



**HAL**  
open science

# Éducation thérapeutique du patient dans le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant et de l'adolescent : revue de la littérature

Charlotte Quiniou

## ► To cite this version:

Charlotte Quiniou. Éducation thérapeutique du patient dans le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant et de l'adolescent : revue de la littérature. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02427200

**HAL Id: dumas-02427200**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02427200v1>**

Submitted on 3 Jan 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**  
**U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES**

Année 2019

Thèse n°3056

THÈSE POUR L'OBTENTION DU  
**DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le 13 Juin 2019 par

**Charlotte QUINIOU**

Née le 13 Janvier 1990 à Brive-la-Gaillarde

**Éducation Thérapeutique du Patient dans le Trouble Déficit de  
l'Attention avec ou sans Hyperactivité de l'enfant et de  
l'adolescent : revue de la littérature**

Thèse dirigée par

**Monsieur le Professeur Cédric GALERA**

Membres du jury

**Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD, Président**

**Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Juge**

**Madame le Docteur Claire FOURTICQ-TIRE, Juge**

**Madame le Professeur Marie TOURNIER, Juge**

**Madame le Docteur Marianne LAFITTE, Rapporteur**

## Remerciements

A mes parents, pour votre amour, votre soutien inconditionnel, et votre présence. Merci d'avoir toujours cru en moi.

A mon petit frère Clément, pour ton soutien, ta compréhension, ton affection, je suis très fière de toi.

A ma famille et à mon cousin Guillaume, tu nous manques beaucoup.

A Vincent, mon ami de (presque) toujours, pour ta bonne humeur et tous les bons moments passés ensemble depuis tant d'années, à Charlotte, à Lucie pour tous nos fous-rires, nos vacances au soleil et sous la neige, et tous ces moments que l'on partage encore malgré la distance.

A mes amis rencontrés en médecine Aurore, Elsa, Louise, Marie (sous colle-pizza), Nina.

A Oriane, merci pour ta bienveillance, ton écoute (médaille d'or de la patience), et tes conseils (si, si, si je t'écoute).

A Alexandre (Lugat et al.), à notre connexion, à ton adaptation, à nos appels téléphoniques toujours utiles, à tes supers goûts musicaux, à notre harcèlement des réseaux sociaux... merci d'être toujours là.

Aux jolies rencontres du début de l'internat, à Camille, Émilie, Rachel.

A l'internat Bayonnais été 2017, ce super semestre qui semble ne jamais avoir existé !

A Florence et Maïana, pour ce magnifique séjour en Martinique, véritable bouffée d'air durant ce semestre d'écriture de thèse.

A Maïana, merci pour ta gentillesse, ton écoute, ton amour communicatif du Pays Basque, et nos week-ends sur la côte.

A mes co-internes, à Yanis merci pour nos moments de décompression durant le semestre d'été 2018 !

A mes colocataires Marion, Aurélie, Boris et tous nos débriefings sur la terrasse (coucou les voisins !)

A ma nouvelle coloc Julie, pour ton amitié, ta présence, nos soirées, nos promenades dominicales, (sans oublier les soirées probabilités). Je suis très heureuse de t'avoir à Mont de Marsan !

A tous les médecins, toutes les équipes soignantes que j'ai eu la chance de rencontrer et qui ont participé à ma formation au cours de mon internat. L'accueil adolescent de Mont de Marsan, « la traversée », « la passerelle », le CH de la côte Basque, l'HDJ de Caychac, l'équipe de pédopsychiatrie de liaison de l'hôpital des enfants, le SECOP, l'EMAM, le CMP enfant de Mont de Marsan.

Merci à l'équipe du CMPEA de Bordeaux Nord pour votre soutien dans ces derniers moments de rédactions.

Aux Docteurs Éliane Mariage et Céline Pintat, pour m'avoir accueillie avec beaucoup de bienveillance lors de mon premier semestre, j'ai beaucoup appris de chacune de vous, Merci Éliane pour ton écoute et tes précieux conseils. Je suis très heureuse de travailler avec vous.

Aux patients rencontrés durant ces années.

**Au Rapporteur, Madame le Docteur Marianne LAFITTE**

Je vous remercie d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail, j'en suis très honorée. Je vous prie de croire en ma profonde reconnaissance et mon profond respect.

**Au directeur de thèse, Monsieur le Professeur Cédric GALERA**

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordé en acceptant de diriger ce travail de thèse. Je vous remercie pour votre soutien et vos conseils. Soyez assuré de ma gratitude et toute ma reconnaissance.

**Au président du jury, Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD,**

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. J'ai eu la chance d'effectuer deux semestres au sein de votre pôle et j'ai ainsi pu bénéficier de votre expérience et de votre enseignement. Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma gratitude et mon profond respect.

**A Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, membre du jury**

Je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail de thèse, je vous remercie pour votre enseignement et votre implication dans notre formation. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

**A Madame le Docteur Claire Fourticq-Tiré, membre du jury**

Je te remercie d'avoir accepté de juger cette thèse. J'ai eu la chance d'avoir pu travailler à tes côtés au cours de mon internat, j'ai ainsi profité de ta bienveillance, de ta rigueur, et de ton implication dans ce que tu entreprends. Je te prie de bien vouloir accepter le témoignage de mon profond respect et de ma reconnaissance.

**A madame le Professeur Marie Tournier, membre du jury**

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de juger ce travail de thèse. J'ai apprécié la qualité de votre enseignement et vos qualités humaines lors des cours de DES. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

## Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

DSM : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

INPES : Instituts National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEHP : Programmes d'Entrainement aux Habilités Parentales

TDAH : Trouble Déficit de l'attention avec ou sans Hyperactivité

TOC : Trouble obsessionnel compulsif

TOP : Trouble oppositionnel avec provocation

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

# Table des matières

<b>Remerciements</b> .....	<b>2</b>
<b>Liste des abréviations</b> .....	<b>4</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>5</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>7</b>
<b>Partie 1 Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant et de l'adolescent</b> .....	<b>8</b>
<b>1. Les généralités concernant le TDAH</b> .....	<b>8</b>
1.1 La description clinique et les critères diagnostiques .....	8
1.2 Les données épidémiologiques.....	14
1.3 Les hypothèses étiologiques.....	15
1.4 Le retentissement du trouble .....	16
<b>2. La démarche diagnostique et l'évaluation</b> .....	<b>17</b>
2.1 La première prise de contact avec un psychiatre .....	17
2.2 Les échelles d'évaluations comportementales .....	18
2.3 Le bilan neuropsychologique .....	19
2.4 Le bilan psychomoteur .....	20
2.5 Le bilan orthophonique .....	21
2.6 Le diagnostic différentiel .....	21
<b>3. La prise en charge et les recommandations actuelles</b> .....	<b>22</b>
3.1 Les prises en charge non médicamenteuses .....	24
3.2 Les prises en charge médicamenteuses.....	27
3.3 Les limites des recommandations actuelles .....	30
<b>Partie 2 L'éducation thérapeutique du patient</b> .....	<b>30</b>
<b>1. Les généralités concernant l'ETP</b> .....	<b>30</b>
1.1 Définition .....	30
1.2 Historique du développement de l'ETP .....	31
1.3 L'Intégration de l'ETP dans le parcours de soins français .....	31
1.4 La réglementation des programmes d'ETP .....	32
1.5 La population concernée .....	33
1.6 Les objectifs de l'ETP.....	33
1.7 Les intervenants concernés .....	33
1.8 L'organisation .....	34
1.9 Le déroulement.....	34
<b>2. L'ETP en pédopsychiatrie</b> .....	<b>35</b>
2.1 Les spécificités de l'ETP chez les enfants et les adolescents.....	35
2.2 L'état des lieux en France .....	37
2.3 Au niveau international .....	38
2.4 Un exemple de programme ETP dans le Trouble du spectre de l'autisme .....	38

**Partie 3 Les données actuelles concernant l'éducation thérapeutique du patient dans le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez l'enfant et l'adolescent ..39**

<b>1. Contexte.....</b>	<b>39</b>
<b>2. Objectifs.....</b>	<b>40</b>
<b>3. Méthode .....</b>	<b>40</b>
<b>4. Résultats .....</b>	<b>40</b>
4.1 Caractéristiques générales des études incluses.....	41
4.2 Caractéristiques des programmes d'ETP .....	46
4.3 Résultats des études .....	46
<b>5. Discussion.....</b>	<b>51</b>
5.1 Principaux résultats.....	51
5.2 Limites de l'étude.....	51
5.3 Place de l'ETP dans le parcours de soin .....	52
5.4 Perspectives : proposition d'un exemple de programme ETP à destination des patients souffrant de TDAH .....	53
<b>Conclusion .....</b>	<b>60</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>61</b>
<b>Serment d'Hippocrate .....</b>	<b>64</b>

## Introduction

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à « permettre aux patients d'acquérir ou conserver les capacités et les compétences dont ils ont besoin pour vivre de manière optimale leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient » (1).

Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est l'un des troubles les plus fréquemment rencontré en pédopsychiatrie. S'articulant autour d'une triade de symptômes (déficit de l'attention, impulsivité, hyperactivité) il occasionne une grande souffrance chez le patient et retentit de manière significative sur son fonctionnement scolaire, social et familial.

J'ai choisi d'effectuer ce travail de thèse au cours de mon stage d'internat à l'hôpital de jour de Caychac, au sein du pôle universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de Bordeaux qui accueille notamment des enfants atteints de TDAH. Durant ce stage j'ai été amenée à suivre de jeunes patients atteints de TDAH, et j'ai été confrontée à la douleur que ce trouble occasionne, à son impact significatif, et à la difficulté de sa prise en charge.

Dans ce travail nous nous sommes intéressés aux programmes d'ETP existants dans le TDAH de l'enfant et de l'adolescent, à leurs caractéristiques et à leurs effets dans ce trouble.

Pour cela nous avons mené une revue de la littérature sur l'ETP dans le TDAH de l'enfant et de l'adolescent.

La première partie de ce travail se propose de faire un état des connaissances actuelles sur le TDAH.

Dans la seconde partie, nous nous centrerons sur l'ETP, après avoir abordé le contexte général de ce type de prise en charge, nous verrons son application en pédopsychiatrie.

Puis, dans une troisième partie, nous nous focaliserons sur les programmes d'ETP à destination des enfants et des adolescents souffrants de TDAH. Il sera tout d'abord réalisé une revue de la littérature centrée sur cette thématique, puis nous discuterons des possibilités d'élaboration et de mise en place d'un programme d'ETP, au regard des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).



# Partie 1 Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant et de l'adolescent

## 1. Les généralités concernant le TDAH

### 1.1 La description clinique et les critères diagnostiques

#### 1.1.1 L'expression clinique

Les enfants atteints de TDAH manifestent un ensemble de comportements dans lesquels trois types de symptômes prédominent : le trouble de l'attention, l'impulsivité et l'hyperactivité.

Ces symptômes sont considérés comme devenant problématiques lorsqu'ils perdurent dans le temps et ont des conséquences sur l'enfant et son environnement.

#### **La triade des symptômes associe :**

##### **1-Le trouble de l'attention :**

L'inattention se manifeste par une difficulté à se concentrer principalement dans les tâches nécessitant une attention soutenue c'est le cas des activités scolaires. L'enfant se montre dispersé, distrait, ne fait pas attention aux détails, a du mal à finir l'activité en cours et à s'organiser, il perd et oublie fréquemment ses affaires. Les difficultés attentionnelles sont améliorées par la relation duelle.

Ces symptômes passant plus souvent inaperçus que l'hyperactivité, le diagnostic est alors plus complexe et plus tardivement posé lorsque le trouble attentionnel est au premier plan (<sup>2,3</sup>).

##### **2-L'impulsivité :**

Bien que ce terme n'apparaisse pas dans la définition du trouble, il s'agit d'un symptôme important à rechercher et à prendre en compte. Il présente une dimension cognitive et motrice.

L'impulsivité se caractérise par une difficulté à attendre, à différer, et un besoin d'agir et de réagir vite. L'enfant répond trop vite, n'attend pas son tour, n'attend pas la fin de l'énoncé, coupe la parole, ne peut différer. Ce comportement aboutit régulièrement à des punitions, et à une stigmatisation de l'enfant qui est perçu comme insolent (<sup>2,4</sup>).

##### **3-L'hyperactivité :**

L'hyperactivité n'est pas toujours présente et son absence n'élimine pas le diagnostic de TDAH.

Elle se caractérise par une agitation incessante, une impossibilité à rester assis, un besoin impérieux de bouger. L'enfant s'agite, bouge, court et grimpe dans des contextes inappropriés, il remue les mains ou les pieds, se tortille, se lève à de multiples reprises. Cette hyperactivité entraîne des prises de risques et des conséquences physiques parfois importantes (<sup>2,4,5,6</sup>).

Il existe une variabilité d'intensité de la symptomatologie selon les situations. Les symptômes s'aggravent dans des situations qui exigent un effort mental soutenu, ou celles qui manquent d'attrait ou de renforcement immédiat. Ils surviennent plus volontiers dans les situations de groupe où les

stimuli sont nombreux. En revanche, les manifestations peuvent diminuer ou disparaître, lorsque l'enfant est en relation duelle, lorsqu'il est dans un environnement nouveau ou calme, ou lorsqu'il est absorbé par une tâche intéressante ou offrant une gratification immédiate (2).

### *1.1.2 Les critères diagnostiques*

#### 1-Le DSM-IV-TR

Pour pouvoir évoquer un TDAH à partir des critères du DSM-IV-TR, l'enfant doit présenter : soit :

- Six symptômes d'inattention,
- Six symptômes d'hyperactivité/impulsivité.

Les symptômes doivent être présents depuis au moins 6 mois, et être responsables d'une gêne fonctionnelle dans au moins deux environnements différents. Ils doivent constituer une souffrance dans la vie quotidienne de l'enfant aussi bien au niveau social que scolaire. Ils doivent avoir été repérés avant l'âge de 7 ans, et ne pas être expliqués par une autre pathologie.

Trois sous type de TDAH sont définis par le DSM-IV-TR :

- 1-Avec inattention prédominante,
- 2-Avec hyperactivité/impulsivité prédominante,
- 3-Forme mixte.

#### 2-Le DSM-V

Le TDAH change de catégorisation dans le DSM-V. En effet, dans cette nouvelle version le TDAH appartient aux troubles neuro-développementaux. L'âge d'apparition des premiers symptômes est modifié et passe d'avant 7 ans dans le DSM-IV-TR à avant 12 ans permettant d'inclure un plus grand nombre de personnes dans cette catégorie diagnostique.

Le nombre de symptômes chez les adolescents à partir de 17 ans est fixé à 5 au lieu de 6 auparavant. Les trois sous-types proposés par le DSM-IV-TR restent présents avec une terminologie légèrement différente :

- 1-Présentation inattentive prédominante,
- 2-Présentation hyperactive/impulsive prédominante,
- 3-Présentation combinée.

#### 3-La CIM 10

Dans la CIM-10 le TDAH appartient aux troubles hyperkinétiques.

Afin de pouvoir poser un diagnostic le trouble doit avoir un début précoce. Les critères de sélection sont plus restrictifs que ceux du DSM. En effet, selon le CIM-10, il faut au moins 6 critères d'inattention,

3 d'hyperactivité et 1 d'impulsivité pour faire émerger un diagnostic de TDAH. Le trouble doit être envahissant, présent dans plusieurs environnements, à l'origine d'une souffrance et d'une altération du fonctionnement. Les symptômes ne doivent pas rentrer dans le cadre d'une schizophrénie, d'un trouble envahissant du développement, ou encore d'un trouble anxieux ou de l'humeur.

### *1.1.3 L'évolution clinique avec l'âge*

Comme nous venons de l'évoquer, le TDAH regroupe 3 types de symptômes.

Si les critères diagnostiques restent identiques peu importe l'âge, la sémiologie en revanche varie en fonction de l'âge.

- La période préscolaire

Le TDAH débute dès la petite enfance. Parmi les symptômes précoces mais non spécifiques nous pouvons citer les pleurs et les cris fréquents, les troubles du sommeil et de l'alimentation, le retard des vocalisations, les troubles de la communication non verbale.

Par la suite, l'augmentation de l'activité motrice et la distractibilité sont des signes cliniques présents mais non spécifiques.

A l'âge de l'école maternelle, les enfants atteints de TDAH sont décrits comme agressifs, ils présentent des crises de colères fréquentes et intenses, ils ont un comportement non compliant avec de l'opposition et une intolérance à la frustration. Les difficultés avec leurs pairs commencent à apparaître, de même que le rejet par les autres enfants. Les troubles du sommeil restent fréquents.

Nous pouvons également observer l'apparition de comportements à risque, entraînant de nombreux accidents notamment domestiques, de nombreuses blessures physiques et de consultations dans les services d'urgences pédiatriques.

Les comorbidités les plus fréquentes à cet âge-là concernent le trouble oppositionnel avec provocation (TOP), le trouble de l'acquisition du langage oral, les troubles instrumentaux, les troubles anxieux et en particulier l'anxiété de séparation (<sup>2, 3, 7</sup>).

- La symptomatologie classique de l'enfant d'âge scolaire

La forme clinique du garçon d'âge scolaire avec une symptomatologie mixte est souvent prise en exemple, elle représente en effet le tableau le plus classique.

L'enfant atteint de TDAH souffre de difficultés précoces et durables dans trois domaines :

1-L'inattention

2-L'impulsivité

3-L'hyperactivité

Outre ces trois symptômes principaux, d'autres manifestations sont également décrites. Il existe des difficultés dans les apprentissages pouvant être à l'origine d'un échec scolaire. Des troubles du comportement sont également rapportés, à type d'opposition, d'intolérance à la frustration, d'incapacité à se conformer aux règles. Une dysrégulation émotionnelle est également souvent présente. Ces symptômes peuvent être à l'origine d'une attitude de rejet de la part des camarades et des instituteurs, pouvant entraîner une baisse de l'estime de soi, et un isolement.

Les comorbidités fréquentes à cet âge-là sont les troubles externalisés (TOP et Trouble des conduites), les troubles des apprentissages, les troubles anxieux (anxiété de séparation et le trouble anxieux généralisé), les troubles de l'humeur (épisodes dépressifs : à mettre en lien avec la perte d'estime de soi et les difficultés dans les relations interpersonnelles), les troubles du sommeil (<sup>2,3,7</sup>).

- L'adolescence

La symptomatologie est considérablement modifiée avec l'entrée dans l'adolescence.

L'hyperactivité a tendance à diminuer et à se modifier. Elle se présente comme un sentiment d'impatience, de nervosité, de tension interne.

L'inattention persiste à l'adolescence avec des difficultés dans l'organisation et la structuration du travail à l'origine de difficultés scolaires. L'échec scolaire est en effet important, avec des adolescents risquant de ne pas atteindre le niveau éducatif attendu compte tenu de leurs capacités cognitives. L'impulsivité persiste. L'adolescence est caractérisée par une certaine difficulté dans le contrôle de l'impulsivité, mais celle-ci est exacerbée chez les adolescents avec un TDAH. Les conduites à risque, et de recherche de sensation sont souvent rattachés à l'impulsivité. Les adolescents atteints d'un TDAH sont ainsi plus à risque de présenter des moments d'agressivité, des problèmes disciplinaires, des conduites d'opposition voir de de délinquance. Le TDAH constitue un facteur de risque de développer une personnalité antisociale. Il existe également un risque plus important d'abus de substances.

Chez ces adolescents la gestion des émotions est compliquée.

Les échecs scolaires répétés, les difficultés relationnelles, les conflits avec l'entourage sont autant de facteurs ayant un impact négatif sur leur estime d'eux-mêmes, pouvant être à l'origine d'anxiété notamment sociale et de performance, de périodes de dépression, et de tentatives de suicide (<sup>2,7,8</sup>).

- L'âge adulte

Les critères diagnostiques du TDAH dans le DSM-V ont été modifiés pour faciliter le diagnostic du TDAH du grand adolescent et de l'adulte. Le nombre de critères requis pour poser un diagnostic de TDAH à partir de 17 ans est de cinq critères d'inattention et de cinq critères pour la dimension hyperactivité-impulsivité au lieu de six chez l'enfant.

Le TDAH de l'adulte possède de nombreuses spécificités :

L'hyperactivité est le symptôme qui s'atténue le plus avec l'âge. Lorsqu'elle persiste elle se manifeste par une logorrhée, par un changement fréquent de positions, par des trépidations des membres inférieurs, par une intolérance à tout ce qui se prolonge, par un sentiment d'impatience de nervosité ou de tension interne. Les adultes atteints de TDAH sont alors perçus comme des personnes ne sachant pas se poser, aimant être toujours en activité. Cette agitation est peu observable en consultation.

L'inattention persiste, et semble être le symptôme le plus important. Elle s'observe facilement dans la vie quotidienne du patient, avec des difficultés de concentration, de la distractibilité, des oublis fréquents, des pertes d'objets du quotidien, des rendez-vous non honorés.

Les difficultés attentionnelles présentent une variabilité en fonction du contexte, ce qui permet de les différencier de troubles cognitifs comparables rencontrés dans d'autres pathologies. Elles augmentent dans les tâches monotones, répétitives, peu intéressantes, ou en réunion, au contraire elles diminuent dans les situations nouvelles, duelles ou stimulantes. Ce symptôme peut être vécu par l'entourage comme du désintérêt, ou de la désinvolture, et être la raison de difficultés relationnelles et notamment conjugales. Les difficultés attentionnelles entraînent également des problèmes d'organisation et de planification ayant des conséquences dans la sphère professionnelle.

L'impulsivité diminue avec l'âge et persiste essentiellement dans le domaine verbal. Il existe une tendance à couper la parole, à interrompre les autres, à répondre avant que la question ne soit entièrement posée, et cela aussi bien dans une conversation, un cours ou une réunion. Le discours est souvent logorrhéique et accéléré. La tendance à la prise de décision rapide et irréfléchie peut avoir des conséquences financières, domestiques et professionnelles. Ainsi, cette impulsivité est à l'origine de difficultés interpersonnelles. Elle a pour conséquence une instabilité professionnelle, des relations interpersonnelles et conjugales changeantes et un climat familial tendu.

Enfin, comme nous l'avons déjà évoqué, l'hyperactivité peut être couplée à des troubles des conduites et alors favoriser une dépendance aux substances. Il a également été retrouvé un plus faible niveau socio-économique chez ces adultes (<sup>2,3</sup>).

#### 1.1.4 Les différentes formes cliniques

##### 1-Présentation inattentive prédominante :

Cette forme peut passer inaperçue jusqu'à l'entrée à l'école primaire. Il s'agit d'enfants le plus souvent effacés socialement, « dans la lune » présentant des difficultés dans les apprentissages scolaires.

##### 2-Présentation hyperactive-impulsivité prédominante :

Cette forme est plus bruyante et en général dépistée plus tôt. Ce sont des enfants dont l'agitation a conduit à de nombreuses blessures physiques, plusieurs passages aux urgences pédiatriques, et qui sont souvent rejetés par leurs pairs (7).

#### 1.1.5 Les comorbidités

Le TDAH est très rarement isolé, et ce, dès l'enfance. Les troubles comorbides sont fréquents, et compliquent le diagnostic, la prise en charge et l'évolution du trouble. Ils doivent être systématiquement recherchés.

En 2016 aux États-Unis, le Center for Disease Control & Prevention (CDC) publie les résultats du National Survey of Children Health (NSCH) qui établit que plus de deux tiers des enfants atteints d'un TDAH ont au moins une comorbidité (64%) (5,9). Environ la moitié des enfants atteints de TDAH ont au moins deux comorbidités (5).

La place des comorbidités est plus importante avec l'âge, la prévalence de ces troubles comorbides ne fait qu'augmenter tout au long de la vie. Aux pathologies comorbides de l'enfance qui perdurent à l'âge adulte, viennent s'en greffer de nouvelles.

Cela participe à la difficulté diagnostique chez l'adulte (7).

Les principales comorbidités rapportées sont :

##### 1- Les troubles externalisés : c'est-à-dire le TOP et le trouble des conduites.

Ces troubles sont plus fréquents chez les patients présentant une forme hyperactivité-impulsivité prédominante que chez les patients ayant une forme inattentive prédominante.

Le TOP représente la comorbidité la plus fréquente. Il est estimé que plus de la moitié des enfants atteints d'un TDAH ont un TOP ou un trouble des conduites associés (52%) (5,9).

2-Les troubles émotionnels : il s'agit des troubles anxieux et des troubles dépressifs. Ils peuvent être à l'origine de tentatives de suicide. L'hypothèse explicative principale de cette association revient à la multiplication d'échecs auxquels les jeunes doivent faire face (e.g. échecs scolaires, difficultés relationnelles, conflits familiaux) à l'origine d'une faible estime d'eux-mêmes (8).

Un tiers des patients souffrants de TDAH présentent un trouble anxieux associé (9).

3-Les troubles du développement et des apprentissages : difficultés d'apprentissage du langage écrit dans 25 à 40 % des cas, troubles d'acquisition de la motricité et de la coordination dans 50 % des cas, dyscalculie dans 10–60 % des cas (2).

4-Nous pouvons citer aussi les autres troubles neuro-développementaux (notamment le trouble du spectre de l'autisme (TSA), les tics et le syndrome de Gilles de la Tourette qui sont un frein à la mise en place du traitement par méthylphénidate), les troubles de l'usage de substances, les troubles du sommeil, l'épilepsie (5).

## 1.2 Les données épidémiologiques

### 1.2.1 Les données épidémiologiques en France

Une enquête épidémiologique sur la prévalence du TDAH en France a été publiée en Août 2010. <sup>10</sup>

Cette étude s'interrogeait sur la prévalence du TDAH en France par rapport à la prévalence du trouble au niveau international. Cette étude a été réalisée par des entretiens téléphoniques sur un échantillon représentatif de 1012 familles ayant au moins un enfant âgé de 6 à 12 ans. L'entretien téléphonique était établi sur les critères DSM-IV-TR et portait sur le mode de vie de la famille, les performances scolaires, les symptômes du TDAH, les troubles des conduites, le TOP et les autres caractéristiques du TDAH. Les résultats de cette étude ont montré en France une prévalence du TDAH entre 3,5% et 5,6% et ont conclu à une prévalence équivalente au reste du monde (10).

### 1.2.2 Les données épidémiologiques aux États Unis

Les données de l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry citées par l'HAS affichent en 2007 une prévalence de 7 à 10 % d'enfants présentant les critères diagnostiques pour le TDAH parmi la population du primaire et du secondaire. Ces études concernaient de larges échantillons de 2800 à 6000 enfants scolarisés et étaient basées soit sur l'interrogation de bases de données médicales, soit sur des questionnaires remis aux parents (5).

En 2016, dans une étude menée par le CDC aux États-Unis, le nombre estimé d'enfants âgés de 2 à 17 ans atteints de TDAH est de 6,1 millions soit une prévalence de 9,4% (5,9).

### 1.2.3 Les données épidémiologiques dans le monde

La prévalence estimée du TDAH à travers le monde est très hétérogène.

Dans une revue de la littérature publiée en 2007 les auteurs ont cherché une explication à cette hétérogénéité. Cette différence de prévalence s'explique principalement par les critères utilisés pour poser le diagnostic de TDAH, les outils utilisés, la sévérité des symptômes nécessaire pour poser le diagnostic, les échantillons étudiés, mais aussi une différence dans les caractéristiques

méthodologiques des différentes études de prévalence, plus que par une réelle différence géographique <sup>(11)</sup>.

La prévalence estimée du TDAH à travers le monde est de 5,29% <sup>(11)</sup>.

#### *1.2.4 Les caractéristiques épidémiologiques des patients atteints de TDAH*

La prévalence dans la population d'âge scolaire est plus élevée chez les garçons que chez les filles : 2 à 4 garçons pour une fille dans la population générale, 9 garçons pour une fille dans la population clinique. Cependant il semblerait que la prévalence du TDAH soit sous-estimée chez les filles. Celles-ci présentent majoritairement des formes où l'inattention prédomine pouvant passer inaperçues.

En 2011 l'étude de Lecendreux&al a montré que 46,5% des patients présentent une forme inattentive prédominante, 35,9% présentent une forme hyperactivité/impulsivité prédominante, et 17,6% une forme mixte.

Les enfants atteints de TDAH semblent être plus touchés par des troubles des conduites et d'opposition que les autres enfants. Ils sont, par ailleurs, plus sujets à des difficultés dans les apprentissages scolaires avec un taux de redoublement plus important et un niveau scolaire en dessous du niveau attendu. Il ressort également de cette étude que le TDAH est généralement associé à une histoire familiale <sup>(3,5,10)</sup>.

### 1.3 Les hypothèses étiologiques

Les causes du TDAH sont encore incertaines à l'heure actuelle. L'hypothèse prédominante est celle d'une trouble aux étiologies multiples, cette conception implique donc qu'il n'y a pas un seul facteur de risque, mais plusieurs facteurs de risque ayant chacun un faible effet qui vont s'associer pour contribuer à l'apparition du TDAH <sup>(12)</sup>. Ces facteurs ne sont pas spécifiques du TDAH. Ils sont retrouvés dans les autres troubles neuro-développementaux.

#### *1.3.1 Les facteurs de risque génétiques*

Les données issues d'études sur les familles, les jumeaux, les enfants adoptés, rapportent une héritabilité du TDAH. Elle est estimée à 75%. Les études d'agrégation familiales montrent un risque 5 à 6 fois plus élevé de développer un TDAH chez les apparentés au premier degré d'une personne atteinte du trouble par rapport à la population générale. Les études de jumeaux montrent des taux de concordance plus élevés chez les jumeaux homozygotes (66%) que chez les hétérozygotes (28%) <sup>(12)</sup>.

Des études de génétique moléculaire ont permis de mettre en évidence des variations génétiques dans les voies dopaminergiques et sérotoninergiques. Des variations au niveau des séquences génétiques ont été retrouvées notamment des délétions et des duplications de portion du génome appelées,



Variations du Nombre de Copies (CNV) plus fréquentes chez les enfants diagnostiqués TDAH (e.g. 16p13.11,15q13.3). Les données génétiques montrent un décalage entre la forte héritabilité et les facteurs génétiques réellement mis en évidence, cela suggère que de nombreux facteurs restent à explorer et que l'explication du TDAH ne revient pas uniquement à une cause génétique mais à une combinaison de plusieurs facteurs (<sup>12,13,14,15</sup>).

### *1.3.2 Les facteurs de risque environnementaux et psychosociaux*

De nombreux facteurs environnementaux sont impliqués dans le TDAH<sup>12</sup> :

1-Les facteurs pré /périnataux :

-Chez la mère : La consommation de toxiques, les infections, les problèmes de santé et le stress pendant la grossesse constituent des facteurs de risque.

-Chez l'enfant : la prématurité, le retard de croissance in utero, le petit poids de naissance, la souffrance fœtale, la nécessité de réanimation néonatale, les infections néonatales et virales constituent des facteurs de risque (<sup>15,16</sup>).

2-Les facteurs toxiques : Nous pouvons citer le plomb, les pesticides, le biphényl.

3- Les facteurs psychosociaux : Il existe une corrélation entre l'index d'adversité psychosociale et le TDAH. Ce facteur d'adversité est défini par la présence de facteurs environnementaux, tels que des discordes maritales importantes, une classe sociale basse, une famille nombreuse, une criminalité paternelle, des troubles mentaux maternels, des problèmes d'addiction des parents, un placement en foyer (<sup>2,17</sup>).

Les autres facteurs psychosociaux que nous pouvons citer sont la détresse psychosociale, le dysfonctionnement familial, les déménagements fréquents, l'insécurité affective.

4-Les facteurs diététiques : Nous pouvons citer le déficit en zinc, en magnésium, en fer et en acides gras, et la consommation élevée en sucre, en colorants, et en conservateurs alimentaires (<sup>12</sup>).

### *1.3.3 Les facteurs biochimiques*

Les systèmes dopaminergiques et noradrénergiques sont impliqués dans la physiopathologie du TDAH. L'insuffisance dopaminergique est l'une des plus anciennes étiologies découvertes du TDAH (<sup>15</sup>).

### *1.4 Le retentissement du trouble*

Les conséquences du TDAH peuvent être importantes chez un enfant ou un adolescent avec un retentissement scolaire et plus tard professionnel, social, familial. Ce trouble peut être source d'une souffrance, d'une diminution de la qualité de vie, et de conséquences médicales ou médico-légales.

#### *1.4.1 Le retentissement scolaire*

Les enfants atteints d'un TDAH ont un cursus scolaire emmaillé de difficultés d'apprentissage, de redoublements, de placements dans des classes spécialisées, malgré une intelligence normale, voire supérieure pour certains. Le nombre d'années de scolarité est plus faible dans cette population <sup>(3)</sup>.

#### *1.4.2 Le retentissement social*

Ces enfants donnent souvent l'impression d'être impolis, mal éduqués, agressifs, et ont donc souvent moins d'amis que les autres enfants et peu de relations amicales durables, ils sont souvent mis à l'écart des jeux et peu invités chez les camarades, les disputes sont fréquentes. Ce rejet par les pairs va contribuer à la faible estime qu'ils ont d'eux-mêmes <sup>(18)</sup>.

#### *1.4.3 Le retentissement familial*

Les conflits sont nombreux, les rapports avec la fratrie houleux, les punitions et les réprimandes sont nombreuses à l'origine d'une souffrance de toute la famille.

Les relations dans le couple parental sont souvent plus conflictuelles que dans la population générale, les parents se sentent impuissants, se culpabilisent, se remettent en question, ils peuvent avoir honte ce qui entraîne un isolement social, les contacts avec la famille élargie sont eux aussi restreints. Le niveau de stress chez ces parents est plus important <sup>(18)</sup>.

## 2. La démarche diagnostique et l'évaluation

Du fait de la complexité de ce trouble, de l'importance de ses comorbidités, et de ses multiples présentations, la démarche diagnostique est généralement longue, pouvant conduire à une errance et à des prises en charge tardives. L'absence de tests paracliniques spécifiques rend ce diagnostic purement clinique.

L'évaluation clinique est pluridisciplinaire associant notamment des interventions psychiatriques, somatiques, psychologiques, orthophoniques, de psychomotricité, sociales et pédagogiques. Elle est également « multisource », elle s'appuie en effet sur des informations issues des différents environnements dans lequel l'enfant ou l'adolescent évolue <sup>(7,19)</sup>.

Outre le diagnostic, l'objectif de cette évaluation est de guider les modalités de prise en charge <sup>(5,20)</sup>.

### 2.1 La première prise de contact avec un psychiatre

Le motif de la consultation avec un pédopsychiatre relève souvent d'une agitation motrice présente dès la maternelle, de difficultés scolaires dès le CP et d'une mauvaise intégration sociale.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS recommandent au cours de cette évaluation <sup>(5)</sup> :

### *2.1.1 L'entretien avec les parents*

Lors de l'entretien parental seront abordés : les éléments biographiques, le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, les éléments périnataux et néonataux, le développement de l'enfant et les acquisitions, le sommeil et l'alimentation, les antécédents personnels, les traitements déjà reçus, les antécédents familiaux médicaux et psychiatriques, il est important de s'intéresser notamment à la santé de la fratrie. Il est important également de rechercher le début des troubles et des inquiétudes parentales, et les troubles associés.

Le psychiatre doit poser des questions à propos des différents symptômes majeurs du trouble, quelle que soit la plainte initiale, et rechercher pour chaque symptôme, l'âge d'apparition, la durée, la fréquence, l'intensité et le retentissement <sup>(19)</sup>.

L'entretien avec les parents permet également d'analyser la vie quotidienne de l'enfant, son comportement, et son parcours scolaire.

### *2.1.2 L'entretien avec l'enfant*

Cet examen permet par l'observation de rechercher des symptômes à type d'agitation, d'impulsivité ou d'inattention en faveur d'un TDAH. Cependant l'absence d'agitation motrice ou d'impulsivité lors de l'entretien n'exclue pas un diagnostic de TDAH.

Il permet également de rechercher la présence de comorbidités, de pathologies psychiatriques, physiques ou développementales associées, notamment neurologiques ou génétiques.

L'examen physique permet également de rechercher d'éventuelles contre-indications à la mise en place d'un traitement pharmacologique (e.g. la mesure de la taille et du poids).

Cela permet aussi d'évaluer le comportement de l'enfant, analyser la manière dont il ressent son trouble, ses difficultés au quotidien et ses attentes <sup>(19)</sup>.

### *2.1.3 L'environnement scolaire ou pré scolaire*

Il est essentiel de recueillir des informations de la part de l'environnement scolaire de l'enfant, cela permet d'évaluer le caractère persistant des troubles dans des contextes différents.

## 2.2 Les échelles d'évaluations comportementales

Des échelles d'évaluation du comportement peuvent être utilisées pour l'évaluation diagnostique. Il existe des échelles dites spécifiques, basées sur les différents symptômes décrits pour le TDAH et d'autres non spécifiques.

Ces outils sont constitués de listes de symptômes qui sont codifiés selon la fréquence et l'intensité. Chaque item est quantifié en score, puis la somme de ces scores conduit à un score total qui est ensuite interprété en fonction d'une grille standardisée. L'évaluation est réalisée de façon indirecte, selon les tests, par le médecin, les parents ou l'enseignant.

Ces échelles sont utiles à l'évaluation mais elles ne suffisent pas à elles seules à poser le diagnostic, en effet aucun test ne permet de poser ce diagnostic.

Nous pouvons citer pour exemple :

- Le questionnaire de Conners :

Il en existe 3 versions :

1- Une version pour les parents avec 48 items,

2- Une version pour l'enseignant contenant 28 items,

3- Une pour les enfants, il s'agit d'une version simplifiée de dix questions permettant de suivre l'évolution des symptômes sous traitement.

Chaque question possède 4 types de réponses (pas du tout, un peu, beaucoup, énormément) avec l'attribution de 4 notes correspondantes (0,1,2,3,4), permettant d'obtenir un score moyen global. Un score global supérieur à 1,5 sur l'ensemble des items peut faire évoquer des indices d'hyperactivité.

- ADHD-IV Rating Scales :

Il s'agit d'une échelle de 18 items. Il existe une version pour les parents et une version pour les enseignants. Cette échelle dissocie les symptômes d'inattention et ceux d'hyperactivité/impulsivité.

- SNAP-IV 26 :

Il s'agit d'une échelle de 26 items :

1- Les questions 1 à 9 concernent les symptômes d'inattention,

2- Les questions 10 à 18 concernent les symptômes d'hyperactivité/impulsivité,

3- Les questions 19 à 26 concernent le diagnostic de TOP.

De nombreuses échelles existent mais il n'y a pas de recommandations spécifiques sur les outils puisque ces échelles sont souvent similaires. En revanche il est impératif de passer en revue tous les symptômes, la sévérité de chacun d'entre eux, l'envahissement, et le handicap ressenti, et d'obtenir un aperçu complet pour identifier les éventuelles comorbidités <sup>(5)</sup>.

### 2.3 Le bilan neuropsychologique

Un bilan neuropsychologique peut être réalisé, il n'est pas impératif au diagnostic. Il peut aider à lever quelques doutes diagnostiques et notamment celui d'une éventuelle déficience intellectuelle associée.

- Mesure du quotient intellectuel :

Le WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children) est une échelle permettant d'évaluer les capacités cognitives des enfants de 6 à 16 ans. La courbe d'intelligence des enfants hyperactifs se superpose à celle des enfants de la population générale. Elle peut cependant se différencier sur certains indices comme par exemple des scores plus faibles pour la vitesse de traitement et la mémoire de travail (21). L'évaluation des fonctions cognitives peut être complétée par différents tests spécifiques de chacune des trois composantes de l'hyperactivité, nous pouvons citer :

- Mesure de l'inattention :

-Le test de Stroop : évalue les capacités attentionnelles en présence d'un distracteur.

Ce test consiste à lire des mots désignant des couleurs inscrites dans d'autres couleurs.

Les résultats de ce test montrent un taux significativement plus élevé d'erreurs chez les enfants hyperactifs par rapport au groupe de contrôle.

-Les tests de deux barrages de Zarro : évalue les capacités d'attention soutenue et sélective. Le sujet doit barrer un ou deux signes désignés, sur un total de huit signes. Chaque feuillet comporte mille signes. Les erreurs par omission ou par substitution ainsi que la vitesse d'exécution sont calculées et comparées à des groupes témoins et des normes en fonction de l'âge.

- Mesure de l'impulsivité :

Cette notion d'impulsivité est étudiée par exemple par le test d'appariement des figures familières. Ce test des figures familières propose un dessin-modèle et six autres dessins très proches mais dont un seul vraiment identique qui doit être désigné par l'enfant après un temps libre de réflexion. Ce test permet de distinguer d'une part les « réflexifs » qui prennent leur temps mais font peu d'erreurs, des « impulsifs » qui répondent rapidement mais font beaucoup d'erreurs. Les enfants hyperactifs se classent majoritairement dans le second groupe.

- Mesure de l'agitation :

L'agitation motrice peut être évaluée grâce à des appareils appelés actigraphes ou actimètres. Ils peuvent être fixés à l'enfant tout au long de la journée et permettent de rendre compte d'une agitation importante et de la rareté des temps de pause (5).

Il n'existe pas de recommandations spécifiques sur les outils à utiliser.

## 2.4 Le bilan psychomoteur

A la recherche de troubles praxiques, moteurs ou de coordination.

## 2.5 Le bilan orthophonique

Beaucoup d'enfants atteints de TDAH présentent des troubles du langage qui doivent être distingués des troubles spécifiques du langage oral et écrit. Il repose sur une évaluation standardisée des compétences de langage orales et écrites de l'enfant.

## 2.6 Le diagnostic différentiel

Le diagnostic de TDAH est clinique et repose sur un faisceau d'arguments, mais il n'existe pas d'examens paracliniques ou de tests permettant d'affirmer le diagnostic. Le diagnostic du TDAH doit donc être établi après avoir éliminé un certain nombre de pathologies somatiques ou psychiatriques, ou de manifestations réactionnelles <sup>(5, 21)</sup>.

Chez le jeune enfant de moins de 5 ans, une activité motrice élevée peut être observée sans pour autant correspondre à un TDAH. L'absence de retentissement sur le fonctionnement et le développement de l'enfant ainsi que le caractère limité dans le temps de ces comportements, permet d'écarter un TDAH.

### 2.6.1 Les troubles somatiques

De nombreux troubles somatiques peuvent être à l'origine de symptômes évoquant une hyperactivité. Il faut être attentif à l'existence de déficits sensoriels (vision et audition), de troubles neurologiques (e.g. épilepsie, traumatismes crâniens, neurofibromatose), d'endocrinopathies (e.g. dysthyroïdies), de pathologies génétiques (e.g. le syndrome de l'X fragile). Le déficit cognitif ou au contraire l'intelligence précoce peuvent conduire à l'agitation ou à l'inattention, l'examen du Quotient Intellectuel permettra de différencier déficience et TDAH <sup>(5)</sup>.

### 2.6.2 Les troubles psychiatriques

Des symptômes d'hyperactivité sont retrouvés dans d'autres troubles psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent. L'hyperactivité peut se retrouver dans d'autres troubles du neuro-développement, notamment dans le TSA. Les troubles de l'humeur sont des diagnostics différentiels du TDAH. En effet la dépression peut se présenter sous la forme d'une irritabilité et de difficultés de concentration chez l'enfant, mais le diagnostic différentiel sera guidé par une rupture avec l'état antérieur, de même l'hypomanie qui peut se présenter par une agitation motrice et par des troubles de la concentration. Les troubles anxieux et notamment les TOC peuvent être à l'origine d'un déficit attentionnel secondaire <sup>(5)</sup>.

### 2.6.3 Les contextes psychosociaux

Le TDAH peut parfois masquer un problème de maltraitance. Les négligences et la maltraitance doivent systématiquement être recherchés. Dans une étude de 2006, il a été estimé à 67% le nombre d'enfants victimes d'abus et présentant des signes de TDAH <sup>(22)</sup>.

Par ailleurs, le trouble réactionnel de l'attachement décrit chez des enfants ayant subi des carences précoces sévères serait associé à des symptômes d'inattention et d'hyperactivité, soulevant la question du diagnostic différentiel entre ces deux troubles <sup>(23)</sup>.

De même, les facteurs de stress peuvent être à l'origine de troubles de l'adaptation s'exprimant sur un registre comportemental avec une augmentation de l'activité motrice <sup>(23)</sup>.

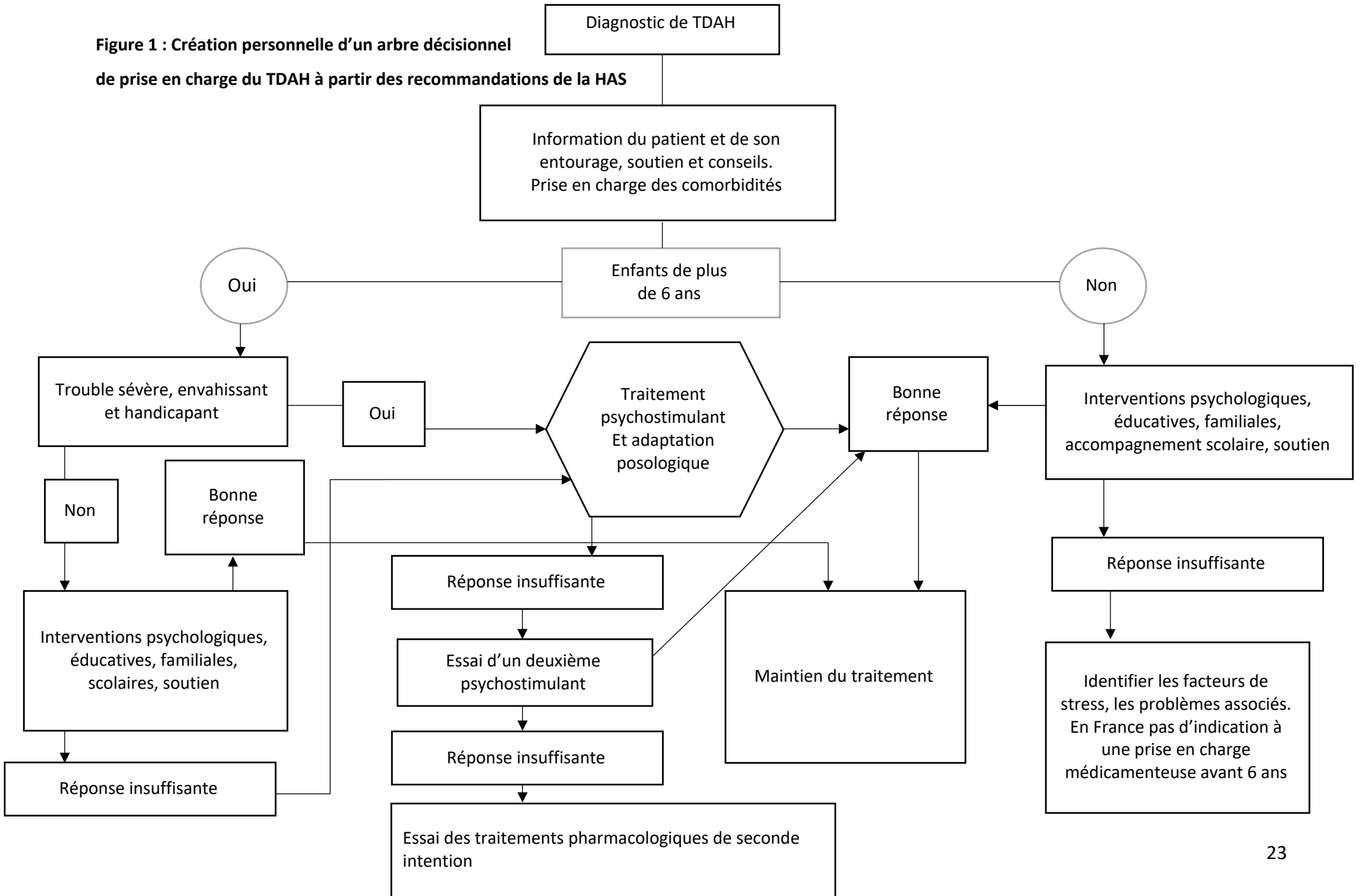
### 2.6.4 Les hyperactivités iatrogènes

Plusieurs médicaments sont susceptibles d'induire une agitation, qui peut parfois évoluer de façon chronique. Il est nécessaire de faire particulièrement attention aux corticoïdes, aux traitements de l'asthme, à certains antiépileptiques, aux antihistaminiques, à certains psychotropes comme les psychostimulants, aux antidépresseurs et aux anxiolytiques <sup>(5)</sup>.

## 3. La prise en charge et les recommandations actuelles

Dans les recommandations de bonne pratique de 2014 la HAS rappelle l'importance de l'information comme premier élément de prise en charge. Cette information est délivrée par le médecin aux patients et à leurs familles. Elle porte sur le diagnostic, le trouble, les conséquences, les comorbidités, et les modalités de prises en charges thérapeutiques existantes. Il est recommandé également de fournir des informations destinées aux personnes en contact régulier avec l'enfant et notamment au personnel enseignant. Cette première étape est essentielle pour permettre une bonne compréhension du trouble, afin de limiter le retentissement du TDAH et favoriser l'adhésion aux prises en charge proposées <sup>(5)</sup>. Il est impératif de prendre en charge également les comorbidités <sup>(5)</sup>. La prise en charge du TDAH est multimodale associant des interventions médicamenteuses et non médicamenteuses <sup>(24)</sup>. **(Figure 1 : création personnelle d'un arbre décisionnel de prise en charge du TDAH à partir des recommandations de la HAS)**

**Figure 1 : Création personnelle d'un arbre décisionnel de prise en charge du TDAH à partir des recommandations de la HAS**





### 3.1 Les prises en charge non médicamenteuses

En France, les thérapies psychoéducatives représentent le premier volet de prise en charge du TDAH, contrairement aux pays anglo-saxons où la prise en charge médicamenteuse est plus précoce dans le schéma thérapeutique. Rappelons également que les médicaments ne sont recommandés en France qu'en cas d'insuffisance ou d'échec de la psychothérapie, des mesures éducatives et sociales, et uniquement chez l'enfant de plus de 6 ans <sup>(5)</sup>.

#### 3.1.1 Les interventions psychothérapeutiques

La psychothérapie est intégrée dans l'accompagnement des enfants et des adolescents souffrants de TDAH. L'objectif est d'améliorer les relations des patients souffrants de TDAH avec leur entourage et leur qualité de vie. Il convient dans un premier temps de recenser les comportements problématiques, leurs causes et leurs conséquences afin d'identifier les difficultés et les améliorations qui peuvent être apportées <sup>(21)</sup>. Il s'agit principalement dans le TDAH des thérapies cognitivo-comportementales.

- Les thérapies cognitivo-comportementales :

##### 1- L'approche cognitive

Les thérapies cognitives dans le TDAH consistent principalement à mettre en place des stratégies de contrôles de soi et d'auto régulation.

Cela suppose que l'enfant connaisse ses difficultés et souhaite y remédier <sup>(21)</sup>.

##### 2- L'approche comportementale

Les thérapies comportementales impliquent l'entourage de l'enfant. Ce sont, pour l'essentiel, des programmes éducatifs destinés aux parents ou aux enseignants. Elles nécessitent d'examiner les principales difficultés de l'enfant, leurs facteurs d'aggravation ou d'amélioration.

Plusieurs stratégies d'amélioration du comportement existent :

Le renforcement positif qui consiste à utiliser des systèmes de gratification. L'enfant est récompensé lorsqu'il présente un bon comportement. Le choix du renforçateur doit être spécifique et personnalisé en fonction des centres d'intérêt de l'enfant. Il s'agit par exemple du système de bons points donnés à l'école.

Le renforcement négatif qui consiste à retirer des éléments renforçateurs, lorsque l'enfant ne présente pas le comportement attendu <sup>(5, 21)</sup>.

- Les autres psychothérapies :

On peut citer la thérapie familiale, la thérapie interpersonnelle, la psychothérapie de soutien <sup>(5)</sup>.

### 3.1.2 Les interventions éducatives et familiales

L'environnement familial présente un rôle important dans le développement, le maintien mais aussi les conséquences du TDAH. Les parents d'enfants ou d'adolescents atteints de TDAH se sentent souvent démunis. Il est primordial de pouvoir agir sur cet environnement.

- Les formations parentales :

Ces formations parentales sont destinées à travailler avec les parents sur leurs capacités éducatives, de leur fournir des conseils notamment sur les comportements problématiques de leurs enfants, de mettre en place avec eux des stratégies d'encadrement de leurs enfants. En effet, la façon dont les parents interagissent avec leurs enfants peut accentuer ou diminuer les comportements problématiques.

Les programmes d'entraînement aux habilités parentales (PEHP) ont pour objectifs d'apporter une information claire et objective sur le TDAH, de pacifier les relations familiales, d'améliorer les pratiques éducatives, de diminuer le stress des parents, de les déculpabiliser tout en les responsabilisant sur le rôle qu'ils peuvent avoir. Ces programmes peuvent être proposés en individuel ou en groupe <sup>(21)</sup>.

Le programme de Barkley constitue un des PEHP possibles. Cette approche est à la fois cognitive et comportementale, et s'adresse aux parents d'enfants avec un TDAH. Il se déroule sur une durée totale de 10 séances bimensuelles de 90 minutes.

Chaque séance est unique, mais elles se déroulent toutes de la même façon. Elles débutent par une reprise de la séance précédente, puis par un retour sur les jours qui viennent de s'écouler depuis la dernière séance. La séance s'articule ensuite autour de discussions et de mises en pratique centrées sur la problématique abordée dans la séance. A la fin, chaque participant se voit remettre un support écrit de la séance. Il est demandé aux participants de mettre en application à domicile les stratégies apprises lors des séances.

Plusieurs études ont montré une efficacité de ces programmes sur le stress et la dépression parentale, et les comportements problèmes à la maison et à l'école <sup>(5)</sup>.

- Les thérapies familiales :

Elles ont pour objectifs d'informer la famille sur la maladie et ses conséquences relationnelles, de déculpabiliser les parents et la fratrie, d'apprendre à communiquer différemment, de réfléchir à la résolution des conflits intrafamiliaux, de permettre à chacun de retrouver sa place, de restaurer un climat de confiance <sup>(21)</sup>.

- Les associations de familles et les groupes de parents :

En dehors des thérapies les parents peuvent en effet se tourner vers de nombreuses associations de familles. Elles permettent un espace d'échange autour du trouble, de prendre des conseils et surtout de rompre l'isolement de ces familles.

### *3.1.3 L'accompagnement scolaire et social*

Compte tenu du retentissement scolaire que présente le TDAH, des aménagements scolaires sont nécessaires. Ces aménagements passent obligatoirement par une information sur le TDAH auprès des enseignants.

L'éducation nationale a la possibilité de mettre en place des aménagements scolaires pour répondre aux besoins particuliers des élèves. Ils existent sous forme d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), d'un Projet Personnalisé de Scolarité (PPS) dans le cas d'une reconnaissance par la maison départementale des personnes handicapées, ou d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) si des troubles des apprentissages sont présents <sup>(25)</sup>.

Dans le cadre du TDAH, les aménagements peuvent concerner :

1-L'aménagement des consignes de travail ou du règlement. Il est recommandé par exemple de présenter les consignes sous forme visuelles plutôt que auditives.

2-L'aménagement de l'espace de travail. Il est recommandé par exemple de placer les enfants porteurs d'un TDAH à proximité du tableau et loin de distracteurs visuels comme la fenêtre.

3-L'aménagement du temps de travail. Il est recommandé par exemple de séquencer les temps d'apprentissages en étapes courtes.

4-Des tâches nécessitant un déplacement peuvent leur être confiées, ce qui leur donnera l'occasion de bouger sans gêner la classe.

Il est important que l'équipe enseignante prenne conscience du fait que chez ces patients les encouragements et les félicitations engendrent davantage de succès que les avertissements ou les sanctions <sup>(5)</sup>.

### *3.1.4 Les autres interventions*

La rééducation orthophonique permet de prendre en charge les troubles des apprentissages souvent associés au TDAH, notamment pour les troubles du langage oral ou écrit.

Les psychomotriciens peuvent aider les enfants atteints de TDAH à canaliser leur impulsivité, leur coordination générale et graphique et à se relaxer.

D'autre part il est impératif de prendre en charge l'ensemble des comorbidités que peut présenter le patient atteint d'un TDAH.

### 3.2 Les prises en charge médicamenteuses

Lorsque les prises en charge non médicamenteuses ne sont pas suffisantes, la mise en place d'un traitement pharmacologique est alors recommandée pour limiter le retentissement fonctionnel du trouble. En France actuellement seul le Méthylphénidate est indiqué dans le traitement du TDAH.

La décision de recours au traitement médicamenteux tient compte de la sévérité, de la chronicité du trouble mais également de l'âge de l'enfant. En effet, les spécialités disponibles en France pour le traitement du TDAH ne sont autorisées qu'à partir de l'âge de 6 ans <sup>(24)</sup>. **(Figure 1 : création personnelle d'un arbre décisionnel de prise en charge du TDAH à partir des recommandations de la HAS)**

#### 3.2.1 Le méthylphénidate

- Généralités sur le traitement par méthylphénidate

Le méthylphénidate a obtenu l'AMM en France en 1995, il est indiqué « dans le cadre d'une prise en charge globale du TDAH chez l'enfant de 6 ans et plus, lorsque les mesures correctives psychologiques, éducatives, sociales et familiales seules s'avèrent insuffisantes ». Sa prescription chez l'adulte est hors AMM. Il est également indiqué dans le traitement de la narcolepsie et de l'hypersomnie essentielle. <sup>5</sup> Depuis sa commercialisation il est rapporté une augmentation de l'utilisation du Méthylphénidate. Son utilisation reste cependant faible en comparaison avec d'autres pays européens ou avec les États-Unis<sup>(26)</sup>.

Cette molécule appartient à la famille des psychostimulants.

Les principaux effets indésirables rapportés sont la nervosité, l'insomnie, les céphalées, la survenue ou l'aggravation de tics, les effets cardiovasculaires, le ralentissement de la croissance staturo-pondérale chez l'enfant, le mésusage et l'abus de cette molécule, les douleurs abdominales, les nausées et les vomissements <sup>(26,27)</sup>.

Le méthylphénidate faisant partie de la famille des stimulants il est soumis à des conditions de prescription et de délivrance particulières. La prescription initiale du méthylphénidate doit être faite par un médecin hospitalier spécialiste. Les renouvellements mensuels peuvent être fait par n'importe quel médecin, avec un minimum d'une ordonnance par an faite par le médecin spécialiste hospitalier. La prescription est limitée à 28 jours, et doit être rédigée sur une ordonnance sécurisée. Le nom de l'établissement de délivrance est indiqué sur l'ordonnance. La délivrance est exécutée en totalité si elle est présentée dans les 3 jours, au-delà elle n'est exécutée que pour la durée de traitement restant à couvrir. Une copie de chaque ordonnance doit être archivée par le pharmacien pendant 3 ans <sup>(5,27)</sup>. L'introduction du traitement se fait à la dose la plus faible possible, après la réalisation d'un bilan pré-thérapeutique puis l'augmentation est progressive. L'efficacité du méthylphénidate a été montrée dès 0,3mg/kg/j, la posologie moyenne est de 1mg/kg/j sans dépasser 60mg/j.

Il convient, pour les spécialités à libération prolongée, d'administrer le traitement en une prise le matin. S'il n'existe pas d'amélioration après un mois le traitement doit être interrompu <sup>(26,27)</sup>.

En cas de traitement prolongé chez un enfant ou un adolescent atteint de TDAH il est recommandé d'arrêter les prises au moins une fois par an pour réévaluer son utilité. La croissance staturo-pondérale des patients ainsi que leur état psychiatrique et cardiovasculaire doivent être surveillés régulièrement <sup>(26,27)</sup>

- Les différentes formes de méthylphénidate disponibles

Les spécialités disponibles en France se distinguent par la cinétique de libération du méthylphénidate:

1-La forme à libération immédiate (LI) : RITALINE®.

2-Les formes à libération prolongée (LP) : RITALINE LP®, QUASYM LP®, CONCERTA LP® et MEDIKINET®.

**(Tableau 1 : création personnelle, tableau récapitulatif des spécialités à base de Methylphénidate disponibles en France, à partir du collège national de pharmacologie médicale) <sup>(26)</sup>.**

**Tableau 1 : Récapitulatif des spécialités à base de Methylphénidate disponibles en France**

<u>Spécialités</u>	<u>Formes</u>	<u>Dosages disponibles</u>	<u>AMM</u>	<u>Formulation</u>	<u>Durée d'action</u>	<u>Schéma d'administration</u>
<b><u>Forme à libération immédiate</u></b> - RITALINE®	Comprimés	10mg	1995	100%LI	3 heures	2ou 3prises par jour, la dernière avant 16h, avec une collation
<b><u>Formes à libération prolongée</u></b> -RITALINE LP®	Gélules	10,20,30,40mg	2003	50%LI 50%LP	8heures	1 prise par jour, le matin, au cours du repas
-QUASYM LP®	Gélules	10,20,30mg	2006	30%LI 70%LP	8heures	
-CONCERTA LP®	Comprimés	18,36,54mg	2003	22%LI 78%LP	12heures	
-MEDIKINET LP®	Gélules	5,10,20,30,40mg	2015	50%LI 50%LP	8heures	

### 3.2.2 Les autres perspectives médicamenteuses

Le méthylphénidate est la molécule utilisée en première intention en France dans le TDAH, mais d'autres molécules sont aujourd'hui utilisées <sup>(5)</sup>.

- Les autres psychostimulants :

Nous pouvons citer :

1-Le Modafinil : majoritairement indiqué dans le traitement de la narcolepsie, son effet thérapeutique a été mis en évidence dans le TDAH. Plusieurs études ont, en effet, montré que le Modafinil a une efficacité supérieure à un placebo dans la réduction des symptômes du TDAH <sup>(28, 29)</sup>

2-Les amphétamines : par exemple, la dextroamphétamine, ou la lévoamphétamine <sup>(5)</sup>. Les effets secondaires sont importants et plus fréquents qu'avec le méthylphénidate.

- Les traitements non psychostimulants :

Nous pouvons citer :

1-Les anti hypertenseurs centraux et notamment la Guanfacine : Elle est disponible depuis 2009 aux États-Unis pour le TDAH. En Juillet 2015 le comité des médicaments à usage humain de l'agence européenne a rendu un avis favorable dans le cadre du TDAH de l'enfant et de l'adolescent.

En France, depuis Mai 2017 la Guanfacine a l'AMM dans le TDAH des enfants et adolescents âgés de 6 à 17 ans chez qui les médicaments psychostimulants ne sont pas adaptés, n'ont pas été tolérés ou efficaces. Il s'agit d'un traitement de dernière intention.

De nombreux effets secondaires préoccupants cardiovasculaires et neuropsychiatriques ont été rapportés et imposent une surveillance particulière <sup>(30)</sup>.

2-Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la noradrénaline et notamment l'Atomoxétine :

C'est le premier traitement non psychostimulant disposant de l'agrément de la Food and Drug Administration aux États-Unis où il est commercialisé depuis 2002 dans le cadre du TDAH. En France, cette molécule a reçu une autorisation temporaire d'utilisation de 2004 à 2010, puis l'AMM en Juin 2010. Celle-ci a été retiré en Juillet 2012, compte tenu des préoccupations en termes de tolérance, et d'une efficacité non supérieure au méthylphénidate <sup>(31)</sup>.

Plusieurs études à court terme ont cependant démontré que l'efficacité de l'atomoxétine est supérieure au placebo dans la réduction des symptômes de TDAH <sup>(32)</sup>.

3-Les antidépresseurs (e.g. le Bupropion, l'Imipramine) mais nous ne disposons pas actuellement de suffisamment d'études et de recommandations.

### 3.3 Les limites des recommandations actuelles

Bien que les traitements médicamenteux présentent un intérêt dans la prise en charge du TDAH de l'enfant et de l'adolescent ils ne sont pas suffisants. Les recommandations nationales et internationales s'accordent, en effet, sur une prise en charge multimodale <sup>(5, 20, 33)</sup>.

Les interventions non médicamenteuses ciblent pour la majorité d'entre elles l'environnement de l'enfant, qu'il s'agisse de son environnement scolaire ou familial. Elles sont axées principalement sur les formations parentales, avec les programmes de guidance et d'entraînement aux habilités parentales. Les approches comportementales ont également une place prépondérante mais elles se centrent sur les comportements problématiques associés aux symptômes principaux du TDAH.

L'ensemble de ces interventions non pharmacologiques a montré une efficacité dans le TDAH <sup>(34)</sup>. En effet, il existe une diminution des troubles du comportement, et du retentissement fonctionnel social, scolaire et familial du trouble. Les compétences parentales sont améliorées par ces interventions. En revanche, elles n'ont pas montré d'efficacité dans les symptômes spécifiques et principaux du TDAH <sup>(34)</sup>.

Il paraît donc essentiel de s'intéresser aux prises en charges pouvant optimiser ces interventions, notamment des prises en charges ciblant les jeunes eux-mêmes et pas seulement leur environnement. C'est pourquoi nous nous sommes focalisés sur les programmes d'ETP existants dans le TDAH pour en explorer leur caractéristiques et leurs effets dans ce trouble.

## Partie 2 L'éducation thérapeutique du patient

### 1. Les généralités concernant l'ETP

#### 1.1 Définition

La définition de référence est celle proposée par l'OMS dans un rapport datant de 1996. Et traduite en français en 1998 puis reprise par la HAS en 2007 dans son guide de recommandations visant à élaborer et organiser un programme d'ETP. « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » <sup>(1, 35)</sup>.

## 1.2 Historique du développement de l'ETP

C'est la découverte de l'insuline qui a conduit à l'invention de l'ETP : en effet, la nécessité d'adapter le nombre d'unités d'insuline aux glycémies implique une participation du patient.

En 1972 Leona Miller, médecin exerçant à Los Angeles, publie une étude démontrant l'impact positif d'entretiens téléphoniques d'éducation auprès de patients diabétiques. L'étude montre une diminution de la fréquence et de la durée des séjours hospitaliers et du nombre de comas diabétiques pour le patient. A cela s'ajoute des économies financières pour la société.

Quelques années plus tard, Jean Philippe Assal, diabétologue et professeur en médecine, reprend les travaux de Leona Miller. Il réussit avec la collaboration de Anne Lacroix, psychologue, à introduire l'ETP au sein de l'hôpital universitaire de Genève et crée l'unité de traitement et d'enseignement du diabète. Cette unité aujourd'hui devenue un service d'enseignement thérapeutique pour les maladies chroniques, est dirigée par le Pr Alain Golay et constitue une référence en tant que centre collaborateur OMS d'ETP <sup>(36)</sup>.

## 1.3 L'Intégration de l'ETP dans le parcours de soins français

**-En 1980** au conseil de l'Europe, le comité des ministres indique que toute personne a le droit de connaître l'information obtenue sur sa santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement.

**-La Loi du 4 Mars 2002 (aussi appelée loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** : Cette loi développe le droit à l'information du patient, afin d'obtenir un consentement éclairé. Elle définit également les objectifs d'une politique de prévention qui tend à développer notamment des actions d'ETP. Elle permet la création de l'INPES, dont l'une des missions est le développement de l'ETP sur l'ensemble du territoire.

**-En 2007 la HAS établit un guide méthodologique dénommé « Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques »** : dont le contenu se divise en trois parties :

1- ETP, définitions, finalités et organisation.

2- ETP, comment la proposer et la réaliser ?

3- Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique.

Ce document a pour but d'organiser l'ETP. Il lui donne un cadre plus structuré, et permet de faire reconnaître cette approche et la rendre plus efficace.

**-La loi du 21 Juillet 2009 (aussi appelée loi HPST : hôpital patient santé et territoire) inscrit l'ETP dans le Code de Santé publique (article L1161-1)** qui place l'ETP dans le parcours de soins du patient.



**-Le 2 Aout 2010** il existe un décret stipulant l'obligation de constituer un dossier de demande d'autorisation de programme d'ETP validé par l'ARS et mentionnant les conditions d'autorisations pour les programmes ETP. Un deuxième décret concernant les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP et le cahier des charges des programme d'ETP voit également le jour <sup>(35)</sup>.

#### 1.4 La réglementation des programmes d'ETP

Les ARS ont la responsabilité d'accorder les autorisations, de valider les programmes, de planifier, de financer et d'évaluer les programmes d'ETP. Ces derniers doivent être conformes à un cahier des charges qui répond aux critères de qualité de la HAS.

Selon la HAS une ETP de qualité doit regrouper les critères suivants :

- « 1- Être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- 2- Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- 3-Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- 4- Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux;
- 5- Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient, elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- 6- Être réalisée par des soignants formés à la démarche d'ETP et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions ;
- 7- S'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé. » <sup>(35)</sup>.

Avant de déposer une demande d'autorisation de programme d'ETP, il faut définir les objectifs, s'intéresser au bilan éducatif, préciser la population concernée, le contenu des séances, les besoins spécifiques de la population, les compétences d'auto-soins et d'adaptation à acquérir, les intervenants concernés, les modalités de coordination, la planification et l'organisation des offres et des séances d'ETP, les moyens, et les modalités d'évaluation individuelle.

Pour chaque programme, le dossier de demande d'autorisation doit être transmis au directeur général de l'ARS de la région. L'ARS dispose ensuite d'un délai de 2 mois, à compter de l'accusé de réception du dossier pour instruire et accorder ou refuser l'autorisation demandée. L'autorisation est délivrée pour une durée de 4 ans, renouvelable <sup>(35)</sup>.

### 1.5 La population concernée

L'ETP s'adresse à toute personne, enfant et parent, adolescent ou adulte qui souffre d'une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa pathologie.

Les proches (e.g. parents d'enfants ayant une maladie chronique, conjoint ou compagnon, fratrie, enfants de parents malades, personne de confiance), s'ils le souhaitent, peuvent être associés à la démarche d'ETP. Les professionnels et les aidants, dans les établissements médico-sociaux ou à domicile sont également concernés. À la demande des parents, les compétences acquises dans le cadre de l'ETP par l'enfant peuvent être portées à la connaissance des enseignants, et écrites dans un projet d'accueil individualisé, il en est de même pour les personnels d'encadrement du temps périscolaire et de la restauration scolaire <sup>(35)</sup>.

### 1.6 Les objectifs de l'ETP

Selon les recommandations de l'OMS, la finalité de l'ETP est de participer « à l'amélioration de la santé du patient » et « à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches ».

L'ETP vise à faire acquérir deux types de compétences au patient :

1- Des compétences d'autosoins : pour modifier l'effet de la maladie sur sa santé.

Par exemple : prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, adapter les doses de médicaments, réaliser des gestes techniques et de soins.

2-Des compétences d'adaptation : pour permettre aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

Par exemple : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer une réflexion critique, développer des compétences en matière de communication, prendre des décisions, se fixer des buts à atteindre et faire des choix <sup>(1, 35)</sup>.

### 1.7 Les intervenants concernés

Tout professionnel de santé, impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'ETP et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales.

L'ETP doit être mise en place par au moins deux professionnels de santé formés à la démarche ETP (formation initiale de 40h), aux techniques de communication, aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions, dont au moins un médecin <sup>(35)</sup>.

## 1.8 L'organisation

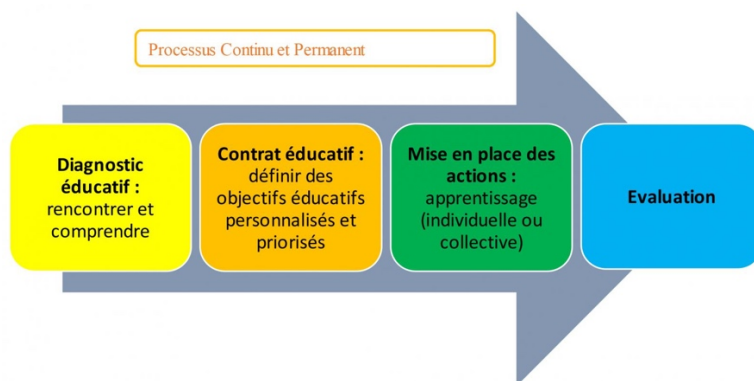
Il s'agit d'un parcours évolutif, personnalisé, construit avec le patient et qui s'inscrit dans le parcours de soins, dont la durée varie de plusieurs semaines à quelques années.

Il se déroule le plus souvent à l'hôpital mais peut se faire en ambulatoire.

L'ETP peut se faire en individuel, en groupe ou en alternance des deux pour le patient mais aussi pour son entourage.

## 1.9 Le déroulement

L'éducation thérapeutique du patient se fait en quatre étapes (**Figure2 : Déroulement de l'ETP, figure provenant du livret d'offres de soins en ETP de l'hôpital Charles Perrens**) :



**Figure 2 : Déroulement de l'ETP** <sup>37</sup>

### 1.9.1 Élaborer un diagnostic éducatif

Ce diagnostic éducatif permet de connaître le patient. Il est nécessaire pour identifier ses envies, ses besoins, ses attentes, sa motivation par rapport à l'ETP. Il permet également de comprendre les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, ses potentialités, sa manière de réagir et les ressources personnelles sociales et environnementales dont il dispose.

### 1.9.2 Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

Les compétences d'autosoins et d'adaptations sont formulées au patient au regard de son projet et de sa stratégie thérapeutique.

Le programme individuel est communiqué au patient et aux professionnels de santé.

### 1.9.3 Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP

Les séances peuvent être individuelles, collectives ou en alternance.

Une planification des séances est proposée en fonction des possibilités locales, des besoins et des moyens du patient. Le contenu des séances, ainsi que les méthodes et techniques d'apprentissage sont sélectionnés à ce moment-là.

### 1.9.4 Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

L'évaluation est réalisée à la fin de l'ensemble des séances, ou à tout moment si le patient le sollicite ou que le professionnel de santé le juge nécessaire.

Elle concerne les connaissances acquises par le patient, les savoir-faire, et les capacités d'adaptation.

Elle permet de réactualiser le diagnostic éducatif et de proposer éventuellement au patient une nouvelle offre d'ETP (<sup>35, 37</sup>).

## 2. L'ETP en pédopsychiatrie

La psychiatrie ne fait pas partie des premières disciplines dans lesquelles l'ETP a été développée (e.g. l'asthme, le diabète). Cependant l'intérêt de l'ETP est apparu rapidement en psychiatrie. L'ETP est aujourd'hui développée et intégrée aux soins psychiatriques, notamment dans la schizophrénie, le trouble bipolaire et en addictologie.

Les programmes pédiatriques d'ETP, d'abord créés dans le diabète et l'asthme de l'enfant, se sont ensuite étendus à d'autres pathologies chroniques, et notamment à la pédopsychiatrie.

### 2.1 Les spécificités de l'ETP chez les enfants et les adolescents

Rapidement l'enfant peut percevoir l'ETP comme un retour à l'école, ce qui n'est pas favorable à un investissement dans cette démarche d'ETP.

Les spécificités de la population pédiatrique amènent à des particularités de l'ETP.

Une revue de la littérature concernant les spécificités pédiatriques du concept d'ETP a été réalisée à partir de 35 publications (1998 -2012) par Colson *et al.*, et met en évidence plusieurs points importants pour une ETP de qualité chez l'enfant et l'adolescent (<sup>38</sup>).

**1- Les programmes ETP doivent s'adapter au développement de l'enfant**, qu'il s'agisse du développement cognitif, psychologique, moteur, affectif.

Les programmes enfants se déclinent souvent en plusieurs sessions en fonction de l'âge. Afin de pouvoir mieux s'adapter aux capacités, aux besoins, aux envies de la tranche d'âge des enfants à qui il sont destinés par des objectifs et des méthodes différentes. Cela permet également les reprises éducatives régulières.

Par exemple dans le programme du centre de référence de la mucoviscidose, il existe quatre sessions formalisées : une session pour les parents de jeunes enfants (dix-huit mois à trois ans), une session pour les enfants entrant à l'école primaire (six à huit ans) et leurs parents, une session pour les enfants entrant au collège (dix à douze ans) et leurs parents, une session pour les adolescents.

2- En pédiatrie il existe une relation triangulaire enfant-parents-soignants, d'où **l'importance de s'intéresser non seulement aux besoins de l'enfant mais également à ceux des parents**. Les parents prennent un nouveau rôle de soignants, cette responsabilité peut devenir lourde et nécessiter un accompagnement de l'équipe éducative.

Il existe un transfert de compétences progressif du parent à son enfant d'abord dans les actions, puis plus tard dans les décisions. En effet, l'enfant va progressivement acquérir son autonomie, d'abord dans la réalisation de gestes techniques, dans l'adoption de conduite préconisée puis dans la prise de décision. L'ETP peut apporter une guidance aux parents en leur donnant des repères pour ajuster leur soutien en fonction de l'autonomie de leur enfant.

De plus, la maladie chronique de l'enfant est souvent source de stress, de culpabilité, de peur, l'ETP peut alors être un soutien pour ces familles.

3- L'ETP concerne **également les autres personnes de l'environnement de l'enfant**. Il existe une volonté d'inclure tous les acteurs de la vie de l'enfant dans l'ETP pédiatrique. Ceci passe donc par l'environnement familial (e.g. parents, fratrie, grands-parents) mais aussi extra-familial (e.g. nourrice, enseignants, professionnels du périscolaire). En effet les soins sont assurés à domicile par la famille mais ils sont nécessaires dans tous les autres lieux où l'enfant évolue. De ce fait un lien entre l'équipe soignante et les acteurs des différents lieux de vie de l'enfant est essentiel.

4 -**L'ETP chez l'enfant et l'adolescent nécessite une adaptation des méthodes et des outils**. En effet la prise en charge de cette population pédiatrique nécessite de s'adapter à ses capacités d'autonomisation, d'apprentissage, de compréhension, de concentration, d'autodétermination, de socialisation. C'est pourquoi la durée de l'activité sera variable et adaptée à sa disponibilité. Le vocabulaire employé devra être adapté. Les techniques pédagogiques et les outils devront être spécifiques afin de rendre l'ETP ludique et favoriser la motivation et l'adhésion de l'enfant à l'acquisition de nouvelles compétences.

Plus de 40 outils différents ont été relevés. Ils sont utilisés dans le cadre des séances de diagnostic éducatif, des ateliers éducatifs ou de l'évaluation des compétences de l'enfant à l'issue du programme. Nous pouvons citer par exemple l'utilisation des jeux de rôle, de la vidéo, des histoires, de la photographie. L'ETP peut prendre des formes particulières avec des sorties éducatives, et des séjours éducatifs (<sup>38, 39, 40</sup>).

## 2.2 L'état des lieux en France

En Mars 2018, un relevé de l'ensemble des programmes ETP en pédopsychiatrie en France a été fait auprès des différentes ARS. Il en ressort que seulement 9 programmes sont autorisés à cette date-là, ils concernent principalement le TSA et les troubles du comportement alimentaire. **(Tableau 2)**

**Tableau 2 : Création personnelle, récapitulatif des programmes ETP autorisés en France en pédopsychiatrie en Mars 2019, réalisé à partir du recensement des ARS**

Région	Établissement de santé	Intitulé du programme
<b>Bretagne</b>	CHS Guillaume Régnier, Rennes (35)	Espace Autisme et autre TSA
<b>Ile de France</b>	Hôpital Cochin, Maison des Adolescents, Paris (75)	Prise en charge ambulatoire de l'anorexie mentale chez l'adolescent de 11-18 ans
	Hôpital Cochin, Maison des Adolescents, Paris (75)	Prise en charge ambulatoire des troubles boulimiques de l'adolescent de 15-22 ans
	Hôpital Robert Debré, Paris (75)	Éducation thérapeutique des enfants et adolescents souffrant d'anorexie mentale et autres troubles du comportement alimentaire
	MGEN - Institut Marcel Rivière, Le Mesnil-Saint-Denis (78)	Psychiatrie et Psychopathologie de l'adolescent et du jeune adulte, groupe médicament
	HDJ Yves Porcher, Montlignon (95)	Éducation thérapeutique des parents d'enfants avec autisme : comprendre la pathologie de son enfant et mieux vivre avec
<b>Nouvelle Aquitaine</b>	Centre Les platanes, Association Saint Vincent de Paul Lamothe Lescure, Eysines (33)	TED du jeune enfant et les répercussions sur son quotidien : améliorer sa qualité de vie
	CHU Pellegrin, Bordeaux (33)	Éducation thérapeutique pour parents d'enfants victimes du syndrome de Gilles de la Tourette, avec ou sans comorbidités
<b>Occitanie</b>	CHU, Montpellier (34)	Parents d'enfants avec un TSA (ex TED)

## 2.3 Au niveau international

Une recherche portant sur l'ETP en pédopsychiatrie a été effectuée à partir de la base de données électroniques PubMed. Les mots clés utilisés sont :

- *patient education as topic OR self care OR self management OR patient compliance*
- *AND psychiatry*

Cette recherche concernait uniquement la population pédiatrique.

Très peu de résultats sont retrouvés, et la majorité a été enlevée, car ils ne concernent pas réellement ce sujet.

Les principaux troubles représentés dans ces résultats sont le TSA, le TOP et le TDAH <sup>(41,42)</sup>. Ces interventions ont montré leur efficacité mais elles se rapprochent plus d'une information et de guidance parentale avec des techniques de résolutions de problèmes des gestions de conflits que véritablement de l'ETP.

Aucune de ces interventions n'a été soumise à un cahier des charges et à une validation par une administration comme c'est le cas en France.

## 2.4 Un exemple de programme ETP dans le Trouble du spectre de l'autisme

### 2.3.1 Le contexte de création

1- Le plan autisme 2008-2010 (axe 2) informe de la nécessité d'accompagner les parents dans la phase du diagnostic en les informant sur la pathologie de leur enfant.

2- Le plan autisme 2013-2017 insiste sur l'importance du soutien, de la formation, et de l'accompagnement des aidants familiaux d'enfants avec TSA.

3- Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS de Mars 2012 préconisent des interventions éducatives coordonnées chez l'enfant et l'adolescent atteint d'autisme.

C'est dans ce contexte que la majorité des programmes ETP concernant les TSA sont nés <sup>(43,44,45)</sup>.

### 2.3.2 Le programme d'accompagnement parental après l'annonce du diagnostic

Ce programme a été créé par l'équipe de Pr Amaria Baghdadli du CRA de Montpellier. Il est labélisé programme ETP par l'ARS en 2014.

Il concerne les parents d'enfants de moins de 6 ans ayant reçu un diagnostic de TSA au cours de l'année. C'est un programme ambulatoire, en groupe de 5 à 7 familles. Il dure 35 heures et se déroule en 5 sessions d'une journée par mois avec deux animateurs principaux et un intervenant spécialisé à chaque séance.

Les objectifs du programme sont :

1-D'apporter des connaissances aux familles sur les TSA,

2-De les sensibiliser à l'usage des techniques comportementales pour faciliter la communication et l'échange avec leur enfant, le développement de son autonomie, et pour mieux réguler d'éventuels problèmes de comportement,

3-De permettre aux parents de rencontrer et d'échanger avec d'autres familles qui vivent les mêmes difficultés,

4-D'accompagner et de les soutenir face à la solitude et au stress à la suite du diagnostique,

Une évaluation à la fin du programme est ensuite faite par les parents pour savoir si leurs objectifs personnels définis initialement ont été atteints (<sup>46</sup>).

## Partie 3 Les données actuelles concernant l'éducation thérapeutique du patient dans le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez l'enfant et l'adolescent

### 1. Contexte

Bien que l'intérêt de l'ETP en psychiatrie ait clairement été mis en évidence, et que les programmes d'ETP soient intégrés aux soins, elle reste actuellement peu formalisée et peu développée en France en pédopsychiatrie. Comme nous l'avons vu précédemment, il existe actuellement moins d'une dizaine de programmes disponibles pour cette population en France. Il est important de noter que les programmes disponibles concernent principalement le TSA et les troubles du comportement alimentaire.

Le TDAH est un trouble présentant de grandes répercussions tant au niveau social, familial, scolaire que médical et où l'intérêt d'une prise en charge multimodale a été démontré.

Les patients, pour la majorité d'entre eux, souhaitent recevoir plus d'informations de la part des soignants concernant leur trouble et sa prise en charge. De plus, plusieurs études ont montré que le manque d'information provenant des soignants entraîne la recherche d'autres sources de renseignements (e.g. internet, les amis). Or l'image collective concernant le traitement par Méthylphénidate est négative. En effet il est souvent décrit comme une drogue, ce qui entraîne souvent une attitude négative concernant le traitement, et une mauvaise observance en découle. <sup>47 48</sup>

Il est donc légitime d'envisager qu'un programme ETP puisse potentialiser l'effet thérapeutique des autres interventions, en réduisant notamment les répercussions de ce trouble, en favorisant l'observance médicamenteuse et en améliorant la qualité de vie des jeunes patients et de leur famille. Une revue de la littérature portant sur L'ETP dans le TDAH de l'enfant et de l'adolescent est donc proposée.



## 2. Objectifs

L'objectif de cette revue de la littérature est de questionner l'utilisation de programmes spécifiques d'ETP auprès des enfants et des adolescents souffrants de TDAH, d'en explorer leurs caractéristiques, et d'étudier leurs effets dans ce trouble.

## 3. Méthode

Une recherche de toutes les études parues avant le 15 Mars 2019 portant sur l'utilisation de l'ETP comme outil thérapeutique dans la prise en charge d'un TDAH en population pédiatrique a été réalisée. Les publications ont été recensées à partir de :

- 1- La base de données électroniques PubMed, grâce à une équation de recherche incluant les Medical Subject Heading (MeSH) suivants :
  - *Patient education as topic OR self-care OR self-management OR patient compliance*
  - *AND attention deficit disorder with hyperactivity*

A noter que l'équation de recherche proposée par De Andrade permettant une sélection pertinente des publications concernant l'ETP sur ce moteur de recherche a été utilisée <sup>(49)</sup>.

- 2- La base de données Google Scholar avec les mots clés « ADHD » « treatments » « education » « self care ».

Les références citées dans les articles sélectionnés ont été examinées afin d'identifier toute étude supplémentaire.

Les recommandations émanant d'autorités nationales de santé ont également été incorporées dans ce travail.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Publications en anglais ou en français
- Population cible : enfant ou adolescent souffrant de TDAH

A l'inverse, les articles se penchant spécifiquement sur la population adulte ont été écartés.

Les doublons ont été éliminés, ainsi que les revues, les articles non publiés, les articles d'opinion.

Une sélection des articles selon leur pertinence a été effectuée dans un premier temps par une lecture du titre puis du résumé. Afin d'approfondir l'analyse, une lecture du texte entier des articles sélectionnés a été réalisée.

## 4. Résultats

Au total, après élimination des doublons et le rajout d'études provenant de la bibliographie des articles initiaux, dix-neuf articles ont été sélectionnés. Après une lecture attentive de ces articles, douze ne

remplissaient pas les critères d'inclusion. Au total sept articles sont finalement inclus dans le travail final, correspondant aux critères de recherche et dont le contenu avait un intérêt significatif pour la revue de la littérature.

#### 4.1 Caractéristiques générales des études incluses

Le détail des articles inclus est présenté dans le **tableau 3**.

Au total 1036 patients ont été inclus dans l'analyse, avec un nombre moyen de 148 participants par étude et des tailles d'échantillons allant de 7 à 658 patients<sup>(50,51)</sup>. Une étude a en effet contribué de manière significative avec un échantillon plus grand<sup>(51)</sup>.

Trois études évaluaient l'efficacité de l'ETP quand elle ne concernait que les parents<sup>(32,52,53)</sup>. Trois études ont porté sur l'ETP lorsqu'elle concernait les enfants/adolescents et leurs familles<sup>(50,51,54)</sup> et l'ETP a été réalisée avec les enseignants dans une seule étude<sup>(55)</sup>.

Toutes les études étaient des études prospectives, 4 étaient des études « pré-post intervention » non contrôlées<sup>(50,51,52,54)</sup>, 3 études étaient des études « pré-post intervention » contrôlées<sup>(32,53,55)</sup>.

Les études ont été menées dans plusieurs pays : 3 ont été menées aux USA<sup>(50,51,54)</sup> une au Canada<sup>(52)</sup>, une en Espagne<sup>(55)</sup>, une au Royaume-Uni<sup>(53)</sup>, une en Suède<sup>(32)</sup>.

Toutes les études ont porté sur des patients pris en charge en ambulatoire, 5 étaient des études monocentriques<sup>(50,51,52,53,55)</sup>, 2 étaient des études multicentriques<sup>(32,54)</sup>.

La durée de suivi variait considérablement de 6 semaines<sup>(53)</sup> à 24 mois<sup>(51)</sup>. La durée moyenne était de 24 semaines.

L'âge des patients inclus dans les études variait largement entre 5 ans<sup>(53)</sup> et 20 ans<sup>(51)</sup>. Deux auteurs n'ont pas donné l'âge des patients inclus mais uniquement la tranche d'âge à laquelle ceux-ci appartenaient<sup>(52,55)</sup>.

En ce qui concerne les critères de diagnostic du TDAH, une seule étude n'a pas utilisé un diagnostic posé par un médecin<sup>(55)</sup>, les autres études ont utilisé les critères du DSM-IV pour poser le diagnostic. Une seule étude a mentionné l'inclusion des patients atteints de TDAH et présentant un trouble comorbide de dysrégulation émotionnelle<sup>(50)</sup>. Une étude a porté sur des patients atteints de TDAH ou présentant un épisode dépressif<sup>(54)</sup>.

Trois de ces articles ont porté sur des patients ayant un traitement médicamenteux pour leur trouble<sup>(50,53,54)</sup> les patients n'avaient pas de prise en charge médicamenteuse dans trois autres études<sup>(32,51,55)</sup>, un auteur n'a pas donné de précision en ce qui concerne cet aspect-là de la prise en charge.

**Le tableau 3** résume les principaux aspects méthodologiques des études sélectionnées.

**Tableau 3 : Caractéristiques méthodologiques des études de la revue de littérature**

Étude (Auteur, Date)	Type d'étude	Population d'étude/Recrutement	Nombre de participants	Critères d'évaluation	Résultats	Limites
<b>Lopez et al. USA, 2005</b>	Prospective, Avant-après intervention, Non contrôlée, 4 mois	Parents et enfants/adolescents avec un TDAH (ou un épisode dépressif), de 6 à 17 ans, ne présentant pas d'autres pathologie, ayant un traitement médicamenteux, Multicentrique dans 4 centres de santé ambulatoire du Texas	90 participants	Questionnaire de satisfaction pour les parents et les enfants ( <i>PSQ</i> et <i>CASQ</i> )	Résultats positifs sur la satisfaction des parents et des enfants	Étude non contrôlée, Effectif faible, Évaluation uniquement subjective
<b>McCleary et Ridley. Canada, 1998</b>	Prospective, Avant-après intervention, Non contrôlée, 10 semaines	Parents d'adolescents avec un TDAH, Monocentrique, centre de santé mentale infantile ambulatoire d'Ontario	107 parents de 65 adolescents	-Conflits parents-enfants et comportements des adolescents ( <i>CBQ</i> et <i>IC</i> ) -Questionnaire d'évaluation du programme	-Diminution du nombre et de l'intensité des conflits - Amélioration des comportements adolescents - Programme décrit comme aidant, amélioration des connaissances, et du sentiment d'efficacité	Étude non contrôlée Nombreux arrêts au cours de l'étude Évaluation essentiellement subjective, pas de mesures objectives Pas de résultats concernant la perception des adolescents

Étude (Auteur, Date)	Type d'étude	Population d'étude/Recrutement	Nombre de participants	Critères d'évaluation	Résultats	Limites
<b>Miranda et al. Espagne, 2002</b>	Prospective, Avant-après intervention, Contrôlée, 4 mois	Enseignants en milieu ordinaire d'enfants d'âge élémentaire, avec des symptômes en faveur d'un TDAH, symptômes présents depuis plus de 1 an, apparus avant l'âge de 6 ans, sans déficience intellectuelle, sans autre trouble associés, non traités Monocentrique, à Valence	50 enseignants	-Tests neuropsychologiques ( <i>MFF, SCWT, Figure complexe de Rey-Osterrieth, WISC-R, VCS, CRRTFT</i> ) - Comportements des enfants évalués par les parents ( <i>SBP</i> ) et les enseignants ( <i>ACRS, ICTRS, SCRS, SPI</i> ) -Observation directe du comportement en classe -Résultats scolaires -Connaissance sur le trouble et application des techniques en classe	-Pas d'amélioration dans les tests neuropsychologiques, pas de différences significatives après intervention entre les deux groupes - Amélioration des comportements en classe et à la maison, des résultats scolaires, et des connaissances, avec une différence significative entre les deux groupes après l'intervention en faveur du groupe ayant reçu le programme	Faible effectif, Pas de diagnostic médical du TDAH, De nombreuses évaluations subjectives, Pas de nouvelles mesures des effets à distance
<b>Monastra. USA, 2005</b>	Prospective, Avant-après intervention, Non contrôlée, 2 ans	Familles d'enfant avec un TDAH (DSM-IV) de 6 à 20 ans, sans déficience intellectuelle, exclusion des autres pathologies, n'ayant jamais été traités ou traités pour une durée inférieure à 3 mois Monocentrique, clinique privée ambulatoire	658 familles	Pourcentage d'initiation et de maintien du traitement à 6 semaines, 6 mois 1 an et 2 ans	Efficacité évidente du programme d'éducation dans l'initiation et le maintien du traitement	Étude non contrôlée

Étude (Auteur, Date)	Type d'étude	Population d'étude/Recrutement	Nombre de participants	Critères d'évaluation	Résultats	Limites
<b>Odom. Royaume-Uni, 1998</b>	Prospective, Avant-après intervention, Contrôlée, 6 semaines	Mères de garçons avec un TDAH(DSM-IV) de 5 à 11 ans, traités par méthylphénidate, avec des troubles du comportement, n'ayant jamais bénéficié d'une intervention éducative, Monocentrique en ambulatoire	25 mères	- Efficacité parentale, satisfaction parentale, sentiment de compétence (PCOS) - Connaissances et opinions parentales (AKOS) -Questionnaire d'évaluation du programme	- Nette amélioration de la satisfaction et du sentiment de compétence, pas d'amélioration de l'efficacité - Pas de différence significative concernant les connaissances et les opinions parentales - programme aidant, éducatif informatif	Faible effectif, Nombreux arrêts au cours de l'étude
<b>Svanborg et al. Suède, 2009</b>	Prospective, Avant-après intervention, Contrôlée 10 semaines	Parents d'enfants avec un TDAH(DSM-IV) de 7 à 15 ans, sans déficience intellectuelle, exclusion des autres pathologies, n'ayant jamais été traités, et ne nécessitant pas une prise en charge en urgence, Multicentrique dans 9 centres ambulatoires de Suède	99 participants	- Symptômes du TDAH (ADHD-RS, CGIS) -Questionnaire d'évaluation du programme -Qualité de vie (CHIP-CE) -Observance du traitement	-Amélioration des symptômes du TDAH -Satisfaction parental, augmentation des connaissances, de la confiance en soi, - Meilleure qualité de vie -Meilleure observance du traitement	Comparaison de l'association atomoxétine + éducation thérapeutique et placebo + éducation thérapeutique Entraînant un biais de confusion important

Étude (Auteur, Date)	Type d'étude	Population d'étude/Recrutement	Nombre de participants	Critères d'évaluation	Résultats	Limites
<b>Waxmonsky et al. USA 2012</b>	Prospective, Avant-après intervention, Non contrôlée 9 semaines,	Familles d'enfants avec un TDAH (DSM-IV) associé à un trouble de la régulation émotionnelle (DSM-IV), de 7 à 12 ans, sans déficience intellectuelle, exclusion des autres pathologies, traités et stabilisés par méthylphénidate Monocentrique	7 familles	-Évaluation thymique (CDRS-R, YMRS) -Comportements des enfants (DBD-RS, CGAS) - Comportements des parents en matière d'éducation (APQ) -Questionnaire de satisfaction pour les parents et les enfants	-Amélioration significative de l'humeur - Peu d'effet sur le comportement des enfants - Peu de changement dans les comportements parentaux d'éducation -Satisfaction des parents et des enfants	Étude non contrôlée, Faible effectif, Pas de nouvelles mesures des effets à distances

ACRS : Abbreviated Conners Rating Scale ; ADHD-RS : ADHD Rating Scale ; AKOS : ADHD Knowledge & Opinion Scale ; APQ : Alabama Parenting Questionnaire  
CASQ : Child/Adolescent Satisfaction Questionnaire ; CBQ : Conflict Behavior Questionnaire ; CDRS-R Children's Dépression Rating Scale-Revised ; CGAS : Child Global Assessment Scale ; CGI-S : Clinical Global Impression Severity ; CHIP-CE : Children's Health and Illness Profile, Child Edition CRRTFT : Cancellation of Rapidly Recurring Target Figures Test ; DBDRS : Disruptive Behavior Disorder Rating Scale ; IC : Issues Checklist ; ICTRS : Iowa Conners Teacher Rating Scale ; MFF : Matching Familiar Figures ; PSOC : Parenting Sense of Competence ; PSQ : Parents Satisfaction Questionnaire ; SBP : Scale of Behavioral Problems ; SCRS : Self-Control Rating Scale ; SCWT : Stroop Color Word Test ; SPI : School Problem Inventory ; VCS : Visual Closure Subtest ; WISC-R Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised ; YMRS : Young Mania Rating Scale ;

## 4.2 Caractéristiques des programmes d'ETP

Trois programmes d'ETP étaient à destination uniquement des parents<sup>(32, 52, 53)</sup>, un programme était à destination des enseignants<sup>(55)</sup>, et trois programmes éducatifs concernaient les enfants et leurs parents<sup>(50, 51, 54)</sup>.

La majorité des programmes ont utilisé l'éducation thérapeutique pour faire référence à des séances d'informations générales sur le trouble. Dans certains cas le programme utilisait également des débats, des travaux de groupe, des jeux de rôles, des supports vidéo, des manuels écrits. Les programmes pouvaient être accompagnés par d'autres interventions notamment l'entraînement aux habilités parentales<sup>(50, 52, 53)</sup> et la gestion du comportement par des techniques de TCC<sup>(50, 55)</sup>. Un traitement médicamenteux par Atomoxétine ou placebo a été ajouté à un programme<sup>(32)</sup>.

Les interventions ETP se déroulaient uniquement en groupe dans quatre programmes<sup>(32, 50, 52, 53)</sup>, uniquement en individuel dans un programme<sup>(51)</sup>. Dans deux programmes il existait une alternance de prise en charge individuelle et de groupe<sup>(54, 55)</sup>.

La durée des programmes était très variable allant de 16,5 minutes de contacts éducatifs à 24h<sup>(54, 55)</sup>. Le programme était dispensé par un ou plusieurs psychiatres<sup>(50, 54)</sup>, un ou plusieurs psychologues<sup>(51, 52, 55)</sup>, un infirmier<sup>(53)</sup>. Dans l'étude de Svanborg et al. il n'est pas précisé la profession des animateurs<sup>(32)</sup>.

Le détail des programmes d'ETP est présenté dans le **tableau 4**.

## 4.3 Résultats des études

Les critères d'évaluation étaient à la fois cliniques et objectifs (symptômes du TDAH, autres symptômes comorbides et comportement, résultats scolaires, tests neuropsychologiques, observance thérapeutique) et subjectifs (satisfaction des parents et des enfants, sentiment de compétences parentales, opinions et connaissances sur le TDAH, qualité de vie).

Ces deux types de critères ont été évalués dans quatre études<sup>(32, 50, 52, 55)</sup>, une étude a porté uniquement sur des critères d'évaluation objectifs<sup>(51)</sup>, et deux études ont porté uniquement sur des critères d'évaluation subjectifs<sup>(53, 54)</sup>.

Les résultats principaux des études sont représentés sans le **tableau 3**.

**Tableau 4 Caractéristiques des programmes d’ETP**

Étude (Auteur, Date)	Description du programme (population, interventions)	Nombre de séance/ fréquence/durée	Intervenants	Autres interventions
<p><b>Lopez et al.</b> <b>USA, 2005</b></p>	<p>Parents et enfants, Informations orales, manuels imprimés, visionnage de vidéos, travaux à la maison, débats, Supports adaptés et individualisés <i>En individuel et en groupe</i></p>	<p>Personnalisé, En moyenne 16,5 minutes de contact à visée éducative</p>	<p>Un psychiatre et un assistant en psychiatrie</p>	<p>Non</p>
<p><b>McCleary et Ridley.</b> <b>Canada, 1998</b></p>	<p>Parents, Visionnage de vidéos, brainstorming, débats, conférences, documents écrits, travaux à la maison <i>En groupe</i></p>	<p>10 séances, 1 séance hebdomadaire de 2heures</p>	<p>Un ou deux psychologues cliniciens Intervention d’un pédopsychiatre et d’un conférencier de l’éducation, et possibilité de d’autres interventions à la demande des parents</p>	<p>Entraînements aux habilités parentales</p>
<p><b>Miranda et al.</b> <b>Espagne, 2002</b></p>	<p>Enseignants, Informations orales en groupe et en individuel, discussions de groupe, visionnage de vidéos, travaux de groupe, jeux de rôle, travaux d’applications à l’école <i>En groupe et en individuel</i></p>	<p>8 séances de 3heures en groupe, 2 séances par mois pendant 3 mois et demi, 1 séance hebdomadaire en individuel pendant 3 mois et demi</p>	<p>Psychologues</p>	<p>Techniques de TCC</p>



Étude (Auteur, Date)	Description du programme (population, interventions)	Nombre de séance/ fréquence/durée	Intervenants	Autres interventions
<b>Monastra. USA 2005</b>	Parents et enfants, Manuel d'éducation écrit, Informations orales sur l'inattention illustrées à partir des résultats du TOVA et du QEEG (présence d'une étude préalable sur les freins à la mise en place du traitement : peur des effets secondaires, et manque de confiance en l'évaluation de l'inattention), rapport écrit de cette information <i>En Individuel</i>	3 séances de 90 minutes	Psychologue	Non
<b>Odom. Royaume-Uni, 1998</b>	Mères, Informations orales, jeux de rôles, discussions, carnet d'éducation, <i>En groupe</i>	5 séances de 60 à 90 minutes, 1 séance hebdomadaire pendant 5 semaines	Une infirmière	Entraînements aux habilités parentales
<b>Svanborg et al. Suède, 2009</b>	Parents, Lectures, discussion de groupe, jeux de rôles, vidéos <i>En groupe</i>	4 séances de 3 heures	A chaque séance un ou deux animateurs formés à l'ETP, Possibilités d'intervention (psychologues, psychiatres, éducateurs, travailleurs sociaux...)	Traitement médicamenteux par Atomoxétine ou placebo

Étude (Auteur, Date)	Description du programme (population, interventions)	Nombre de séance/ fréquence/durée	Intervenants	Autres interventions
<b>Waxmonsky et al.</b> <b>USA</b> <b>2012</b>	Parents et enfants dans deux groupes distincts, Visionnage de vidéo, discussions, travaux en groupe, jeux de rôles, présentation orale, travail à la maison <i>En groupe</i>	9 séances de 105 minutes	Groupe des parents : 1 pédopsychiatre et 1 assistant en psychiatrie, Groupe des enfants : 1 étudiant en psychologie	Entraînement aux habilités parentales Techniques de TCC

#### 4.3.1 Critères d'évaluation cliniques et objectifs

Les études de Miranda et al. et Svanborg et al. comprenaient l'évaluation des symptômes principaux du TDAH <sup>(32,55)</sup>. Ces études évaluaient l'effet de l'ETP sur les symptômes du TDAH avant-après l'intervention. Il existe une réduction significative des symptômes après la participation des parents à l'ETP <sup>(32)</sup>. En revanche, lorsque l'ETP est dispensée aux enseignants, il n'existe pas de différence significative concernant les symptômes principaux du TDAH <sup>(55)</sup>.

Les symptômes comorbides au TDAH (notamment les troubles du comportement, l'opposition) ont également été évalué par McCleary et Ridley, Miranda et al. et Waxmonsky et al. <sup>(50,52,55)</sup>. Les études de McCleary et Miranda ont rapporté une amélioration significative du comportement après la participation au programme. L'étude de Waxmonsky et al. n'a pas trouvé de différence significative ni sur les comportements des enfants ni sur les comportements parentaux.

Les auteurs se sont intéressés aux résultats scolaires dans une étude, des améliorations de ceux-ci ont été rapportés dans cette étude ou l'ETP était à destination des enseignants <sup>(55)</sup>.

L'effet de ETP sur les résultats aux différents test neuropsychologiques a été évalué dans l'étude de Miranda et al. et n'a pas montré de différences significatives après l'intervention <sup>(55)</sup>.

Les effets sur l'observance du traitement ont également été évalué. Deux études incluait l'adhésion au traitement :

- 1- Comme critère primaire dans l'étude de Monastra
- 2- En tant que critère secondaire dans l'étude Svanborg.

Ces deux études utilisaient des méthodes de mesures indirectes de l'observance (interrogatoire ou questionnaire des parents) et ont montré une bonne observance du traitement après la participation aux programmes. L'étude de Monastra et al. a montré une observance médicamenteuse à 2 ans de 95% <sup>(32,51)</sup>.

#### 4.3.2 Critères d'évaluation subjectifs

Toutes les études dont l'évaluation a porté sur la satisfaction des parents ou des enfants ont montré des résultats positifs pour ce critère <sup>(32,50,52,53,54)</sup>.

En ce qui concerne les connaissances et les avis à propos du TDAH l'étude de Miranda et al. a montré de meilleures connaissances du trouble par les professeurs après l'intervention, tout comme l'étude de McCleary portant sur les connaissances parentales. En revanche l'étude de Odom ne montre aucun effet de l'ETP pour ce critère <sup>(52,53,55)</sup>.

Deux études se sont intéressées au sentiment de compétence parentale, l'étude de Odom a montré une amélioration après la participation au programme alors que l'étude de Waxmonsky ne relève aucune différence après la participation au programme <sup>(50,53)</sup>.

L'étude de Svanborg et al. a pris en compte dans ses critères d'évaluation la qualité de vie et a montré une amélioration de celle-ci après la participation au programme <sup>(32)</sup>.

## 5. Discussion

### 5.1 Principaux résultats

Les différents programmes d'ETP recensés dans cette revue présentent des points communs.

Ces programmes sont destinés conformément aux recommandations de la HAS aux jeunes, à leurs parents et à leurs enseignants <sup>(35)</sup>.

Les thématiques abordées se recourent : la compréhension du trouble, les aspects thérapeutiques, les comorbidités et le retentissement du trouble notamment familial et scolaire. Ce sont les dimensions qui permettent d'acquérir des compétences d'auto soins et d'adaptation.

Le rôle positif de ETP du patient chez les enfants et les adolescents atteints de TDAH est soutenu par la totalité des articles de cette revue. En effet, le rôle de l'ETP a été mis en évidence dans de nombreux domaines. Des critères cliniques ont été utilisés mais aussi des résultats subjectifs. Cette revue de la littérature a en effet montré une diminution des symptômes principaux et associés du TDAH, une amélioration de l'adhésion aux traitements médicamenteux, mais aussi une amélioration de la qualité de vie, et du fonctionnement social, familial et scolaire.

Conformément aux recommandations concernant le TDAH, les interventions d'ETP doivent être considérées comme faisant partie d'une approche multimodale des jeunes atteints de TDAH. L'ETP associée à d'autres types de prises en charge (médicamenteuse, TCC ou guidance parentale) a montré de meilleurs résultats que l'ETP seule, ce qui est en accord avec les recommandations de prise en charge multidimensionnelle.

### 5.2 Limites de l'étude

Cette revue de la littérature comporte des limites. Il s'agit pour la plupart d'études prospectives pré-post intervention non contrôlées ou randomisées, en dehors des études de Miranda, Odom et Svanborg.

Les effectifs et les puissances d'études sont faibles. Ce point est soulevé par la majorité des auteurs en conclusion de leurs travaux. Ces études mériteraient d'être reproduites à plus grande échelle pour valider les hypothèses de travail.

Les programmes proposés présentent une grande hétérogénéité, tant sur la population concernée que sur les interventions proposées, rendant difficile une généralisation.

L'ETP est associée à d'autres interventions (e.g. prise en charge médicamenteuse, guidance parentale, TCC). Cette combinaison d'approche rend difficile la compréhension des résultats revenant réellement à l'ETP, entraînant un biais de confusion non pris en compte par les auteurs.

L'hétérogénéité des critères d'évaluation permet de mettre en évidence le rôle de l'ETP dans un certain nombre de domaines (e.g. les symptômes du TDAH, les comorbidités, le retentissement familial, l'adhésion au traitement médicamenteux), mais beaucoup de résultats sont uniquement subjectifs, aucune de ces études ne présente des résultats objectifs donnés par un examinateur externe en aveugle contre témoin.

Aucun de ces travaux n'est conduit en France, le concept d'ETP décrit dans la majorité de ces études ne tient pas compte des recommandations actuelles françaises pour la mise en place de programmes d'ETP. Pour exemple il n'existe aucune précision sur la formation reçue par les animateurs, ou le déroulement du bilan éducatif, qui sont des éléments indispensables en France pour la validation des programmes ETP par les ARS. Il serait nécessaire d'affiner le concept d'ETP souvent flou dans ces études pour les rendre plus pertinentes.

### 5.3 Place de l'ETP dans le parcours de soin

L'ETP doit être intégrée au parcours de soin de chaque patient. Elle est reconnue depuis la loi HPST comme une prise en charge à part entière et elle s'inscrit dans le code de santé publique. Elle s'adresse à toute personne, enfant et parents, adolescent ou adulte qui souffre d'une maladie chronique, ainsi qu'à ses proches, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de la maladie.<sup>35</sup>

Les études incluses dans notre revue de la littérature se déroulent toutes après le diagnostic. En revanche nous n'avons pas d'informations concernant la temporalité de mise en place de cette prise en charge par rapport au diagnostic. D'autre part dans la majorité des études nous n'avons pas d'informations concernant les prises en charge thérapeutiques entreprises avant la mise en place des programmes d'ETP.

La période qui suit l'annonce d'une maladie chronique est un moment de bouleversement, qui nécessite un accompagnement. Nous pouvons imaginer que l'ETP représente une étape importante dans cette période, permettant à l'enfant souffrant de TDAH et à ses parents d'avoir des connaissances sur son trouble, son retentissement, les stratégies pour faciliter la communication et réguler d'éventuels troubles du comportements associés. Cela permet également un soutien et la rencontre avec d'autres familles.

L'ETP doit être envisagée après le diagnostic et tout au long de la prise en charge de ce trouble.

En France, les thérapies psychoéducatives représentent le premier volet de prise en charge du TDAH. La prise en charge médicamenteuse n'est recommandée qu'en cas d'insuffisance ou d'échec de la

psychothérapie et des mesures éducatives et sociales et seulement chez l'enfant de plus de 6 ans <sup>(5)</sup>. L'ETP a toute sa place associée à ces prises en charges non médicamenteuses.

Les programmes peuvent être appliqués aux enfants et à leurs parents, mais aussi aux enseignants.

Les pathologies psychiatriques restent actuellement stigmatisées. Il en est de même pour le TDAH, cela s'explique en partie par la mauvaise connaissance de ce trouble et des pathologies psychiatriques en général. Nous pouvons également penser que l'ETP puisse diminuer cette stigmatisation. En effet il est légitime d'imaginer qu'un programme d'ETP bien réalisé puisse apporter les informations nécessaires à une meilleure compréhension du trouble tant pour le patient que pour son entourage familial mais aussi social et scolaire.

#### 5.4 Perspectives : proposition d'un exemple de programme ETP à destination des patients souffrant de TDAH

À ce jour les recommandations officielles concernant la prise en charge des enfants et des adolescents souffrants de TDAH préconisent une prise en charge multimodale comprenant plusieurs types de thérapeutiques à combiner en fonction du patient et associant des approches éducatives, familiales, psychothérapeutiques et médicamenteuses, et de soutien.

Au vu de l'état actuel des connaissances et de la revue de la littérature réalisée lors de ce travail de thèse, nous proposons une réflexion sur l'élaboration d'un programme d'ETP pour des jeunes patients atteints de TDAH et de leur entourage.

J'ai bénéficié de la formation initiale en ETP (40h) à l'Unité Transversale pour l'Éducation du Patient du pôle UNIVA du centre hospitalier Charles Perrens. Grâce à cette formation j'ai pu acquérir des compétences en ETP (e.g. élaboration d'un diagnostic éducatif et d'objectifs pédagogiques, création d'un atelier éducatif, découverte d'outils éducatifs et de techniques d'animation, conception d'évaluations), qui me permettent de proposer cet exemple de programme dans le cadre du TDAH de l'enfant et de l'adolescent.

À ma connaissance il existe actuellement un programme d'ETP dans le TDAH en population pédiatrique, ayant comme coordonnateur le Dr Candice Blondeau au sein de l'association « Clé en santé », validé par l'ARS Nouvelle Aquitaine mais non encore recensé sur le site de l'ARS. Un deuxième programme, ayant comme coordonnateur le Dr Claire Fourticq-Tiré au sein du Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, est en cours de validation par l'ARS.

Bien que ces deux programmes et le programme que je propose dans ce travail soient indépendants, ils présentent des analogies compte tenu du fait qu'ils s'adressent à des patients de la même tranche d'âge souffrants du même trouble.

#### *5.4.1 Intitulé du programme d'ETP*

Ce programme s'intitule « Programme d'ETP destiné aux patients adolescents souffrants d'un TDAH et à leur entourage »

#### *5.4.2 Objectifs du programme d'ETP*

Le programme à destination des patients souffrants de TDAH aura pour objectifs de :

- 1- Améliorer les connaissances des patients et de leur entourage sur leur trouble, et améliorer la conscience du trouble,
- 2- Améliorer les connaissances des patients et de leur entourage sur les traitements, et favoriser l'observance thérapeutique quelque soit la nature du traitement,
- 3- Réduire et éviter les conséquences du trouble, que ce soit les conséquences scolaires familiales sociales ou personnelles
- 4- Améliorer la qualité de vie.

Les compétences à acquérir par le patient pour répondre à ces objectifs seront de deux ordres : des compétences d'auto-soins, et des compétences d'adaptation.

Les compétences d'auto-soins sont les suivantes :

- 1- Soulager les symptômes
- 2- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie
- 3- Prévenir les complications évitables
- 4- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions

Les compétences d'adaptation sont les suivantes :

- 1- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi
- 2- Savoir gérer ses émotions et son stress
- 3- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique
- 4- Développer des compétences en matière de communication
- 5- Prendre des décisions, se fixer des buts, faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer

#### *5.4.3 Population concernée*

Le public concerné par ce programme est celui d'adolescents dont le diagnostic de TDAH a été confirmé. Il convient à des patients pris en charge en ambulatoire, suivant une scolarité classique (sans ou avec aménagement), présentant ou non des comorbidités (e.g. TOP, trouble des conduites, trouble de l'humeur, trouble anxieux, trouble du sommeil, addiction) quel que soit le délai par rapport au moment où le diagnostic a été posé. Les patients présentant une altération cognitive ou une déficience intellectuelle ne pourront pas intégrer ce programme.

Le programme s'adresse également aux aidants des patients c'est-à-dire leurs parents.

Le mode d'entrée dans le programme d'ETP se fera suite à la proposition systématique aux adolescents suivis en ambulatoire, et à leurs parents, et répondant aux critères pour pouvoir bénéficier du programme. La proposition d'ETP est faite par le pédopsychiatre responsable de la prise en charge de l'adolescent. Les patients et leurs familles recevront une information adaptée et leur consentement éclairé sera nécessaire pour la participation au programme. Ils seront également informés qu'une sortie du programme est possible à n'importe quel moment sans aucun préjudice.

#### *5.4.4 Professionnels concernés et intervenants*

Le coordonnateur du programme sera un médecin pédopsychiatre formé à l'ETP. Il interviendra également auprès des patients lors de certaines séances.

L'équipe d'ETP sera constituée d'une équipe multi-professionnelle.

Deux infirmiers formés d'une part à la démarche ETP et d'autre part ayant des connaissances concernant le TDAH et les adolescents animeront chaque séance. D'autres intervenants spécialisés (pédopsychiatres, éducateurs, enseignants spécialisé) pourront également participer à certaines séances.

#### *5.4.5 Organisation de l'offre d'ETP et des séances d'ETP*

1-Le programme sera mono-site. Les séances se dérouleront sur le centre de consultation prenant en charge l'adolescent, préférentiellement dans le même lieu calme et propice au déroulement des séances.

2-Les séances seront uniquement collectives (en groupe de 5 à 6 adolescents) :

- 4 séances en groupe d'adolescents
- 1 séance en groupe de parents
- 1 séance associant la présence des adolescents et de leurs parents

En dehors du diagnostic éducatif le programme ne prévoit pas de séances individuelles formalisées. Mais des séances individuelles pourront être proposées si elles sont nécessaires du fait de l'état de santé du patient ou de ses aidants, ou pour travailler un objectif éducatif personnel ne concernant que lui ou difficile à aborder en groupe.

3- Six séances de 1h30 seront proposées. Elles se dérouleront un mercredi après-midi sur deux pendant douze semaines. Lors de chaque session, le patient se verra remettre le support papier de la séance.

4- Le matériel et les outils utilisés seront ludiques, variés et adaptés à la population adolescente et à leurs parents.



Il sera demandé aux participants de respecter et de ne pas juger les autres participants, et de ne pas divulguer les informations portées à leur connaissance.

#### *5.4.6 Contenu des séances*

Le diagnostic éducatif se déroulera lors d'un entretien individuel d'environ 30 minutes entre un des animateurs d'ETP et l'adolescent. Il permet de faire connaissance avec l'adolescent. Et d'évaluer ses besoins, ses attentes, ses envies, sa motivation en matière d'ETP. À la fin de cette rencontre, une entrevue avec les parents aura lieu, le but étant d'explorer également leurs ressources et leurs besoins. Suite à ce diagnostic éducatif, les objectifs pédagogiques seront définis et le programme personnalisé d'ETP sera élaboré. L'adolescent et ses parents en seront informés, tout comme le médecin traitant et le psychiatre.

Les 4 séances en groupe d'adolescents auront le même déroulement en 3 phases :

1- La phase d'introduction de la séance, qui débute par un tour de table des participants pour connaître l'humeur du jour de chacun. L'outil utilisé peut-être « la météo des émotions » : il s'agit d'un support représentant les différentes émotions que peut ressentir le jeune, le patient va choisir la ou les vignettes représentant son ou ses émotions du jour et devra les expliquer.

Puis, elle se poursuit par un rappel des thèmes abordés lors de la séance précédente et par la correction du questionnaire VRAI-FAUX proposé aux participants.

Ensuite les intervenants présentent le thème et les objectifs de la séance.

2- La séance d'éducation qui varie en fonction du thème et de l'objectif de la session.

3- La phase de clôture, avec un tour de table des participants concernant leur ressenti par rapport à la séance qui vient de s'écouler. Pour cela, nous pouvons utiliser une réglette de satisfaction graduée du rouge ou vert, où chaque participant place le curseur en fonction de sa satisfaction.

Cette phase de clôture se termine par une évaluation des connaissances de l'adolescent par un questionnaire VRAI-FAUX.

Chaque participant se voit remettre le support papier de la séance.

Le programme proposé comprend six séances :

1<sup>ère</sup> session : Comprendre le TDAH : Définition, symptômes, et complications du trouble

Elle sera destinée aux adolescents.

Cette séance inaugurale commencera par une présentation des participants et des deux animateurs du programme. L'outil utilisé peut-être la « présentation croisée » : par groupe de deux, chacun se présente à son partenaire qui présente ensuite son binôme à l'ensemble du groupe.

Puis, les intervenants travailleront avec les adolescents autour de la définition du trouble et des symptômes. On proposera en premier lieu un temps de réflexion sur la maladie grâce à un « Brain Storming » autour des symptômes repérés par les patients. Dans un second temps, grâce à un support vidéo chacun devra repérer ses symptômes.

Ensuite, les participants seront informés à l'aide d'un diaporama des complications de leur trouble. Les animateurs s'efforceront de répondre à toutes les questions de l'adolescent concernant sa pathologie.

### 2<sup>ème</sup> session : Comprendre les répercussions du trouble sur le quotidien, sur la vie scolaire, sociale et familiale

Durant cette session interviendra un enseignant spécialisé.

Elle sera destinée aux adolescents.

Les adolescents seront amenés à réfléchir et échanger autour des conséquences de leur trouble dans les différents aspects de leur vie quotidienne particulièrement dans le domaine scolaire. Pour cela les animateurs d'ETP proposeront un « collage expression » : initialement en individuel chaque adolescent à partir d'images, de mots, de formes, de couleurs trouvés dans les magazines, créera un collage sur ce qu'il considère comme difficile dans sa vie quotidienne et particulièrement au collège. Il exposera ensuite ses difficultés au groupe, grâce à son collage.

Les patients et les intervenants trouveront ensemble des solutions aux difficultés évoquées par chacun.

### -3<sup>ème</sup> session : Comprendre le traitement

Durant cette session interviendra un pédopsychiatre.

Elle sera destinée aux adolescents.

Il s'agira de discuter des possibilités de prise en charge, notamment avec un temps d'échange sur le traitement médicamenteux et sur la nécessité d'une bonne observance thérapeutique.

L'outil proposé aux participants pour répondre à cet objectif sera « le jeu du tribunal » : les participants sont divisés en deux groupes :

-un groupe doit défendre la nécessité d'une bonne observance thérapeutique,

-un deuxième groupe doit défendre l'idée que la prise en charge thérapeutique n'est pas nécessaire.

Les deux groupes opposeront leurs arguments et essaieront de convaincre un jury.

#### -4<sup>ème</sup> session : Séance parentale

Durant cette session interviendra un éducateur spécialisé.

Elle sera destinée uniquement aux parents.

Elle débute par une présentation des participants et de l'équipe éducative. Nous pouvons utiliser le « portrait minute » : ou chacun dispose d'une minute pour se présenter à l'ensemble groupe.

Puis, un temps sera dédié à un moment de réflexion sur le trouble, sa prise en charge et ses conséquences.

Ensuite seront évoqués les comorbidités du trouble. Une attention particulière se portera sur les troubles du comportement et les comportements d'opposition pouvant être à l'origine de conflits, de mésentente familiale et d'une altération la qualité de vie des adolescents et de leur famille. Un support vidéo pourra être utilisé. Celle-ci présentera un adolescent avec des troubles du comportement à type de provocation et d'opposition, et les réponses parentales à ce type de comportement. Pour discuter autour de cette vidéo le « brain storming » pourra être utilisé.

#### -5<sup>ème</sup> session : Comprendre les répercussions du trouble sur le quotidien, sur la vie scolaire, sociale et familiale

Elle sera destinée aux adolescents.

Les participants seront invités à s'intéresser et à échanger sur les conséquences de leur trouble dans les différents aspects de leur vie quotidienne et notamment en ce qui concerne les relations interpersonnelles, que ce soit avec leurs pairs ou avec les membres de leurs familles. L'outil utilisé pourra être le « jeux de rôle » : les participants se mettent en scène autour de situations sociales ayant été à l'origine de soucis, de conflits, puis ils réfléchissent en grand groupe autour des réponses alternatives.

#### -6<sup>ème</sup> session : Séance de bilan

Elle sera destinée aux adolescents et à leurs parents.

Durant cette séance les parents et les adolescents seront regroupés pour une évaluation.

#### *5.4.7 Modalités d'évaluation*

On proposera de réaliser :

1- Une évaluation des connaissances du patient à l'issue de chaque séance par des affirmations VRAI-FAUX

2- Une évaluation de la qualité de vie avant et après le programme avec l'échelle multidimensionnelle Youth Quality of Life (YQoL). Il s'agit d'un auto-questionnaire, comportant 57 items destiné à évaluer la qualité de vie liée à l'état de santé d'adolescents de 11 à 18 ans. <sup>56</sup>

- 3- Une évaluation standardisée des symptômes du TDAH avant et après le programme, avec l'échelle l'Attention-Deficit with Hyperactivity Rating Scale IV (ADHD-RS).<sup>57</sup>
- 4- Une évaluation par le patient et son entourage de l'observance thérapeutique avant et après le programme
- 5- Un questionnaire de fin de prise en charge, avec un volet de satisfaction. La satisfaction des participants sera également évaluée en fin de chaque séance par une mesure graduée de leur ressenti.

## Conclusion

Cette revue de la littérature a permis de réaliser un état des lieux des programmes d'ETP à destination des enfants et des adolescents atteints de TDAH.

Sept articles ont été identifiés. Les interventions d'ETP semblent avoir prouvé leur efficacité dans la prise en charge des patients souffrants de TDAH.

L'ETP pourrait permettre une amélioration de la connaissance du trouble, de l'adhésion au traitement médicamenteux, une diminution de la sévérité des symptômes principaux et associés au TDAH. Ce qui semble induire une amélioration de la qualité de vie et du fonctionnement social, familial, et scolaire. Ces résultats vont dans le sens des recommandations de la HAS qui préconisent une prise en charge globale et multimodale de ce trouble.

Cette revue de littérature se limite cependant à un nombre restreint d'études et de patients. Des travaux complémentaires à plus grandes échelles semblent avoir leur intérêt.

Ainsi l'ETP nous semble une prise en charge prometteuse dans la prise en charge du TDAH chez l'enfant et l'adolescent, mais force est de constater qu'aucune étude de cette revue de la littérature n'a été menée en France.

Un programme à destination des patients et de leurs proches est proposé en conclusion de ce travail. Sa faisabilité et sa conformité aux prérogatives de la HAS restent cependant à explorer.

Cette étude se limite uniquement au TDAH, d'autres travaux pourraient s'intéresser à l'ensemble des programmes d'ETP disponibles pour la prise en charge des troubles pédopsychiatriques.

## Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organization). (1953).
2. Vantalon, V. Expression phénotypique du TDAH en fonction de l'âge. (2014).
3. Bouvard, M.-P. *L'hyperactivité : de l'enfance à l'âge adulte*. (2002).
4. Guelfi, J.-D. & Rouillon, F. *Manuel de psychiatrie*. (2017).
5. Haute Autorité de santé Recommandation de bonne pratique. (2014).
6. Marcelli, D. & Cohen, D. *Enfance et psychopathologie*. (2016).
7. Vierhile, A., Robb, A. & Ryan-Krause, P. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents: Closing Diagnostic, Communication, and Treatment Gaps. (2009).
8. Delvenne, V. De l'hyperactivité dans l'enfance à la dépressivité à l'adolescence. (2007).
9. Centers for Disease Control and Prevention. Data & Statistics. (2016).
10. Lecendreux, M., Konofal, E. & Faraone, S. V. Prevalence of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Associated Features Among Children in France. (2011).
11. Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J. & Rohde, L. A. The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Meta-regression Analysis. (2007).
12. Galéra, C. & Bouvard, M.-P. Facteurs de risque précoces et trajectoires développementales du trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH). (2014).
13. Faraone, S. V., Perlis, R. H., Doyle, A. E., Smoller, J. W. & Goralnick, J. J. Molecular Genetics of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. (2005).
14. Williams, N. M. *et al.* Rare chromosomal deletions and duplications in attention-deficit hyperactivity disorder: a genome-wide analysis. (2010).
15. Millichap, J. G. Etiologic Classification of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. (2008).
16. Talge, N. M., Neal, C., Glover, V. & the Early Stress, Translational Research and Prevention Science Network: Fetal and Neonatal Experience on Child and Adolescent Mental Health. Antenatal maternal stress and long-term effects on child neurodevelopment: how and why? (2007).
17. Biederman, J., Faraone, S. V. & Monuteaux, M. C. Differential Effect of Environmental Adversity by Gender: Rutter's Index of Adversity in a Group of Boys and Girls With and Without ADHD. (2002).
18. Salmeron, P. A. Childhood and adolescent attention-deficit hyperactivity disorder: Diagnosis, clinical practice guidelines, and social implications. (2009).
19. Pliszka, S. Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. (2007).
20. Taylor, E. *et al.* European clinical guidelines for hyperkinetic disorder. (2004).
21. Wahl, G. *Les enfants hyperactifs*. (2012).
22. Endo, T., Sugiyama, T. & Someya, T. Attention-deficit/hyperactivity disorder and dissociative disorder among abused children. (2006).
23. Franc, N., Maury, M. & Purper-Ouakil, D. Trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) : quels liens avec l'attachement ? (2009).
24. Taylor, E. *et al.* European clinical guidelines for hyperkinetic disorder. (2004).
25. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Répondre aux besoins particuliers des élèves : quel plan pour qui ?
26. Collège national de pharmacologie médicale. (2018).
27. Agence Nationale de sécurité du médicament. Methylphénidate : données d'utilisation et de sécurité d'emploi en France. (2017).
28. Swanson, J. M. *et al.* Modafinil Film-Coated Tablets in Children and Adolescents

- With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Results of a Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Fixed-Dose Study Followed by Abrupt Discontinuation. (2006).
29. Rugino, T. A. & Samsock, T. C. Modafinil in children with attention-deficit hyperactivity disorder. (2003).
  30. HAS. Commission de la transparence : guanfacine. (2017).
  31. HAS. Synthèse d'avis de la commission de la transparence. (2011).
  32. Svanborg, P. *et al.* Efficacy and safety of atomoxetine as add-on to psychoeducation in the treatment of attention deficit/hyperactivity disorder: A randomized, double-blind, placebo-controlled study in stimulant-naïve Swedish children and adolescents. (2009).
  33. CADDRA Guidelines (2011).
  34. Daley, D. *et al.* Practitioner Review: Current best practice in the use of parent training and other behavioural interventions in the treatment of children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. (2018).
  35. HAS. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation. (2007).
  36. Miller, L. V. & Goldstein, J. More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting. (1972).
  37. Offre de soin Charles Perrens. Education Thérapeutique du Patient.
  38. Colson, S., Gentile, S., Côté, J. & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. (2014).
  39. Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I. & Pélicand, J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. (2013).
  40. Lamour, P. & Gagnayre, R. L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. (2008).
  41. Webster-Stratton, C. & Reid, M. The Incredible Years: Parents, teachers and children training series: A multifaceted treatment approach for young children with conduct problems. (2003).
  42. Webster-Stratton, C., Reid, M. & Beauchaine, T. Combining Parent and Child Training for Young Children with ADHD. (2011).
  43. Plan Autisme. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. (2008).
  44. 3ème plan autisme. (2013).
  45. HAS. Recommandation de bonne pratique : autisme et autres troubles envahissants du développement. (2012).
  46. Baghdadli, A., Darrou, C. & Meyer, J. *Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique.*
  47. Berger, I., Dor, T., Nevo, Y. & Goldzweig, G. Attitudes Toward Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Treatment: Parents' and Children's Perspectives. (2008).
  48. Sleath, B. *et al.* Youth Views on Communication About ADHD and Medication Adherence. (2017).
  49. de Andrade, V. Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient. (2014).
  50. Waxmonsky, J. G. *et al.* A Novel Group Therapy for Children With ADHD and Severe Mood Dysregulation. (2013).
  51. Monastra, V. J. Overcoming the barriers to effective treatment for attention-deficit/hyperactivity disorder: A neuro-educational approach. (2005).
  52. McCleary, L. & Ridley, T. Parenting adolescents with ADHD: evaluation of a psychoeducation group. (1999).
  53. Odom, S. E. Effects of an Educational Intervention on Mothers of Male Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder. (1996).

54. Lopez, M. A., Toprac, M. G., Crismon, M. L., Boemer, C. & Baumgartner, J. A. Psychoeducational Program for Children with ADHD or Depression and their Families: Results from the CMAP Feasibility Study. (2005).
55. Miranda, A., Presentación, M. J. & Soriano, M. Effectiveness of a School-Based Multicomponent Program for the Treatment of Children with ADHD. (2002).
56. Patrick&al., The Youth Quality Of Life Instrument. (2002).
57. DuPaul, Power & Anastopoulos. ADHS-RS. (1998).



## Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

*Version du Serment d'Hippocrate réactualisée et publiée dans le bulletin de l'Ordre National des Médecins (Avril 1996, n°4)*

**Résumé :** Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble chronique et très fréquemment rencontré en pédopsychiatrie. Il entraîne une grande souffrance et présente d'importants retentissements fonctionnels scolaires, sociaux et familiaux. L'efficacité d'une prise en charge multimodale, associant des mesures pharmacologiques et non médicamenteuses, a été établie. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait actuellement partie intégrante du parcours de soin dans le champ des maladies chroniques, elle est particulièrement développée en psychiatrie. Cependant elle reste encore rare dans les troubles pédopsychiatriques et notamment dans le TDAH. L'objectif de ce travail est de questionner l'utilisation des programmes d'ETP chez l'enfant et l'adolescent souffrants de TDAH, d'en explorer les caractéristiques, et leurs effets dans ce trouble. Pour cela une revue de la littérature portant sur l'utilisation de l'ETP comme outil thérapeutique dans la prise en charge du TDAH en population pédiatrique a été effectuée. Sept articles traitants de programmes d'ETP à destination d'enfants et d'adolescents souffrants de TDAH ont été identifiés. Le rôle positif de l'ETP chez les enfants et les adolescents atteints de de TDAH est soutenu par la totalité des articles de cette revue. Les interventions d'ETP semblent être efficaces tant sur le contrôle des symptômes, que sur l'observance thérapeutique mais aussi sur le fonctionnement social scolaire et familial et sur la qualité de vie. Ces résultats encourageants méritent d'être confirmés par des études à plus grandes échelles. Un programme spécifique, en six sessions, à destination des patients atteints de TDAH mais également de leurs proches est proposé en conclusion de ce travail. Sa faisabilité et sa conformité aux prérogatives de la Haute Autorité de Santé restent cependant à explorer.

**Mots clés :** Éducation Thérapeutique du Patient, Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, Pédopsychiatrie, Programmes d'éducation

**Discipline :** Médecine DES Psychiatrie

**Université de Bordeaux, 146 Rue Léo Saignat, 33077 Bordeaux Cedex**

