués à vivre avec leur maladie (drépanocytaires exclus). Pour les drépanocytaires, l'enfance et une bonne partie de l'adolescence sont souvent rythmées par de nombreuses hospitalisations et consultations, associées à la prise de plusieurs médicaments et à des règles d'hygiène de vie strictes. Il est légitime de penser qu'après plusieurs années, leur QDV soit moins bonne.

Il s'avère que d'après notre étude, quelque soit la maladie, la prise quotidienne de plusieurs médicaments et l'existence d'un traitement complexe entraînent une plus mauvaise QDV. Nous n'avons pas comparé ces résultats aux données de la littérature, ce paramètre n'ayant pas été étudié.

Dans notre étude, lorsque le diagnostic est récent, il semble que le suivi soit assuré autant par les médecins libéraux que par les praticiens hospitaliers. Lorsque le diagnostic est ancien, les adolescents seraient davantage suivis par le généraliste.

## **2. La fréquence des consultations : critère incertain**

La fréquence des consultations médicales influe sur la QDV des adolescents. Mais, d'après notre travail, on ne peut pas être affirmatif.

Plus le suivi par le spécialiste est fréquent et plus la QDV des adolescents diminue. Ceci ne semble pas être le cas chez les drépanocytaires. Dans cette situation, on suppose que plus les consultations sont fréquentes et plus la maladie est contrôlée, plus les patients sont rassurés. Est-ce parce que ces adolescents ont spécifiquement besoin d'être chaperonnés ? Est-ce parce que le milieu familial et social est plus défaillant dans cette population ? Est-ce tout simplement parce que ces patients ne sont que trop rarement suivis par le généraliste et que le spécialiste n'est pas aussi accessible ?

Les adolescents de notre étude sont quasiment tous suivis par un spécialiste et ils le voient régulièrement. De même, ils voient presque tous un généraliste. Les adolescents qui voient trop peu le généraliste ont une QDV moins bonne et paradoxalement, les adolescents qui le voient très fréquemment ont une QDV encore moins bonne.

Dans les études nationales, le taux de consultation des adolescents en médecine générale est de 2,5 consultations par an chez les filles et 2,1 chez les garçons <sup>[23]</sup>. Ce qui nous fait penser que les adolescents ayant une affection chronique consultent plus que les adolescents sains, ils ont plus de besoins liés à la santé. Dans notre étude, la proportion des consultations chez le généraliste n'a pas corrélié cette hypothèse, nous avons eu des difficultés à recruter les sujets en ambulatoire du fait d'une fréquentation très faible. Les trois cabinets dans lesquels les questionnaires ont été proposés n'ont pas tous contribué à la constitution de notre échantillon de façon équitable.

La pratique de certains médecins généralistes et la patientèle qu'ils se constituent, reflétant leurs compétences, peuvent expliquer ces différences.

Peu de médecins généralistes suivent des adolescents atteints de maladie chronique. Parmi les cinq omnipraticiennes de Seine et Marne que j'ai remplacées, une seule avait dans sa patientèle des adolescents atteints de chacune des maladies retenues. Les autres suivaient des asthmatiques mais pas d'épileptique, ni de diabétique et très peu de drépanocytaires. En effet, l'enquête décennale de l'Insee de 2003 <sup>[24]</sup> a montré que les asthmatiques avaient plus recours au généraliste qu'au spécialiste. Pour les autres maladies, les données manquent.

A l'hôpital, les pédiatres suivent chacun des malades suivant leur spécialité. Très peu de praticiens ont dans leur patientèle une représentation de chacune de ces maladies. Mais dans cette configuration, cette répartition est légitime.

### ***3. La fréquence des hospitalisations n'influe pas sur la QDV.***

Nous avons été étonné de constater qu'un nombre élevé d'hospitalisation n'affecte pas les adolescents de notre étude en termes de qualité de vie.

Le premier élément de réponse est que la fréquence des hospitalisations de ces adolescents reste, dans l'ensemble, relativement faible. Le taux d'hospitalisation dans la population des asthmatiques est faible <sup>[24]</sup>. Par contre, les hospitalisations sont très fréquentes pour les drépanocytaires, comme le montre notre étude. Les thérapeutiques spécifiques aux complications aiguës et chroniques de cette maladie sont mises en œuvre à l'hôpital <sup>[37]</sup>. Le taux d'hospitalisation des diabétiques de notre échantillon est plus faible. Pourtant, la prise en charge initiale du diabète, les complications et les adaptations de traitement majeures sont du ressort des services hospitaliers.

Dans notre étude, la QDV des patients fluctue de façon aléatoire selon les pathologies et la fréquence des hospitalisations.

On peut émettre l'hypothèse d'une ambiguïté dans la formulation de la question en rapport avec le nombre d'hospitalisation, posée dans notre questionnaire. Certains adolescents ont pu comprendre qu'il s'agissait d'une période limitée à l'année écoulée. Les deux questions précédentes, sur le nombre des consultations indiquent cette prérogative et la mention du nombre total des hospitalisations ne figure pas dans notre énoncé.

Pour éviter ce type de problèmes, certains auteurs ont pris la peine de réaliser, préalablement, des « focus groups » composés d'individus de la population ciblée pour dépister les mauvaises interprétations sur les items et vérifier si les consignes ont bien été assimilées <sup>[44]</sup>. Les tests que nous avons faits sur quelques adolescents, avant de réaliser notre étude, n'ont pas permis de pointer cette lacune.

### **G. L'outil doit permettre de distinguer les aspects de la QDV**

#### **évaluée :**

##### **1. Notre questionnaire aborde de nombreux aspects de la QDV.**

En étudiant les réponses des adolescents au chapitre I qui aborde la prise en charge médicale, la somatisation, la vie sociale, scolaire et extrascolaire en rapport avec la maladie chronique ; nous trouvons que les adolescents atteints de ses maladies chroniques expriment une bonne QDV en rapport avec la gêne que peuvent leur provoquer leurs symptômes, dans les activités de la vie quotidienne, l'abord de la maladie avec les amis, l'équipe soignante, l'absence scolaire et la notion d'intégration de la maladie à la vie de l'adolescent.

Dans les études de la littérature, nous retrouvons des évaluations plus faibles en rapport avec la vie scolaire <sup>[15]</sup>, la somatisation <sup>[50]</sup> et la vie sociale <sup>[46]</sup>. On a pu mettre en évidence ces différences par comparaison entre les scores internes de chaque étude abordant ces domaines.

En étudiant les réponses des adolescents au chapitre II, qui aborde les contraintes, l'indépendance, le refus liés au traitement et au suivi ; nous trouvons que les adolescents atteints des maladies chroniques retenues dans notre étude, n'expriment pas d'altération notable de leur QDV en rapport avec leur traitement, contrairement à ce qui a pu être mis en évidence dans d'autres travaux <sup>[15,46]</sup>. Les questions abordant ce domaine ne sont pas superposables, cependant nous pouvons voir dans ces études, que les scores sont plus bas pour les items évoquant le traitement par rapport aux autres domaines abordés.

En étudiant les réponses des adolescents au chapitre III, qui s'intéresse au bien-être physique et psychologique, aux relations parentales, amicales, scolaires ; à l'estime de soi, l'avenir, l'indépendance, l'exclusion sociale/l'insertion sociale, la communication ; nous retrouvons que les scores sont globalement plus faibles. Dans notre travail, nous avons pu mettre en évidence une perte de point essentiellement liée à la communication, aux relations sociales et au bien-être psychologique.

Quand nous leur posons des questions plus ciblées, telle que « tu te sens fatigué » ou « tu te sens différent des autres », les adolescents laissent entrevoir les stigmates de leur réelle QDV. Il apparaît clairement qu'il y a des difficultés de communication avec leur entourage familial et amical, voire même avec leurs soignants, à propos de leur maladie et de ce qu'ils ressentent. Par exemple, ils n'estiment pas avoir besoin de soutien, ils se sentent capable de tout gérer.

Ils ne se sentent certainement pas exclu et ils n'aiment pas être différenciés de leurs pairs. Ils n'imaginent pas trop leur avenir et pensent rester maîtres de leurs décisions, en particulier concernant leur choix professionnel, même s'ils ne s'imaginent pas encore dans leur vie future.

Il transparait un sentiment de paradoxe dans l'expression de ces patients. On retrouve là une notion redondante <sup>[18,39,45]</sup> dans la définition de l'adolescent, associée à la variabilité selon la période de l'adolescence. Il a été montré que les jeunes adolescents ne réagissent pas comme les adolescents plus âgés <sup>[44,45]</sup>. Ces éléments contribuent à compliquer l'approche des soignants, il faut donc savoir l'intégrer.

## ***2. Notre questionnaire ne permet pas de distinguer les domaines fondamentaux pour une évaluation validée de la QDV.***

Le modèle d'élaboration de notre questionnaire ne corrèle pas celui des questionnaires existants. Habituellement, les items sont groupés en dimensions évaluant successivement des aspects physiques, psychologiques, émotionnels, en rapport avec la vie scolaire voire plus précisément les relations familiales ou amicales ou avec les soignants, ou bien l'indépendance, l'estime de soi, l'exclusion sociale, l'inclusion sociale, etc. Ceci permet de calculer la validité du contenu, notamment de structure interne qui permet de démontrer que l'outil mesure bien ce qu'il doit mesurer. Notre questionnaire explore ces dimensions, mais l'agencement de notre échelle ne permet pas de faire cette validation. De ce fait, nous ne sommes pas en mesure de la comparer efficacement aux autres instruments et aux résultats qui en découlent.

Nous avons trouvé que les dimensions qui donnaient les plus mauvais scores dans ces études, étaient ceux explorant l'émotionnel <sup>[46]</sup>, l'exclusion sociale <sup>[46]</sup> ou les relations amicales/sociales <sup>[47]</sup> et la vie scolaire <sup>[11]</sup> alors que dans certaines études c'est la dimension sociale <sup>[11]</sup> qui est la plus notée avec la dimension explorant l'indépendance <sup>[46]</sup>. La dimension physique est le plus souvent peu discriminative.

## **H. Les questions pouvant être pertinentes pour l'évaluation de la QDV :**

### **1. Au travers des scores les plus bas**

Parmi les questionnaires de notre échantillon, dont le SQDV est le plus bas, les adolescents expriment surtout des difficultés à s'habituer à leur maladie, à parler de celle-ci avec leurs amis. Ils se sentent différents de leurs pairs. Ces adolescents ne semblent pas avoir intégré leur maladie, on pourrait presque parler de déni. Accessoirement, ils reconnaissent que leur maladie risque d'affecter leur choix professionnel. Le fait de proposer une ou des idées pour améliorer leur prise en charge, par opposition à ceux qui ne voient pas ce qu'on pourrait faire de plus, peut être interprété comme un appel à l'aide.

Dans notre étude, ces adolescents surestiment leur QDV, la note d'auto-évaluation qu'ils se donnent est souvent plus élevée que leur SQDV calculé. On peut expliquer ce phénomène par la recherche de la normalité, dans le souci d'essayer d'avoir une vie comme celle de leurs camarades. Cette notion est souvent retrouvée dans la littérature <sup>[45,48]</sup>. Nous pouvons aussi voir dans ce décalage, la nécessité pour ces adolescents, d'avoir un œil extérieur permettant de dépister des symptômes ou des problèmes dont même l'adolescent n'a pas réellement conscience.

Nous pouvons nous permettre d'affirmer qu'interroger les adolescents sur ces trois aspects de leur vie est utile pour appréhender un grand nombre d'adolescents en difficulté.

## ***2. Au travers des scores les plus élevés***

Parmi les questionnaires dont le SQDV est le plus élevé, les adolescents pensent être habitués à leur maladie, ils disent arriver à en parler avec leurs amis, mais ils n'estiment pas avoir besoin de le faire avec leurs parents ou leurs soignants. Ils se sentent comme leurs pairs et pensent être capables de gérer leur maladie de façon autonome. Ils expriment quand même être fatigués et ne pas imaginer leur avenir. Les questions du chapitre III sont plus faibles que les deux autres pour ce groupe, ce qui laisse penser qu'ils n'ont pas une QDV aussi bonne qu'ils l'estiment. Nous mettons ainsi en évidence que même pour les adolescents dont le SQDV est élevé, il y a des besoins, une nécessité de compléter la prise en charge.

## ***III. Comparaison avec les études de la littérature***

Notre étude n'est pas comparable en plusieurs points aux études antérieures publiées dans la littérature.

### ***A. Notre auto-questionnaire ne peut être validé.***

Notre travail n'avait pas pour but d'élaborer un outil standardisé en vue d'une utilisation massive ultérieure. Bon nombre d'outils ont été élaborés ces vingt dernières années <sup>[4]</sup>. Ils ont bénéficié d'améliorations successives, au fur et à mesure des travaux réalisés par leurs auteurs, à très grande échelle, pour satisfaire les critères de validation nécessaires à leur utilisation.

Les différents instruments disponibles ont pour la quasi-totalité des cas, des droits d'utilisation à acquitter afin d'y accéder, puisqu'ils sont issus de longues et coûteuses recherches, à une échelle internationale pour certaines, englobant des échantillons allant de 1000 à plus de 20000 individus.

Nous avons donc choisi d'élaborer notre propre questionnaire pour illustrer notre sujet. Par conséquent, les calculs de validité, de fidélité et de sensibilité au changement, indispensables à la création de tout outil d'évaluation de la QDV, n'ont pas été réalisés ici.

### **B. Le recrutement ambulatoire versus hospitalier est inédit.**

Nos principaux intérêts étaient de pouvoir comparer des groupes de patients ambulatoires et hospitaliers, à travers les maladies chroniques les plus répandues, pour mettre en exergue la problématique de la population des adolescents, comme nous l'avons explicité précédemment, afin de proposer des moyens d'améliorer la prise en charge, en particulier, du point de vue de la médecine générale et donc pour la pratique clinique.

Les travaux des autres auteurs ont le plus souvent des ambitions plus larges, en particulier pour apporter un moyen d'améliorer la recherche [5,11,13,41,42,50,60], dans le cadre d'essais thérapeutiques ou pour des projets de santé publique [11,13,15,42,50,61] ou pour la recherche épidémiologique [11,13,42,50,52], plus rares sont les travaux ayant comme principal objectif l'amélioration de la pratique clinique [5,15,17,41,61], aucun avec ce mode de recrutement, distinguant une population ambulatoire et une population hospitalière.

### **C. Les paramètres étudiés sont différents dans la littérature.**

Les critères de niveaux socio-économiques <sup>[41,50,52,61]</sup> ou d'origine ethnique <sup>[42]</sup> voire de situation familiale <sup>[41,52,61]</sup> des adolescents recrutés n'ont pas été pris en compte dans notre étude, contrairement à celles de la littérature, notamment nord-américaines. De même, plusieurs études distinguent les maladies et la sévérité <sup>[41,42]</sup> de chacune lors de l'analyse. L'évaluation de la QDV des adolescents par leurs proches « proxy reports » <sup>[13,42]</sup> est également fréquente, souvent étudiée dans le but de mettre en évidence une corrélation entre celle-ci et celle de l'adolescent, qui s'avère être le plus souvent approximative. Les échantillons incluent aussi parfois des groupes d'adolescents sains ; une étude <sup>[11]</sup> a également inclus un groupe d'adolescents atteints de pathologies aiguës, en comparaison. Nous n'avons pas inclus ces paramètres dans notre étude.

Nous avons inclus des paramètres tels que l'IMC, l'absentéisme scolaire, le nombre de médicaments pris quotidiennement, la fréquence de consultation spécialisée versus chez l'omnipraticien, la fréquence d'hospitalisation, l'ancienneté du diagnostic, le retard scolaire ; pour voir si ses critères avaient une influence sur la QDV des adolescents. Ce sont des éléments que nous n'avons pas retrouvés dans les travaux que nous avons lu, hormis l'IMC <sup>[61]</sup>.

### **D. Le principe de calcul du score est retrouvé.**

A l'instar des autres outils, notre questionnaire prévoit un mode de calcul du score de QDV assez complexe, puisqu'il doit intégrer des questions positives et des questions négatives pour l'obtention de la note. Une modification de la formulation des questions pour simplifier le mode de calcul, pourrait compromettre leur compréhension par les adolescents. Plus le score est élevé et plus la QDV est bonne.

La plupart des auteurs des autres questionnaires, ont standardisé leur score à une échelle entre 0 et 100. Notre échelle est sur 162 et nous l'avons ramené à une note sur 20, valeur habituelle d'évaluation en milieu scolaire en France.

#### ***IV. Faiblesses de notre étude***

- Le faible échantillonnage a atténué la puissance statistique de trouver une différence significative au cours de notre étude, en particulier pour le groupe ambulatoire.
- Les biais de sélection dans le recrutement des patients à l'hôpital et la répartition inégale des maladies dans les deux groupes ont apporté de l'incertitude dans les résultats de ce travail.
- Nous n'avons pas demandé directement aux adolescents s'ils avaient pris du retard dans leur scolarité, nous l'avons déduit par corrélation entre l'âge et la classe fréquentée du patient.
- Lorsque le questionnaire a été testé, préalablement à l'étude, l'ambiguïté sur l'énoncé de la question du nombre d'hospitalisation n'a pas été détectée.
- L'agencement de nos items n'a pas suivi le modèle des outils conventionnels, ce qui a réduit nos comparaisons avec ces derniers et empêché de faire des tests de validité. Cette dernière remarque est à relativiser, notre objectif n'était pas de créer un instrument de référence.

## **V. Propositions pour l'avenir**

Les médecins généralistes ne sont pas suffisamment impliqués dans le suivi des adolescents atteints de maladie chronique.

Malgré la surcharge de travail que connaît la profession, due au manque grandissant de praticiens en activité, nous ne pouvons nous empêcher de penser que le généraliste ne soit pas davantage le recours de cette population.

L'éducation et de la prévention à mettre en place à cette période de la vie doivent être prioritaires, sans parler de la maladie en elle-même, qui consomme du temps.

Un travail doit être fait selon plusieurs axes pour rendre possible l'amélioration de la prise en charge de ces patients.

Les services hospitaliers doivent pouvoir se décharger un peu sur le médecin généraliste, celui-ci doit être davantage formé à prendre en charge ces malades, les patients doivent recourir plus à leur médecin traitant, les parents doivent en prendre l'initiative, si elle ne vient pas de l'adolescent : les consultations de routine se font trop rares.

Les médecins en général doivent s'intéresser régulièrement à la QDV des patients, adolescents qu'ils suivent au long cours.

Nous suggérons d'améliorer la communication entre les différents intervenants, afin de gagner en efficacité, avec une distribution des tâches, une collaboration, le cas échéant, comme cela se fait chez l'adulte.

Pour approfondir notre sujet, une évaluation de la qualité de vie des adolescents atteints de maladie chronique en comparaison avec un marqueur objectif de l'équilibre de leur maladie serait un travail intéressant à réaliser.

La prochaine enquête décennale de l'Insee est prévue pour 2012-2013 et l'inclusion de la mesure de la fonction respiratoire, avec l'utilisation d'un outil standardisé d'évaluation de la QDV, ont été préconisées, pour l'évaluation des asthmatiques en France, enfants, adolescents et adultes.

Il s'agit ensuite de pouvoir déterminer si une réponse adaptée à ces aspects de la vie de l'adolescent, via l'auto-questionnaire, pourra permettre aux équipes soignantes et au médecin généraliste en première ligne, de gagner la confiance des adolescents peu impliqués et en situation d'échec ou peut-être en situation de fragilité psychologique pour mieux dépister et donc essayer de mieux soigner avec l'ambition d'une démarche plus globale que le simple marqueur de suivi habituel (HbA1c, PF, taux d'Hb, dépakinémie...) en tant qu'indice de satisfaction.

## CONCLUSION

Nous avons des a priori sur ce que pensent les adolescents : ils n'aiment pas être hospitalisés ou devoir se rendre chez leur médecin ou ils ne se préoccupent pas assez de leur maladie. Dans notre étude, nous avons montré que les paramètres qui influent sur la QDV de ces patients ne sont pas ceux imaginés par les soignants et que les déterminants de la QDV des adolescents atteints de maladie chronique peuvent différer selon plusieurs facteurs, dont la pathologie, le retentissement scolaire, l'IMC et l'environnement médical, en particulier le traitement, l'ancienneté de la maladie et dans une moindre mesure la fréquence des consultations médicales. Nous retenons que cette population est très variable d'un individu à l'autre et la maturité de chaque individu contribue à compliquer notre tâche.

L'évaluation de la qualité de vie des adolescents n'est pas aisée car ils n'aiment pas en parler ou ne savent pas comment s'exprimer. Ceci explique la croissance exponentielle des travaux en rapport avec ce sujet. Il s'agit donc de trouver des moyens de parvenir à appréhender cet aspect de la vie de l'adolescent et l'auto-questionnaire apparaît comme un instrument multifactoriel permettant une évaluation certes approximative de la QDV des adolescents atteints de maladie chronique, mais ouvrant le dialogue avec les soignants et principalement en donnant l'opportunité aux intervenants d'évoquer le concept. La prise en charge d'une maladie chronique doit s'inscrire dans une globalité, il ne faut pas négliger de prendre en compte la QDV liée à la santé dans cette démarche et de nombreux travaux concordent dans ce sens.

L'outil que nous avons élaboré n'est pas suffisamment performant pour être utilisé et reproductible.

Il apporte tout de même des éléments pertinents sur le sujet, à prendre en compte. La QDV des adolescents atteints de maladie chronique est meilleure qu'on pourrait l'imaginer. Les critères de jugements des adolescents ne sont pas les mêmes que ceux des médecins qui les suivent. La principale information que l'on peut émettre est que les adolescents n'évaluent pas leur qualité de vie comme leurs médecins pourraient le faire. Les renseignements et impressions collectées au gré des consultations ne reflètent pas réellement le ressenti du patient. Il faut intégrer la notion de complémentarité entre l'appréciation de l'adolescent et celle de son médecin, des soignants qui le suivent.

Pour obtenir le point de vue précis de l'adolescent, il ne suffit pas de le lui demander. On ne peut pas se réduire à demander à l'intéressé de nous donner une note, qu'il jugerait correspondre à son niveau de QDV. Faire l'économie de la démarche du questionnement induite par les items explorant les différents aspects de la QDV liée à la santé, tels qu'ils ont été décrits, donnerait une évaluation moins cohérente et surtout moins informative.

L'élaboration d'un outil d'évaluation de la QDV est très complexe et demande une préparation en amont particulièrement recherchée pour aboutir au décours de laborieux calculs et analyses <sup>[51]</sup> à un résultat le plus souvent mitigé, par le seul caractère subjectif du sujet.

Cette évaluation est nécessaire à l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques et lorsque cela est possible, elle devrait être réalisée.

Les instruments disponibles ont connu une avancée remarquable en termes de faisabilité et de validité. Ils sont courts, rapides à remplir et pour certains pertinents pour le sujet. Il faut choisir l'outil selon les objectifs précis de l'évaluation souhaitée.

L'utilisation massive d'un outil de référence pourrait contribuer à rassembler tous les praticiens concernés par le suivi des adolescents atteints de maladie chronique afin d'optimiser leur prise en charge et réduire le taux d'échappement, très élevé dans cette population, permettant ainsi de promouvoir la médecine préventive grâce à un gain de temps prévisible en consultation.

Les outils dits génériques permettent d'identifier les groupes à risque de problème de santé et d'aider à déterminer le retentissement d'une maladie en particulier <sup>[52]</sup>. Les outils dits spécifiques permettent une évaluation plus précise de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique <sup>[42]</sup>, ils doivent pouvoir être reproductibles et surtout sensibles au changement pour être utiles à long terme.

La recherche continue dans ce domaine, les articles et les travaux se succèdent. Notre étude nous a permis de voir que malgré la complexité de la notion de qualité de vie, l'enjeu vaut la peine de s'y consacrer davantage, ne serait ce que par le simple fait de l'évoquer et d'avoir un échange en retour, même si les outils actuels ne sont pas parfaits et ne le seront probablement jamais.

A l'heure actuelle, la plupart des médecins n'ont pas connaissance de ce type d'instrument, ni de leur portée ; il faudrait ensuite les rendre accessibles, au médecin généraliste en particulier.

# ANNEXES

<b>Tableau 1</b>	<i>Les instruments de la littérature ayant servis à l'élaboration de l'auto-questionnaire de notre étude</i>	p 98
<b>Tableau 2</b>	<i>L'auto-questionnaire de cette étude – première page</i>	p 99
<b>Tableau 3</b>	<i>L'auto-questionnaire de cette étude – deuxième page</i>	p 100
<b>Tableau 4</b>	<i>L'auto-questionnaire de cette étude – troisième page</i>	p 101
<b>Tableau 5</b>	<i>L'auto-questionnaire de cette étude – quatrième page</i>	p 102
<b>Tableau 6</b>	<i>L'auto-questionnaire de cette étude – dernière page</i>	p103

## **A. BIBLIOGRAPHIE**

1. WHO. *Constitution of the World Health Organization*. Genf: WHO; 1948. Geneva, Switzerland.
2. Chassany O. *De la maladie chronique à la qualité de vie. Méthodes d'évaluation*. *Revue des maladies respiratoires* 2003;20(2):34-37.
3. Eiser C, Morse R. *Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood*. *Health Technol Assess* 2001;5:1-157.
4. Solans M et al. *Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments*. *Value Health* 2008 Jul-Aug;11(4):742-64.
5. *Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)*. *Qual Life Res*, 1993;2(2):153-9.  
[No author listed]
6. Wang HM† et al. *Health-related quality of life among general practice patients with differing chronic diseases in Germany: Cross sectional survey*. *BMC Public Health* 2008;8:246.
7. Eiser C, Morse R. *A review of measures of quality of life for children with chronic illness*. *Arch Dis Child* 2001;84:205-11.
8. E. Viehweger et al. *Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale*. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 2008;51:119–128.
9. M de Wit et al. *Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures*. *Arch Dis Child* 2007;92:434-9.
10. Landgraf JM, Abetz LN. *Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87*. *Psychology and Health* 1997;12:839-54.

11. Varni JW et al. *PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Paediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations*. Medical Care 2001;19(8):800-12.
12. Ravens-Sieberer U et al. *The revised KINDL-R: final results on reliability, validity and responsiveness of a modular HRQOL instrument for children and adolescents*. Qual Life Res, 2001;10:199.
13. Ravens-Sieberer et al. *Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project*. GMS Psycho-Social-Medicine 2007, Vol. 4, ISSN 1860-5214.
14. Auquier P, Simeoni M-C, Robitail S. *Mesurer la qualité de vie : effet de mode ou véritable critère de jugement ?* Rev Neurol (Paris) 2006;162(4):508-14.
15. Manificat S, Dazord A. *La qualité de vie des enfants et des adolescents : Analyse à partir d'enquêtes*. Rech Soins Infirm. 2002 ;Sept(70):13-22.
16. Gerin P, Dazord A, Cialdella P, *[The questionnaire "Profile of the subjective quality of life". First data of validation]* article en français. Thérapie, 1991;46(2):131-8.
17. Sapin C, Simeoni M-C et al. *Vers un nouvel instrument générique de la qualité de vie des adolescents : résultats préliminaires de validation du VSP-A*. Revue d'épidémiologie et de santé publique. 2002(oct);50(4S):P127.
18. Jacquin P, Levine M. *Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir*. Archives de Pédiatrie 2008;15:89-94.
19. Eiser C, Morse R. *The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives*. Journal of developmental and behavioral pediatrics 2001;22(4):248-256 ISSN : 0196-206X.

20. Vaitkaitiene E, et al. *Conception of quality of life and health-related quality-of-life investigations in children population*. Medicina (Kaunas, Lithuania) 2007;43(9):746-55.
21. Norrby U et al. *Health-related quality of life in children diagnosed with asthma, diabetes, juvenile chronic arthritis or short stature*. Acta paediatrica (Oslo) 2006. 95;4:450-56.
22. Senente F, Garrec N. *Etude descriptive des passages d'adolescents de 15 à 18 ans aux urgences pédiatriques d'un CHG*. Thèse de médecine 2008 Paris7
23. Bouillot M, Le Vaillant P. *Dépistage du mal-être des adolescents en médecine générale : intérêt d'utilisation du TSTS-CAFARD : étude à partir d'une campagne de prévention réalisée par 56 médecins généralistes des Pays de la Loire en septembre-octobre*. Thèse de médecine 2006 Nantes.
24. Delmas MC, Leynaert B, Com-Ruelle L, Annesi-Maesano I, Fuhrman C. *Asthme : prévalence et impact sur la vie quotidienne. Analyse des données de l'enquête décennale santé 2003 de l'Insee*. Maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire.
25. Charpin D. et al. *Présentation générale de l'étude ISAAC*. Rev Mal Respir 1997;14(4S):7-14.
26. Raheison C et al. *Prévalence de l'asthme chez l'enfant*. Rev Mal Respir 1997;14(4S):S33-S39.
27. Annesi-Maesano I. *Epidémiologie de l'asthme*. La Revue du Praticien 2005;55:1295-8.
28. Peretti C. Guignon N. *L'asthme chez les adolescents des classes de troisième*. Etudes et Résultats, Drees 2005 (janvier);369.

29. Delmas MC, Fuhrman C. *L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives*. Revue des Maladies Respiratoires 2010;27:151-9.
30. Levy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. Saint-Maurice (Fra)* Institut de veille sanitaire, Novembre 2007.
31. Tubiana-Rufin N, Szerman-Nathan N, Ramos E, Bubuteishvili E, Chevenne D, Levy-Marchal C, Czernichow P. *Augmentation de l'incidence du diabète de type 2 dans une large cohorte pédiatrique française, 2001-2003*. Bull Épidémiol Hebd 2007; 44-45:381-384.
32. Robert JJ. *Le diabète de l'enfant et de l'adolescent*. Diabétologie 2009 ;19
33. Entred-Ado. Enquête complémentaire menée par l'Inserm (U-69), en collaboration avec l'InVS et L'assurance Maladie, débutée en 2007. HAS
34. Jallon P, Picard F. *Epidémiologie des épilepsies de l'enfant*. Médecine Thérapeutique/Pédiatrie 2001;4(10-5)HS1.
35. Penniello MJ. *L'épilepsie infantile en Basse-Normandie. Epidémiologie et prise en charge*. 1991 Groupe de recherche interdisciplinaire en santé de Basse-Normandie. CHU de Côte-de-Nacre, Caen.
36. Jallon P. *Épidémiologie descriptive, facteurs de risque et prévention des épilepsies*. Neurologie 2001 ISSN : 17-045-A-35.
37. Girot R, Begué P. *La drépanocytose chez l'enfant en 2004*. Bull Acad Natl Méd. 2004;188:491-506.
38. De Montalembert M, Girot R, Galactéros F. *La drépanocytose en France en 2006 : acquis et défis*. Archives de Pédiatrie 2006;13:1191-94.
39. Alvin P et al. *Compliance et adolescence : un problème ou une leçon*. Médecine et Hygiène 1994;52:1400-2.

40. Auvray L, Le Fur P. *Adolescents : Etats de santé et recours aux soins*. Bulletin d'information en économie de la santé 2002 mars;49.
41. Schmidt S et al. *The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity*. Journal of Clinical Epidemiology 2006;59:587-98.
42. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. *Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales*. Health Qual Life Outcomes 2007;5:43.
43. Waters E, Salmon L, et al. *The health and well-being of adolescents: a school-based population study of the self-report Child Health Questionnaire*. Journal of Adolescent Health, 2001;29:140-149.
44. Petersen C, Schmidt S, Power M, et al. *Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective*. Qual Life Res, 2005;14:1065-1077.
45. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. *The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature*. Journal of Clinical Nursing 2008;17:3083-91.
46. Simeoni MC, Schmidt S, Muehlan H et al. *Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions : the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module*. Qual Life Res 2007;16:881-93.
47. Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, et al. *The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries*. Qual Life Res, 2007;16:1347-1356.
48. Marcotte M. *Etre adolescente et malade*. Médecine et Hygiène. 1994;52:1392-3.

49. Simeoni MC, Sapin C et al. *VSP-As : l'évaluation par l'adolescent est-elle redondante avec les données recueillies par les médecins ?* Revue d'épidémiologie et de santé publique. 2002(oct);50(4S):P128.
50. Varni JW, Seid M, Knight TS et al. *The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making.* J Behav Med, 2002;25:175-193.
51. Drotar D. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents : implications for research and practice.* 1998, USA. ISBN 0-8058-2479-0 ou 0-8058-2480-4.
52. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L et al. *The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries.* Value Health, 2008;11:645-658.
53. Simeoni M-C, Sapin C, et al. *Health-related quality of life reported by french adolescents: a predictive approach of health status.* Journal of Adolescent Health, 2001;28:288-294.
54. de Montalembert M. *Suivi d'un enfant drépanocytaire.* Rev Prat Méd Gén 2003;17(628):1361-3.
55. *Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent.* Haute Autorité de Santé, Service des recommandations professionnelles Sept 2005.
56. Daures JP et al. *Prévalence de l'asthme ou des symptômes évocateurs d'asthme chez l'adolescent (13-14) dans le cadre de l'étude ISAAC.* Rev Mal Respir 1997 ;14(4S) :41-46.
57. Swift P. *Les recommandations de l'ISPAD.* Diabetes Voice 2002 (avril) ;47(1) :21-25.

- 58.** Malka J et al. *Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent.* Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 2001;55:149-53.
- 59.** Thöni GJ et al. *Evolution de la qualité de vie des enfants et adolescents infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) sous multithérapie antirétrovirale : effet de l'âge et du contexte familial.* Archives de Pédiatrie 2006;13:130-9.
- 60.** Baars RM et al. *The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents.* Health and Quality of Life Outcomes 2005;3:70.
- 61.** Erhart M et al. *Measuring adolescent's HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument.* Health and Quality of Life Outcomes 2009;7:77.

# ABREVIATIONS

**CHG** : Centre Hospitalier Général

**Drees** : Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques

**DT1**: Diabète Type 1

**ECRHS** : European Community Respiratory Health Survey

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HbA1c** : Hémoglobine glyquée

**InVS** : Institut de Veille Sanitaire

**ISAAC** : International Study on Asthma and Allergy in Childhood

**MLV** : Marne-La-Vallée

**NR** : Non Renseigné

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PF** : Peak Flow

**PMSI** : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

**Proxy** : proches/parents/soignants

**QDV** : Qualité De Vie

**SQDV** : Score Qualité de Vie

**WHO** : World Health Organization (OMS)

# **Evaluation de la qualité de vie d'adolescents atteints de maladie chronique : vers un outil de prise en charge pour le médecin généraliste**

## RESUME

L'évaluation de la qualité de vie des adolescents atteints de maladie chronique a connu ces dernières années un intérêt grandissant. En pratique cette évaluation est difficile à faire du fait de nombreux obstacles. Les adolescents ne se confient pas facilement, leurs besoins changent et évoluent. Les soignants sont peu formés au recueil de ce type de données. Afin de palier à ces principales difficultés, l'utilisation d'un instrument standardisé adapté à cette population, pour une évaluation globale de la qualité de vie des adolescents atteints de maladie chronique émerge comme une solution intéressante.

Cette étude qualitative et prospective a été réalisée à travers l'utilisation d'un auto-questionnaire, parmi des adolescents atteints des maladies chroniques les plus courantes, dans le cadre d'un recrutement ambulatoire et hospitalier. Elle a pour objectif de montrer qu'il permet d'obtenir des informations complémentaires et utiles à la prise en charge de ces patients dont la qualité de vie a pu être altérée par la maladie, qui nécessitent une attention ou des soins spécifiques. Ce travail a mis en exergue la complexité de la tâche et permet d'entrevoir que le simple fait de soumettre une telle interface à l'adolescent, ouvre de nouvelles perspectives avec le soignant.

Le contenu de l'outil définit les différents aspects liés à la qualité de vie qu'on souhaite renseigner, il doit comporter une structure précise pour être pertinent et apporter une information sensible. Pour ces patients, la prévention doit être privilégiée, en particulier par le généraliste, en première ligne. Les intérêts de ce mode de recueil sont multiples, aider les intervenants à mieux prendre en charge la maladie, le patient dans sa globalité, pouvoir cibler l'éducation, selon la demande de l'adolescent, tout en ayant connaissance de ses besoins objectifs.

**MOTS-CLES : qualité de vie, outil, adolescents, maladie chronique**

*Thadsace MAHENTHIRAN*

*Directrice Dr Nathalie GARREC*